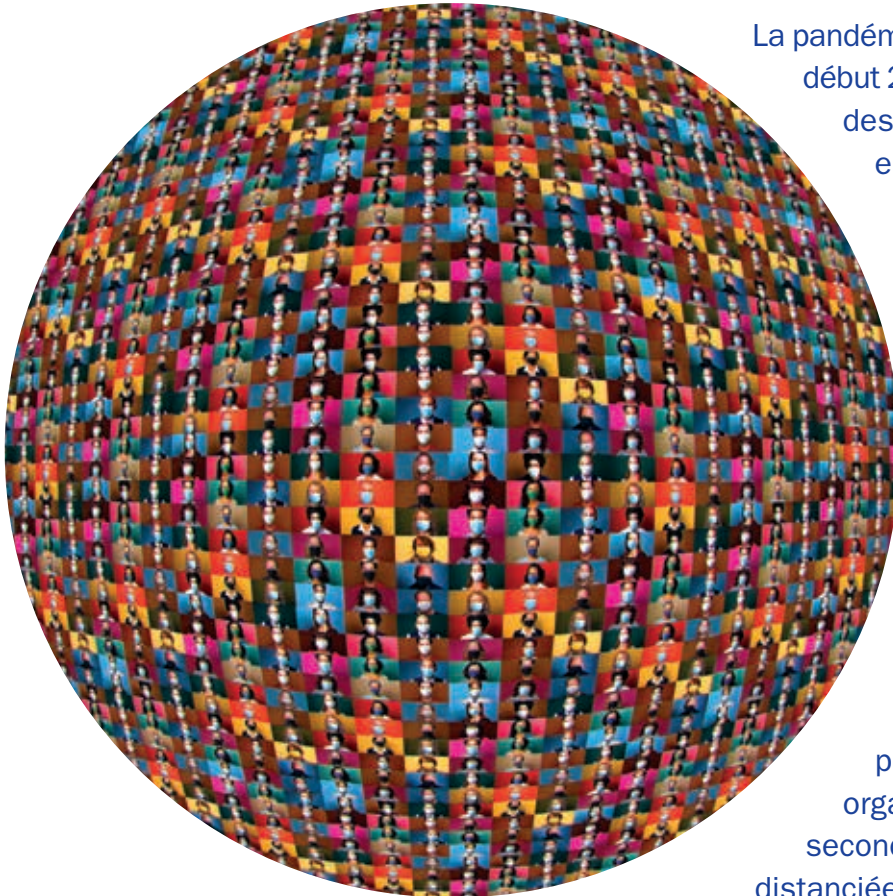


Réflexions éthiques autour du Covid-19



La pandémie de Covid-19, qui a touché depuis le début 2020 tous les pays, a bouleversé la vie des populations. Lutter contre l'épidémie est devenu l'axe principal de toutes les politiques. Cela ne s'est pas fait sans remise en cause des principes de liberté, de responsabilité, et du rôle des différents acteurs. Les conséquences en termes d'évolution des personnes malades, hospitalisées, en réanimation ou décédées, mais aussi les commentaires ou critiques des décisions prises ont été largement médiatisés. Après un premier numéro d'Adsp en décembre 2021 pour faire un point épidémiologique, technique et organisationnel sur cette épidémie, ce second dossier propose une approche plus distanciée et une réflexion éthique sur ce qui s'est passé. Comment les décisions ont-elles été prises ? Sur quelles bases éthiques reposent-elles ? Quel enseignement peut-on en tirer sur l'évolution de nos valeurs sociétales et culturelles, voire spirituelles ? Toutes ces questions sont abordées : depuis le contexte juridique qui a encadré les décisions, le respect et la compassion qui ont motivé les choix de protéger les personnes âgées ou vulnérables, les effets collatéraux des mesures barrières ou de protection sur ces mêmes populations, mais aussi sur la jeunesse et sur les inégalités sociales, les attitudes vis-à-vis de la vaccination, les souffrances des personnels de santé dans un contexte d'affluence hors norme de malades ou de conditions de travail, le questionnement écologique, corollaire de cette crise...

Dossier coordonné par

Frédérique Claudot

Université de Lorraine, UR 4360 Apemac
(Adaptation, mesure et évaluation
en santé), faculté de médecine,
Vandœuvre-lès-Nancy, membre de la
commission CS-3SP du HCSP

Dominique Grimaud

Professeur émérite d'anesthésie
et réanimation, ancien président
de l'Espace éthique azuréen (CHU
de Nice) et du département d'éthique
et sciences humaines de la faculté
de médecine de Nice,
ancien membre du HCSP

Éthique en période de crise sanitaire

**Sur quelles bases éthiques reposent les décisions prises durant la pandémie ?
Quel enseignement peut-on en tirer sur l'évolution de nos valeurs sociétales et culturelles, voire spirituelles ?**

Les valeurs et les principes d'éthique médicale à l'épreuve de la pandémie

« D'abord il y a la vie parfaite, puis la mort, en dernier vient la vie contrainte. [...] Respecter la vie ne veut pas dire la contraindre. Respecter la vie veut dire la parfaire. »
Annales du royaume de Lu, V^e siècle av. J.-C.

La pandémie de Covid-19 s'est développée et continue de prospérer grâce à de nombreux facteurs convergents déjà identifiés lors de pandémies antérieures. Néanmoins celle-ci présente des caractéristiques inédites : une vitesse de propagation exceptionnelle, l'existence d'une recherche médicale et d'une industrie pharmaceutique particulièrement performantes, une couverture médiatique unique et l'objectif prioritaire et affiché de « sauver le plus de vies possible ». Ces spécificités invitent à considérer la façon dont peuvent être affectés les valeurs et les principes directeurs de la pratique médicale. Cette analyse est délicate à mener alors que la pandémie n'est pas encore jugulée et qu'il est donc prématuré de tirer les leçons d'une crise sanitaire et sociale qui, pour être inattendue, n'en était pas moins prévisible. L'analyse des dilemmes éthiques en se référant aux valeurs et aux principes se trouve-t-elle bouleversée par l'irruption de l'urgence sanitaire et par l'échelle de la menace ? La rareté des moyens thérapeutiques

conduit-elle à faire des choix toujours respectueux de la dignité des malades ? Les nécessaires décisions prises en période d'incertitude scientifique menacent-elles une relation déjà fragile entre le monde médico-scientifique et les citoyens, et créent-elles un climat de défiance au moment où la confiance est nécessaire ? L'injonction de préserver la survie biologique ne se fait-elle pas au détriment du sens individuel et collectif de la vie ?

Valeurs morales et principes éthiques

Une valeur représente ce qui motive et guide nos décisions et nos actions dans nos rapports avec autrui. Ainsi les valeurs que sont le respect de la dignité, la liberté, l'égalité et la solidarité jouent un rôle justificatif moral central. En médecine, on préfère souvent utiliser les principes éthiques, plus ancrés dans la réalité que les valeurs qui les inspirent. Le « principisme », bien qu'objet de réévaluations [51], permet de raisonner à l'aide de principes reconnus : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice distributive, évitant de verser dans le relativisme éthique. L'autonomie consacre le droit du patient « à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances » [51]. Son respect est mis en exergue par la bioéthique contemporaine. En réalité, une hiérarchisation des principes n'est pertinente

Olivier Rabary
Médecin
anesthésiste-
réanimateur, douleur
et soins palliatifs,
Espace éthique
azuréen (CHU
de Nice)



Réflexions éthiques autour du Covid-19

que dans des situations particulières et concrètes, personnelles et collectives, à l'origine de dilemmes éthiques, ici en contexte de pandémie.

Aucune vie ne vaut plus qu'une autre

Le respect de la dignité humaine, reconnaissant la valeur de chaque personne comme absolue et donc en toutes circonstances, est une exigence fondamentale et une valeur médicale supérieure à toute autre. Aucune vie n'a plus de valeur qu'une autre et aucune vie n'est négligeable au regard d'une vie apparemment plus « utile » à la société ou moins vulnérable. « *Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie* », disait Albert Camus dans *Le Mythe de Sisyphe* (1942). Même en période de pandémie, chaque fin de vie et chaque mort doivent être traitées sans perdre de vue l'exigence d'accompagner les mourants, de veiller et d'enterrer les morts avec tous les égards, respectant ainsi leur dignité de personne même après leur décès. La prise en considération de la dignité des personnes âgées, en institution ou non, enjoint de ne pas se soucier uniquement de leur survie biologique, mais aussi de répondre à leurs besoins relationnels, affectifs et spirituels ainsi qu'à tout ce qui fait sens dans le grand âge. Il est souhaitable d'apporter aussi le plus grand soin au processus de recueil du consentement à la vaccination chez ces personnes particulièrement vulnérables et aux capacités cognitives parfois altérées.

En période de pandémie, la contraction des ressources en santé conduit à faire des choix risquant de menacer la valeur prêtée à la dignité de certains malades ou d'aggraver des inégalités sociales préexistantes. Afin d'éviter de pratiquer des choix entre des malades qui bénéficieraient des traitements les plus sophistiqués et ceux qui seraient renvoyés chez eux ou en Ehpad alors qu'ils auraient pu tirer profit de la réanimation, les soignants font preuve de discernement, de créativité organisationnelle et technique, et de pertinence dans leur réflexion éthique *in situ*. En réalité, des réponses personnalisées et raisonnables, adaptées aux besoins individuels, aux souhaits de chaque patient en soutien de son autonomie, sont le plus souvent recherchées par les médecins et les soignants.

Aucun vocable – tri, priorisation, sélection, hiérarchisation – n'est approprié pour désigner le choix de la thérapeutique adaptée à chaque patient. Le champ lexical emprunté infère que certaines vies humaines auraient moins de valeur ou une moindre dignité que d'autres et pourraient même être exclues du système de santé ou bien être l'objet d'une sélection évoquant des quais de trains de triste mémoire. Ces choix ont pu aussi être qualifiés de décisions en « mode dégradé » dans une terminologie logistique malheureuse. La situation de crise sanitaire impose d'arbitrer rapidement les dilemmes éthiques. Certes les algorithmes décisionnels basés sur des recommandations scientifiques (comorbidités, âge, état neurocognitif antérieur, gravité et cinétique de

l'évolution clinique..., ARS-IDF/DOS 2020) constituent une aide à la décision thérapeutique, mais ces préconisations demandent à être personnalisées et ajustées avec humanité afin de s'abstenir de toute obstination déraisonnable et d'éviter des décisions trop contraintes par la limitation des ressources. Parce que le questionnement éthique en situation d'incertitude morale s'accommode mal de l'urgence, la tâche des institutions (Comité consultatif national d'éthique, espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux, et espaces éthiques), et des cellules éthiques de soutien *ad hoc*, garde toute sa pertinence en proposant des repères et des méthodologies d'analyse de situations, et en organisant des réunions collégiales garantes de la qualité de la réflexion éthique.

L'égalité d'accès aux soins, la liberté et le bien commun

L'égalité d'accès aux soins, qui est une expression de la justice distributive, ne peut pas constituer le fondement d'une revendication des patients à recevoir n'importe quel soin dans n'importe quelle circonstance. Chacun peut comprendre que l'admission en soins critiques puisse reposer sur des critères précis et validés. Il est en revanche essentiel que les décisions de ne pas admettre certains patients en réanimation leur soient expliquées (ainsi qu'à leurs proches) et conduisent à proposer des alternatives plus appropriées et plus respectueuses de leur dignité, comme l'hospitalisation en zone Covid-19 ou l'accompagnement en soins palliatifs. Le droit à l'égalité d'accès aux soins questionne aussi les décisions de reporter des actes médico-chirurgicaux non urgents en vue de consacrer plus de moyens aux nombreuses victimes de la pandémie. En effet des retards de diagnostic ou de traitement précoce dus à ces délais se sont avérés préjudiciables pour certains patients (cancers, greffes d'organes).

Le confinement de toute la population, décidé afin de protéger les personnes les plus fragiles et pour éviter la rupture dans la continuité des soins dans un système hospitalier déjà en tension, induit des conséquences économiques, psychologiques et sociales redoutables. Il est donc indispensable de prendre en considération non seulement des valeurs morales fondamentales comme l'égalité de dignité des personnes, mais aussi d'évaluer les conséquences sur d'autres valeurs essentielles telles que la liberté. La vie individuelle dans une société démocratique et libérale n'octroie pas à chaque citoyen une liberté sans borne. Celle-ci est en effet partagée par tous ses membres en tenant compte de l'existence d'intérêts communs supérieurs comme des impératifs sanitaires en période de pandémie. Les différentes formes de restriction des libertés visant à limiter la propagation des virus (mesures barrières, distanciation sociale, obligation vaccinale, passe vaccinal...) font, sans aucun doute, pencher la balance en faveur de la protection de la communauté. Cependant, afin de rester compatible avec les exigences démocratiques,

la mise en suspens d'une liberté ou d'un droit doit rester proportionnelle, en amplitude et en durée, au but recherché. Les obligations vaccinales et l'introduction du passe sanitaire (« *pis-aller ingénieux* », selon Pierre Le Coz) sont néanmoins largement vécues comme des menaces pour les libertés individuelles.

Conviction et responsabilité, altruisme et égoïsme

La pratique médicale nécessite de pondérer « l'éthique de conviction » par « l'éthique de responsabilité » [65]. L'éthique de conviction demande de justifier ses actions par des valeurs morales. En revanche, l'éthique de responsabilité fonde la légitimation des décisions sur la fin poursuivie (ici le contrôle de la pandémie). Par exemple, l'éthique de responsabilité conditionne l'allocation individuelle des ressources en santé aux moyens disponibles pour contrôler la crise sanitaire. Un attachement exagéré aux croyances et aux valeurs (liberté de se réunir, de circuler, de consommer, de ne pas se faire vacciner...) peut compromettre la fin poursuivie. De même un attachement excessif aux preuves scientifiques, justifiant les mesures sanitaires sans prise en considération des dimensions émotionnelles et psychologiques conditionnant les décisions, peut laisser sur le bord de la route une part importante de la population et mettre également en échec l'action collective. L'action politique en matière sanitaire repose sur une pondération judicieuse entre ces deux régimes de légitimation.

L'humanité manifestée par les soignants dans la conduite des soins actualise le principe de bienfaisance, qui requiert d'agir pour le bien d'autrui autant individuellement que collectivement. Cette double exigence est d'ailleurs prévue par le Code de déontologie médicale, qui recommande que « *le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* ». Le médecin exerce donc une responsabilité à l'égard du proche (le patient) autant qu'à l'égard du lointain (la société) et suit en cela la pensée du philosophe Emmanuel Levinas, qui soutient l'existence d'une responsabilité de chacun d'entre nous, « *d'emblée éthique* », à l'égard d'autrui, symbolisé par son « *Visage* » infiniment vulnérable. La vaccination met à jour une modalité du principe de bienfaisance qui, comme pour toutes les interventions thérapeutiques ou préventives, est évaluée au regard plus exigeant du principe de non-malfaisance, enjoignant d'éviter de nuire à la santé d'autrui et exigeant aussi le respect d'autres contraintes comme la confidentialité des données personnelles.

La transparence de l'information sur l'efficacité, les effets indésirables et les accidents liés aux vaccins, choisie en vue d'obtenir une adhésion large à la campagne vaccinale, expose au risque d'une défiance pouvant affecter les résultats escomptés. Une suspicion, d'origine multifactorielle, à l'égard des vaccins et plus largement du monde médico-scientifique et des experts, tenus à prendre en considération les nombreuses incertitudes scientifiques et l'évolution rapide des connaissances,

peut être vue comme un effet pernicieux de la pandémie. Les réseaux numériques relaient à très grande échelle interrogations, émotions et rumeurs ou infox, au point que l'OMS évoque la nécessité d'avoir à gérer une « *infodémie* » dans le respect du droit à l'information. Cette surexposition médiatique expose également la réflexion éthique, accoutumée aux débats académiques, à une visibilité inédite. Les scientifiques invités à éclairer les décisions politiques souffrent d'une déconsidération dommageable. La dénonciation des conflits d'intérêts, le développement d'une communication pédagogique tant institutionnelle que lors des consultations médicales, l'organisation de débats dédramatisés sur les moyens et les objectifs recherchés, et le développement de la culture scientifique sont des leviers mobilisables pour rétablir une certaine confiance.

L'ampleur mondiale de la crise sanitaire invite les États à organiser, dans une perspective solidaire et bienfaitrice, une distribution universelle des moyens préventifs et thérapeutiques en tenant compte des inégalités des systèmes de santé et de la disparité de la recherche scientifique. Des politiques sanitaires aux penchants égoïstes ou altruistes, nationalistes ou cosmopolites, des logiques hygiénistes recourant à des arguments d'autorité ou tempérées par des considérations plus démocratiques sont à l'œuvre. On a pu observer, par exemple, l'accaparement de biens en santé (masques, tenues isolantes, respirateurs, vaccins) en usant de moyens moralement discutables (détournement, lobbying, compétition sur les prix et sur l'affectation finale de ces biens).

La méconnaissance des conditions d'émergence de la souche virale Sars-CoV-2 et des modalités d'apparition des variants, ainsi que les contretemps de la campagne vaccinale à l'échelle mondiale, font craindre d'avoir à vivre durablement « en pandémie » et non plus seulement en période pandémique. Cette temporalité brouillée aurait une incidence sur les politiques de santé publique et pourrait altérer jusqu'à notre *modus vivendi*. Il faudrait alors imaginer des modalités décisionnelles (représentation nationale et démocratie sanitaire) en vue de définir à nouveaux frais un périmètre des libertés fondamentales acceptable socialement [60].

« La vie nue » et « l'homme global »

Pour les Grecs anciens, *zôê* désigne le simple vivant, la vie nue, alors que *bios* qualifie « *la forme ou la façon de vivre propre à un individu ou à un groupe* » [1] qui permet d'accéder à des modalités plus élevées de réalisation et d'accomplissement personnels et collectifs. Une définition purement sanitaire de l'existence humaine est lourde de conséquences tant du point de vue anthropologique que politique [40]. Si la vie brute est élevée en souverain bien et si l'on ôte à la vie ses attributs spécifiquement humains, pourquoi se donner tant de peine pour la sauver ? « *Un homme qui n'est plus qu'un homme n'est plus rien* », écrivait Hannah Arendt. Néanmoins si le dessein de sauver le plus de vies à



tout prix et le souci de préserver leurs qualités affectives, sociales et authentiquement humaines sont tous deux légitimes, ils peuvent s'opposer. Dans le mythe d'Antigone, l'ordre de la Cité affronte les lois non écrites et éternelles, « *Antigone a raison et Créon n'a pas tort* » (Albert Camus, *conférence donnée à Athènes en 1955*). Mobiliser des moyens gigantesques pour épargner des vies est à mettre au crédit des sociétés, mais au prix de quels renoncements ? « *À force de sacrifier l'essentiel à l'urgence, on finit par oublier l'urgence de l'essentiel.* »¹

La pandémie de Covid-19 invite à questionner de façon critique la vulnérabilité de la vie et la finitude de l'homme, les libertés individuelles et les intérêts collectifs, la science, l'organisation des soins et les politiques de santé. Cette pandémie révèle l'entrée massive, mais pas nouvelle, de la biologie dans l'espace du politique et illustre une des facettes du « biopouvoir » thématiqué par Michel Foucault et dont le projet est « *l'administration des corps et la gestion calculatrice de la vie* »². L'impréparation du système de santé a exposé chacun à des craintes et des sacrifices considérables et a confronté les soignants au tragique des choix avec une ampleur exceptionnelle. En effet, la répétition des arbitrages et la nécessité d'avoir recours à des options inhabituelles pour ne pas être inédites (réanimation d'attente, transfert de patients graves) exercent une pression morale unique

sur les soignants. L'exercice de la médecine, souvent en situation d'incertitude et d'urgence, et la prise de décision au niveau institutionnel ou politique, requièrent une réflexion éthique n'entravant pas l'action mais respectant les valeurs essentielles de la vie humaine.

Il est de la responsabilité du gouvernant de tracer « *une voie moyenne [...] entre le conseil direct, qui s'avérera bien décevant, et la résignation à l'insoluble* »³. En période de crise sanitaire, la relation singulière soignant-patient n'est bouleversée ni dans ses principes, ni dans ses valeurs fondamentales mais elle s'établit avec le souci prégnant d'avoir à répartir équitablement des ressources en santé devenues rares et précieuses. Cependant cette contrainte n'est pas inédite. Elle est déjà opérante dans l'exercice médical, bien qu'à une échelle plus modeste, par exemple dans l'attribution des thérapeutiques innovantes et/ou particulièrement onéreuses à certains patients atteints d'affections graves (thérapies géniques, oxygénation extracorporelle...). Dans la crise sanitaire, économique et sociale, dans laquelle nous sommes, les décisions sont prises dans des circonstances à la fois inaccoutumées et complexes, néanmoins la dimension humaniste du soin reste un *primum movens*. Le rôle du soignant consiste à témoigner du fait que « *vivre la maladie en rappelle l'absurde, le mal et la violence, que vient parfois adoucir le soin* »⁴. ●

1. Morin E. *La méthode éthique*. Paris : Seuil, 2004.

2. Foucault M. *Histoire de la sexualité : la volonté de savoir*. Paris : Gallimard, 1976.

3. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.

4. Pierron J.-P. *Prendre soin de la nature et des humains*. Paris : Les Belles Lettres, 2019.

Réflexions sur le passé et l'avenir d'une pandémie

Jean-Jacques Wunenburger
Professeur émérite de philosophie, Espace éthique azuréen (CHU de Nice)

Depuis février 2020, les pays européens vivent, comme d'autres aires géographiques de la planète, au rythme inédit d'une lutte collective contre une épidémie de virus Covid-19 d'origine mal connue. Progressivement les autorités sanitaires et politiques ont pris des mesures d'exception, bouleversant les lois, les normes, les institutions, les modes de vie, les conditions de travail, les habitudes, les valeurs, avec comme objectif de combattre les symptômes angoissants (respiration) voire létaux, de contenir ou diminuer la congestion des systèmes hospitaliers, de réduire voire de supprimer l'infection virale, extrêmement volatile et mutante, etc. Deux ans après, malgré quelques variations des mesures (passe sanitaire, doses de rappel), qui ont parfois fait espérer une maîtrise de l'épidémie, comment rendre compte de cette période de vie inédite, suspendue, bouleversée, surinformée, anxiogène, etc. [30] ? En quoi cette crise mondiale a-t-elle modifié nos

représentations, cadres, références et fondements de l'éthique du soin, dès lors qu'elle a été médiatisée à travers le prisme des impératifs de la santé publique ? Quelles leçons en tirer pour l'avenir ?

Un impossible « grand récit » ?

Grandes crises financières et économiques, cataclysmes naturels, épidémies, guerres ont toujours été accompagnés d'un récit collectif (*storytelling* [52, 53]), plus ou moins cohérent, qui crée un fil rouge narratif, source d'une signification partagée. La plupart du temps, ce récit spontané, populaire, collectif se laisse imprégner d'une série d'images typiques (des hauts faits, des acteurs notoires, etc.), qui deviennent capables de devenir mythe, histoire globale, qui a un début, un milieu et une fin, et qui comporte différents styles : tragique, héroïque, comique. Sommes-nous capables de retracer l'histoire de cette crise sanitaire, malgré une fragmentation des

réécits, une cacophonie des agents, un télescopage de sources et de discours, une surmédiatisation qui a produit tant d'émotions et de stéréotypes ?

La dramaturgie médiatique

Jamais un mal sanitaire n'avait autant mobilisé une société, sur fond de bouleversements du travail, des déplacements, des activités culturelles et sportives, faisant de l'épidémie le seul sujet de focalisation des populations sur les réseaux d'information. Le célèbre chœur de la tragédie grecque s'est démultiplié sur des plateaux de télévision et sur des réseaux sociaux qui commentent informations, conseils et décisions publiques. Les écrans de télévision et les nouveaux acteurs, présentés comme témoins et experts, ont relayé chiffres, données sensationnelles, messages anxigènes, critiques et provocations ingénieuses. Des litanies de statistiques, des modélisations scientifiques ont saturé l'esprit par une véritable quantophrenie. Comment s'approprier, dans la peur, le doute et l'inflation de sources, ces messages disparates et construire un récit cohérent ? Les trames de récit deviennent antagonistes et incompatibles, induisant des positions durcies, des croyances chevillées au corps, exposant chacun à devenir porte-parole d'une version dogmatique de la réalité sanitaire et politique. Au lieu de rassembler et d'unifier, la représentation collective de l'épidémie a instauré des camps d'opinions irréconciliables.

La transgression du sacré

Les plans de lutte prophylactique ont donné lieu à des visions et réactions très contrastées. D'abord la mise en scène des secours, propre aux imaginaires de la guerre, associe le personnel de santé à des figures morales (altruisme, dévouement, sacrifice, risque, etc.) imprévues. Mais le scénario « blanc » de l'hôpital a été malmené, brisé rapidement par une scénarisation noire, provoquant des sentiments angoissés et révoltés. Trois facteurs ont contribué à cela.

- L'afflux des malades, en certaines périodes à forte intensification des cas, a contraint à opérer une hiérarchie entre patients, nommée « tri », en fonction de leur espérance de vie. Ces situations ont suscité des réactions scandalisées face aux médecins, signataires du serment d'Hippocrate, accusés d'une inhumanité comptable froide. L'hôpital s'éloignait de la symbolique rassurante du respect de la vie, et se voyait absorbé dans une vision apeurée (traitements déshumanisés, risques nosocomiaux, etc.). Cette conjonction violente d'attributs opposés a empêché le milieu thérapeutique de trouver une place stable dans l'imaginaire.
- Les institutions de séjour de personnes âgées (les Ehpad en France), souvent en dépendance voire en soins chroniques, ont connu parfois des situations critiques d'atteinte aux valeurs éthiques qui président à la reconnaissance et au respect des aînés et des personnes âgées.
- Enfin, les normes sanitaires draconiennes ont souvent, dans un premier temps, conduit à annuler le temps de

la mort, des soins *post-mortem*, des rituels sociaux d'accompagnement du mort et des funérailles elles-mêmes. Combien de deuils insupportables n'ont pu être faits au nom du bien ? La symbolique du deuil a été court-circuitée, réduisant ainsi la mort d'un proche à une situation de menace sociale, qu'il fallait rayer de son agenda sociétal. La mise en place d'un contrôle administratif et bureaucratique, sous couvert d'un impératif d'hygiénisme radical, a pu conduire à des pratiques déshumanisées, loin des valeurs de respect et de dignité. En un certain sens, la mobilisation contre l'épidémie a autorisé ou induit de véritables transgressions du sacré éthique et même religieux (la suspension de cultes).

Ressources et impasses d'un grand récit

La difficile élaboration d'une vision claire et cohérente vient aussi de ce que bien des séquences sont restées ambivalentes, conduisant autant à des approches rassurantes qu'à des perspectives inquiétantes.

L'épidémie provoque d'abord un sursaut de vertus, nées de l'irruption d'une catastrophe (contagion massive, confinement à domicile de la moitié de l'humanité, morts brutales, surtout chez les aînés, gardiens du transgénérationnel). L'épidémie remet au centre de nos préoccupations la valeur de la vie et de sa conservation, à laquelle nous sommes prêts à sacrifier beaucoup de nos attachements immédiats. Depuis longtemps, la valeur de la vie (questionnée déjà à sa naissance par l'assistance médicale à la procréation) n'a pas connu une telle irruption en fin de vie, face à la perte de maîtrise d'une mort foudroyante.

L'épidémie a redonné ensuite de la place et du sens à l'*oikos* ancien, au domestique, avec ses valeurs du « chez soi », de la famille, de la maison, du foyer, alors que la cellule familiale s'était auparavant vue effacée, de façon progressive, en Occident du moins, au profit des seules valeurs de la liberté individuelle et du moi narcissique. La suspension, rendue obligatoire, de la vie sociale a sans doute fait redécouvrir la dimension protectrice de la famille (quelle que soit sa structure, traditionnelle, recomposée, etc.) et de son habitat, en en faisant un socle de sécurité, d'attachement, de valeur. Ce changement de perspective (qui englobe aussi une tentation de fuir les villes), qui ne sera peut-être pas accidentel ni éphémère, n'a sans doute pas fini de nous interroger sur ses sources, ses formes, ses conséquences.

L'épidémie donne l'occasion d'une redécouverte des valeurs de sacrifice, voire d'héroïsme, illustrée par les personnels de santé, qui constituent une sorte de concentré de la cité qui combat le mal (en blouses blanches). L'admiration morale à leur égard se mêle d'un imaginaire héroïque, jusqu'alors activé surtout dans l'imaginaire mythique des films et des séries, mais qui actuellement trouve à s'incarner dans une communauté sociale de soignants. S'agit-il d'une compensation émotionnelle ou d'une reconfiguration morale en profondeur ?

Ces différents thèmes forment une sorte de trame morale, qui rapproche les transformations psychosociales



de la pandémie en un scénario de dialectique du mal et du bien, de bonification des caractères, frisant le grand mythe salvifique des monothéismes.

D'un autre côté, cependant, ont émergé des pratiques et scénarios plutôt angoissants, voire nocifs. Parmi d'autres, les croyances spirituelles ou religieuses, exprimées publiquement, rituellement ou non, génèrent dans certains milieux fidéistes à travers le monde, des interprétations de la pandémie basées sur des grands récits de récompense et de sanctions supra-individuels. Les épidémies ont souvent été vécues comme des châtiments divins et l'on voit cette herméneutique reflourir massivement, de manière plus ou moins avouée, dans certaines cultures notamment (DOM-TOM, Afrique, etc.). Cette lecture (dans les trois familles monothéistes) de l'épidémie comme fléau divin, sous l'œil d'une théodicée, a pu aller jusqu'à encourager un certain fatalisme, un défaitisme voire des conduites à risques.

Cette utilisation apocalyptique du religieux ne doit pas être confondue cependant avec une réflexion critique sur les signes d'une faute collective, inhérente aux orientations nuisibles de nos sociétés individualistes et matérialistes. L'épidémie n'est pas seulement un simple phénomène virologique, mais peut-être pour certains un symptôme d'une civilisation arrivée au terme d'une frénésie, le prix à payer d'une démesure collective imputée à la volonté de puissance de l'homme sur une terre vulnérable. La mise en place de catégories morales au sujet de la dichotomie entre vaccinés (les bons citoyens) et les non-vaccinés (mauvais citoyens) n'a-t-elle pas amplifié ces oppositions quasi métaphysiques ?

En fin de compte, cette complexité d'une vision synthétique cohérente de la crise de Covid-19 nous confronte à de nombreuses perspectives paradoxales.

- Les unes, optant pour les défis de l'innovation, préludes de changements irréversibles de la société post-épidémique : recours aux technologies numériques, mises en œuvre de nouvelles solidarités communautaires, télétravail, réinvention de la vie de famille et de loisir en temps de couvre-feu, inflation de nouveaux réseaux sociaux, etc. Il s'est créé une effervescence d'inventions en temps de crise promues comme laboratoires d'une nouvelle société post-pandémique [54]. Le récit de la crise conduit à une tentation d'utopie attirante, surgie des arrêts de l'histoire sociale, de la panne économique, etc.

- Mais, de l'autre côté, s'est cristallisé un imaginaire dystopique inédit autour de mesures policières, du contrôle par traçages et *big data*, d'expérimentations audacieuses, de mesures pouvant conforter une médecine d'État... faisant courir le risque d'une politisation de la vie et de la survie, sur fond de « biopouvoir » et de « biopolitique » (Michel Foucault) [24].

Comment activer un grand récit d'une épreuve collective, comment la partager alors que les mythes s'emballent en tous sens, dans une cacophonie hyper-médiatisée ? La construction d'un grand récit est-elle possible dès lors que les acteurs ne partagent plus

les mêmes valeurs de liberté, de sécurité, de santé parfaite, de vie fragile, de vie et de mort ? La cacophonie de l'épidémie devient peut-être elle-même symptôme d'une crise plus profonde, psychique et symbolique, philosophique et idéologique, qui laisse les individus et les sociétés en déréliction face à ce qui leur arrive ?

Éthique du soin : un nouvel horizon post-Covid-19

Les décisions de santé publique ont révélé que l'éthique appliquée, pragmatique, devait, pour être à la hauteur de cette crise et de celles à venir, être référée à une conception plus globale de la morale des devoirs et droits humains, de la dignité et du respect de la personne, des valeurs de liberté et de sécurité, de la vie et de la mort. Le relatif « silence de l'éthique » n'indique-t-il pas qu'elle a été en partie dépassée, dépossédée de son viatique, face à l'ampleur des questions soulevées par l'épidémie ? La question est donc de savoir si la mise en place – difficile – d'une politique sanitaire collective n'a pas ébranlé les attendus consensuels de l'éthique du soin de proximité, centrée sur des cas individuels. Paradoxalement ne nous a-t-elle pas rappelé que l'éthique du soin ne pouvait, à elle seule, se substituer aux questions et choix de moralité ? L'interpellation morale et ses exigences fondamentales liées aux droits de l'homme vont peut-être connaître une réhabilitation inattendue et obliger à modifier la configuration des questionnements éthiques en santé.

Les glissements de sens de l'éthique

Il importe d'abord de reconnaître la variété des significations des termes de bien et de mal dans les systèmes, situations, comportements, décisions et actions médicales, qui ne s'appliquent pas forcément à la même chose et de la même manière. La situation vécue mêle toutes sortes d'expériences, de représentations, de jugements, de ressentis, qui nécessitent des analyses nuancées et subtiles. Il faut éviter d'avancer le terme « éthique » comme une sorte de sésame, de mantra hors-sol ou brandi comme un supplément d'âme. Que signifie en effet un jugement comme « bien faire » ou « bien agir » ? Plus que jamais, cette période a entraîné des usages « faibles » et flexibles du terme éthique, mêlant des dimensions distinctes. S'agissant de ce qu'il faut « bien faire », il convient de distinguer au moins quatre acceptions : technique, si l'acte est jugé conforme à son but utile ; psychologique, s'il est accompagné d'un plaisir ou suscite du déplaisir chez celui à qui il est destiné ; esthétique même, si l'acte est effectué avec grâce, souplesse, rapidité ; et, enfin, proprement éthique lorsqu'il est animé d'une bonne intention et si possible aboutit à une action tenue pour bonne et juste en soi. C'est pourquoi un acte peut être qualifié de moral, même s'il échoue, s'il n'est pas des plus beaux ni même n'est pas plaisant psychologiquement à faire [67].

Être moral, c'est vouloir et réaliser un acte bon, le même quel que soit l'individu (agréable ou non, riche ou pauvre), et dût-il entraîner un déplaisir pour l'agent. Si le déplaisir est inévitable, étant donné la complexité

de l'agir, on doit, au moins par la pensée, être capable d'évaluer le caractère éthique, indépendamment de tous les autres. À cet égard, une des tentations les plus actuelles est de faire confiance pour qualifier l'éthique, aux émotions et affects, qui, présumés de nature altruiste et compassionnelle, seraient garants du caractère éthique de ce qui est fait. Mais nos peurs, nos humeurs, nos passions ne peuvent-elles pas devenir des obstacles à la spontanéité morale, si elles ne sont pas contrôlées ni adaptées par la raison ? Face aux situations d'urgence, stressantes, bouleversantes, comme ce fut le cas lors de cette pandémie, l'essentiel n'est-il pas parfois non d'éveiller des émotions mais au contraire de les contenir, de les surmonter, de les subordonner ?

Pour une morale de la personne

L'éthique appliquée ne masque-t-elle pas, dans ces situations, des références et des choix d'interprétations morales plus complexes, notamment l'absence de référence à la notion de « personne » ? Bien plus, même sous-entendue, elle reste floue puisque certains théoriciens de l'éthique (américains surtout) en ont restreint le champ d'application, certains humains n'étant considérés que comme des semi-personnes (en début et fin de vie). Pourtant, on peut juger que seule une morale fondée sur l'idée de personne universelle peut garantir une éthique intégrale. Car l'idée de personne est seule à disqualifier tous les traits particuliers (positifs ou négatifs) du patient, qui permettraient de motiver notre action et qui vont obliger aux mêmes gestes humanisés pour tous. Au point que le respect peut même s'appliquer à un être mort, qui n'est plus un individu sensible mais dont le cadavre doit être traité comme une personne. Certes le « principisme » (quatre principes, de bienfaisance, de non-malfaisance, d'autonomie et de justice)¹, présenté souvent comme la réponse idéale aux questions éthiques, fournit sans doute une première série de repères acceptables en situation de choix, de dilemmes ou de décisions ambivalentes. Mais sa logique de bénéfices/risques, sur fond de jurisprudence et dans le cadre d'une casuistique, laisse dans l'ombre les fondements : dignité et respect, liberté et responsabilité, valeur de vie (et de sécurité) et de mort, etc. L'épidémie, en touchant à l'ensemble de la condition individuelle et collective humaine, a rendu à nouveau plus pressante la question de la personne au sein de la morale, dont toute éthique dérive.

Si les obligations éthiques se rapportent à une personne, elles portent d'abord sur son autonomie présumée, ce qui veut dire sa liberté, le soin ne devant pas permettre une emprise aliénante sur la volonté du patient, d'où l'obligation de son consentement. En santé publique, cette autonomie risque d'être suspendue au nom d'un impératif sanitaire collectif. La politique des soins a même amené à imposer des restrictions des

libertés, de chaque citoyen, des médecins et des patients (notamment pour la vaccination). Liberté du médecin, liberté du patient se trouvent déstabilisées au nom d'une conception biomédicale de choix de traitement dans le cadre d'une gestion collective d'une maladie. L'éthique du soin est largement inopérante dans ce cas, parce que la situation engage des valeurs morales de liberté, d'égalité et de sécurité. En ce cas, on se trouve confronté à des questions beaucoup plus génériques, qui portent sur les garanties qu'un État peut apporter à ses citoyens. L'ensemble de ces jugements et décisions dépasse donc la seule éthique du soin, parce qu'ils touchent aux socles de valeurs qui permettent de définir un bien commun. Durant l'épidémie, le huis clos ou le face-à-face entre soignant et soigné se trouve inséré dans le champ plus large de la santé publique et de la conception des pouvoirs de l'État.

L'éthique appliquée rencontre enfin, en cette phase de crise, l'ultime question des valeurs de la vie et de la mort. Jusqu'où faut-il faire de la vie une fin en soi ? On empiète alors sur une philosophie morale de la finitude, du sacrifice, face à laquelle toute moralité doit prendre position, de manière explicite ou implicite. On peut s'étonner en ce sens que l'éthique revendiquée semble surtout se focaliser sur la sauvegarde des corps, puisque les besoins spirituels ont été largement mis de côté, comme un supplément d'âme. Est-ce moral de ne bien soigner que les corps et pas l'âme ? Peut-on se satisfaire d'une éthique du soin qui ne prenne pas en compte la complexité de la personne à soigner ? Si la bienveillance et l'empathie peuvent être des adjuvants favorables, ils ne touchent pas à l'intégralité de la personne à prendre en charge. Privé souvent de relations des proches, soumis aux angoisses de la maladie et de ses inconnues, le patient plus que jamais est en droit d'attendre pour sa dignité une aide morale et spirituelle, distribuée avec tant de parcimonie, à la bonne volonté du soignant. Seule une définition philosophique de la personne humaine peut permettre d'en déduire des devoirs envers autrui, que l'éthique principielle, sans les nier, n'est pas à même dans son pragmatisme d'aborder.

Le temps nouveau d'une morale ?

L'éthique du soin révèle ainsi sa fonction première : doter nos choix médicaux de motivations qui éloignent les mauvaises options. Mais elle ne fait souvent guère mieux qu'un Code de la route, qui ne nous indique pas encore comment bien conduire ni où aller. La crise de l'épidémie pourra-t-elle permettre de renouer les liens entre éthique appliquée, concrète, et une moralité générale, si celle-ci désigne tout ce qui permet à une personne d'être respectée dans la totalité de ses attributs, dotée de la conscience de la vie et de la mort ? Sans doute la moralité ne peut se réduire à des expressions impératives, coercitives, souvent confondues avec elle, et qui oscillent entre loi juridique et loi religieuse ; de même qu'elle ne peut aboutir à un seul type d'éthique. Il est des moments où l'éthique reste dotée d'obligations

1. Beauchamp T., Childress J. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres, 2008.



inconditionnelles et d'autres plus conditionnelles, en prenant en compte des conséquences. Ce volant de manœuvre, qui nécessite déjà des choix en amont, reste cependant toujours adossé à une interprétation philosophique de la vie, de ce qu'est bien faire, bien être et bien vivre pour être plus qu'un vivant, mais moins

qu'un dieu (ou robot) immortel. Plus que jamais, après cette expérience épidémique, la finitude, la vulnérabilité, la mortalité exigent une morale inspirant un art de vivre et d'agir. La question de l'éthique en santé gagnerait à remettre en question ses certitudes et ses acquis, encore insuffisants pour affronter les crises sanitaires. ●

Qu'a-t-on appelé éthique pendant la pandémie de Covid-19 ?

Milena Maglio

Laboratoire Sphere
(UMR 7219, Sciences,
philosophie, histoire),
Centre d'éthique
clinique de l'AP-HP,
Paris

Vivien García

Université de Lorraine,
UR 4360 Apemac
(Adaptation, mesure
et évaluation
en santé), faculté
de médecine,
Vandœuvre-lès-Nancy

Frédérique Claudot

Université de Lorraine,
UR 4360 Apemac
(Adaptation, mesure
et évaluation
en santé), faculté
de médecine,
Vandœuvre-lès-Nancy,
membre
de la commission
CS-3SP du HCSP

La pandémie de Covid-19 a été accompagnée d'un foisonnement de discours se réclamant de l'éthique. Cette dernière a aussi été l'objet, par-delà la sphère du débat public et celle des travaux universitaires, d'appels, d'aspirations, voire de pratiques institutionnelles et professionnelles. Cet article voudrait se pencher sur quelques-unes de celles-ci, en se concentrant sur le cas de la France, sans adopter une approche normative. Qu'a-t-on, dans un tel contexte, appelé éthique ?

Nécessité d'un soutien éthique et limite de l'approche généraliste

En comparaison de la plupart des autres pays, le gouvernement français en a rapidement appelé à l'éthique dans la gestion de la crise. Dès la fin du mois de février 2020, le ministre des Solidarités et de la Santé sollicitait l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) concernant les enjeux « liés à la prise en charge des patients atteints de Covid-19 et aux mesures de santé publique contraignantes qui pourraient être prises dans le cadre de la lutte contre l'épidémie ». Le CCNE publia sa réponse dans sa contribution du 13 mars 2020, soit quatre jours avant l'instauration du premier confinement. La double dimension de la requête (la pratique clinique et la santé publique) y recevait un traitement globalement uniforme, fondé sur la proposition de dix points d'attention et sur le rappel, en amont, de quelques grands principes éthico-juridiques – dont le respect de la dignité humaine (par opposition à l'utilité sociale), l'équité ou encore l'autonomie et la solidarité (en insistant sur le fait que ces dernières n'étaient pas exclusives).

Certains professionnels de terrain ont souligné les limites de cette approche généraliste – d'ailleurs caractéristique des documents qu'ont pu produire, dans la plupart des pays, les comités nationaux d'éthique –, en la jugeant peu opérationnelle [46]. De telles observations pouvaient aller de pair avec un besoin d'« outils éthiques » pour faire face, en particulier, au problème de l'accès à la réanimation en situation de ressources humaines et matérielles insuffisantes (parfois qualifié de « triage »). La nécessité d'un soutien éthique des professionnels

semblait ne faire de doute pour personne, mais aucune évidence ne s'imposait quant à la manière de le faire.

Une éthique par « critères » ?

Paradoxalement, l'éthique a souvent été invoquée en réaction, ne serait-ce qu'implicite, aux *Recommandations d'éthique clinique* proposées le 6 mars 2020 par la Société italienne de réanimation et d'anesthésie (SIAARTI). Dénonçant l'insuffisance de la logique du « premier arrivé, premier servi », ce document s'efforçait d'anticiper un scénario dans lequel les seules indications médicales pourraient ne plus suffire et évoquait, notamment, la possibilité « de poser des limites d'âge pour l'admission en unités de soins intensifs ». S'il n'est pas lieu ici de revenir sur le contenu général de ce texte et son contexte, il importe de remarquer combien l'hypothèse mentionnée a pris une place centrale dans les débats, scientifiques comme médiatiques. Le refus réitéré, dans d'autres recommandations (et plus particulièrement celles de sociétés savantes françaises), de trancher la question de l'accès à la réanimation et à d'autres soins critiques en s'appuyant sur le seul âge en témoigne.

La recherche d'autres critères médicaux (échelle de fragilité clinique, scores prédictifs de mortalité...) ou l'élaboration d'« algorithmes » d'aide à la décision ont souvent été opposées aux conclusions du déplacement de la réflexion sur le terrain de la « justice distributive » revendiquée par la SIAARTI. Le travail de l'éthique semblait, en ce sens, consister à définir, à l'abri de la fureur médiatique, des normes de décision et d'action plus pertinentes. On ne saurait toutefois déclarer que cette perspective a conduit à une réduction complète de la normativité éthique à un ensemble de critères. Probablement consciente de la différence qu'il peut y avoir entre l'assurance de la qualité des soins, y compris en situation d'exception, et une pratique éthique entendue dans un sens plus fort, la Société de réanimation de langue française rappelait ainsi dans ses *Critères d'admission et modalités de prise en charge en réanimation en contexte pandémique*, publiés le 9 avril 2020, l'importance de ne pas s'éloigner d'un

« socle de valeurs éthiques ». Elle faisait par là référence à un certain savoir-faire dans les décisions de fin de vie consistant, plus spécifiquement, en la recherche de la volonté du patient, en la proportionnalité, en la collégialité du processus décisionnel ou encore en l'accompagnement et en la communication avec les proches. La légitimité des réanimateurs à faire partie de la « cellule éthique de soutien » qu'avait suggérée le CCNE semblait alors aller de soi.

Des cellules éthiques de soutien

À la fin de sa contribution citée plus haut, le CCNE formulait, en effet, quatre recommandations et proposait, parmi elles, « la mise en place d'une "cellule éthique de soutien" (CSE) permettant d'accompagner les professionnels de santé » à propos de « la prise en charge de patients graves, dans les choix de réorganisation des services de santé devant faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique) ». Si l'on peut difficilement savoir quels furent les effets réels de cette annonce, force est de constater que de multiples « cellules de soutien éthique » ont proliféré, tant à l'initiative de professionnels de santé que d'instances éthiques déjà établies (comme les espaces de réflexion éthique régionaux ou les groupes d'éthique clinique des CHU).

À la différence de ce qui a pu se passer à l'étranger (notamment aux États-Unis), la proposition de créer des comités de triage externes visant à « sauver le plus de vie possible » et permettant aux médecins de se concentrer sur le soin de leurs patients, n'a pas été considérée. Des équipes remplissant une fonction analogue, composées de professionnels de santé (pas nécessairement formés à l'éthique) et travaillant parfois sur dossier, se sont néanmoins constituées dans plusieurs hôpitaux [45]. Elles ont, en outre, pu servir pour garantir le caractère collégial de certaines décisions de fin de vie. Dans ce cadre et, là encore, contrairement à ce qui a pu avoir lieu dans d'autres pays, la question de la contribution ou de l'intégration de tiers formés aux questions d'éthique, ou supposés experts de ces dernières (éthiciens et bioéthiciens au sens large, consultants d'éthiques cliniques, etc.), ne s'est pas posée.

De leur côté, certains espaces éthiques ont souligné l'importance de l'accès aux professionnels à « une structure permettant l'explicitation des questions éthiques », tout en refusant de « donner [r] l'impression de substituer ou d'externaliser la prise de décision » [21]. Une étude portant sur le rôle des espaces de réflexion éthique régionaux pendant la crise sanitaire (Pantere, Pandémie, territoires et éthique) est encore en cours. Elle précisera les formes et modalités qu'ont pu adopter leurs « cellules éthiques de soutien ». Il n'en demeure pas moins qu'au fil de la crise, cette expression a pu désigner des entités au fonctionnement et à la composition diverse et réalisant des activités distinctes (« triage », aide à la décision individuelle, retour sur expérience...).

Une éthique collégiale

Dans un article comparant les pratiques éthiques liées aux questions de « triage » dans le contexte de la pandémie de Covid-19 en Europe et aux États-Unis, la bioéthicienne Kristina Orfali a affirmé que « l'approche européenne [...] a été presque exclusivement médicale [et qu'] elle a promu l'expertise technique comme unique qualification pour décider dans les situations de triage » [49]. Si cette situation n'a pas signé le retour à une éthique médicale comme éthique « du médecin », elle n'en a pas moins été marquée, en particulier dans le cas de la France, par la prépondérance d'une éthique collégiale de soignants.

Il est certes possible de trouver une explication à cet état de fait, dans le constat – réitéré par les travaux de sciences humaines et sociales se penchant sur cet aspect de la crise – de la suspension d'une démocratie sanitaire qui n'avait jamais envisagé de mécanisme d'exception. Mais, par-delà la question de savoir si la lente percée de la culture démocratique en santé sortira indemne de cet épisode, ce dernier a rendu manifeste qu'au-delà des fausses-évidences véhiculées par les usages faciles du terme, l'éthique ne va pas de soi, qu'elle connaît des pratiques et des modalités distinctes – éminemment dépendantes du contexte social et politique dans lesquelles elles s'inscrivent – et que celles-ci ne sont pas exemptes de toute évaluation normative.

Il faut enfin remarquer que la place occupée pendant plusieurs mois par les questions éthiques liées au « triage » a occasionné un tri des questions éthiques, reléguant au second plan celles qui n'impliquaient pas de « choix tragiques ». De façon plus remarquable encore, compte tenu de la situation, l'éthique en santé publique, pourtant née de questions identiques à celles qui se sont posées dès les premiers jours de cette pandémie (contrôle de la transmission des virus, mesures de distanciation et de contrôle, dépistages, tests et recherche des contacts, vaccination, contenus et modalités de communication des informations à la population) n'a reçu qu'un écho relatif. Pourtant, l'appel aux compétences propres du domaine aurait peut-être pu permettre de dépasser une lecture souvent étroite de l'opposition entre intérêts individuels et intérêts collectifs. Elle aurait également pu empêcher les heurts à l'éthique du soin occasionnés, par exemple, par les mesures de suspension du droit de visite ou de restrictions d'accès aux corps des défunts. Elle aurait aussi pu contribuer à la réflexion concernant une suspension des mécanismes démocratiques habituels par le décret d'état d'urgence sanitaire qui rendait difficile le fonctionnement *normal* de la démocratie sanitaire.

Chaque nouvelle épidémie, et *a fortiori* chaque nouvelle pandémie, offre l'occasion d'interroger l'éthique. Outre l'urgence de la situation, l'urgence des besoins sanitaires, techniques ou scientifiques, tout l'enjeu est qu'elle ne se résolve en un « un *habillage éthique* » des « *choix nécessaires que les pouvoirs publics seront amenés à faire* » [14]. ●



Covid-19 : conflit de génération ou renforcement de la solidarité ?

Jean-Pascal Choury
Aumônier catholique,
CHU Nice, membre
du bureau
de l'Espace éthique
azuréen, membre
du département
Éthique et Sciences
humaines
de la faculté
de médecine de Nice

Confinement, couvre-feu, limitation des relations sociales... égrainent la vie sociale depuis bientôt deux ans. Face à la pandémie de Covid-19, la raison invoquée pour expliquer ces contraintes est de protéger la vie des plus fragiles. Il s'agit bien sûr d'un principe éthique de base, mais peut-il résister aux assauts du temps ? La solidarité intergénérationnelle est-elle sérieusement en cours de fissuration ? Quelle place laisse-t-on à la vulnérabilité ? Ne peut-on pas imaginer d'autres logiques et changer de regard tout en préservant les racines de chacun ?

Tension ou conflit ? Le Cercle vulnérabilités et société a fait réaliser par l'Institut Odoxa¹ une enquête, un an après le début de la pandémie, pour tenter d'éclairer cette question. Il en ressort que 56 % des Français craignent un conflit intergénérationnel, avec deux corollaires :

- 70 % des 65 ans et plus estiment que les jeunes ne se rendent pas compte des difficultés qu'ils rencontrent ;
- 57 % des jeunes pensent la même chose de leurs aînés.

André Comte-Sponville va en partie dans ce sens lorsque, dans une interview au *Temps*, il dit à propos des mesures prises en début de crise : « *Sacrifier les jeunes à la santé des vieux, c'est une aberration ; cela me donne envie de pleurer.* » Cette affirmation, aussi discriminante que si elle avait été faite en sens inverse, peut nous interroger : ce pointage, qui veut montrer sa non-conformité à une appréciation éthique partagée par le plus grand nombre, pourrait être dangereux. Il risque de diviser les hommes et les idées en les renvoyant dos à dos. Quelle place est laissée au discernement, au respect des valeurs et de la dignité de chacun, qui contribuent à nous rapprocher ? Avec la pandémie, chacun a dû subir une distanciation sociale, imposée mais nécessaire, créant une tension intergénérationnelle, un facteur potentiel d'éloignement et donc des souffrances. Le socle social repose sur la reconnaissance d'une vulnérabilité partagée, en particulier entre les jeunes et les aînés.

Vulnérabilité

Cependant, la vulnérabilité est de plus en plus niée par les valeurs de la société : l'homme moderne doit être un être autonome, sans faiblesse, qui n'échoue pas. Cette autonomie le rendrait-il insensible à la nécessité du lien social ? Or jeunes et vieux sont particulièrement tributaires de ce lien social. « *Être vulnérable, ce n'est pas être une victime en quête de protection et de bienveillance. C'est être humain, tout simplement, et s'appuyer*

sur la vulnérabilité commune pour fonder la fraternité universelle, la solidarité, la coopération et le prendre-soin mutuel, c'est là notre force authentique, la force de notre commune humanité », dit Marie-Jo Thiel, médecin et philosophe [62]. Elle insiste sur le nécessaire lien social, dont l'absence affecte particulièrement les jeunes et les personnes âgées. La vie humaine, certes biologique, est surtout relationnelle, avec ses besoins sociaux, affectifs, spirituels voire religieux. La vie professionnelle et le travail contribuent à créer cette vie sociale. Celle-ci a été interrompue pour beaucoup de jeunes pendant le confinement, en particulier pour les étudiants contraints d'apprendre face à un ordinateur, seuls dans leur chambre. De leur côté, les personnes âgées à la retraite, et en particulier les 700 000 résidents en Ehpad, ne pouvaient parfois maintenir des liens que grâce à un téléphone ou une tablette. La vie est basée sur la relation à l'autre et la proximité physique et affective. C'est ce que dit le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : « *Le respect de la dignité humaine inclut le droit au maintien du lien social*². »

Changer de regard

Ce lien social, qui est une nécessité pour tous, doit amener à réfléchir sur le regard que chacun porte sur l'autre. Ne faudrait-il pas en premier lieu changer celui porté sur les personnes âgées ? Dans un document repère sur l'impact de la pandémie sur les citoyens âgés de l'espace éthique d'Île-de-France, Brigitte Bourguignon, ministre déléguée en charge de l'autonomie, le dit clairement : « *Il est insupportable de considérer qu'une personne âgée en perte d'autonomie cesse d'être une personne à part entière, avec des envies, des aspirations et avant tout des droits. Ce sont des citoyens et non des objets de soin* »³. La perte d'autonomie fonctionnelle ne veut pas toujours dire perte des capacités de discernement, de jugement et donc de décision. La très grande majorité des personnes âgées en perte d'autonomie reste capable de faire des choix, d'indiquer des souhaits, des préférences, et on doit en tenir compte car « *ce que vous faites pour moi, mais sans moi, vous le faites contre moi* » (citation attribuée à Gandhi et parfois à Nelson Mandela).

Vieillir fait peur ! Cette crainte est perceptible chez les jeunes, qui ont du mal à se projeter vieux et vulnérables à leur tour, mais aussi chez les vieux eux-mêmes, qui scrutent chez les autres, les jeunes en particulier, des

1. <https://www.vulnerabilites-societe.fr/enquete-covid-le-risque-dun-conflit-generationnel-16-02-2021/>

2. CCNE, avis du 30 mars 2020 et du 20 mai 2020.

3. « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? » <https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad>

signes d'affection, de complicité, voire d'indulgence. Ce regard porté sur les personnes âgées a un impact fort sur ce qu'elles ressentent : « *Nous essayons de nous représenter qui nous sommes à travers la vision que les autres ont de nous* », écrit Simone de Beauvoir dans son essai *La Vieillesse*⁴.

Mais cela est valable dans les deux sens : le regard des jeunes sur les personnes âgées et le regard des personnes âgées sur les jeunes. Dans cette période de pandémie, les jeunes ont été montrés du doigt comme ne respectant pas les mesures-barrières. Traités d'irresponsables, ils ont même été accusés d'être des « porteurs de mort ». Cette défiance des uns vis-à-vis des autres, cette stigmatisation s'est construite sur des faits relayés à grand tambour par la presse, même si elle ne représente qu'une petite partie de la réalité. Car la très grande majorité de la jeunesse s'est pliée de bonne grâce aux rigueurs des mesures de couvre-feu et de confinement, pouvant ainsi sacrifier partiellement leur présent, et parfois même leur avenir, pour préserver les plus fragiles.

Le besoin de racines

« *On ne peut que donner deux choses à ses enfants, des racines et des ailes* », dit un proverbe juif. Le devenir de l'homme est en grande partie lié à ses racines, à son histoire personnelle et collective. Les racines sont nourrissantes et font le lien entre le ciel et la terre... « *L'enracinement, nous dit Simone Weil, est peut-être le besoin le plus important et le plus méconnu de l'âme humaine. C'est un des plus difficiles à définir. Un être humain a une racine par sa participation réelle, active et naturelle à l'existence d'une collectivité qui conserve vivants certains trésors du passé et certains pressentiments d'avenir. Participation naturelle, c'est-à-dire amenée automatiquement par le lieu, la naissance, la profession, l'entourage. Chaque être humain a besoin d'avoir de multiples racines. Il a besoin de recevoir la presque totalité de sa vie morale, intellectuelle, spirituelle, par l'intermédiaire des milieux dont il fait naturellement partie* »⁵. Il s'agit de comprendre d'où l'on vient pour mieux savoir où l'on va, à travers une transmission le plus souvent orale voire tout simplement silencieuse.

Le rapprochement intergénérationnel est le moyen le plus fort de cet enracinement. Malgré tout ce qui sépare les jeunes générations des anciennes : la culture, les valeurs, les goûts, le rapport à l'environnement et aux techniques..., le dialogue intergénérationnel permet aux jeunes de mieux « s'enraciner » mais aussi aux personnes âgées de ne pas perdre pied sur le plan affectif, social, environnemental et technique. Les jeunes peuvent être des professeurs de modernité. Les sociologues parlent de « socialisation ascendante ». Pendant la pandémie, cela s'est passé surtout au sein des familles et des cercles de proximité mais cela a pu prendre la forme d'initiatives dans des crèches ou des maisons de retraite, comme

la mise à disposition de logements pour étudiants en échange d'une présence et de menus services, une aide aux devoirs scolaires... C'était presque en réponse aux souhaits exprimés déjà en 2013 : « *Les jeunes devraient bénéficier de l'expérience des vieux, qui de leur côté seraient dynamisés par la fréquentation des jeunes, dans un enrichissement mutuel, combattant les tendances actuelles à la ségrégation des âges et aux stéréotypes anti-jeunes et anti-vieux* »⁶.

L'OMS, dans sa constitution, a défini la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». À son début, la pandémie de Covid-19 est venue renforcer les préjugés, créant de fortes tensions entre les générations. Au fil du temps les uns et les autres ont pris conscience de leur interdépendance et de la nécessaire lutte contre l'isolement physique et affectif. Cette nécessité est aujourd'hui renforcée par le constat que nombre de sujets âgés, isolés géographiquement et socialement, n'ont toujours pas été vaccinés. Ils ne sont pas « contre » pour la plupart, mais tout simplement éloignés de l'information et des lieux de vaccination.

« *Il va falloir décloisonner le monde sanitaire et le monde social. On a oublié en France que la santé est médico-psycho-sociale... Ce décloisonnement est totalement nécessaire pour qu'on soit en capacité de réponse pour les crises ultérieures* »⁷, dit Olivier Guérin au nom du Conseil scientifique Covid-19. Peut-on dire que la pandémie nous a fait franchir un pas décisif dans ce sens et qu'une prise de conscience sociétale est en route ? Nous pensons avec conviction que oui ! Mais il faut être vigilants car l'arrivée de nouvelles vagues et de nouvelles mutations virales risquent d'entraîner lassitude et découragement : les changements de psychologie sociale ne se sont jamais faits du jour au lendemain. Il s'agit là d'un enjeu éthique sociétal essentiel : « *L'éthique commence lorsque l'on considère autrui non comme une menace, mais comme un appel auquel il me faut répondre* »⁸, dit Emmanuel Levinas.

Enfin, le sentiment de conflit, la difficulté parfois à dialoguer ne sont-ils pas un moyen utile et nécessaire pour accepter la diversité et les tensions qui traversent les générations ? Ne parle-t-on pas trop vite de fracture générationnelle alors qu'il s'agit de l'expression de positions différentes qui doivent être exprimées et respectées. « *Le vivre-ensemble est structurellement conflictuel* »⁹, alors ne cessons pas de débattre entre générations et en particulier en famille : c'est une ressource essentielle de communication en période de crise. ●

6. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-3-page-117.htm>

7. <https://www.franceculture.fr/societe/les-personnes-agees-isolees-de-plus-en-plus-fragilisees-par-la-crise-sanitaire>, 17 octobre 2020

8. Levinas E. Éthique et infini. Fayard, 1982. <https://www.philosophie.ch/fr/articles-fr/philosophie-et-sante/ethique-et-relation-de-soin-pour-nuancer-l-asymetrie>

9. Sarthou-Lajus N. « Le sel des débats intergénérationnels ». *Études*, 2021 (12), 5-6.

4. De Beauvoir S. *La vieillesse*. Gallimard, 1970.

5. Weil S. *L'Enracinement. Prélude à une déclaration des devoirs envers l'être humain*. Gallimard, 1949.



Éthique et santé publique

Les mesures sanitaires prises pour contrôler l'épidémie et protéger la population, bien que largement respectées, ont suscité débats et controverses.

Covid-19, une crise plus que sanitaire

Patrick Gaudray
Directeur
de recherche
au CNRS, généticien,
ancien membre
du Comité consultatif
national d'éthique
pour les sciences
de la vie
et de la santé (CCNE)

Depuis bientôt deux ans, nos vies sont entravées, handicapées, mais aussi presque guidées par la pandémie de Covid-19. À l'aube d'une possible cinquième vague de contaminations, on s'installe toujours plus dans une situation de crise sanitaire longue et d'autant plus insupportable qu'on n'en voit pas l'issue. Les confinements, couvre-feux et autres arrêts d'activité, comme dans la restauration, la culture ou le tourisme, sont longs, très longs, donc trop longs et intenable. Tout cela s'accompagne, ou même entraîne toujours plus d'injustice sociale, une croissance de la pauvreté, de la précarité, créant des centaines de milliers de nouveaux pauvres, de personnes en perte de chance en matière de santé, notamment à cause d'une situation hospitalière de plus en plus chaotique.

Lors des journées nationales d'éthique, organisées par le CCNE en 2006, Didier Fassin nous disait que les « sociétés contemporaines ne cessent d'inventer de nouveaux intolérables, c'est-à-dire de nouvelles frontières morales à ne pas transgresser, ce qui participe du reste de la construction d'une commune humanité – autour des valeurs de respect, de dignité et d'intégrité tant physique que sociale ». Il parlait d'intolérable, mais cela ne vaut-il pas pour ce que nous qualifions d'insupportable, alors même que nous serions peut-être capables de le supporter ? Jusqu'où sommes-nous prêts à repousser les limites de ce que nous sommes disposés à accepter, en termes de politique sanitaire, en particulier ? Cette question convoque l'impérieuse nécessité d'une vraie information en amont, du dialogue entre experts et

politiciens, et d'une réflexion citoyenne sur le concept de « progrès » et de « régulation ».

Le philosophe Frédéric Worms, répondant en avril 2021 à une interview dans *Libération*, parlait d'or quand il disait : « À vrai dire, on ne maîtrisera l'épidémie que par la justice sociale. C'est comme ce que disait Churchill de la paix au moment de Munich : vous voulez la santé en sacrifiant la justice, vous n'aurez aucune des deux. » Il ajoutait : « Au fond, l'objectif de la santé publique et de la justice sociale est le même : c'est la qualité de la vie humaine. La définition de la santé de l'OMS est parfois critiquée comme trop large car elle parle du bien-être : et ce dernier intègre bien sûr la vie sociale. Mais il est clair que les conditions sociales de la santé sont globales ; inversement, les différences sociales locales et globales (y compris dans le travail et l'éducation) engendrent les crises sanitaires qui, elles, sont publiques et affectent les biens communs. On commence à en prendre conscience. »

Il est donc évident pour tout observateur un peu attentif qu'il ne s'agit pas seulement et « simplement » d'une crise sanitaire. La philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury¹ évoquait ainsi « une pandémie qui menace notre santé mais aussi notre économie et notre société. Comment vivre sans voir ou embrasser ses proches, surmonter l'épreuve de la perte de son travail, garder confiance dans des autorités qui tâtonnent face à un virus méconnu, reprendre espoir avec la découverte de

1. Entretien dans 20 minutes. <https://www.20minutes.fr/societe/2938511-20210101-coronavirus-crise-vivre-ensemble-atteint-estime-philosophe-cynthia-fleury>

vaccins... ». « Être en bonne santé, c'est pouvoir tomber malade et s'en relever. C'est un luxe biologique », écrivait Georges Canguilhem², philosophe et médecin français.

Une pandémie qui semble nous avoir pris au dépourvu, alors que depuis de nombreuses années, les scientifiques, infectiologues en particulier, nous mettaient en garde devant ce qu'ils appelaient des maladies émergentes, considérant que leur survenue n'était pas du domaine du conditionnel (si ?), mais du temporel (quand !). Pourtant, Sars-CoV-2 est, après Sars-CoV en 2002 et Mers-CoV en 2012, le troisième coronavirus humain à l'origine d'une grave maladie respiratoire à être apparu au cours de ces vingt dernières années.

Covid-19, une syndémie

En septembre 2020, le rédacteur en chef de la célèbre revue scientifique anglaise *The Lancet*, Richard Horton, a proposé de rendre compte du problème sanitaire Covid-19 d'une manière plus globale qu'une simple pandémie due au coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère (Sars-CoV-2). Il parlait de « syndémie », notion élaborée pour la première fois par l'anthropologue Merrill Singer dans les années 1990. Elle soutenait qu'une approche syndémique devait replacer la maladie dans ses interactions avec d'autres conditions sanitaires, notamment non infectieuses (certains parlent de comorbidités) et surtout dans une dimension sociale. Ainsi se révèlent des interactions biologiques et sociales qui sont importantes pour le pronostic et le traitement d'une maladie infectieuse, ainsi que pour construire une politique de santé. S'attaquer au Covid-19 signifie lutter contre l'hypertension artérielle, l'obésité, le diabète, les maladies cardiovasculaires et respiratoires chroniques, et les cancers, mais plus encore. Richard Horton écrivait : « Ces conditions se retrouvent au sein de groupes sociaux selon des schémas d'inégalité profondément ancrés dans nos sociétés. L'agrégation de ces maladies sur fond de disparité sociale et économique exacerbe les effets néfastes de chaque maladie distincte. Covid-19 n'est pas une pandémie. C'est une syndémie »³.

Ce concept de syndémie est très en ligne avec l'Organisation mondiale de la santé, qui donnait en 1946 une définition de la santé ouvrant sur une prise en compte de l'humain dans sa globalité et l'envisageant sous toutes ses dimensions. Pour l'OMS, la santé n'est pas seulement une absence de maladie, mais un état de complet bien-être sur les plans physique, mental et social. La définition de l'OMS a le grand mérite de nous interpeller sur nos droits et nos devoirs en matière de santé. Fixant un objectif très ambitieux, elle nous rappelle que le droit est celui de tenter d'atteindre cet objectif, et le devoir celui de donner, de se donner les moyens de l'atteindre. Ce droit et ce devoir ne relèvent bien sûr pas de la seule médecine. Et la sagesse de l'OMS est de nous le rappeler. « Tant la définition de la

santé par l'OMS avec sa notion de complet bien-être que l'invasion de nos vies par l'omniprésence de l'impératif de santé (et de normalité) questionnent toujours plus la place que le médical doit y occuper et amènent un flou croissant entre les interventions de la médecine au profit du malade tel qu'il est classiquement défini, et celles qui répondent à des demandes plus sociales que médicales. Où se trouve la limite, et cette limite existe-t-elle même ? Bien des questions relatives à la santé et aux choix de vie que nous faisons et qui la mettent en cause sont du domaine de l'intime et du domaine social. Le fait qu'ils impliquent ou soient accaparés par la médecine et ses acteurs biaise la réflexion à leur sujet » [25].

Covid-19, une syndémie, mais pas que...

La crise sanitaire actuelle met à mal non seulement l'état de complet bien-être, mais même notre capacité d'aspiration à cet état. Cynthia Fleury le disait ainsi : « La situation sanitaire a fait perdre la vraie définition de la santé. » Le philosophe André Comte-Sponville, qui nous dit « évitons que la peur de la mort l'emporte sur l'amour de la vie », nous met en garde : « Attention de ne pas faire de la santé la valeur suprême. Attention de ne pas demander à la médecine de résoudre tous nos problèmes. On a raison, bien sûr, de saluer le formidable travail de nos soignants dans les hôpitaux. Mais ce n'est pas une raison pour demander à la médecine de tenir lieu de politique et de morale, de spiritualité, de civilisation. »

Qui mieux que le philosophe Edgar Morin⁴, fidèle à sa vision globale de la société, peut nous faire toucher du doigt la relation complexe qui existe entre la science, notamment médicale, et l'incertitude dans laquelle la crise sanitaire du Covid-19 nous oblige à vivre : « Ce qui est très intéressant, dans la crise du coronavirus, c'est qu'on n'a encore aucune certitude sur l'origine même de ce virus, ni sur ses différentes formes, les populations auxquelles il s'attaque, ses degrés de nocivité... Mais nous traversons également une grande incertitude sur toutes les conséquences de l'épidémie dans tous les domaines, sociaux, économiques... »

Les références au « monde d'avant » et les promesses d'un « monde d'après », outre d'utiliser la crise sanitaire comme référence, ce qui, convenons-en, représente un hommage qu'elle ne mérite pas, laissent à penser que la politique devrait se fonder sur les expertises scientifiques ou les modélisations épidémiologiques. La politique a, j'ai la faiblesse de le penser, le rôle de donner à chacune et chacun d'entre nous les moyens de développer une vraie envie de vivre, en intégrant la réflexion éthique qui nous aide à construire la maison que nous avons envie d'habiter et de laisser à nos enfants. Évoquant une demande forte de « gouvernance éthique », particulièrement dans le domaine des sciences du vivant et de la santé, je m'interrogeais, dans *Quand la santé fait parler l'ADN...* [25] : « N'existe-t-il pas à leur

2. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. PUF : Quadrige, 2005.

3. Horton R. « Offline: Covid-19 is not a pandemic ». *The Lancet*, vol. 396, p. 874, 26 septembre 2020.

4. Morin E. « Nous devons vivre avec l'incertitude ». *Journal du CNRS*, 6 avril 2020, entretien avec Francis Lecompte.



endroit une certaine dictature des "sachants", qui en ferait une référence de ce qui peut, et doit être fait? Est-ce à eux qu'il revient de décider en dernier lieu de ce qui est juste pour une vie bonne? Peuvent-ils être garants de ce qui est éthique? "La vérité est que ce n'est pas à la science de régler notre vie, mais à la sagesse", leur répond Jacques Maritain.»

Covid-19, qu'avons-nous appris ?

Lorsque la crise sanitaire du Covid-19 a commencé, lorsqu'un petit virus nous a rappelé la vulnérabilité non seulement des individus, mais aussi et surtout d'un monde que nous avons voulu global et construit en effaçant nombre de frontières, et pas seulement géopolitiques, lorsque nous avons cru que renoncer à certaines libertés nous protégerait de l'incertitude et de la menace sur notre santé, bien sûr, mais sur notre vie et le danger de notre mort, notre espoir, notre aspiration était *d'en sortir*, presque à n'importe quel prix. Nous avons vu pêle-mêle que le télétravail, la vaccination, la mise en danger de nos structures de soin, entre autres,

nécessiteront d'être évalués afin qu'un vrai enseignement puisse être tiré de la crise et, comme l'a dit Cynthia Fleury, « *redéfinir le sens que l'on veut donner à notre manière de vivre ensemble sur cette terre. Il va falloir faire monter au pouvoir une force d'action citoyenne et durable. Mais nos dirigeants ont une matrice intellectuelle qui n'est pas celle-ci. Et on va aussi devoir combattre ceux qui vont nous raconter demain qu'il va falloir continuer à faire comme avant [et accepter] que les comportements collectifs nous protègent des vulnérabilités individuelles*⁵ ».

Sans cet enseignement, sans la compréhension de la globalité de ce qui s'est passé, nous redécouvrons, lors de la prochaine crise, celle qui ne manquera pas de se produire dans un avenir impossible à fixer mais peut-être proche, que nous ne serons pas prêts. ●

5. https://www.rtbf.be/lapremiere/emissions/detail_dans-quel-monde-on-vit/accueil/article_cynthia-fleury-apres-la-crise-du-coronavirus-il-faudra-combattre-ceux-qui-vous-diront-qu-il-faudra-continuer-comme-avant?id=10467447&programId=8524&utm_source=lapremiere&utm_campaign=social_share&utm_medium=twitter_share

La loi morale et la santé publique

Patrick Zylberman
Professeur émérite
d'histoire de la santé,
École des hautes
études en santé
publique (EHESP),
Rennes et Paris

De nos jours, en santé publique, la société nous somme d'accorder un surcroît d'attention aux questions d'éthique. Y sommes-nous préparés ? L'adoption d'un code d'éthique par l'American Public Health Association (APHA) en février 2002 entendait souligner le caractère intrinsèquement moral de la santé publique [63]. La science et la vérité ne suffisent pas ; encore faut-il s'assurer que, pour reprendre un mot de Vladimir Jankélévitch, « *la vérité est aussi bonne qu'elle est vraie* ». Oui, il y a bien en santé publique comme en médecine une « *déontologie de la véracité* » [35]. Éviter les abus qui pourraient découler d'un pouvoir exercé sur la santé des populations, telle est la problématique de base de l'éthique en santé publique. Basés sur la confiance que les populations et les différents acteurs de la réponse aux épidémies veulent bien accorder aux autorités de santé, les devoirs en santé publique sont principalement le respect, la justice, la prudence et l'autonomie des personnes [44].

L'éthique a pour fonction de changer notre mauvaise conscience tournée vers nos erreurs passées en une conscience morale tournée vers les problèmes que nous aurons à résoudre – et notamment vers certains cas de conscience [35], tels que le triage des malades à la porte de l'hôpital en cas d'afflux de patients, ou bien encore tels que les choix des groupes de population à vacciner en priorité en fonction de l'utilité sociale des groupes (soignants et professions essentielles au bon fonctionnement de l'organisme social) ou de la vulnérabilité des individus (personnes âgées), ou encore tels

que l'attribution des doses de vaccins disponibles à la seule population résidant à l'intérieur des frontières du pays au détriment de la « solidarité géopolitique » avec les États à faibles revenus. Ce sont là des exemples dont nous dirons quelques mots ci-après.

Il importe, toutefois, de ne pas perdre de vue la nature de l'éthique en santé publique. L'éthique n'est pas constituée par des informations mais par des prescriptions. Son ressort ne tient pas à la connaissance, il découle d'un engagement. Car son but n'est pas de convaincre, mais de lier intervenants de santé publique et populations par ces obligations mutuelles comme le respect ou l'équité. Il convient donc de se débarrasser de « l'illusion transcendante » qui voudrait fonder le bien ou le juste sur le vrai. Il existe, nous l'avons dit, une « déontologie de la véracité », mais celle-ci n'empêche pas que la prescription éthique ne donne rien à apprendre. Loin de produire du cognitif, l'éthique impose des obligations immédiates, sans tiers parti, antérieures à toute intelligence du problème considéré¹. Voyez la vaccination. Historiquement, la domestication vaccinale a le plus souvent précédé – non suivi – la connaissance de l'agent causal de la maladie. On peut agir avant de savoir (plus exactement : avant de comprendre), ainsi que Pasteur l'opposera à Émile Roux au moment de vacciner le petit Joseph Meister contre la rage, le 6 juillet 1885. Prudent devant toutes les incertitudes du cas, Roux voulait attendre ; Pasteur, lui, était prêt à

1. Lyotard J.-F. *Le Différend*. Paris : Éditions de Minuit, 1984, p. 164.

s'engager. L'action prudemment conduite serait ainsi moins une conséquence qu'un prélude à l'action techniquement réussie.

Dès lors, à quelles conditions la gouvernance d'une épidémie de grande ampleur peut-elle être éthiquement justifiée ? À quelles conditions peut-on éviter de nourrir une santé publique pour le pire ? Un historien a imaginé semblable dystopie sanitaire en s'interrogeant sur la forme que les politiques de santé auraient pu prendre dans une URSS occupée par les nazis².

La santé publique nazie dans l'URSS occupée

Au cours de l'occupation de l'Union soviétique par l'Allemagne, ce n'est pas l'eugénisme mais la lutte contre les épidémies – maniée comme une arme de destruction massive – ou les famines – conçues comme un moyen d'action politique –, ou encore la diminution de la fécondité des populations russes via l'aggravation délibérée de leurs conditions sanitaires (abandon des vaccinations, suppression du savon, sages-femmes rééduquées comme avorteuses, formation insuffisante des pédiatres, abandon des mesures de lutte contre la mortalité infantile, stérilisations volontaires) qui eussent constitué la panoplie indispensable à ce qui n'eût été autre chose que « *des meurtres indirects* »³. Au service d'une politique bafouant toutes les valeurs éthiques, la santé publique telle que conçue par l'occupant nazi eût pu ainsi devenir une arme de destruction massive, ou du moins de désorganisation massive. Le « *Sonderweg* de la médecine exterminatrice » ne démontrait-il pas, dans les camps et dans les ghettos, le caractère létal d'une politique sanitaire « normale » mise au service de buts criminels⁴ ? L'enjeu, on le voit, pour les États et les organisations internationales, mais aussi pour la société civile et les individus, n'est pas mince. En exigeant le respect de la loi morale et des règles, l'éthique de la santé publique exige le respect des droits les plus fondamentaux des individus [68].

Le triage des malades à la porte de l'hôpital

Si cette santé publique pour le pire ne s'est pas réellement concrétisée, le spectre n'en est pas définitivement écarté. Laissons de côté le cas du régime stalinien. Reste alors que dangereuses peuvent être aussi des politiques de santé publique contraires au respect et à l'équité mises en œuvre dans des pays dont le système politique repose pourtant sur un État de droit. Ainsi, durant le Sras en 2003, à Toronto, des milliers de personnes se sont-elles vues refuser toute prise en charge pour leurs cancers ou leurs pathologies cardiovasculaires

en raison de la clôture hermétique de l'hôpital face à l'infection. Certaines sont mortes faute de soins [56].

Précédemment au Sras en 2003, une autre illustration de ces défis éthiques nous est apportée par la dénutrition de nature iatrogène de patients âgés en grande souffrance placés en soins palliatifs dans certains hôpitaux néerlandais des années 1980⁵. Quels critères réglaient ce nouveau droit de vie et de mort en vigueur pendant un court moment ? L'âge ? le pronostic ? le manque de lits ? l'économie de l'hôpital ? Replacé dans la situation de la fin de l'hiver 2020, le système de soins aurait alors été en position de trier les malades à la porte de l'hôpital en cas de manque de lits de réanimation disponibles.

On sait que ce triage des malades a été pratiqué (illégalement) à la porte de certains hôpitaux italiens en mars 2020. « *On décide en fonction de l'âge et des conditions de santé [...] comme dans les situations de guerre [...]* », avoue Christian Salaroli, anesthésiste-réanimateur à l'hôpital Jean XXIII de Bergame, « *sachant que, malheureusement, il y a une disproportion entre les ressources hospitalières, le nombre de lits en soins intensifs et les malades en situation critique* ». Il s'agit là d'un bouleversement profond de ce qu'est la mission de la médecine, en tout point contraire au serment d'Hippocrate comme à l'éthique médicale. « *Les anesthésistes nous demandent de ne plus leur adresser les patients âgés qu'ils vont devoir brancher inutilement à un ventilateur pendant quinze ou vingt jours. Au début, c'étaient les plus de 80 ans. Maintenant, vu la détérioration et la gravité de la situation, ce sont les plus de 70 ans et les personnes qui ont d'autres pathologies* » [36]. « *Jamais les médecins n'ont eu à le faire dans ces proportions* », constatait un professeur de l'hôpital Spallanzani de Rome⁶. Jamais ? Pourtant l'épidémie de VIH nous avait avertis : il valait mieux ne pas trop s'attendre au respect de la valeur d'équité dans une crise sanitaire de grande ampleur. Et le VIH/sida n'est pas le premier exemple. « *Il s'agit de réserver les ressources à qui a, in primis, plus de probabilités de survivre et deuxièmement à qui peut avoir plus d'années de vie sauvées dans une optique de maximisation des bénéfices pour le plus grand nombre de personnes* », déclarera la Société italienne d'anesthésie.

« *C'est arrivé en Italie, ça peut arriver en France* », avertissait Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique [17]. Et, par le fait, « *seules les personnes qui ont une chance raisonnable d'être guéries sont prises en charge* », expliquait au même moment le Pr Michel Hasselmann, spécialiste en réanimation médicale à Strasbourg [4].

2. Burleigh M. « Nazi Europe : What if Nazi Germany has defeated the Soviet Union ». In : Ferguson N. (éd.). *Virtual History. Alternatives and Counterfactuals*. Londres : Papermac, 1997, 331-7.

3. Brayard F. *La « solution finale de la question juive »*. *Historiographie, technique de mise à mort et chronologie*. Paris : Institut d'études politiques, 2002, p. 437.

4. Weindling P. *Epidemics and Genocide in Eastern Europe, 1890-1945*. Oxford : Oxford University Press, 2000.

5. Dénutrition qui concernait, dans les années 1980, entre 5000 et 10000 patients. Cranford R. E. « The Contemporary Euthanasia Movement and the Nazi Euthanasia Program : Are There Meaningful Similarities ? » In : Caplan A. (éd.), Totowa N. J. *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*. Humana Press, 1992.

6. Jozsef E., *Libération*, 19 mars 2020.



La grippe de l'automne 1918 et le privilège de la nation armée

Le fardeau est lourd, comme on voit. Mais l'essentiel est une juste distribution de ce fardeau supporté par chacun. Justice veut dire ici : pas d'exclusion, tout le monde à bord. Oui, mais voyez la grippe « espagnole » de 1918-1919 : la réponse à l'épidémie a donné l'exemple d'une société que ne préoccupaient ni la justice, ni le respect des personnes ni celui des règles éthiques en santé publique. Le 2 août 1914, 80 % des praticiens du pays avaient été mobilisés. Le 11 novembre 1918, sur les 25 000 médecins exerçant en France, le service de santé des armées en aurait réquisitionné plus de 21 000. Les civils étaient ainsi privés de toute assistance médicale ou presque. Sur les 90 praticiens exerçant au Havre, par exemple, seuls 18 étaient encore à leur cabinet en 1915 pour s'occuper des 135 000 habitants. En mars 1918, le Gard comptait un médecin pour 10 000 habitants. En octobre de la même année, la Loire n'en comptait plus aucun, alors que la grippe battait son plein. En moyenne, en France, on comptait à la fin de la guerre un médecin pour 7 500 habitants, à comparer avec un pour 5 777 au Royaume-Uni et un pour 2 344 en Allemagne.

Démunis de traitements curatifs ou préventifs contre la grippe, les médecins eussent été de toute façon impuissants. Reste que l'afflux de patients dans les hôpitaux lors de la vague automnale de 1918 à Paris a désorganisé gravement l'AP-HP. De nombreuses salles ont été réquisitionnées par l'armée. Le fameux privilège de la nation armée a de la sorte accaparé presque toutes les ressources médicales à la disposition des civils. Arnold Netter, de l'Académie de médecine, concluait : « *L'on en arrive aujourd'hui à cette constatation que la grippe atteint la population civile avec beaucoup plus de violence que l'armée*⁷. »

Campagnes de vaccination : priorité aux plus vulnérables ?

Autre problème délicat qui a posé lui aussi une question d'éthique dans le domaine de la santé publique : la place réservée aux personnes âgées dans les campagnes de vaccination. Fallait-il donner à ce type de patients la priorité sur les soignants, comme l'a fait la France, à la différence des États-Unis et d'autres pays européens, par une décision du 3 décembre 2020 donnant la priorité aux résidents des Ehpad, décision qui, notons-le, prenait le contrepied d'une recommandation émise par le Conseil scientifique Covid-19 le 9 juillet 2020 [13] ? En un mot, doit-on protéger d'abord les personnes les plus vulnérables (65 ans et plus), et donc protéger le système de soins, ou bien les professions essentielles au fonctionnement de la société, comprenez les groupes « socialement utiles », pour parler comme le Conseil supérieur d'hygiène publique de France (le prédécesseur immédiat du Haut Conseil de la santé publique) en 2004 ?

Vulnérabilité contre utilité sociale, voilà les termes du débat vu sous son aspect éthique et stratégique. Tournons-nous un moment vers la réalité des campagnes vaccinales en France. Depuis les années 1950 jusqu'à 2009-2010 (contre la grippe pandémique), la Direction générale de la santé a écarté toute campagne de masse. Comme le déclarait le Pr Étienne Chabrol, membre du Comité technique des spécialités pharmaceutiques (l'ancêtre de notre Comité technique des vaccinations), à l'automne 1957 la grippe était bénigne. Elle n'appelait pas de campagne massive. La technologie vaccinale s'y prêtait mal et les coûts en eussent été disproportionnés⁸. En 1958, 10 000 personnes seulement, essentiellement des soignants, s'étaient portées volontaires pour recevoir le vaccin.

Au reste, les personnes âgées n'ont pas toujours été les premières victimes de la grippe. En 1889-1890 (la grippe « russe »), par rapport aux trois années précédentes (1886-1888), la surmortalité des 65 ans et plus avait certes doublé, mais, dans le même temps, celle des 25-64 ans avait, elle, triplé. Plus étonnant, en 1918-1919, les 15-40 ans supporteront l'essentiel des atteintes et des décès, cependant que les 75 ans et plus voyaient leur taux de létalité s'abaisser au niveau de la période pré-pandémique. Le tableau change en 1958-1959 (grippe « asiatique ») : une vague de froid provoque un afflux de malades âgés à la porte des hôpitaux, et une morbidité élevée sévit dans les maisons de retraite. En 1969-1970 (grippe « de Hong Kong »), même tableau : hospices de vieillards et maisons de retraite sont sévèrement touchés. À l'épidémie, le gouvernement oppose une stratégie mixte conjuguant « *utilité sociale des groupes* » et vaccination des plus vulnérables (65 ans et plus). En 2009-2010, la vaccination des personnes âgées n'interviendra qu'en quatrième ligne, après celle des soignants à l'hôpital, des contacts, des soignants en ambulatoire, et enfin des personnes avec comorbidités.

Ce n'est donc que depuis peu que les personnes âgées ont été hissées sur la première marche du podium. Jamais, avant le Covid-19, la valeur « vulnérabilité » n'avait fait office en France de norme pour la vaccination contre des virus respiratoires. En octobre 2020 seront encore mis en avant les soignants – avant que l'optique de la campagne ne change radicalement, on l'a vu, le 3 décembre 2020. Optique appelée par la prudence, qui rattache la prévision à l'éthique de la santé publique. Protéger le système de soins appelle en effet à un effort pour prévoir l'évolution du nombre des malades admis en réanimation. En sus de corriger les dommages antérieurs, le devoir éthique fait ainsi obligation de prévenir des dommages futurs [66]. La priorité accordée aux personnes âgées découle en partie de l'observation de ce devoir de prévision.

Cette prudence peut s'accompagner de restrictions fâcheuses (mesures d'isolement, vaccination obligatoire). Et d'ailleurs, la santé publique peut-elle passer

7. *Le Gaulois*, 24 octobre 1918.

8. *L'Aurore*, 9 octobre 1957.

outre à l'autonomie de l'individu regardée comme un critère ultime depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients ? Ces mesures, qui peuvent sembler injustes, ont toutefois pour objectif un bénéfice collectif. Toute contrainte n'est pas forcément illégitime. L'éthique en général n'aurait « *aucun sens sans une exigence qui s'explique dans la contrainte que la loi morale exerce sur nous et dans le sentiment du respect*⁹ ». Comment résoudre ce conflit, cet antagonisme latent ou affiché

9. Philonenko A. « Introduction », in : Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris : Vrin, 1980, p. 19.

entre deux valeurs cardinales de l'éthique en santé – l'impératif sanitaire et l'autonomie de l'individu ?

Une éthique de la vaccination devrait prolonger cette discussion de l'organisation morale des campagnes. La place nous manque. La réflexion sur ces conflits entre valeurs hétérogènes, sur ces dilemmes entre prudence et justice, contraintes et autonomie de l'individu, révèle en tout cas des difficultés propres à l'éthique en santé publique. Ces difficultés ne font que souligner encore plus la nécessité pour les instances consultatives de développer davantage les aspects éthiques dans leurs avis habituellement très techniques. ●

Vaccination éthique et politique

Dans une annonce faite en mai 2020 au sujet de la pandémie de Covid-19, António Guterres, secrétaire général des Nations unies, déclarait ceci : « *Dans un monde interconnecté, aucun d'entre nous n'est en sécurité tant que nous ne le sommes pas tous.* » Comme le propre d'une pandémie infectieuse produit, pour reprendre une expression de Charles Renouvier, une solidarité de fait des individus dans le mal, une campagne de vaccination globale qui nous rendra solidaires dans le bien est alors nécessaire. L'accomplissement de ce programme se heurte toutefois à de nombreux obstacles : les égoïsmes nationaux des pays les plus riches, les laboratoires vainqueurs de la compétition qui ne souhaitent pas renoncer à une situation de rente, mais aussi, une certaine défiance de la population alimentée notamment par la défiance vis-à-vis des pouvoirs publics.

Quelques éléments de définition et de contexte

La santé publique se comprend comme un ensemble de dispositifs visant à lutter contre des maux publics. Sont ainsi qualifiés des maux qui touchent une part jugée importante de la population, et/ou sur lesquels doit se porter l'attention des pouvoirs publics. Parmi ces maux publics, on identifie les épidémies infectieuses, à transmission interindividuelle ou non, mais aussi les épidémies non infectieuses, telles que l'obésité et son cortège de maux opportunistes, sur lesquelles les organismes internationaux attirent l'attention depuis au moins une vingtaine d'années. Les épidémies infectieuses sont combattues par des pratiques telles que le respect de l'hygiène de base, les quarantaines, ou encore, entre autres, l'isolement des malades, la distanciation sociale, le traçage des cas contacts et le recours à la vaccination quand elle est possible. Les épidémies non infectieuses appellent pour leur part une réforme des conduites individuelles, dès lors qu'on met en évidence que, dans ce cas, l'homme est à lui-même son propre pathogène. C'est ainsi que depuis quelque temps sont identifiés ces quatre cavaliers de

l'apocalypse sanitaire moderne : malbouffe, tabagisme, consommation excessive d'alcool et sédentarité.

Depuis les travaux de Richard Horton, nous savons que ces deux types d'épidémies, qui renvoient à des pratiques distinctes de la santé publique, se croisent pour former le concept de syndémie, soit la mise en évidence qu'une épidémie infectieuse exerce une pression sélective sur une population donnée, où les personnes les plus touchées seront celles qui, à cause de l'âge, de la maladie chronique, ou de conditions de santé telles que l'obésité, induite surtout par la pauvreté¹, présentent de ce fait une vulnérabilité particulière à l'infection. Comme la pandémie actuelle de Covid-19 s'inscrit exactement dans ce cadre, elle mobilise par voie de conséquence tout ce que les dispositifs de santé publique peuvent présenter de liberticide, nous y reviendrons plus bas, évidence que nombre de médias ont fait mine de découvrir !

Cette feinte (?) stupéfaction a été précédée par l'incrédulité que les pouvoirs publics ont exprimée devant l'arrivée possible sur le territoire national d'une épidémie infectieuse. Toutes proportions gardées, comme au début des années 1980, lorsque les États-Unis et l'Europe enregistrent leurs premiers cas de sida, il semble aller de soi, fin 2019, que les épidémies infectieuses ne sont plus le sort que de lointaines contrées. D'autre part, comme la première épidémie à Sars-CoV, dans les années 2003-2004, ne nous avait pas atteints, il semblait évident qu'il n'y avait pas matière à inquiétude, alors même que le danger d'une diffusion rapide d'un virus transmissible par voie respiratoire était déjà largement documenté.

Début 2020, le pieux mensonge sur l'inutilité des masques en population générale, et la rapide saturation des services de réanimation ont trahi une certaine impréparation des pouvoirs publics, tout en mettant en évidence que le sous-dimensionnement de l'outil hospi-

1. C'est pourquoi on doit prêter attention au gradient social de l'actuelle pandémie de Covid-19.

Frédéric Orobon
Professeur agrégé de philosophie à l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (Inspe) de Bourgogne, docteur en philosophie de l'université Jean Moulin, Lyon 3



talier par temps de pandémie est la résultante terrible de causes déjà anciennes : des politiques d'économie parfois aveugles et un déficit de personnels qualifiés, faute de reconnaissance suffisante. Si on ajoute à cela l'incertitude quant à l'origine du virus, perçue comme la dissimulation d'un accident de laboratoire, voire, pire encore, comme une manœuvre intentionnelle², un populisme médical très actif porté par des médias complaisants et incarné par des figures charismatiques et savantes, et des promesses portant sur l'amélioration de la situation matérielle des soignants incomplètement tenues, on obtient un puissant cocktail qui explique, en ces temps pandémiques, la défiance de la population vis-à-vis des pouvoirs publics. Le problème se complique encore plus dès lors que cette défiance produite majeure une défiance déjà présente dans la population française vis-à-vis des vaccins en particulier, et de la santé publique en général, davantage connue, hélas, par les scandales qui lui sont liés ou attribués que par son action quotidienne et ses succès, ce qui révèle, entre autres, une inculture certaine en matière de santé publique.

Le rapport paradoxal aux vaccins

Pour différentes raisons, notamment d'ordre logistique, la campagne de vaccination a démarré difficilement en France fin décembre 2020. Cependant, elle a atteint rapidement un rythme de croisière très élevé, de telle sorte que, début novembre 2021, c'est près de 90 %³ des plus de 18 ans qui présentent en France un schéma vaccinal complet. Il semble difficile dans ces conditions de continuer à soutenir la thèse habituelle d'une population française qui serait spécifiquement réticente à la vaccination, ou alors, il faut montrer que cette réticence est sensible aux circonstances. Ainsi, la présence du danger épidémique, notamment par la mise en évidence de variants robustes, l'obligation vaccinale pour certaines professions, la présentation « nudgée »⁴ de l'incitation à la vaccination, notamment par la formule présidentielle « faire porter les restrictions sanitaires sur les non-vaccinés plutôt que sur tous »⁵, l'organisation souvent remarquable des vaccinodromes, ou encore le fait que

2. On citera à ce titre la reprise sur un mode complotiste de l'Event 201, high-level pandemic exercise, qui s'est tenu le 18 octobre 2019 à New York. Co-organisé par le FMI, la fondation Bill et Melinda Gates et l'université John Hopkins, il s'agit d'une simulation consistant à imaginer les conséquences humaines et matérielles d'une épidémie à diffusion interhumaine rapide, exercice somme toute banal dans le cadre d'une école de santé publique comme John Hopkins.

3. <https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/article/le-tableau-de-bord-de-la-vaccination>

4. De nudge, littéralement « coup de coude » à autrui pour l'inciter à prendre garde à ce qu'il va dire ou faire, qui désigne dans les politiques publiques le dispositif qui oriente la personne dans la bonne direction, sans même qu'elle s'en rende compte. Être « nudgé » c'est donc agir pour son bien qu'on ne voit pas d'emblée, moins par choix personnel et rationnel qu'incliné par les circonstances dans lesquelles nous sommes placés. Ainsi, « le paternalisme faible du nudge est le seul qui soit compatible avec nos mœurs individualistes ». Le Coz P « Éthique et vaccination ». *Études*, octobre 2021, p. 44.

5. Adresse aux Français du 12 juillet 2021. Cette formule décrit la logique du passe sanitaire.

nous sommes nombreux à connaître des personnes décédées du Covid-19, ou atteintes de « Covid long »... sont autant d'éléments qui expliquent que les réticences à la vaccination, habituellement prêtées aux Français⁶, peuvent s'effacer parce qu'elles sont sensibles à des éléments de contexte. Antérieurement déjà, l'extension de l'obligation vaccinale, pour les enfants, de trois à onze vaccins, entrée en vigueur en France au 1^{er} janvier 2018, avait rencontré assez peu d'opposition, si ce n'est de la part d'antivaccinaux purs et durs, peu nombreux et assez peu influents. Par ailleurs, en 2021, les pouvoirs publics semblent avoir bien retenu une des raisons de l'insuccès de la campagne menée en 2009 contre la grippe A H1N1 : l'appel à une solidarité générale et anonyme face au péril infectieux, « se faire vacciner pour les autres », surtout contre un danger peu présent, ne sert pas à grand-chose. En revanche, se faire vacciner pour soi, surtout si on est exposé à de nombreux contacts sociaux, pour protéger un proche âgé et/ou atteint d'une maladie chronique est bien plus efficace. Ainsi, dans une société individualiste, l'appel à la solidarité, qui implique donc un sacrifice en termes de liberté, ne semble valoir que s'il est incarné.

Les libertés individuelles et les visages du bien commun

En tant qu'elle incarne la salubrité, soit un des trois piliers sur lesquels repose, en droit administratif, l'ordre public matériel, la santé publique s'exerce donc par principe en limitant les libertés individuelles, suivant en cela le principe fixé par l'article 5 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen : « La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société. » S'étonner ou feindre de s'étonner de l'aspect liberticide de la santé publique en des temps pandémiques, c'est donc découvrir une évidence !

Du plus évident à ce qui l'est peut-être moins, il n'est pas inutile de rappeler, tout d'abord, que la vie en société implique toujours une limitation des libertés individuelles, car « la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui »⁷, ensuite, que la salubrité étant un principe constitutionnel, les limitations apportées aux libertés individuelles pour satisfaire ce principe doivent être nécessaires, proportionnées et adaptées⁸, et, enfin, que même si, dans les sociétés libérales, c'est le juste qui prévaut sur le bien, car les individus n'ont pas tous la même conception de ce dernier, il n'en reste pas moins cependant que l'idée de bien commun ne disparaît pas pour autant des sociétés libérales. En effet, notamment parce que nous sommes tous égaux en dignité, nous avons tous besoin d'un environnement vivable, ce qui

6. Voir par exemple : Stéphane Foucart, « Scandales sanitaires, controverses... les raisons de la défiance en France contre les vaccins », *Le Monde* du 10 septembre 2016 ; Camille Gaubert, « Pourquoi la France est championne du monde de méfiance envers les vaccins ? », *Sciences et Avenir*, février 2018 : https://www.sciencesetavenir.fr/sante/pourquoi-la-france-est-championne-du-monde-de-mefiance-envers-les-vaccins_121429

7. Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, article 4.

8. Ce qui renvoie aux instruments de contrôle en la matière que sont le Conseil d'État et le Conseil constitutionnel.

Principales causes de refus de la vaccination

Concernant le Covid-19, seuls 9 % de la population refusent aujourd'hui la vaccination, et cela même en incluant les personnes isolées, le plus souvent âgées, et celles en situation précaire, dont l'opposition à la vaccination est surtout le reflet de leur désinsertion. Ce chiffre, donc surévalué, est très faible dans un contexte de non-obligation, même si certaines professions ont été fortement incitées, voire contraintes, en raison de leur risque fort d'être contaminantes et de la mise en jeu de leur avenir professionnel en cas de refus.

L'entrave à la liberté individuelle a été la raison la plus souvent avancée. Cet argument n'est pas nouveau. Il est le résultat d'un courant naturaliste anglo-saxon déjà ancien : soumission à l'ordre naturel et méfiance vis-à-vis des biotechnologies, reposant entre autres sur l'idée que l'immunité acquise par l'atteinte virale est bien meilleure que celle obtenue par la vaccination, aussi bien sur le plan personnel que collectif : c'est « l'immunité collective acquise », recherchée par plusieurs pays en début de pandémie. En même temps, depuis plusieurs années, un courant individualiste s'ancre fortement dans nos sociétés, revendiquant plus le « tout pour soi » que le « quelque chose pour les autres », et remettant en cause de façon quasi systématique tout exercice de l'autorité. Placé dans un contexte de complotisme général, le terrain devenait idéal.

Les argumentations pro-vaccinales de santé publique reposant sur la nécessaire protection des autres et

le risque de saturation des hôpitaux n'ont eu que peu d'effet : la seule protection vécue par beaucoup comme nécessaire étant la sienne propre et celle de ses proches (il fallait donc respecter les gestes barrière !) et, si les hôpitaux étaient saturés, c'était parce que les politiques hospitalières d'avant avaient été fautives (donc à dénoncer... ce qui malheureusement n'était pas totalement faux !). Pour compléter le tableau, les bienfaits antérieurs, voire historiques, des vaccinations avaient été effacés des mémoires populaires en raison même de leur efficacité.

Dans ce contexte, les errements dans les analyses et les décisions, les querelles d'experts, parfois même les mensonges, médiatisés de façon excessive et parfois confuse, étaient accompagnés par un fort degré d'incertitude propre à la médecine et à la santé publique. Cette incertitude, méconnue par le public, mais que les professionnels, depuis, ont heureusement appris à expliquer, a instillé en son sein une méfiance parfois irréductible... alors que prévention et précaution en sont l'expression même : on sait que ça va arriver, mais on ne sait pas quand, ni vraiment comment.

Cette crise de confiance, surtout au début, a été amplifiée par la lutte entre pays pour avoir des masques, des gels hydroalcooliques, des doses vaccinales, parfois même après détournements et au prix fort, et par les hyperprofits concomitants, rendus publics, des lobbies pharmaceutiques, alors que les pays en voie de développement, impuissants, souffraient du

manque de soutien et de l'opposition à la levée des brevets. S'est alors manifesté, presque de façon paradoxale, un refus de participer à une compétition internationale à la fois dérisoire et dramatique, au risque de se voir menacé par l'objet même de ces conflits.

Enfin, la mise en place du passe sanitaire – « *pis-aller ingénieux à l'obligation* » (Pierre Le Coz) – a déclenché une forte réaction contre ce compromis qualifié malgré tout de « dictature sanitaire ». On peut se demander ce qu'il en aurait été si une obligation réelle avait été instituée. Aujourd'hui, la pensée publique semble avoir évolué, et pas seulement par résignation : aucune réaction d'opposition forte ne semble se préparer à l'instauration d'un passe vaccinal, bien plus contraignant.

La politique vaccinale nationale a été un véritable succès, et c'est dans la mémoire populaire que ce succès doit être inscrit : la vaccination, dans certaines circonstances, peut devenir un impératif moral qui ne peut être transgressé, même si elle ne repose pas sur une obligation juridique – qui imposerait alors un contrôle et de possibles sanctions –, peu réalisable en pratique, et inacceptable par notre société d'aujourd'hui. ●

Le texte de cet encadré s'inscrit en complément de l'article de F. Orobon, il semble utile de donner une suite actualisée au dossier du n° 105 d'Adsp (décembre 2018) « Recommandation, obligation et consentement en santé », centré sur les vaccinations, que nous avions coordonné avec I. Erny, et auquel F. Orobon avait déjà utilement participé.

Dominique Grimaud

Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du HCSP

suppose de pouvoir être protégés contre des maux. Ainsi, lorsque le confinement strict entre en vigueur en mars 2020, c'est pour préserver le système hospitalier au bord de la rupture, alors que nous pouvons tous en avoir besoin. De même, lorsqu'il s'agit de vacciner en priorité les plus fragiles, c'est en vertu du principe de l'égalité de tous en dignité. Un environnement vivable pour tous et l'égalité de tous en dignité sont ainsi les deux paramètres qui permettent de décliner les figures du bien commun.

Enfin, lorsqu'on manifeste au nom de la défense abstraite des libertés individuelles contre les contraintes imposées par la politique sanitaire actuelle, on oublie assez souvent que les libertés individuelles concrètes se sont construites sur la base d'instruments collectifs de sécurité, ceux de l'État-providence notamment, auxquels, en tant qu'individus, nous devons aussi pour une part notre émancipation. Ainsi, un instrument d'émancipation peut être fondé à limiter nos libertés. De ce point de vue, il est triste de constater que ce sont des dirigeants



populistes et autoritaires, comme le président brésilien, qui, minorant la pandémie, mettent en avant l'argument de la liberté pour camoufler l'insuffisance criante de leur État-providence. Toutefois, semblables en cela aux individus manifestant pour une liberté abstraite, les États, enfermés dans leur égoïsme national, oublient parfois dans leur course à la préemption des doses, semblable à une vente aux enchères où le souci du bien commun s'efface, que la pandémie nous rend d'office tous solidaires. On peut alors souhaiter que le programme Covax contribue à donner une dimension cosmopolitique à l'exigence d'un environnement vivable pour tous et à l'égalité en dignité de tous.

Pour conclure

Nous pouvons dire qu'un des principaux intérêts de la pandémie actuelle est de nous apprendre que nous n'en avons jamais fini avec les microbes, dont certains sont nos alliés et d'autres pas. Il est assez étonnant également que ce soit une pandémie qui nous fasse (re) découvrir l'évidence du lavage des mains ! C'est pourquoi il est temps de sortir définitivement de cette « naïveté pré-sida » qui nous faisait croire que les épidémies infectieuses relevaient du passé ou de l'ailleurs. Le problème est que cette naïveté se réactive à chaque

fois que nous pensons avoir triomphé d'un mal infectieux, ce qui nous conforte dans l'illusion que la nature serait sous notre contrôle. Sortir de cette naïveté et de cette illusion nécessite également une culture de santé publique qui rappelle que l'augmentation spectaculaire de l'espérance de vie au xx^e siècle est l'effet de la santé publique où se conjuguent alimentation en quantité et qualité satisfaisantes, pratique de l'hygiène personnelle et collective, eau potable, tout à l'égout ; la vaccination ayant pour sa part un rôle déterminant dans la diminution de la circulation des infections dans une population. Enfin, comme le suggérait Claude Le Pen⁹, il est possible que nous soyons à la veille d'une nouvelle révolution vaccinale qui, outre le combat contre les maux dégénératifs, devra combattre les affections tropicales, qui toucheront le Nord à la faveur du changement climatique. Parce que « *les germes des maladies ont, depuis le commencement des choses, prélevé leur tribut sur l'humanité – sur nos ancêtres préhistoriques, dès l'apparition de toute vie*¹⁰ », les microbes écrivent avec nous une histoire sans fin. ●

9. http://www.chairesante.dauphine.fr/fileadmin/mediatheque/chaire_sante/pdf/diapolepen.pdf

10. Wells H. G. *La Guerre des mondes*, livre II, chapitre VIII.

Distanciation physique, distanciation sociale : contrainte et adaptation

Nicole Vernazza-Licht
Anthropologue de la santé, UMR 7300 ESPACE (Étude des structures et des processus d'adaptation et des changements de l'espace), membre de la commission spécialisée Maladies infectieuses et maladies émergentes, HCSP

Avec la communication de santé publique sur l'épidémie de Covid-19 est apparu tout un ensemble de messages signalétiques encourageant en particulier le respect de la distanciation sociale et des règles d'hygiène. Ces consignes sous forme de pictogrammes orientent notre circulation dans tous les lieux de la vie publique et, surtout, rappellent l'espace minimal imposé entre individus. Dès les premiers moments du confinement, l'humour a permis à la population de relativiser les règles sanitaires, de conserver le moral dans la situation exceptionnelle qu'elle connaissait, et très certainement de continuer à faire lien avec les autres¹. Parmi d'autres, un exemple qui peut paraître emblématique de cette posture est un pictogramme scotché aux murs de la salle de conférences du ministère de la Santé dont la finalité est le respect de la distance physique et qui met en scène deux personnages de la célèbre marque de jouets allemande Playmobil® (figure 1).

Cette mise en image humoristique est-elle, dans ce lieu, aussi une façon de se libérer de la charge émotionnelle que font peser toutes les procédures sanitaires

qu'elle implique la lutte contre le virus et en particulier la distanciation physique instaurée en France comme dans de nombreux pays ?

De la distanciation sociale à la distanciation physique : un glissement sémantique

Utilisé par l'OMS, puis repris par le Conseil scientifique Covid-19 auprès du gouvernement, le terme de distanciation sociale a révélé d'emblée une lourde ambiguïté sémantique entre une distance à opérer entre classes ou groupes sociaux, « *social distancing* », et la distance physique qui était souhaitée par les autorités sanitaires et politiques. Au tout début de l'épidémie en France, le Premier ministre, Edouard Philippe, s'était exprimé² et avait montré sa double réticence à utiliser l'expression, par sa connotation négative et dans la mesure où elle

2. « *L'immense majorité des scientifiques le dit : la meilleure façon de freiner la progression de l'épidémie, c'est ce qu'ils appellent "la distanciation sociale". Je ne vous dis pas que c'est un joli terme. Je sais que c'est un concept qui nous rebute, nous, Français, parce que nous sommes un peuple qui aime se rassembler, un peuple joyeux, heureux de vivre ensemble, peut-être même encore un peu plus quand la peur commence à gagner les esprits.* » <https://www.gouvernement.fr/partage/11444-declaration-de-m-edouard-philippe-premier-ministre-sur-le-covid-19>

1. Voir les différents documents recensés par la veille anthropo-épidémiologique des épidémies ré-émergentes par Alain Epelboin en 2020 et 2021 : alain.epelboin@mnhn.fr

figure 1

Le 16 décembre 2021, salle de conférence du ministère des Solidarités et de la Santé, Paris



Photo de Nicole Vernazza-Licht

lui apparaissait en contradiction avec sa perception du mode de vie des Français.

Le principe de cette mesure de santé publique est de « se protéger soi-même en protégeant les autres » (CS, 12 mars 2020, p. 5)³ mais la traduction en français lui confère une mise à distance des autres plus sociale que sanitaire. Si le principe de la distanciation sociale est resté en vigueur, il a été progressivement remplacé dans les textes, notamment ceux issus du HCSP, par celui de distanciation physique, qui a paru plus audible par les populations.

Pour éviter la transmission du virus et la création de foyers d'infection (*clusters*), la distanciation physique consiste donc à instaurer une distance de 1 mètre dans toutes les interactions publiques (2 mètres ou 6 feet aujourd'hui) mais inclut de manière plus globale toutes les pratiques d'isolement, que ce soit par le télétravail pour ne plus côtoyer ses collègues tout en restant professionnellement actif, la télé-médecine pour remplacer la consultation en face-à-face entre médecin et patient, l'enseignement des professeurs par visioconférence pour les jeunes scolaires ou les étudiants, mais aussi le confinement de toute la population ou l'instauration d'un couvre-feu.

Cette situation nouvelle a généré une explosion lexicale liée au Covid-19, et très rapidement la population s'est approprié le vocabulaire « savant » des médecins et des scientifiques. De nombreux termes liés à la mobilité sont devenus d'usage courant, tels confinement ou déconfinement, commerces non essentiels, déplacement

dérogatoire, couvre-feu... Probablement amplifié par la communication médiatique, la population a aussi adopté le lexique des techniques de prévention sanitaire (masque, gestes barrières, test PCR, test antigénique, écouvillon, asymptomatique, couverture vaccinale, cas contact...) et celui de la santé et de la recherche (téléconsultation, jauge, immunité collective, *cluster*, foyer, épicode, vague épidémique, traçage numérique, respirateur, aérosolisation, taux d'incidence, taux de positivité, charge virale, gouttelettes, propagation, circulation du virus, vaccinodrome, antivax...). La généralisation d'un ensemble de termes touchant à notre vécu quotidien modifié (travailleur essentiel, télétravail, distanciel, visioconférence, Zoom, *click and collect*, enterrement en nombre restreint, deuil empêché, incertitude...) est aussi à relever. Cela permet de souligner l'amplitude des changements comportementaux induits par l'épidémie et de mettre, une fois la sidération passée, la capacité qu'a eue la population à être compliant sans être toujours totalement en adhésion avec la politique sanitaire.

L'altérité, perception et gestion de la mise à distance

Dans le même esprit, la population a su rapidement suppléer à l'absence d'interactions physiques (embrassades, poignées de main) et une nouvelle gestuelle de salutation s'est imposée, comme l'*elbow bump* (bonjour du coude), le *footshake* à la Wuhan (salut du pied) et le *check fist bump* (poing contre poing), largement utilisée par tout un chacun comme par le président de la République. Ces comportements sont venus compléter un ensemble de gestes d'hygiène dits gestes barrières.

L'emploi des masques a largement été commenté comme une limitation et une atteinte à la communication

3. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_12_mars_2020.pdf



interpersonnelle. L'occultation du visage et des émotions liée au port du masque dans les espaces publics a accentué le sentiment d'exclusion des autres, provoqué par le respect de la distance physique. Si on ne peut nier cet impact, on doit aussi souligner, comme l'a rappelé à plusieurs reprises le HCSP dans ses avis, que le masque protège les autres tout en se protégeant et, en ce sens, peut être perçu comme porteur de valeurs de solidarité.

Les moyens de communication (téléphone, ordinateur, Internet) ont permis d'être connecté socialement et suppléé ainsi à l'éloignement physique. Dès les premiers jours du confinement, en mars 2020, familles et amis ont organisé des apéros sur Zoom. Nous gardons tous, tout du moins parmi les moins âgés, le souvenir de ces moments comme d'un espace de liberté au milieu des contraintes nouvelles. Mais pour les actifs comme pour les étudiants, le télétravail et la multiplicité des réunions ou des cours à distance ont eu raison de l'enthousiasme compensateur des premiers moments. En novembre 2020, la revue *Philosophie Magazine* titrait « Mes pâtes ont le goût de mes mails » pour montrer la collusion advenue après neuf mois d'épidémie entre le travail et l'intimité du quotidien.

Corps sains, corps malades

La question du corps est centrale dans la distanciation physique car il est un excellent révélateur des tensions dans la société [42]. Autour de la prévention du Covid-19, il s'agit en particulier de corps qui se protègent (à travers l'hygiène des mains, des objets et des surfaces...), de corps qui ne se touchent plus (poignées de mains, embrassades), de corps dissimulés (derrière les masques), de corps qu'on ne peut plus voir, comme ceux des défunts par exemple, et bien entendu des perceptions entre corps sains et corps malades liées notamment à la difficulté de reconnaître facilement les signes et symptômes de la contamination.

Toute cette mise à distance du virus autour du corps a provoqué un bouleversement de valeurs dont il est pour l'instant malaisé d'en apprécier toutes les conséquences psychologiques et sociales. Par exemple, embrasser est devenu un « interdit épidémique ». Chacun n'est pas impacté de la même façon, mais les mères vis-à-vis de leurs enfants, les familles ou les amis quand ils se retrouvent ressentent un embarras à ne plus réaliser les gestes habituels d'affection ou de salutation et contournent l'interdit en inventant différentes façons d'allier tendresse et sécurité sanitaire. Pourtant, ces gestes familiers ne sont pas, dans leurs modalités, identiques selon les cultures, et le retour rapide de la bise chez les Français, dès l'amélioration de la situation sanitaire, témoigne de leur attachement à cette pratique.

Le HCSP est intervenu à plusieurs reprises, détaillant et aménageant les situations de vie liées aux personnes malades et aux défunts dans le contexte de Covid-19. Des modalités difficiles à organiser en fonction des lieux (hôpital, domicile, maison de retraite et Ehpad), de l'évolution des connaissances sur la contagiosité et sa

persistance, et de la pluralité d'acteurs œuvrant dans les soins aux vivants comme aux mourants. Les proches ont, dans la majorité des cas de décès, connu divers empêchements pour revoir le visage d'un être cher, ou se recueillir autour de son cercueil [10]. L'application des règles de distanciation sociale a empêché toutes ritualités et perturbé le processus d'acceptation de la mort. La rabbin Delphine Horvilleur [31] évoque la douleur et la difficulté de ces moments dans son ouvrage *Vivre avec nos morts* et cite, à titre d'exemple de ces situations funéraires, une cérémonie menée depuis le salon de son appartement par téléphone, à l'appel d'une famille au cimetière face au cercueil du père.

On commence à savoir, notamment à partir des travaux de chercheurs étudiant les pratiques funéraires ou hospitalières, qu'autour des limites imposées aux familles, comment des soignants et certains officiants religieux ou funéraires se sont affranchis des règles pour conserver l'humanité que la peur, la méconnaissance et des règles trop strictes d'application pouvaient annihiler.

Conclusion

Si globalement les personnes ont fait preuve de responsabilité dans le respect des mesures sanitaires, il convient toutefois de souligner les difficultés d'adaptation, les contournements volontaires ou contraints des règles imposées, et on peut s'interroger sur la capacité de résilience de la population face à une épidémie dont les scientifiques apprécient encore difficilement l'évolution. En ce sens, la création rapide de l'Institut Covid-19 Ad Memoriam⁴, comme espace d'échanges et de recueil d'archives et de témoignages, permettra de conserver la trace de moments de vie dont certains sont encore en cours. En effet, la mémoire des expériences individuelles et collectives contre les épidémies est souvent ardue à constituer car laissée à l'initiative individuelle, comme ce fut le cas par exemple pour l'épidémie de VIH-sida⁵.

Sans conclure sur les interrogations que suscite la distanciation physique alors que la situation épidémique n'est pas maîtrisée, et même si ce n'est pas l'essentiel de ce propos, on ne peut passer sous silence la question des inégalités dont la crise sanitaire a été génératrice ou révélatrice, souvent aggravées par l'insuffisance d'une communication de qualité.

Enfin, sur le plan de l'éthique, les incertitudes que soulèvent la généralisation et le maintien de la distanciation physique, malgré le recours massif à la vaccination, tiennent semble-t-il à la difficulté d'accorder une valeur relative à la vie (confinement limité aux plus de 65 ans, non-accès au corps des défunts et limitation des rites funéraires) alors qu'on pourrait considérer, comme l'indique Didier Fassin [23], que la valeur absolue de la vie est une approche centrée sur l'éthique, c'est-à-dire sur une vie humaine non hiérarchisable et non évaluable. ●

4. <https://www.institutcovid19admemoriam.com/>

5. <https://www.mucem.org/programme/exposition-et-temps-forts/vihsida>

Gestion de la crise en France

Lutter contre l'épidémie ne s'est pas fait sans remettre en question les principes de liberté, de responsabilité, et du rôle des différents acteurs, notamment des professionnels de santé, dont la pratique a été fortement impactée.

Contrôler les libertés ou priver de liberté(s) pour protéger ?

S'il y a des cas où, pour reprendre les mots de Montesquieu, « *il faut mettre, pour un moment, un voile sur la liberté, comme l'on cache les statues des dieux* », force est de constater que le moment semble désormais durer... Depuis les attentats du 13 novembre 2015, la France s'accoutume, mois après mois, aux restrictions de libertés et aux régimes juridiques les institutionnalisant. Sur les six dernières années, le pays en a, en effet, passé près de la moitié sous un régime d'état d'urgence.

Les crises terroriste et sanitaire, bien que de natures très différentes, ont toutes deux eu pour conséquence la mise en place d'un régime d'exception – qualifié d'état d'urgence, donc – permettant le renversement des principes libéraux qui caractérisent en temps normal notre État de droit et qui impliquent que la liberté est la règle et la restriction de police l'exception. Ce renversement de principes, conduisant, par exemple, à ce que la liberté d'aller et venir ne soit plus la règle, mais que préalablement à son exercice nous portions un masque ou présentions un passe sanitaire, ouvre d'infinies questions. Celles-ci peuvent trouver de nombreuses réponses ; réponses philosophiques, morales, politiques et bien sûr juridiques.

Car le droit français encadre assurément la manière dont les autorités administratives, titulaires d'un pouvoir

de police, et le législateur peuvent venir restreindre, dans certaines circonstances, les droits et libertés des citoyens. Leur compétence est « *assujettie à une obligation de concilier des éléments précis selon une méthode bien définie, afin que la liberté de la personne ne soit pas sacrifiée au profit du minimum d'ordre collectif qui doit régner au sein de la société*¹ ». C'est par l'étude de ces éléments et de cette méthode que nous parviendrons à déterminer jusqu'où les pouvoirs publics peuvent donc aller pour limiter les libertés (les contrôler, voire les supprimer) afin de protéger la santé des populations, notamment lors d'une crise telle que celle liée à la pandémie de Covid-19.

L'obligation de concilier libertés et protection de la santé

Dans une démocratie libérale, seuls l'autorité de police administrative et le législateur sont juridiquement habilités à limiter la libre action des personnes afin d'assurer l'ordre social nécessaire à l'exercice par chacun de ses droits et libertés. Par ailleurs, on l'a dit, ces libertés y sont la règle et leur restriction doit demeurer exceptionnelle. C'est le sens de l'article 5 de la Déclaration des

Sara Brimo
Maître de conférences HDR3 à l'École de droit de la Sorbonne, Institut des Sciences juridiques et philosophiques de la Sorbonne (ISJPS, UMR 8103 CNRS), université Paris 1, membre du HCSP, commission spécialisée Risques liés à l'environnement

1. Plessix B. *Droit administratif général*. Paris : Lexis Nexis, 3^e éd., 2020, p. 861.



droits de l'homme et du citoyen, qui prévoit que « *tout ce qui n'est pas défendu par la loi ne peut être empêché* » et que « *la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui* ». Nos libertés s'arrêtent donc là où commencent celles des autres, dans une conception sociale du droit, inscrit dans un rapport à autrui. À l'exception du droit de ne pas subir de torture ou de traitement inhumain ou dégradant (prévu par l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme), aucune liberté n'est donc à l'abri d'une restriction établie par la loi ou l'autorité de police.

C'est ainsi que, pour faire face à l'épidémie de Covid-19, toutes nos libertés individuelles et collectives, à l'exception peut-être de la liberté d'expression et de la liberté d'opinion, ont été atteintes, plus ou moins gravement et plus ou moins longtemps, par les mesures adoptées soit par le Premier ministre et le ministre des Solidarités et de la Santé, qui sont les autorités de police compétentes en vertu de la loi du 23 mars 2020, soit par la loi elle-même. Car, faut-il le rappeler, ces mesures attentatoires aux libertés ont été prises dans un cadre légal, instaurant un régime d'exception dit d'« état d'urgence sanitaire », en vigueur depuis cette date. Restreindre les libertés ? Oui, mais les libertés de qui ? et au nom de quoi ?

Une des particularités de la pandémie actuelle est de toucher prioritairement les populations les plus vulnérables en raison de leur âge, de leurs origines ou de leur précarité sociale. Afin de les protéger, les premières mesures édictées fin février 2020 avaient vocation à ne concerner qu'elles. Progressivement, et sur le fondement de l'idée de solidarité sanitaire, les limitations de libertés se sont étendues à toute la population pour atteindre le paroxysme d'un confinement généralisé, accepté de manière tout aussi exemplaire que surprenante dans le pays des droits de l'homme. Cette acceptation, d'ailleurs, ouvre la question de savoir si l'on peut considérer qu'il y a privation de liberté dès lors que la personne qui en fait l'objet y consent expressément ou tacitement.

Au nom de cette solidarité sanitaire, et parce qu'il existe des risques contre lesquels on ne peut pas se protéger seul, les pouvoirs publics ont en conséquence fait le choix depuis mars 2020 de limiter notamment la liberté de circulation, le droit à la vie privée et familiale, mais aussi à la liberté de manifestation, de culte, la liberté professionnelle ou encore le droit de propriété. Avec la loi du 5 août 2021 instaurant le passe sanitaire et l'obligation vaccinale pour certains professionnels, ce sont encore la liberté d'entreprendre et le droit d'expression collective des idées et des opinions qui sont

Que dit le Code de la santé publique ?

Article L. 3131-1 du Code de la santé publique

« En cas de menace sanitaire grave appelant des mesures d'urgence, notamment en cas de menace d'épidémie, le ministre chargé de la santé peut, par arrêté motivé, dans l'intérêt de la santé publique et aux seules fins de prévenir et de limiter les conséquences de cette menace sur la santé de la population, prescrire :

1° toute mesure réglementaire ou individuelle relative à l'organisation et au fonctionnement du système de santé ;

2° des mesures de mise en quarantaine ou de placement et de maintien en isolement, dans les conditions prévues au II des articles L. 3131-15 et L. 3131-17.

Le ministre peut également prendre de telles mesures après la fin de l'état d'urgence sanitaire prévu au chapitre premier bis du présent titre, afin d'assurer la disparition durable de la situation de crise sanitaire [...].

Les mesures prescrites en application du présent article sont strictement proportionnées aux risques sanitaires encourus et appropriées aux circonstances de temps et de lieu. Il y est mis fin sans délai lorsqu'elles ne sont plus nécessaires. »

Article L. 3131-2 du Code de la santé publique

« Le bien-fondé des mesures prises en application de l'article L. 3131-1 fait l'objet d'un examen périodique par le Haut Conseil de la santé publique. Il est mis fin sans délai à ces mesures dès lors qu'elles ne sont plus nécessaires. »

Article L. 3131-15 du Code de la santé publique

« Dans les circonscriptions territoriales où l'état d'urgence sanitaire est déclaré, le Premier ministre peut, par décret réglementaire pris sur le rapport du ministre chargé de la santé, aux seules fins de garantir la santé publique :

- réglementer ou interdire la circulation des personnes et des véhicules et réglementer l'accès aux moyens de transport et les conditions de leur usage ;

- interdire aux personnes de sortir de leur domicile, sous réserve des déplacements strictement indispensables aux besoins familiaux ou de santé ;

- ordonner des mesures ayant pour objet la mise en quarantaine [...] des personnes susceptibles d'être affectées ;

- ordonner des mesures de placement et de maintien en isolement [...] à leur domicile ou tout autre lieu d'hébergement adapté, des personnes affectées ;

- ordonner la fermeture provisoire et réglementer l'ouverture, y compris les conditions d'accès et de présence, d'une ou plusieurs catégories d'établissements recevant du public ainsi que des lieux de réunion, en garantissant l'accès des personnes aux biens et services de première nécessité ;

- limiter ou interdire les rassemblements sur la voie publique ou dans un lieu ouvert au public ainsi que les réunions de toute nature, à l'exclusion de toute réglementation des conditions de présence ou d'accès aux locaux à usage d'habitation [...];

- en tant que de besoin, prendre par décret toute autre mesure réglementaire limitant la liberté d'entreprendre, dans la seule finalité de mettre fin à la catastrophe sanitaire. »

atteints. On le comprend, tous les aspects de notre vie sont donc susceptibles de faire l'objet de limitations. Celles-ci ne sont toutefois juridiquement admissibles que si elles poursuivent un objectif de protection de la santé, entendu comme l'une des composantes de la notion d'ordre public, qui seule justifie les restrictions de libertés par les autorités de police administrative, ou comme un objectif de valeur constitutionnelle qui, lui, fonde l'intervention du législateur pour limiter ces mêmes libertés. Cela ne signifie toutefois pas qu'il suffit aux autorités de police ou au législateur d'invoquer l'objectif de protection de la santé pour pouvoir apporter toutes les limites qu'ils jugent opportunes aux droits des citoyens. En droit, l'outil permettant de concilier protection de la santé et libertés publiques, et donc de mettre en balance ces deux éléments afin qu'ils s'équilibrent, résulte du principe de proportionnalité.

L'outil de la conciliation

Pour vérifier que les pouvoirs publics ont correctement concilié l'exercice des droits et libertés avec l'objectif de protection de la santé, l'outil mis en œuvre par les juges est celui du contrôle de proportionnalité. Saisis de la question de la légalité ou de la constitutionnalité d'une mesure restrictive de liberté, ils vérifieront que celle-ci répond aux trois exigences inhérentes au principe de proportionnalité : nécessité, adéquation et proportionnalité [64]. Dès lors, et en premier lieu, la mesure doit être nécessaire pour prévenir le risque sanitaire. Faute de risque, elle est illégale. Il s'agit donc pour les autorités de police de connaître la réalité du risque dont ils cherchent à se prémunir. Plus le risque est grand, plus on admettra que la limitation de liberté soit vaste. En deuxième lieu, la mesure doit être appropriée aux circonstances de temps et de lieu pour atteindre le but visé, faute de quoi elle n'est pas considérée comme adéquate. Ainsi, l'obligation de porter un masque de

protection dans les lieux publics ouverts devrait être considérée illégale s'il était avéré que le masque ne présente pas d'utilité dans les espaces extérieurs, dans lesquels n'existe aucun risque particulier de contamination. Enfin, les restrictions doivent être strictement proportionnées à la fin qui les justifie ; elles ne doivent pas attenter aux droits et libertés au-delà de ce qui est strictement nécessaire à la réalisation de l'objectif visé. C'est la raison pour laquelle les mesures générales et absolues encourent souvent la censure du juge.

Ce que la crise actuelle a interrogé, c'est la manière dont les pouvoirs publics doivent déterminer le niveau de risque pour la santé – et comment ils y parviennent – pour ensuite décider de l'intensité de la mesure restrictive de libertés. Pendant l'année 2020, on a pu retenir une conception maximisante du principe de précaution, car on a longtemps ignoré l'ampleur exacte du risque attaché au nouveau coronavirus. La connaissance scientifique allant, on a progressivement réajusté l'intensité des mesures restrictives de libertés, en faisant bouger le curseur juridique de la proportionnalité, tant parce que le risque diminuait en raison de l'augmentation du taux de couverture vaccinale que, surtout, parce qu'on le connaissait mieux. De la privation pure et simple de liberté en raison des incertitudes sur le risque, on est passé à un contrôle des libertés. Ce contrôle, sans doute plus lâche, n'en reste pas moins restrictif et, à ce titre, devrait dans notre État libéral cesser au jour exact où le risque disparaîtrait ou paraîtrait suffisamment maîtrisé pour ne plus constituer un danger.

Au final, on le comprend, la menace que l'épidémie fait peser sur l'ordre public, dans sa composante sanitaire, ne saurait être appréciée au moyen de critères flous et contestables, et d'opinions controversées, fussent-elles scientifiques. Elle doit être appréciée par les pouvoirs au moyen de faits indiscutables et transparents, « sans quoi les droits et libertés ne seraient protégés que par des remparts de sable ou par des boucliers de papier » [19]. ●

Quels enjeux éthiques pour le secteur médico-social dans la période pandémique ?

Comme toute la société, le secteur médico-social pour les personnes en situation de handicap a été fortement impacté par la pandémie et par les mesures prises au plan sociétal pour y faire face. Dans un contexte où les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap sont fortement empreintes de principes éthiques (dignité, autonomie...), de nouveaux questionnements se sont fait jour. La réponse en a été d'autant plus forte que la crise est une crise sanitaire qui bouscule les équipes professionnelles soignantes, et les usagers déjà grandement confrontés à des problématiques de santé.

Si certains sujets ne sont pas nouveaux – la tension entre liberté et sécurité est une thématique déjà largement connue du secteur –, ils se sont parfois révélés avec une acuité accrue. Revenons sur quelques-uns des sujets qui ont fait ou font débat au plan éthique...

Égalité face à la maladie ?

La connaissance du virus et de ses effets, des traitements, l'identification des facteurs de risque se sont construites et documentées progressivement. Le gradient de l'âge est vite apparu comme déterminant et la vulnérabilité des personnes accompagnées a pu être

Évelyne Marion

Responsable régionale de l'offre de service, APF France handicap Bourgogne-Franche-Comté



Réflexions éthiques autour du Covid-19

lue avec deux prismes : celui du handicap (voir ci-après la possibilité de l'accès aux urgences) et la situation de vie collective pour les résidents de structures. La juste appréciation des mesures de sécurité devait naviguer entre deux écueils : celui de la discrimination (le handicap comme catégorie pour l'appréciation du risque) et celui de la surprotection au risque de l'impact d'un isolement social particulièrement délétère. À cela s'ajoutait une vigilance pour pallier la disparité des plateaux techniques des structures qui ne disposent pas des mêmes ressources médicales pour mettre en place les protocoles et garantir ou inventer comment faire respecter des gestes barrières pour des personnes qui ne sont pas toujours en mesure de les appliquer...

C'est le concept récent de syndémie [55] qui vient éclairer ces enjeux de façon pertinente et apporte de nouvelles perspectives sur le traitement politique d'une telle pandémie. Nous ne sommes pas égaux face au risque [41] et la question des comorbidités et inégalités sociales est majeure, pour les usagers comme pour les professionnels, qui n'en sont pas exempts...

Accès aux urgences et aux soins

Les urgences

Appel au 15, centre d'appels et service de réanimation saturés... certains établissements ont fait l'expérience de cette réalité. Usagers comme professionnels ont partagé la crainte du crible de la sélection fondée sur la catégorisation (être en situation de handicap ou être résident d'une structure médico-sociale) avant même l'analyse bénéfiques/risques inhérente au processus de sélection. Sur la question du tri par l'âge, la commission d'enquête parlementaire conclut qu'« *il n'y a pas eu de doctrine ministérielle ou régionale officielle recommandant d'opérer une régulation fondée sur l'âge, pour l'accès en services de réanimation, mais la baisse de la part des personnes âgées de plus de 75 ans admises dans ces services au pic de la crise sanitaire pose cependant question* » [12]. Pour le handicap, non évoqué dans le rapport parlementaire, on se souviendra de l'allocution du ministre chargé de la santé du 4 avril 2020 : « *Je veux d'abord rappeler, au vu des préoccupations que j'ai entendues, que les personnes atteintes de handicap doivent bénéficier des mêmes soins que le reste de la population. Le handicap ne doit pas être un critère de refus de soins, que l'on parle d'une hospitalisation simple ou d'une réanimation.* »

Retenons de cette expérience un constat et une nécessité :

- l'accès à l'hospitalisation a été facilité par les partenariats préalables et les réseaux personnels. L'exercice médical partagé entre secteur hospitalier et secteur médico-social et/ou médecine de ville constitue indéniablement un gage d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes handicapées dans l'accès au soin ;
- il importe de revenir, partager, élaborer collectivement sur chaque situation individuelle qui a fait problème pour

comprendre ce qui a été à l'œuvre dans les décisions prises et en faire une lecture commune.

Accès aux soins non Covid-19

Le recours aux soins a été impacté, entre déprogrammation, non-disponibilité des équipes médicales pour raison de réaffectation vers d'autres priorités, avec de fortes inégalités territoriales. Défaut de prévention, aggravation de certaines situations, retard de diagnostic font craindre des difficultés importantes pour demain.

Enfin, l'isolement et la rupture des liens en fin de vie, l'absence de rites funéraires ont aussi suscité beaucoup d'interrogations ; seuls les proches pouvaient par dérogation obtenir une autorisation de visite en cas d'hospitalisation, mais quid des soignants impliqués, depuis des années parfois, dans la présence quotidienne auprès de certains usagers ? Certains décès ont été connus plusieurs jours après une hospitalisation en soins palliatifs... Les équipes ne sont pas toujours allées jusqu'à transgresser des règles qui paraissaient inadéquates, mais elles ont dû et su indéniablement faire preuve d'inventivité pour affronter socialement et collectivement ces deuils (comme dans cette structure où résidents et professionnels pouvaient allumer, chacun chez soi, une bougie pour un moment de communion en pensée au moment des funérailles).

Continuité d'activité et sécurité

Le maintien de l'activité

Chaque établissement a dû activer son plan bleu dès le début du mois de mars 2020 : cela suppose de définir les soins ou publics prioritaires (et donc ce qui ne l'est pas !). Certains établissements dans le secteur de l'enfance ont fait le choix d'une fermeture... d'autres non. Même constat dans les services d'aide à domicile. Cela ne s'est pas renouvelé au moment du deuxième confinement au vu de l'importante augmentation des violences intrafamiliales, des pertes de chances et de repères, comme des difficultés psychologiques constatées.

L'actualisation du projet personnalisé

L'engagement de soins et d'accompagnement de l'utilisateur nécessitait une adaptation au vu des contraintes majeures rencontrées (fermeture des écoles par exemple). Il était essentiel de reprendre cette négociation avec chaque usager, individuellement, en traçant les motifs pour lesquels les prestations ne pouvaient, le cas échéant, plus être assumées et pourquoi (mesures gouvernementales, difficultés de l'établissement, choix de l'utilisateur...). C'est l'un des gages de la confiance dans le contrat qui nous oblige réciproquement.

Qualité des soins et sécurité pour tous, professionnels comme usagers

L'exigence de pouvoir fournir des équipements de protection individuelle est une évidence éthique mais, au

lieu de cela, ce fut une course perpétuelle après le matériel (masques, gel, blouses, gants, tests...). Là encore, ce qui a été remarquable, c'est le maintien de l'implication des professionnels, leur « débrouille » et leur solidarité.

Contagiosité, peurs et responsabilité

Des sentiments ont traversé les équipes, soit liés à une culpabilité (au départ de l'épisode, ce sont des soignants qui ont contribué à disséminer malgré eux le Covid-19 – aides-soignants et kinésithérapeutes – dans certaines structures), soit liés à une crainte, pour soi et pour ses proches. Malgré cela, nous pouvons témoigner dans le secteur d'une présence et d'une implication forte, avec des engagements spontanés de personnes venues en renfort, de la solidarité pour donner un coup de main aux collègues de l'association ou du territoire... La reconnaissance de ces engagements sera déterminante pour en maintenir les valeurs dans le temps.

Le boost du numérique et la confidentialité des données

Les nouvelles technologies ont été une aubaine pour permettre le maintien du lien, aussi bien pour les professionnels pour assurer la continuité d'activité que pour les personnes en situation de handicap, avec la création de communautés et plateformes diverses (par exemple la Web radio d'une association et d'un Esat). Cela pose avec acuité la question de la fracture numérique (pouvoir se connecter et interagir). Là encore les inégalités sociales et territoriales sont exacerbées.

Par ailleurs, le manque de maturité du développement du secteur sur l'utilisation d'outils numériques a conduit à l'usage d'outils « tout public » n'offrant aucune garantie de sécurité ni de traitement de la confidentialité des données. Un chantier important et urgent à reprendre aujourd'hui sur ces points.

Obligation vaccinale pour les professionnels

Si ce n'est pas une nouveauté pour les professionnels de la santé et du social, puisque la loi prévoit de longue date des vaccins obligatoires pour certaines professions, la question revêt deux aspects nouveaux au plan éthique dans l'actualité :

- la primauté revendiquée de la liberté de choix individuelle ;
- l'obligation faite aux seuls soignants (étendue à d'autres professionnels en contact avec le public) et non à l'ensemble de la population.

Deux points sont notables :

- les enquêtes de Santé publique France montrent que, comme pour la grippe, plus on est diplômé, plus on est enclin à se faire vacciner... Or, concrètement, ce sont précisément les personnes avec les formations les moins élevées qui passent le plus de temps auprès des usagers ; ce qui interroge, outre la question de la contagiosité, le rapport à la santé et à la société dans le lien avec les usagers ;

- globalement, on perçoit une nouvelle forme de crise de confiance dans la médecine et la science : méfiance, voire défiance, et difficulté à concevoir qu'il faut faire société [3].

Reconnaissance et équité

Pour faire face à une crise, il est essentiel de pouvoir compter sur tous les acteurs d'un système. Un enjeu fort de reconnaissance s'est invité dans le débat, d'abord au moment de l'accès aux matériels de protection, puis au moment de l'attribution des primes, revalorisations salariales... Des distinctions « bureaucratiques » ont été faites selon le mode de tarification des établissements, des métiers, des départements, suscitant questionnement dans les choix politiques (retour au cloisonnement que la transformation de l'offre du secteur cherche à supprimer) mais aussi un réel sentiment d'injustice.

Il faut souligner que la reconnaissance pour les métiers du domicile, et en particulier des auxiliaires de vie sociale, n'est pas à la hauteur de l'investissement de ces professionnels. Si certains services ont eu recours au chômage partiel pendant les confinements, d'autres ont poursuivi, sans faillir, des interventions au quotidien auprès des plus dépendants à domicile, dans des conditions parfois rocambolesques (par exemple avec des chauffeurs bénévoles qui conduisaient les auxiliaires de vie sans moyens de déplacement car il n'y avait plus de transports en commun, ou encore des professionnels affublés de sacs-poubelles en guise de blouse).

Le recours face aux difficultés : la place de l'éthique

La survenue de cette crise et de son traitement a conduit les responsables d'établissement à un exercice de leurs responsabilités inédit : exercer dans le cadre d'un état d'urgence, piloter dans l'incertitude, trouver de nouvelles modalités de résolution des paradoxes (impossibilité de se réunir)...

Un des effets tout à fait intéressants de cet épisode est que l'on a vu surgir nombre de propositions de réflexion sur le plan éthique, avec des ateliers de travail en visioconférence ouverts à tous. Les ateliers proposés gratuitement, en soirée, sur des thématiques très différentes avec des retours d'expérience documentés ont permis une vulgarisation du questionnement et l'animation d'un réseau intéressant et réconfortant sur le plan de l'appartenance à la communauté des professionnels du soin et du médico-social².

In fine, la place des personnes dans les processus de décision est essentielle

La place des personnes dans les processus de décision est sans doute le point majeur d'analyse sur lequel il faut porter notre attention. Une pandémie a, de fait, un caractère universel car elle concerne toute la société. Elle en révèle particulièrement les inégalités, comme nous l'avons évoqué préalablement. Emmanuel

2. Retranscriptions sur <https://www.espace-ethique.org/>



Hirsch déplore dans son analyse de la gestion de la crise le manque d'appui sur l'intelligence collective et l'expertise que les professionnels, les citoyens et les usagers pouvaient apporter dans les prises de décision [29].

C'est à cet exercice que l'on peut s'inviter aujourd'hui pour améliorer nos pratiques pour demain : dans nos structures, comment cela s'est-il joué ? Alors même que montait chaque week-end la pression de la conformité aux dernières consignes gouvernementales, comment avons-nous pu garantir une information compréhensible

et adaptée, associer les usagers et leurs proches dans l'analyse de la situation ? Le confinement a été une source de tension pour chacun d'entre nous, le déconfinement aussi quand, après avoir connu le décès d'un proche ou d'un usager, il a fallu rouvrir, revenir à des règles plus habituelles de fonctionnement malgré un virus toujours présent...

Usagers, proches et professionnels, nous avons appris ensemble à faire face, en particulier sur la nécessité de ne rien céder, même dans l'urgence, de l'exigence de la réflexion éthique. ●

Comment demeurer le plus juste possible en situation critique ?

Pierre Le Coz

Professeur de philosophie à la faculté de médecine de Marseille, Aix-Marseille université, UMR 7268 ADES (Anthropologie bio-culturelle, droit, éthique et santé), CNRS, EFS (Établissement français du sang), membre de l'Académie de médecine

L'épidémie de Covid-19 comporte un enjeu de civilisation qui est de promouvoir une certaine idée de l'Homme comme être porteur d'une valeur inconditionnelle. Une vie vaut une vie et chaque vie a une importance inestimable, ce qu'on nomme une « dignité », par opposition au « prix ». Selon cette conception de la justice dite « personnaliste » en philosophie morale, la valeur d'une personne n'est liée ni à l'âge, ni à l'état de santé, ni au sexe, ni à la religion, ni à la couleur de la peau, ni à quelque autre particularité. Elle ne dépend pas davantage de ses choix moraux. Ainsi, un patient qui a fait le choix de ne pas se vacciner ne peut se voir, pour cette seule raison, refuser l'accès à un service de réanimation ou contraint de prendre lui-même en charge ses frais d'hospitalisation, comme en certains pays autoritaires. Hiérarchiser les vies humaines est un péril contre lequel Kant, déjà, nous mettait en garde : « *Car si la justice disparaît, c'est chose sans valeur que des hommes vivent sur la terre* » [38].

Mais comment rester juste lors des pics pandémiques qui saturent les lieux de soin dédiés et contraignent les équipes médicales à effectuer des choix de priorité ? Quand les moyens viennent à manquer, que les capacités hospitalières d'accueil et de prise en charge s'avèrent insuffisantes, la question qui se pose est de savoir comment hiérarchiser les vies sans renoncer à l'idéal de justice.

Être juste : un impératif éthique qui s'impose aux États autant qu'aux individus

Si nous étions inaccessibles aux sentiments de respect et de compassion, si nous étions des défenseurs de la culture spartiate ou du darwinisme social, nous pourrions considérer qu'une pandémie de type Covid-19 est avantageuse puisqu'elle emporte les plus faibles, tout en épargnant les enfants et les jeunes adultes. Ce raisonnement « évolutionniste » pourrait nous amener

à relativiser la gravité de l'épidémie, dès lors qu'elle n'atteint pas ceux qui sont appelés à perpétuer l'humanité au travers d'une descendance.

Cependant, dans les civilisations démocratiques, la justice a pour point d'ancrage l'égalité des personnes en droits et en dignité. Est juste celui qui accomplit un effort psychique pour se mettre à la place d'autrui, ce qu'Adam Smith a nommé la « *sympathie* » [58]. C'est aux vertus de cet acte intime de rotation intérieure que nous devons de comprendre le principe de « *réversibilité des perspectives* », qu'on appelle, depuis toujours, la « *règle d'or* » [20]. La règle d'or réclame de faire à autrui le bien qu'on aimerait qu'il nous fasse. On la retrouve à la source des efforts déployés par les services sanitaires et médico-sociaux pour porter secours aux populations vieillissantes et vulnérables. L'importance accordée à la valeur de chaque personne justifie qu'un patient contaminé puisse être hélico-transporté vers un hôpital mieux équipé qui le prendra en charge à hauteur de ses besoins.

En temps de crise plus qu'en tout autre, seule l'éthique est efficace. C'est pourquoi l'État lui-même doit pouvoir être traduit devant une juridiction en cas de manquement au respect des personnes. Il peut se voir sommé de suspendre une mesure disproportionnée, y compris lors d'un état d'urgence sanitaire, comme on l'a vu lors du Covid-19 à propos du recours aux drones, interdit en mai 2020, ou de certains dispositifs de traçage numérique à la même époque. En décembre 2020, une décision du Conseil d'État a jugé disproportionnée l'interdiction de soins funéraires aux personnes décédées durant l'état d'urgence sanitaire [50].

Ainsi, quelle que soit l'ampleur de la crise, un État doit toujours faire droit aux attentes morales des personnes en termes de mutualité des droits et des devoirs. La fin ne justifie pas les moyens. La santé publique est essentielle mais la justice est souveraine.

Comment être juste quand on ne peut plus être égalitaire ?

Cependant, la pandémie liée au Sars-CoV-2 nous enseigne aussi la difficulté d'incarner l'idéal de respect de la dignité dès qu'une épidémie s'intensifie jusqu'à devenir « hors de contrôle ». Lorsque, du fait de l'afflux de patients, une distorsion s'installe entre l'offre et la demande de soins, des choix tragiques semblent s'imposer aux équipes de soins critiques. Tout ne sera pas possible pour tout le monde en même temps. Les opérations chirurgicales ou les consultations de dépistage du cancer sont déprogrammées, entraînant des retards de prise en charge aux conséquences irréversibles. Cette logique d'altération de l'offre de soin se trouve aggravée par la peur des patients de se rendre à l'hôpital et d'y contracter l'infection redoutée. Des patients « non Covid » se dégradent voire décèdent du fait de cette peur, ou de la priorité accordée aux sujets contaminés.

L'afflux de malades infectés dans les hôpitaux lors des pics pandémiques génère également des situations critiques du fait de la pénurie des ressources de soin (lits, respirateurs, etc.). Le principe de justice qui réclame de donner « à chacun selon ses droits et ses besoins » se heurte à un principe de réalité : il faut établir des priorités entre les patients. Le sens de la justice « égalitaire » doit alors s'effacer au profit de son sens « distributif », qui consiste à optimiser les biens sanitaires rendus précieux par la situation de pénurie, en les attribuant prioritairement aux malades dont les chances de récupération sont les plus élevées.

La pratique du « triage » qui matérialise le principe de justice distributive est moralement tolérable lorsqu'elle se fonde sur la pertinence médicale puisqu'il s'agit là d'un critère certes amoral mais non discriminant. Tant que les médecins se bornent à faire preuve de professionnalisme, à évaluer la balance bénéfique/risque d'une réanimation selon une stricte rationalité scientifique, leurs choix n'encourent pas le reproche d'être entachés de partialité. Les malades pris en charge prioritairement dans leurs services sont ceux qui ont le plus de chances de se rétablir, quels que soient leurs choix de vie (« anti-vaccins », etc.), leur rang social ou leur statut économique.

Par contraste, si nous voulions absolument éviter toute hiérarchisation entre les patients, si nous étions des personnalistes égalitaristes « jusqu'au-boutistes », nous en appellerions à recourir au tirage au sort. C'est en effet la seule procédure qui offre à tous une chance égale d'obtenir une prise en charge ajustée à leurs besoins. Or, on constate que le tirage au sort n'est pas retenu comme un critère acceptable dans l'opinion dominante, du moins lorsqu'il est question de vie ou de mort. Cette réticence forte envers le tirage au sort nous fait prendre conscience qu'en situation de pénurie de ressources sanitaires, lorsqu'un individu est arrivé au terme de sa vie, il ne peut pas revendiquer une absolue égalité de traitement avec un patient plus jeune que lui.

Moins problématique que le tirage au sort est le critère de l'inscription sur liste d'attente. Ici, la règle est que

les patients qui souffrent des symptômes de la maladie depuis plusieurs jours doivent être pris en charge avant ceux qui viennent tout juste de la contracter. Ce critère temporel décline le principe de justice distributive selon le même procédé que dans la répartition des organes en vue de greffes. On peut le résumer par l'adage : « premier arrivé, premier servi ». La souffrance endurée par le patient qui attend anxieusement correspond à une sorte de « mérite » que n'a pas celui qui entre à peine dans l'état de la maladie.

Force est de reconnaître néanmoins que l'application du principe « premier arrivé, premier servi » pourrait aboutir, en certains cas, à ce qu'aucun malade ne soit sauvé. Ainsi, un patient jeune pourrait décéder de complications liées à l'infection virale faute d'avoir été pris en charge dans les temps, et ce en raison de l'occupation d'un lit par un patient plus âgé dont l'état était désespéré. C'est cette éventualité qui a conduit le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à relativiser ce critère : « *La règle d'allouer la ressource aux patients qui pourront en tirer le plus de bénéfices est plus éthiquement acceptable que la règle égalitaire "premier arrivé premier servi"* » [16].

À titre de comparatif, on constate qu'en matière de répartition d'organes, des entorses au principe du « premier arrivé premier servi » sont régulièrement assumées par les équipes de transplantation. D'autres critères tels que l'urgence vitale ou le rapport bénéfices/risques interfèrent. Ces critères sont mobilisés pour sauver un arrivant tardif, en le greffant en urgence avant les patients qui le précèdent sur la liste d'attente. C'est la forte probabilité d'un bon retour sur investissement qui rend éthiquement acceptable pareille dérogation.

En résumé, même si un principe de réalité peut empêcher transitoirement les équipes hospitalières d'être « égalitaires » en situation pandémique, celles-ci peuvent, bon gré, mal gré, honorer l'exigence de justice dans son versant « distributif ». L'impossibilité d'être égalitaires ne les contraint pas à être arbitraires. Les médecins soigneront le patient arrivé en premier, sous réserve qu'il ait des chances de survie suffisamment élevées pour qu'on ne lui préfère pas, *in fine*, un patient plus tardif dont les chances de récupération seraient meilleures. Autrement dit, on évitera que des patients en situation de trop grande incertitude pronostique mobilisent à leur seul profit des ressources rares telles que le matériel, l'énergie et le temps des personnels de santé.

Du personnalisme à l'utilitarisme

Que faire, cependant, lorsque des patients arrivent aux urgences avec des tableaux cliniques comparables ? Le triage est exposé à l'arbitraire. Les médecins doivent procéder à une attribution différenciée des biens de santé disponibles sans savoir à quel patient les accorder en priorité. L'utilitarisme invite ici à sauver en priorité ceux qui vont sauver les autres [57]. Tout le monde a son utilité dans la société mais il est plus utile de sauver les plus utiles. Ainsi, un patient jeune doit être sauvé



en priorité au motif de l'égalité des chances dans la vie. Un jeune n'a pas eu sa part au « gâteau de la vie ». Il est naturel que celui qui a plus de souvenirs que de projets sache céder sa place à celui qui a plus de projets que de souvenirs. Arbitraire pour arbitraire, si l'on est contraint de choisir entre deux vies, il est juste d'accorder priorité à celle qui s'épanouit dans une activité elle-même susceptible de contribuer au bonheur des autres.

Une autre façon de déterminer l'utilité d'une vie consiste à évaluer les conséquences de sa disparition. L'attitude utilitariste consiste ici à prendre pour règle de sauver en priorité le patient dont la mort entraînera, autour de lui, la plus vive et la plus grande quantité de souffrances. Ainsi, un parent de famille nombreuse sera sauvé préférentiellement à un individu sans enfant. De même, le médecin sauvera en priorité les malades adultes dont les parents (âgés) sont toujours en vie et, par le fait, exposés à la souffrance excessivement vive d'avoir perdu un enfant. Quel que soit son âge, la perte d'un enfant engendre un immense chagrin, que nous nous devons d'éviter à ceux qui lui ont donné la vie.

Le calcul utilitariste prend également en compte les retombées socialement préjudiciables que provoquerait la mort du patient dont l'activité professionnelle contribue au bien-être collectif. Ce critère n'est jamais tout à fait absent des décisions cruciales en médecine, et l'on devine sans peine que, lorsqu'un virus virulent frappe un artiste adulé ou un homme politique influent, ces derniers font l'objet d'une considération toute particulière dans la délivrance des soins.

Conclusion

La justice égalitaire tient en un principe : « À chacun selon ses droits et ses besoins. » Même durant l'état d'urgence sanitaire, l'État doit continuer à intervenir dans la Cité pour estomper les écarts de situations liés aux disparités de condition et pour permettre à chaque malade, quelle que soit sa situation économique et sociale, de recevoir des soins à hauteur de ses besoins.

Cependant, quand une pandémie crée une situation de rareté des biens de santé, les équipes médicales sont contraintes de rationaliser leur altruisme. Lorsqu'on manque de ressources, il devient crucial de savoir comment les utiliser au mieux. La justice égalitaire cède alors la place, par dérogation, à la justice distributive, qui consiste à optimiser les ressources rares, en l'occurrence le personnel de santé, les lits de réanimation et les respirateurs. La justice distributive énonce l'obligation de ne pas concentrer toutes ses forces au profit d'un patient au pronostic incertain, afin de ne pas compromettre la santé d'autres patients dont les chances de survie sont supérieures aux siennes. L'accès à certains services hospitaliers est réservé aux patients dont les chances de récupération sont jugées significatives.

En ultime recours, à défaut de critères de pertinence médicale, les équipes de soin pourraient avoir recours à un calcul utilitariste, si du moins elles estiment qu'un tel calcul, en dépit de sa part de subjectivité, est malgré tout préférable à l'arbitraire absolu du tirage au sort ou à l'arbitraire relatif du principe « premier arrivé, premier servi ». ●

Tri ou priorisation des patients en réanimation

Pierre-François Perrigault
Département d'anesthésie-réanimation, hôpital Gui de Chauliac, CHU Montpellier, Comité d'éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar)

Fabrice Michel
Département d'anesthésie-réanimation pédiatrique, CHU Timone, AP-HM Marseille, Comité d'éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar)

La pandémie de Covid-19, inédite en taille, en extension et en gravité, a provoqué un afflux massif et prolongé de patients en réanimation, débordant souvent les capacités en lits de ces structures, et ayant pu conduire à un basculement d'une situation de tension à une situation de saturation. Dans ce contexte, nous avons pu être amenés à instituer une logique de priorisation, dénommée aussi triage en médecine de guerre ou lors de catastrophes. Cette logique a été décrite pour la première fois par le baron Larrey (1766-1842), chirurgien en chef de la grande armée de Napoléon I^{er}, précurseur en matière de secours aux blessés sur les champs de bataille.

Quand le souhaitable est confronté au possible

Ce triage est effectué régulièrement en réanimation, en temps normal. Il consiste à délivrer les meilleurs soins à chaque patient et faire en sorte que chacun

en tire le meilleur bienfait. Il est alors centré sur une approche individuelle. Ainsi, la décision d'admission doit être pesée au regard du projet thérapeutique et du bénéfice attendu, en considérant que ce bénéfice consiste à passer un cap aigu au détriment d'une prise en charge agressive. Si ce bénéfice attendu est nul ou insuffisant, l'admission en réanimation n'est pas souhaitable car elle entraînerait des souffrances inutiles et pourrait s'assimiler à une obstination déraisonnable. Ces décisions de non-admission reposent sur un principe de l'éthique médicale : la non-malfaisance. Malgré ce triage, les décès dans nos services dépassent les 20 %, le plus souvent à la suite à une limitation ou à un arrêt des thérapeutiques [59].

En période de crise (guerre, catastrophe, épidémie), le « tri » des malades prend un autre sens, non plus seulement individuel mais collectif, où le souhaitable est confronté à la logique du possible. Il correspond à une

méthode d'organisation des soins fondée sur la prise en compte d'une balance gravité/efficacité pour sauver le plus de vies possible (dans le cadre de l'épidémie actuelle, Covid et non-Covid), tout en tenant compte des contraintes qu'il faut regarder à l'échelle de l'ensemble du système de santé. Il repose sur un autre des quatre piliers de l'éthique médicale, la justice distributive, qui veut que les ressources soient allouées de manière équitable. Cela signifie qu'il faut abandonner la logique «égalitariste» habituelle au profit d'une logique visant à sauver ceux qui ont la plus grande chance de survivre, et cela quelle que soit leur pathologie. Concrètement, cela peut justifier que l'on n'admette pas en réanimation un patient qui aurait été éligible en période normale, mais avec un pronostic vital fortement engagé, et cela au profit d'un patient qui pourrait en bénéficier davantage. Enfin, la particularité de cette crise est de s'inscrire dans un temps long, qui oblige en permanence à se réorganiser, déprogrammer, sans véritable répit.

Dès février 2020, nous avons été alertés par nos confrères italiens sur le «raz de marée» de patients graves qui submergeait leur capacité de soins critiques. Ils nous décrivaient l'exercice obligé d'une médecine différente et du bouleversement des valeurs : « Ce n'est pas la gravité du patient individuel qui est inédite, mais la quantité de patients... », « Il nous est confié ce jour l'incroyable expérience de la caducité et de la vulnérabilité humaine ; ils arrivent par milliers, on essaye de les guérir, on est inefficaces, ils meurent, une génération est décimée. Je ressens la blessure de l'autre d'une façon inédite »¹. Dans une situation de crise de cette ampleur,

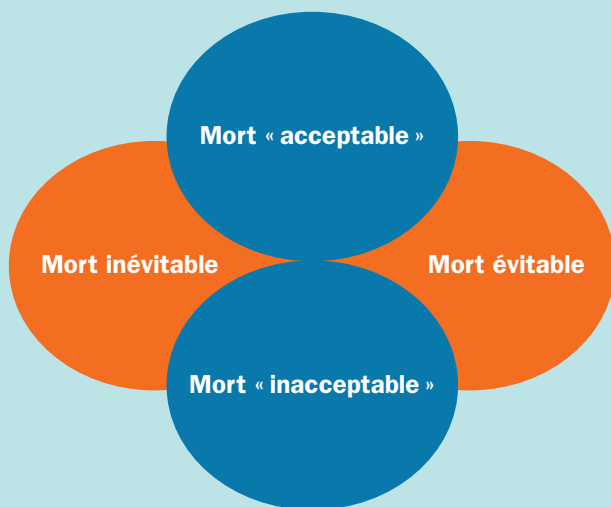
en condition de pénurie de ressources, on peut considérer que quatre catégories de patients peuvent être amenées à mourir : les morts inévitables, ce sont les patients au-delà de toutes ressources thérapeutiques du fait de la sévérité de la maladie ou du terrain ; les morts évitables, ce sont les patients qui pourraient être sauvés s'ils pouvaient bénéficier de soins de meilleure qualité ou d'une meilleure organisation ; les morts « acceptables », ce sont les patients très âgés ou polyopathologiques dont l'espérance de vie naturelle est réduite ; enfin, les morts « inacceptables », ce sont les patients jeunes sans comorbidités majeures et dont la mort était évitable (figure 1). L'objectif du tri, dans ce contexte, est d'essayer de n'avoir aucune mort « inacceptable » et de limiter au maximum les morts évitables.

Pour répondre à cet enjeu et essayer d'éviter d'être face à des situations insupportables, le défi que nous avons relevé a été d'arrêter toute activité interventionnelle et chirurgicale non urgente afin d'armer des lits de soins critiques « hors les murs » de nos réanimations dans les blocs opératoires, appelés alors « réanimation éphémère », en redéployant les personnels. Il a été aussi nécessaire de nous réorganiser pour souvent doubler les gardes de nuit et de week-end, repenser nos organisations de travail, faire travailler ensemble des soignants qui n'en avaient pas l'habitude et assurer la protection des équipes. L'objectif affiché a été, pour tous les patients qui le requéraient, de garantir un accès à des soins de réanimation de qualité. Nous avons pu ainsi quasiment doubler la capacité de lits de réanimation au mois d'avril 2020, puis réaliser des évacuations sanitaires dans les régions moins en tension, voire dans certains pays voisins.

1. <https://giviti.marionegri.it/covid-19/>

figure 1

Décès possibles en réanimation





Parallèlement, dès mars 2020, afin d'anticiper le possible basculement d'une situation de tension à une situation de saturation, la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar), conjointement avec le Service de santé des armées, a émis des préconisations concernant la priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique, en situation d'épidémie de Covid-19, avec capacités d'accueil de réanimation limitées [43]. Le but de cette publication était d'apporter des éléments objectifs d'aide à la décision pour les praticiens de terrain, lors d'une situation de saturation, de les partager avec les décideurs institutionnels mais aussi avec la population. Dans le même temps, nous avons réaffirmé les repères éthiques indispensables à considérer dans ce contexte². En effet, des risques de dérive ont bien été identifiés : une temporalité compromettant le temps nécessaire à la délibération qui précède la décision et le temps nécessaire à l'acceptabilité d'une décision par les proches comme par les soignants ; une éthique d'exception renonçant aux valeurs du soin et laissant la place à l'arbitraire ; une exclusion des plus vulnérables par une logique d'efficience. C'est pourquoi il était important de rappeler que toute décision de priorisation intègre la dimension éthique et respecte les grands principes communs que sont l'équité, la bienfaisance, l'autonomie et la non-malfaisance, sans jamais nier la singularité des situations.

Engager une réflexion éthique collégiale

Décliné d'un point de vue opérationnel, cela implique d'anticiper au maximum les actions pour s'extraire de l'urgence, de respecter les volontés du patient (autonomie), de maintenir un niveau de collégialité avant la prise de décision. Il faut aussi baser les critères décisionnels d'admission sur des éléments objectifs et transparents potentiellement évolutifs, comme l'état de gravité, les antécédents, l'âge, la fragilité, les comorbidités associées, l'autonomie antérieure. Aucun de ces critères pris isolément ne saurait suffire à justifier une inégalité d'accès aux soins, même si l'âge comme l'existence d'un handicap sont nécessairement intégrés à une réflexion sur le pronostic. Comme l'indique le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis du 16 novembre 2020 : « *Aucun critère unique, aucun arbre décisionnel ou protocole ne doivent être utilisés sans engager une réflexion éthique collégiale au cas par cas* » [16]. L'exemple le plus illustratif est de ne pas admettre en réanimation des patients dont la mort serait inévitable pour permettre une attribution des lits aux patients dont la mort serait évitable. De la même façon, il faut prioriser l'admission en réanimation des patients dont la mort serait « inacceptable ». En pratique, en situation de saturation, nous sommes contraints à limiter d'abord la réanimation aux patients dont la mort est inéluctable puis à ceux dont la mort est « acceptable ».

2. <https://sfar.org/comite-ethique-a-propos-des-decisions-medicales-dadmission-des-patients-en-unite-de-soins-critiques-en-context-pandemique-quelques-reperes-ethiques/>

Une fois le patient admis, il faut aussi tenir compte de l'évolution sous traitement maximal après un délai raisonnable. Une non-amélioration, voire une aggravation, peut amener à discuter une limitation ou un arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable (non-malfaisance) et du concept de futilité des traitements, et ce afin de redistribuer des ressources rares. Quelle que soit la décision, les soins de confort au patient doivent être assurés dans le cadre d'une prise en charge palliative, répondant ainsi au principe de bienfaisance.

Une autre difficulté a été, dans les régions les plus en difficulté, de choisir quel patient transférer dans le cadre des évacuations sanitaires, sachant qu'un tel transport peut aggraver la situation clinique et fait donc prendre un risque au patient. Le choix doit se porter sur des patients de gravité intermédiaire, plutôt que de faire courir un risque aux cas les plus graves ou au contraire aggraver l'état de ceux pour lequel le séjour pourrait être rapidement favorable. Lors de la première vague, ces choix ne se sont confrontés à aucune réticence des familles. Mais, au fil du temps, les refus des familles se sont multipliés, ces dernières refusant d'envoyer leur proche loin d'eux, au bénéfice d'un autre patient.

L'accès aux lits de réanimation n'est en réalité que le « sommet de l'iceberg ». La gravité des patients atteints de Covid-19 a conduit à prioriser leur prise en charge en retardant les prises en charges médicales et chirurgicales de tous les autres patients. Si les urgences vitales ont continué à être prises en charge, de très nombreuses activités se sont arrêtées pour faire la place aux patients Covid. C'est finalement la stratégie « premier arrivé, premier servi » qui s'imposait par elle-même. Cette stratégie, très présente lors de la première vague, a montré ses limites, avec de réelles pertes de chances pour les patients « non Covid ». Un excès de mortalité pour ces derniers a ainsi été documenté, notamment pour les patients souffrant de maladies coronariennes ou de cancers.

Toutes les régions n'ont pas eu le même niveau de difficulté, certaines ont été en tension mais jamais en situation de saturation. D'autres y ont été directement confrontées. Cette situation laissera des traces dans les équipes qui devront être accompagnées au sortir de cette crise, pour limiter la survenue du syndrome de stress post-traumatique. Après la crise, il sera nécessaire, comme le préconise le CCNE, d'avoir une réflexion collective, en concertation avec des représentants d'usagers, sur l'allocation des ressources dans un contexte de rationnement et sur les principes de justice distributive [16].

Durant cette crise, le manque de place en réanimation a placé certains de nos confrères en situation de rupture avec leurs conditions habituelles d'exercice. C'est pourquoi il est nécessaire de rappeler qu'en cas de situation exceptionnelle de saturation la notion de triage est conforme à l'éthique, pourvu qu'elle s'appuie sur des éléments objectifs partagés, sans jamais perdre de vue la singularité de chaque situation. Une situation exceptionnelle ne doit pas conduire à une éthique d'exception. ●

Pandémie : crise de la démocratie en santé et mobilisation de ses acteurs

Dès le mois de mars 2020, la question de l'implication et de la participation de la société civile dans la lutte contre l'épidémie de Covid-19 en France a été posée. Dans une contribution en date du 13 mars, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) appelait à la « mise en place d'une instance mixte d'experts scientifiques de différentes disciplines, incluant les sciences humaines et sociales, conjointement avec des membres de la société civile, en capacité de prendre en compte l'avis des différentes catégories de la population française, notamment les plus précaires ». Le CCNE indiquait que cela « constituerait une démarche inédite dans notre démocratie ».

Constat initial : un déni de la démocratie en santé

Début avril 2020, une initiative conjointe des présidents du Conseil scientifique, du Conseil économique social et environnemental (Cese), de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) et de la Conférence nationale de santé (CNS) proposait la création d'un comité de liaison avec la société, associée à la mise en place d'une plateforme numérique participative. Ce projet a été adressé au Premier ministre ainsi qu'au ministre des Solidarités et de la Santé. La CNS, dans son avis en date du 15 avril 2020, intitulé « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 », plaidait à nouveau pour ce projet. France Assos Santé et la Société française de santé publique (SFSP) y apportèrent leur soutien. Nulle réponse du gouvernement n'y fut officiellement apportée.

Durant cette première partie de la crise sanitaire, correspondant au premier semestre 2020, le constat d'une absence d'implication et de mobilisation des instances de démocratie en santé par les pouvoirs publics ou les autorités sanitaires, que ce soit au niveau national, régional ou territorial, est largement partagé. Au plus près du terrain, la concertation avec les représentants des usagers est elle-même très souvent absente ou, à tout le moins, très inégale.

Crise sanitaire et démocratie en santé : une relation complexe mais une question ancienne

L'urgence sanitaire, la nécessité de mise en œuvre rapide de mesures de lutte contre l'épidémie (mobilisation des ressources matérielles, financières et/ou humaines ; confinement...) peut expliquer, dans un premier temps, l'absence, de la part des pouvoirs publics, d'une large concertation. Le choc émotionnel initial, individuel et collectif, issu de la prise de conscience de la gravité de la situation, peut également contribuer à une forme de sidération chez certains acteurs de la démocratie en

santé. Enfin, le recours à la métaphore guerrière pour tenter d'accentuer la prise de conscience collective de la gravité de la situation n'encourage ni le débat, ni la concertation.

Cependant, la réflexion sur une prise en compte de la société civile, sur une participation active des citoyens lors de crises sanitaires n'est pas nouvelle. Ainsi, à la suite de la gestion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010, le directeur général de la santé (DGS) avait saisi la CNS sur la question de la concertation en temps de gestion de crise sanitaire.

Dans l'avis rendu¹, la CNS avait indiqué : « Les critiques sur la faiblesse de la concertation à l'occasion des crises sanitaires sont notamment apparues à l'occasion de la pandémie grippale [...]. Notre pays se caractérise par sa difficulté à appréhender des aléas sanitaires de façon relativement apaisée. À de nombreuses reprises, des polémiques sont apparues sur la façon de traiter une situation de crise sanitaire. Plus particulièrement la récente pandémie [...] a provoqué des expressions individuelles ou collectives, dans les instances publiques, dans la presse ou dans l'opinion publique, traduisant un haut niveau de défiance à l'égard des pouvoirs publics dans la gestion de cette crise sanitaire. Ainsi, la gestion de la pandémie grippale [...], et les évaluations qui en sont issues, ont mis en évidence un défaut de concertation suffisante avec les différentes parties prenantes à ce dispositif de réponse sanitaire. Par ailleurs, certains se sont étonnés que la Conférence nationale de santé n'ait pas été saisie par les pouvoirs publics sur les orientations stratégiques relatives à la gestion de cette pandémie. »

La CNS avait alors recommandé qu'elle soit saisie dans trois circonstances :

- en amont des crises, sur le plan de gestion des crises sanitaires mis en œuvre quand une crise survient ;
- au fil de la crise, pour formuler les questions sur lesquelles il serait souhaitable que les pouvoirs publics apportent des réponses aux interrogations que se pose la population ;
- après la crise, sur les conclusions des « retours d'expérience ».

Très rapidement et tout au long de la gestion de crise sanitaire du Covid-19, les questions sociales, politiques, éthiques ont été nombreuses. Elles méritent d'être discutées dans des lieux où les acteurs de la démocratie en santé peuvent retrouver un rôle actif dans la construction de la réponse sanitaire. En voici deux exemples :

1. Avis de la CNS relatif à la concertation et au débat public, 9 décembre 2010.

Emmanuel Rusch
Président
de la Conférence
nationale de santé,
équipe d'accueil
Éducation éthique
santé (EA7505),
université de Tours

Cécile Goi
Équipe d'accueil
Éducation éthique
santé (EA7505),
université de Tours



Réflexions éthiques autour du Covid-19

- peut-on, dans l'objectif affiché de protéger les personnes les plus âgées, leur imposer des conditions de fin de vie les privant de tout lien social ?
- quel équilibre trouver entre contrainte et adhésion de la population pour que des mesures de prévention indispensables (confinement, gestes barrières) soient respectées et que l'individualisme ne prenne pas le pas sur la solidarité ?

Quels intérêts à associer la société civile et les citoyens à la gestion de la crise de Covid-19 ?

Accroître l'efficacité des mesures de lutte contre le Covid-19

L'adhésion de la population, y compris en situation d'urgence, est une condition importante du succès de la réponse. Elle est facilitée par l'implication des citoyens. Les organisations de la société civile ont une expertise vis-à-vis des milieux sociaux, des territoires et des populations les plus vulnérables, que l'administration n'a pas. Une grande partie des réponses apportées à la crise sont des réponses locales, qui s'appuient sur des solidarités de proximité et sur l'invitivité des associations qui interviennent auprès des populations les plus fragiles.

Renforcer la cohésion et la résilience sociales

La crise sanitaire et certaines mesures drastiques telles que le confinement ou le passe sanitaire bouleversent les modes de vie et touchent tous les secteurs de la vie, bien au-delà du secteur de la santé (éducation, travail, etc.). Le monde d'après reposera sur des équilibres différents du monde d'avant.

Les nouveaux médias, les réseaux sociaux constituent des leviers de débats mais peuvent également être sources d'anxiété, participer à la propagation de rumeurs, d'infoc ou de théories du complot. L'implication de la société civile doit permettre, dans un contexte de défiance vis-à-vis des autorités, d'éviter l'apparition d'une « contre-société ».

Des freins à la mobilisation des acteurs de la démocratie en santé et à la participation citoyenne

La gestion de la pandémie s'est principalement appuyée sur une approche biomédicale de la santé

Le décompte journalier des cas incidents, des hospitalisations, des décès, et l'identification privilégiée de l'âge et des comorbidités comme principaux facteurs de risque et de gravité de la maladie ont renforcé cette lecture biologique et technique de l'épidémie. Dépourvue dans un premier temps des outils élémentaires de la prévention (masques, tests de dépistage, vaccins), l'attention s'est portée sur les outils curatifs et le secteur hospitalier.

Ce faisant, l'approche sociale de l'épidémie (ou dimension syndémique) n'a émergé que tardivement. La mobilisation de stratégies préventives visant à contrôler

la chaîne de transmission pour prévenir la contamination (*contact tracing*, quarantaine, isolement) est passée au second plan. Les actions de santé publique de proximité, les dispositifs « d'aller vers » initiés tant par certaines agences régionales de santé que par certains services publics ou secteurs associatifs ont été largement ignorés.

Dans une société où la valeur de la vie comme fait social et politique décline, c'est la valeur de la vie comme fait physique et biologique qui prédomine [22]. Pour reprendre les concepts des auteurs grecs anciens, la *zoé* (simple fait d'être en vie) l'emporte sur le *bios* (riche accomplissement d'une vie). En conséquence, le savoir technique énoncé par des sachants éclipsé celui – expérientiel – dont le profane (usagers ou patients) peut témoigner.

Des stratégies de lutte contre l'épidémie qui négligent les plus vulnérables, participant à l'accroissement des inégalités sociales et territoriales de santé

Voici près de vingt ans, Jonathan Mann soulignait « *que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire* » [47]. Comment ne pas accroître les inégalités sociales de santé, voire comment les atténuer ? Disposer d'un fort dispositif de protection sociale est un levier essentiel. Les mesures prises afin de garantir des revenus ou de maintenir la scolarité y contribuent également. Malgré cela, force est cependant de constater que les dispositifs de santé publique à visée universelle (pour toute la population) ne bénéficient pas également à tous.

Bien souvent, des dispositifs de santé publique conçus et « calibrés » pour une population « générale » apparaissent inadaptés aux populations les plus vulnérables et/ou à l'hétérogénéité des situations. Différentes approches tentent de remédier ou d'éviter cet écueil :

- renforcer spécifiquement en direction des personnes vulnérables les moyens mis en œuvre pour déployer le dispositif (principe de l'universalisme proportionné) ;
- construire les dispositifs avec et pour les personnes les plus vulnérables [48], considérant que l'accès à ces dispositifs sera alors d'autant plus facile pour les personnes les plus favorisées.

Dans le champ de la santé publique, certains auteurs ont souligné l'existence d'une culture du « paternalisme » en parlant de situations définies comme une atteinte à la liberté d'action d'une personne (usurpation du pouvoir décisionnel), justifiée par la recherche du bien-être de cette même personne sous contrainte. D'autres abordent la question sous l'angle du sentiment d'insécurité, qui mène à une intériorisation implicite de normes et de comportements pensés comme nécessaires au maintien de la sécurité mais qui génère son lot de clivages sociaux : « *La crise provoquée par le Covid concerne non seulement le sens de la peur, mais aussi le sens de la justice sociale. [Je m'inquiète] de savoir si la norme intériorisée érigée en règle sociale à peine construite ne risque pas de produire une exclusion ou une discrimination* » [61].

Jonathan Mann, en référence à une précédente pandémie mondiale, soulignait également le caractère indissociable des pratiques de santé publique et de « l'action pour la défense des droits de la personne » [47].

Toute vie en société nécessite des règles qui remettent en cause l'exercice des droits et libertés des personnes. L'État s'autorise ainsi à restreindre certaines libertés individuelles ou collectives. Ces atteintes aux droits et libertés peuvent être justifiées. Mais elles doivent être adéquates, nécessaires et proportionnées. Le rapport de la CNS sur les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 adopté le 25 juin 2021 en témoigne.

Démocratie en santé et participation citoyenne : perspectives

La démocratie est portée par des dynamiques plurielles, entre démocratie représentative et démocratie directe. Il en est de même dans le domaine de la santé. Les discussions sur la crise sanitaire du Covid-19 ont souvent conduit à des débats binaires [37], notamment sur la manière de lutter contre la pandémie. Cette dichotomie des débats est devenue un outil politique qui polarise les opinions pour obtenir un avantage politique.

Cependant, les défis en santé sont plus complexes et l'approche doit être guidée par les principes des droits de l'être humain, par ses potentiels devoirs au regard du collectif humain, et par les préoccupations d'équité. L'abandon de dichotomies ou d'oppositions artificielles contribuera à remodeler les réponses aux crises sanitaires de manière qu'elles soient holistiques et durables.

En France, la crise sanitaire a mis en exergue les faiblesses des dispositifs existants sur ce sujet. Elle a également été source d'opportunités ou d'initiatives en

faveur de la mobilisation de la société civile et de la participation citoyenne. Conseil citoyen local, collaborations au sein des réseaux sociaux, mobilisation d'instances de démocratie en santé, convention citoyenne en sont autant d'exemples. Des avancées sont d'ores et déjà à noter. À cet égard, la mesure 32 du Ségur de la santé (juillet 2020) constitue une première réponse, bien que partielle et limitée, en faveur d'un renforcement des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA). La création du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid), chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie par le suivi des contacts, ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet², est également une innovation à considérer avec attention.

L'analyse des conditions d'apparition et de déploiement de ces différentes initiatives est riche d'enseignements. Vingt ans après les lois du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, et du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la construction de la démocratie en santé en France doit pouvoir se poursuivre. C'est l'un des objectifs de la saisine du président de la CNS par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, sur la démocratie en santé.

Une démocratie en santé mobilisée est le garant d'une capacité d'action au niveau individuel et au niveau populationnel. Elle est le levier d'un « agir ensemble » et d'une solidarité renforcée. Elle est la condition indispensable de décisions efficaces, efficientes et éthiques. ●

2. Vu la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions, notamment son article 11.



L'impact économique de la crise du Covid-19

Les conséquences de la crise sanitaire sur l'activité économique et sur les inégalités de revenus ont été amorties par les mesures mises en place par l'État, avec pour corollaire un accroissement de la dette publique.

Florence Jusot

Université Paris sciences et lettres (PSL), université Paris-Dauphine, Leda-Legos (Laboratoire d'économie et gestion des organisations de santé), Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

Jérôme Wittwer

Université de Bordeaux, Bordeaux Population Health, Inserm U1219

La pandémie de Covid-19 a conduit la France, comme dans de nombreux pays, à mettre en place des politiques de santé publique inédites afin de réduire la circulation virale et de préserver les services hospitaliers de réanimation et de soins intensifs : confinement, fermeture de certains secteurs d'activité, fermeture des écoles, restrictions de soins. Ainsi, cette pandémie nous a amenés à mettre en œuvre des politiques acceptant explicitement des sacrifices dans certaines dimensions de la vie, comme la liberté de circulation, l'éducation, la consommation ou la production, pour préserver la santé et la vie. Les interventions mises en place ont eu un effet positif important sur la gestion de l'épidémie, mais ont également eu des conséquences délétères sur les plans économiques, sociaux, et des conséquences sanitaires délétères probables au regard de l'effondrement de certains soins.

Ces politiques ont aussi explicitement ou implicitement choisi de prioriser les efforts en faveur de certaines populations comme les personnes âgées, et les personnes à risque de forme grave de Covid-19, mais en acceptant de mettre en danger certaines populations, comme les soignants et les autres travailleurs essentiels, qui ont été davantage exposés au virus, et les autres malades ayant subi des déprogrammations de soins. Les personnes les plus jeunes ont été exposées à une scolarité bouleversée et les personnes d'âge actif ont été exposées, pour certaines d'entre elles, à des modifications substantielles de leur activité professionnelle, de leur possibilité de participation au marché du travail et de leur rémunération et niveau de vie.

Nous proposons ici de revenir sur les conséquences économiques de la pandémie et de sa gestion, et de mettre en lumière les principaux perdants économiques de cette crise sanitaire.

La crise sanitaire et notamment le premier confinement ont impacté très violemment l'activité économique. Ainsi, l'économie française a connu un choc historique qu'elle n'avait jamais connu en temps de paix : le produit intérieur brut (PIB), mesurant l'intensité de l'activité économique, a chuté de près de 19 % entre le deuxième trimestre 2020 et le deuxième trimestre 2019 [26]. Ce choc a également été historique dans ses causes [9]. En effet, il s'explique d'une part par la réduction des capacités de production, liée à la réduction des importations de facteurs de production, notamment de Chine, à la fermeture de certains secteurs d'activité (hôtellerie, bar, restaurant, spectacle, loisir...) et à la diminution de la main-d'œuvre disponible suite à la mise en place du dispositif de chômage partiel pour raison de santé ou garde d'enfants. Mais, d'autre part, il s'explique aussi par la réduction simultanée de la consommation, que ce soit en raison de la baisse des exportations, de la baisse des possibilités de consommation sur le territoire national dans les secteurs jugés non essentiels, ou encore de comportements d'épargne de précaution. Un fort rebond de l'économie a été observé à l'été 2020. Mais, au total, le PIB a connu une récession de 8,2 % sur l'ensemble de l'année 2020.

Cet impact négatif sur l'économie de la crise sanitaire et des politiques publiques mises en place pour réduire la circulation virale a été particulièrement marqué en France durant le

premier confinement, par rapport aux autres pays de la zone euro ayant mis en place des politiques plus souples, comme l'Allemagne [8]. Mais le rebond de l'économie française à l'été 2020 a été plus marqué également que chez ses voisins. Et il s'est poursuivi. L'activité économique a retrouvé son niveau d'avant-crise au troisième trimestre 2021 et, au total, la France a connu une croissance de 6,7 % en 2021, ce qui correspond à sa croissance annuelle la plus élevée depuis cinquante ans. Cette croissance devrait se poursuivre en 2022, si les problèmes d'approvisionnement à l'importation sont résolus et si le variant Omicron ne conduit pas à une nouvelle réduction de la production en raison de l'absentéisme au travail [2].

Des aides qui ont amorti les difficultés et préservé un pouvoir d'achat

Cet incroyable rebond de l'économie française est lié à la capacité d'adaptation des entreprises à la crise, à un regain particulièrement marqué de la consommation des ménages, notamment dans le secteur de l'hébergement-restauration à la suite de la levée des contraintes sanitaires, mais surtout à l'amortisseur budgétaire [8]. Les dispositifs de chômage et activité partiels et les fonds de solidarité pour les indépendants ont permis de préserver en moyenne le pouvoir d'achat des ménages, d'éviter une forte dégradation du marché du travail, et de préserver le revenu des entreprises et leur taux de marge. La reprise de l'emploi en 2021 a également soutenu les revenus des ménages en 2021 [33]. Toutefois, la reprise de l'inflation, si elle n'est pas maîtrisée, et l'arrêt d'un certain nombre de mesures d'urgence pourraient obérer le pouvoir d'achat des ménages en 2022, mais celui-ci devrait à nouveau gagner en dynamisme en 2023 et 2024, toujours porté par les revenus salariaux [8]. Enfin, toute nouvelle restriction sanitaire (confinement, couvre-feu, fermeture de certains secteurs d'activité) pourrait contrarier cette dynamique économique.

Un défi important pour l'avenir reste celui de la dette publique. Ainsi, le déficit public s'est établi à 9,2 % du PIB en 2020, contre 3,1 % en 2019 [32]. Il ne se résorbera pas rapidement et exigera une grande efficacité des dépenses publiques et des réformes visant à instaurer la confiance dans notre économie et dans le système monétaire européen afin d'éviter le risque de défaut de paiement des États [8].

Ces évolutions macroéconomiques moyennes cachent naturellement une très grande variabilité de situations. La forte dimi-

nution de l'activité économique durant le premier confinement n'a pas été sans conséquence pour une partie importante de la population [7, 26]. En mai 2020, 23 % des ménages déclaraient que leur situation financière s'était dégradée depuis le début du confinement. À l'inverse, seulement 2 % déclaraient que leur situation financière s'était améliorée, tandis que les deux tiers des personnes interrogées considéraient qu'elle était restée stable [26]. On observe un fort gradient social dans la dégradation de la situation financière survenue pendant le premier confinement. Parmi les 10 % de ménages les plus pauvres (ceux dont le niveau de vie se situait en dessous du premier décile), 35 % ont perçu une dégradation de leur situation financière. La fréquence de dégradation perçue de la situation financière diminue avec le niveau de revenu des ménages, celle-ci étant deux fois plus faible pour les 10 % de ménages les plus aisés.

Parmi les personnes ayant un emploi, ces difficultés ont davantage touché les personnes qui ont connu une diminution ou une cessation de leur activité, en dépit des aides massives accordées par le gouvernement [7]. Ainsi, 51 % des personnes déclarant, au mois de mai 2020, être passées totalement en chômage partiel reportent une dégradation de leur situation financière, 41 % parmi celles passées en partie seulement en chômage partiel, contre 22 % seulement parmi celles étant en emploi. Cela s'explique essentiellement par le fait que le dispositif de chômage partiel n'indemnisait qu'à hauteur de 84 % du salaire initial. Le passage au chômage partiel explique donc en partie le gradient observé dans les dégradations financières perçues, puisque cette situation a été très socialement différenciée : plus de 50 % des ouvriers étaient en chômage partiel contre seulement 25 % des cadres, qui ont pu plus souvent continuer à travailler en télétravail, et donc à percevoir l'intégralité de leur rémunération habituelle [26]. Il est enfin important de noter que les aides de l'État ont permis d'amortir les difficultés économiques durant cette période, puisque les situations de difficultés ou incapacités à joindre les deux bouts durant cette période ont été moins fréquemment reportées en France que chez nos voisins européens [5].

Une situation dégradée pour les jeunes, étudiants et en recherche d'emploi

Une autre source de dégradation de la situation financière des ménages a été l'im-

possibilité de trouver un nouvel emploi, pour ceux qui étaient initialement à la recherche d'un emploi ou ceux qui ont été exposés à la fin de leur contrat de travail ou à un licenciement durant cette période. Cette situation a particulièrement concerné les plus jeunes, les moins de 25 ans notamment, qui sont davantage touchés par le chômage et qui, lorsqu'ils travaillent, occupent le plus souvent des emplois temporaires et précaires. Les bénéficiaires du RSA ont également eu des revenus inférieurs en fin d'année 2020 de ceux qui étaient attendus en extrapolant la tendance pré-crise, en raison d'une plus faible probabilité de retour à l'emploi [11]. Au total, les jeunes et les jeunes actifs ont plus fréquemment connu une dégradation de leur situation financière durant cette période que les actifs plus âgés, et largement plus que les retraités, qui ont été les plus préservés, puisque ces derniers n'ont connu aucune variation du montant de leur retraite [5, 7].

Une autre source de la modification de la situation financière qui a pu toucher l'ensemble de la population sont les modifications des possibilités de consommation durant cette période. Le recours à certains commerces de proximité et à des livraisons a pu renchérir les dépenses alimentaires courantes, notamment des plus âgés. Au contraire, les dépenses habituelles ont diminué en raison de restrictions touchant une part importante des consommations : bars, restaurants, loisirs, services, tourisme... Ainsi, l'épargne des ménages a largement augmenté en 2020 [9]. Cette augmentation de l'épargne a bien évidemment été plus importante chez les ménages les plus aisés, pour qui ce type de consommation représente une part importante du budget. Cependant, les données de transactions bancaires des clients de La Banque postale montrent également que la forte baisse des dépenses consécutive aux restrictions sanitaires a engendré une augmentation de l'épargne dans les populations moins aisées [11]. Ainsi, la proportion de clients à découvert a diminué, notamment pour le quart de clients aux plus faibles revenus.

Au total, les données bancaires suggèrent que la crise a affecté en 2020 les revenus de la plupart des clients de manière limitée et temporaire [11]. Les estimations basées sur des microsimulations de l'Insee réalisées à partir des revenus fiscaux montrent également que les inégalités de niveau de vie seraient stables en 2020 : l'indice de Gini, le *ratio* entre la masse des niveaux de vie détenue par les 20 % des personnes les plus aisées et celle détenue par



les 20 % les plus modestes, ainsi que le rapport interdécile entre les seuils délimitant les 10 % des personnes les plus aisées et les 10 % les plus modestes resteraient inchangés par rapport à 2019 [34]. Le taux de pauvreté monétaire stagnerait également et s'établirait en 2020 à 14,6 % de la population, comme en 2019.

La stabilité des inégalités de niveau de vie et de la pauvreté monétaire, sur le champ des ménages ordinaires non étudiants, s'expliquerait par les mesures exceptionnelles mises en place pour lutter contre les effets de la crise sanitaire, dont ont le plus bénéficié les plus modestes et sans lesquelles ces indicateurs auraient augmenté. Par contre, les étudiants et les populations les plus en marge du marché de l'emploi ont été davantage pénalisés pendant la crise [11]. Il faut également garder à l'esprit que l'impact de la crise sanitaire sur les inégalités en 2021, et plus largement à moyen terme, reste encore largement inconnu. Au

regard des premières tendances observées en 2020, une attention toute particulière devra être portée sur les jeunes qui entrent sur le marché du travail et sur ceux déjà en situation précaire avant la crise.

Des incertitudes sur l'avenir

La crise sanitaire et les choix qui ont été faits pour y faire face ont eu des conséquences économiques majeures à court terme, sur l'activité économique et les inégalités de revenus, mais qui ont été largement amorties par les aides de l'État. Ces aides se sont traduites par des déficits très importants des administrations publiques, qui ont creusé la dette publique. Ces aides ne pourront être maintenues durablement au niveau de ces deux dernières années sans un risque sévère de fragilisation de l'économie. La dette publique (115 % du PIB) est aujourd'hui soutenable en raison de taux d'intérêt très faibles (quasi nuls)

sur les titres de la dette souveraine (émise par des États). Un renversement des anticipations (sur les risques pesant sur ces titres souverains) des marchés financiers se traduisant par une hausse des taux d'intérêt pèserait lourdement sur l'activité économique en augmentant le poids des remboursements des intérêts de la dette dans le budget de l'État (qui s'est élevé jusqu'à 20 % au début des années 1980), sans oublier les risques inflationnistes occasionnés par la monétisation de la dette (c'est-à-dire le « rachat » par la Banque centrale européenne des titres de la dette publique).

Le fait que cette crise sanitaire semble sans fin, en dépit de la vaccination, ajoute une incertitude supplémentaire, qui va peser sur l'économie et sa dynamique. On ne peut s'abstenir de réfléchir aux sacrifices économiques que notre société sera encore prête à consentir à l'avenir pour continuer à contrôler l'épidémie et à préserver les capacités hospitalières. ●

La question de la fin de vie en temps de crise

La mort a été très présente durant cette pandémie, de par le nombre de décès et de par les conditions de la fin de la vie, parfois malmenées par les mesures de santé publique prises.

Régis Aubry

Médecin, chef du pôle Autonomie handicap, CHU Besançon, professeur associé de médecine palliative, UFR santé Besançon, axe Éthique et progrès médical, Inserm CIC 1431, Laboratoire de recherches intégratives en neurosciences et psychologie cognitive, université Bourgogne-Franche-Comté, membre du CCNE

Le Covid-19 et les mesures qui ont été prises pour en limiter le développement ont contribué à mettre en avant et à modifier le rapport à la question de la fin de la vie et de la mort. Le mot « mort » a été beaucoup prononcé, les conditions de la fin de la vie et du mourir ont parfois été malmenées par les mesures de santé publique prises. Nous analysons dans cet article ces modifications et les conséquences qu'elles pourront avoir dans notre société

La mort dite, la mort qui s'impose

Même si l'on est bien loin des morts en masse de la dernière grande épidémie (la grippe espagnole a provoqué 400 000 morts en France entre 1918 et 1919 et 45 millions de morts dans le monde, s'ajoutant alors aux 20 millions de morts liés à la guerre de 1914-1918), il y a bien longtemps que notre société n'avait pas été confrontée à la réalité crue de la mort, des personnes mortes. À ce jour, ce sont près de 120 000 personnes qui sont mortes du Covid-19. On se souvient que, lors de la première vague, le chiffre des décès était annoncé quotidiennement par le directeur général de la santé.

En confrontant les personnes à la question de la mort possible de soi, l'épidémie de Covid-19 a probablement contribué à interroger les personnes malades mais aussi les citoyens susceptibles de l'être à propos de la relativité de la bonne santé et de la vie. À une époque marquée par une forme de dénégation individuelle et collective de la finitude et, corrélativement, de valorisation de la vie au sens de l'action et de la performance, cette épidémie contribue peut-être à nous

rappeler à notre condition de mortels. Mais, au-delà des chiffres, cette époque étrange de la confrontation à la mort a été aussi celle de la confrontation à des nouvelles figures de la fin de la vie

Mourir seul, mourir sans voir ses proches : des morts invisibles

Ainsi, du fait des mesures de confinement et de distanciation, mesures de santé publique et donc prises au nom de l'intérêt collectif, en est-on arrivé à constater que certaines personnes avaient fini leur existence et étaient mortes seules. Or, s'il est un temps essentiel de la vie, c'est bien celui de la fin de celle-ci. Et ce temps est un temps qui ne devrait jamais isoler la personne. Cette réalité est fondamentale. Elle a contribué à faire de nos sociétés ce qu'elles sont : on ne devrait jamais mourir seul et l'on devrait finir sa vie entouré des siens ou, pour ceux qui n'ont malheureusement pas de proches, accompagnés par des personnes qui témoignent de la solidarité humaine. Ce temps de la toute fin de la vie est un temps chargé de sens et d'émotions ; c'est le temps de la rencontre ultime. Il y a donc eu, du fait des mesures de confinement, une véritable rupture anthropologique.

Il faut noter toutefois, en particulier lors de la première vague et dans les régions particulièrement touchées par celle-ci, que cette crise anthropologique a été parfois limitée du fait de la mise en place de visioconférences avec les proches pour éviter la rupture totale des liens. De même, de véritables actions solidaires de professionnels ou d'organisations originales permettant à des personnes âgées dans des Ehpad ou des personnes ayant un



handicap d'être accompagnées et soignées lorsqu'elles étaient en fin de vie, du fait du Covid-19 ou non, dans cette période où elles ne pouvaient pas être hospitalisées, ont été inventées [39]. À noter également que certains directeurs d'établissements ont su adapter les consignes générales qui leur étaient imposées pour permettre toutefois, exceptionnellement, ces gestes d'humanité ultime. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans un bulletin produit au cœur de cette première vague, incitait d'ailleurs à ces aménagements [18].

Une autre illustration de la notion de rupture anthropologique concerne les questions relatives au respect de la personne morte. Dans un contexte de maladie contagieuse, il est indiqué de fermer immédiatement et définitivement le cercueil, hermétique, dès la mise en bière. La pratique de la toilette mortuaire est alors, par exemple, interdite. Cette réalité, là encore générée par les contraintes de santé publique, peut être ressentie comme une rupture brutale, comme une souffrance majeure ou encore comme un irrespect des rites, dont on sait qu'ils sont pourtant essentiels dans une société. Autrement dit, les proches des personnes décédées des conséquences de ce virus ont pu se trouver interdits de voir leur proche tant en fin de vie que mort.

Là encore le CCNE a appelé à la réflexion sur l'impact de mesures certes d'intérêt collectif évident mais qui peuvent avoir un impact important sur la santé individuelle, voire sur le rapport même à la mort : « *La toilette mortuaire constitue une pratique en lien avec le respect du mort, la dignité due au corps, le respect des rites. La mise en bière immédiate empêche de facto les présentations du corps aux familles et les derniers adieux, entravant la transformation du mort en défunt. [...] La séparation entre les vivants et les morts est une codification culturelle qui participe de l'organisation du vivre ensemble. L'histoire atteste que tous les peuples ont toujours cherché à rendre hommage à leurs défunts : ritualiser la mort et accorder une sépulture aux défunts. [...] Tout ce qui pourra, en cette période, participer à réaffirmer la singularité et la dignité de chaque mort, de chaque deuil constituera une marque d'humanité extrêmement précieuse, qu'aucune célébration ultérieure ne pourra remplacer* » [15].

En outre, cette interdiction constitue un véritable facteur de risque de deuil compliqué. Mais, là encore, certains ont parfois adapté cette exigence réglementaire à la réalité de la souffrance qu'elle pouvait provoquer. Certains ont proposé un accompagnement

psychologique ; d'autres ont proposé qu'une photographie du défunt soit remise à un de ses proches si elle correspondait à une requête expresse et considérée comme incontournable par le psychiatre ou le psychologue [18].

Mourir d'être seul

Alors même que les mesures de confinement qui ont été adoptées par le gouvernement, sur avis du Conseil scientifique Covid-19, avaient une double visée, la protection des personnes les plus vulnérables et le ralentissement de la vitesse de propagation du virus afin de limiter la contagion d'une part, et d'éviter la submersion de notre système de santé d'autre part, on peut penser que certaines personnes sont mortes non pas des suites du Covid-19, mais du fait des mesures prises pour protéger la population de ce virus.

Même si nous ne disposons pas de données chiffrées sur ce point, il apparaît évident que certaines personnes âgées, en particulier, sont mortes d'êtres seules, privées de relations. Or, la relation, dans de telles situations de dépendance physique, affective, peut tout simplement être vitale car elle donne du sens à la vie. À l'instar de ce qu'a démontré Albert Camus, une vie sans aucune relation serait une vie absurde. Elle engendrerait un sentiment d'inexistence ; elle serait une mort sociale qui succéderait à la monotonie de l'existence. Certains travaux en cours montrent d'ailleurs une augmentation des syndromes de désadaptation psychomotrice, que l'on appelait improprement syndrome de glissement, à la suite des périodes de confinement et d'isolement.

Mourir par défaut d'accès aux soins

D'autres personnes sont mortes du fait d'un défaut ou d'un retard d'accès au système de santé, et particulièrement d'un défaut d'accès à l'hôpital. En effet, le système de santé a dû s'adapter aux afflux massifs de personnes atteintes par le virus, surtout lors des premières vagues... Certaines interventions chirurgicales, certaines admissions en service de médecine ont été déprogrammées, dépriorisées, repoussées. C'est ainsi que d'assez nombreuses personnes âgées fragiles, poly-pathologiques, ou des personnes atteintes de maladies graves évoluées, n'ayant pas pu accéder au système de santé, ou ayant peur d'aller à l'hôpital, ont eu une véritable « perte de chance », voire sont décédées de ce défaut ou de cette insuffisance d'accès à la santé.

Il y a donc eu, parfois, une survulnérabilisation des personnes lorsque le confinement a précisément confiné à l'isolement voire à la

mort sociale. L'absence de relations sociales peut faire mourir les personnes.

Des morts précipitées ou accélérées

Le virus a précipité la mort de personnes qui étaient déjà fragiles. Mais il a fait mourir également des personnes indemnes de toute pathologie, dans la force de l'âge. De nombreuses personnes sont mortes seules, éloignées de leurs proches, sans ce qui peut faire sens aux uns et aux autres : l'accompagnement. Qu'il s'agisse de personnes isolées dans leur appartement en Ehpad ou qu'il s'agisse de personnes transférées d'un service de réanimation en zone rouge à un autre service de réanimation dans les zones moins impactées, les décès à distance ou « sans accompagnement » sont une forme de brutalisation pour ceux qui survivent à ces décès [6].

Par ailleurs, il est possible que le nombre de suicides augmente, en lien avec la crise sanitaire. De fait, depuis plusieurs mois, psychiatres et psychologues à travers le monde alertent sur l'état mental des populations confrontées aux restrictions sanitaires dans le cadre de la lutte contre la pandémie de Covid-19. Le Japon a enregistré un nombre plus élevé de suicides. En France, s'il est impossible de savoir s'il y a eu une hausse significative des suicides durant cette crise sanitaire, plusieurs études indiquent que le sentiment de solitude et de mal-être a augmenté au sein de la population. Les jeunes étudiants sont régulièrement cités parmi les segments de la population mondiale les plus fragilisés par la crise sanitaire. Selon une enquête publiée en janvier pour la fondation FondaMental¹, près d'un jeune sur trois a eu des « pensées suicidaires » ces derniers mois. Après presque deux ans de pandémie de Covid-19, la prévention du suicide doit être une priorité, averti en septembre le bureau Amériques de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à l'occasion de la journée mondiale de prévention du suicide.

Mourir enfermé ou contraint

Nombreuses ont été les personnes qui, du fait de leurs troubles cognitifs modérés ou sévères, vivant encore à domicile ou en établissement ouvert (résidence autonomie, Ehpad hors secteur fermé), n'ont pas compris ou n'ont pas pu comprendre les mesures de confinement. Ces mesures leur ont été, en quelque sorte, imposées au nom d'un intérêt collectif qu'elles ne percevaient pas. Au minimum, elles ont été

1. <https://www.fondation-fondamental.org/consequences-de-la-pandemie-de-covid-19-sur-les-jeunes>

ressenties comme telles, comme une entrave à leur autonomie restante, voire comme une agression pouvant conduire à l'effet inverse de celui qui était attendu, à savoir des déambulations, des fugues, une augmentation de la confusion et de l'agitation, qui ont donc augmenté le risque pour ces personnes.

Fallait-il considérer dans certains cas que le confinement pouvait être une contrainte? Et jusqu'où pouvait aller cette contrainte? Jusqu'à la contention physique ou chimique? Force a été de constater que le glissement était possible entre confinement, contrainte et maltraitance. Certaines personnes sont ainsi décédées du Covid-19 ou du fait du confinement, entravées, empêchées de déambuler. L'essentiel est, comme cela a été précisé dans un bulletin de veille éthique du CCNE [18], en réponse à une saisine du ministère des Solidarités et de la Santé, que toute mesure de confinement qui serait une mesure de contrainte soit considérée comme une mesure individuelle, exceptionnelle, devant être considérée comme temporaire et devant donc être interrogée régulièrement.

Mourir asphyxié mais sous sédation

Le tropisme respiratoire du Sars-CoV-2 a fait craindre à juste titre que certaines personnes ne terminent leur vie en situation de mort

par asphyxie. Cette crainte renvoie à une peur originelle de la mort (mourir de faim, mourir par manque d'air, asphyxié). À cette crainte, fondée, s'ajoutait le fait que la mort, compte tenu de la saturation des hôpitaux, pouvait se dérouler en tous lieux (à domicile, dans les établissements médico-sociaux). Or, le seul moyen d'apaiser la sensation d'étouffement est actuellement un médicament anxiolytique et sédatif, le Midazolam, réservé à l'usage hospitalier, dont l'usage est recommandé par les sociétés savantes et la Haute Autorité de santé [27, 28], dans le cadre de bonnes pratiques cliniques pour éviter une mort avec une asphyxie consciente. Qui plus est, ce principe actif très utilisé également en anesthésie et réanimation était en situation de pénurie du fait d'une surutilisation par les services de réanimation, engorgés pendant cette période. Le gouvernement, pour éviter ces fins de vie insupportables, a autorisé par voie de décret² l'accès à un autre médicament, le Rivotril, et son usage en dehors du contexte hospitalier. Cette adaptation exceptionnelle, la mobilisation des équipes de soins palliatifs en appui des professionnels de santé de premier

2. Décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 complété par le décret n° 2020-360 du 28 mars 2020.

recours a évité, le plus souvent, des fins de vie et des décès en situation asphyxique.

Les morts invisibles de personnes invisibles

Comme cela a été pointé par le CCNE [18], concernant les personnes sans domicile fixe, la suppression des maraudes et le vide des rues pendant les périodes de confinement ont survulnérabilisé ces personnes et, quand bien même cela n'a pas donné lieu à des évaluations officielles, on peut penser que la pandémie a accentué la mortalité dans cette population très fragile. C'est le cas aussi de personnes en situation irrégulière qui vivent dans la peur de l'expulsion et présentent une véritable altération de leur santé les exposant particulièrement aux risques de cette épidémie. Il nous semble que la mort de ces personnes, probablement accentuée par l'épidémie, n'a pas donné lieu à beaucoup d'émoi et encore moins à une réflexion.

Or, ces situations de détresse auraient dû nous obliger à réfléchir sur la misère du monde et sur la misère dans le monde. Il est possible que la peur, engendrée par la gravité d'une telle épidémie, ait plus réveillé des réflexes individualistes ou égoïstes que des réflexions altruistes. ●



tribunes

Après la crise, l'écologie intégrale ?

L'écologie intégrale doit permettre de repenser les réponses aux différentes crises sanitaires, sociales et écologiques, qui sont intimement liées.

Ana-Maria Ilcheva
Docteure en droit,
université Côte d'Azur

La pandémie de Covid-19 a bouleversé nos vies. Elles ont été restreintes socialement, économiquement et géographiquement, par l'effet des différentes mesures de confinement prises par les États. Pendant un certain temps, le monde s'est arrêté. Pour la première fois depuis des décennies, les habitants de Pékin ont pu voir le ciel bleu ! Les images émouvantes qui ont été diffusées ont généré autant de craintes que d'espoir. Craintes, d'abord, qu'à l'issue de la pandémie, tout repartirait comme avant, voire que la situation s'aggraverait, en raison d'une relance économique peu soucieuse des enjeux sociaux et environnementaux. Espoir, néanmoins, que cette relance permettrait enfin de mettre l'urgence sociale et environnementale au fondement des programmes de reconstruction de nos sociétés.

Rééquilibrer les rapports entre l'homme et la nature

Il faut admettre qu'au fil du temps nos sociétés ont accumulé de formidables capacités de destruction. Nos économies modernes se sont fondées sur le postulat selon lequel notre monde est illimité, ses ressources sont infinies et il appartient à l'industrie de l'homme de les faire fructifier. Dans cette approche, l'homme est investi du droit absolu d'appropriation et de transformation du monde qui l'entoure. Or ce modèle économique fondé sur la domination de l'homme sur la nature – cet « anthropocentrisme despotique » évoqué par le pape François dans l'encyclique *Laudato si'* (§ 233) – a rapidement atteint ses limites.

Aujourd'hui, il n'est plus soutenable de considérer l'homme comme maître et

possesseur de la nature. L'homme est une partie de la nature : il est compris en elle. On ne s'étonnera pas alors que l'homme soit touché par ses propres actions sur la nature. Il suffit d'observer les faits pour en faire le constat. C'est un fait que le développement des activités humaines a transformé l'environnement, malheureusement en le détériorant. Inversement, la détérioration continue de l'environnement est une menace pour ce même développement, car la nature se déchaîne et reprend ses droits. Ainsi, les différentes crises écologiques ne sont pas une simple succession d'accidents aléatoires tels que les marées noires et les catastrophes naturelles (incendies, tempêtes, intempéries). Elles sont le résultat du « progrès » d'une société entièrement subordonnée aux injonctions du marché, qui a profondément altéré la vie des communautés humaines et laissé une empreinte indélébile sur le milieu naturel.

Cela dit, il ne s'agit pas de renverser le rapport de domination en affirmant la primauté absolue de la nature sur l'homme et en interdisant toute action de celui-ci. Il s'agit plutôt de rééquilibrer les rapports entre les deux et de restaurer leur coexistence harmonieuse, ce qui suppose de partir du postulat que *tout est lié dans le monde*. Dominique Bourg résume cette idée lorsqu'il écrit : « Les problèmes écologiques et sociaux sont comme le recto et le verso d'une seule page, ils sont indissociables¹. » C'est l'idée portée par le programme de l'écologie intégrale.

1. Arnsperger C., Bourg D. *Écologie intégrale. Pour une société permacirculaire*. PUF, 2017, p. 12.

L'écologie intégrale : pour la mise en place de nouveaux projets de société

L'expression d'écologie intégrale peut autant se revendiquer de l'écologie sociale de Murray Bookchin que de l'encyclique *Laudato si'* du pape François. Cette notion est de plus en plus mobilisée aujourd'hui, aux côtés de celle de développement durable, que ce soit en droit, en philosophie ou au sein des différentes réflexions humanitaires. Il s'agit de prendre en compte, lors de la prise de décisions et dans nos actions, les enjeux environnementaux, économiques et sociaux (y compris culturels), dans un souci d'équité intergénérationnelle.

L'écologie intégrale prône la mise en place d'un nouveau projet de société. C'est sans doute l'enjeu majeur de notre temps. La question qui se pose à présent est de savoir quel pourrait être le rôle de la pandémie dans ce changement.

Comme toute crise, la « crise » du Covid-19 est révélatrice de nos vulnérabilités. On mesure son impact assez facilement car il se traduit en nombre de personnes atteintes, hospitalisées en réanimation ou décédées, d'emplois perdus et d'entreprises fermées. À l'inverse, les crises écologiques – en particulier le réchauffement climatique, la perte de biodiversité et les atteintes au vivant non humain – paraissent beaucoup plus difficiles à saisir à l'échelle d'une vie humaine. Les conséquences néfastes du réchauffement climatique sur les êtres humains sont démontrées scientifiquement et touchent globalement plus de personnes que le Covid-19. Pourtant, la perception du risque lié à ce phénomène est moins aiguë que la perception du risque lié au virus, et ce pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, le changement climatique n'a pas de cause « exotique » relativement incertaine : on sait pertinemment, depuis les études du Giec (Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat), que c'est le résultat de l'accumulation des émissions de gaz à effet de serre (GES) liées aux activités humaines. Ensuite, les victimes du changement climatique sont difficilement identifiables car éloignées géographiquement (les impacts sont perceptibles surtout dans les pays en développement) ou temporellement (générations futures), tandis que le virus touche nos familles et nos proches. Ainsi, nous ne mesurons pas notre impact individuel sur le changement climatique puisque nous ne voyons pas les conséquences immédiates de cet impact. À l'inverse, s'agissant du virus, nous nous sentons responsables puisque nous pouvons le contracter et le transmettre autour

de nous. Enfin, l'intérêt médiatique pour les deux crises climatique et sanitaire n'est clairement pas équivalent, ce qui participe incontestablement à la perception du risque lié à ces crises. Une étude produite par l'Institut national de l'audiovisuel montre qu'au mois de mars 2020, un temps d'antenne historique a été consacré au coronavirus et à ses conséquences. Il s'agissait de 74,9 % du temps ! On a pu constater, à cette occasion, que les médias peuvent servir d'outil de sensibilisation de la population aux grands enjeux la concernant. C'est une bonne chose en soi. Encore faut-il bien identifier quels sont précisément ces enjeux. Ils ne se résument assurément pas à l'urgence sanitaire. Les crises écologiques, en particulier le réchauffement climatique, qui ont été reléguées au second plan, en font bel et bien partie.

La pandémie de Covid-19 révélatrice de l'état de la planète

Aujourd'hui, tout le monde sait que les impacts des crises écologiques sont bien réels. Des études sociologiques indiquent d'ailleurs que le climatocéphalisme, qui a été longtemps entretenu par des acteurs du secteur pétrolier, constitue désormais un phénomène relativement marginal. Ces crises posent des questions éthiques et philosophiques sur la portée de l'action humaine et sur la responsabilité de l'être humain envers les générations futures. Si ces questions ne sont pas nouvelles, la pandémie de Covid-19 nous conduit à les poser en de nouveaux termes. Cette pandémie, qui a frappé l'ensemble de la planète, est paradoxalement un fantastique révélateur de l'état de cette même planète. Elle est révélatrice, notamment, des profondes inégalités qui marquent nos sociétés (inégalités entre pays, entre classes sociales ou en termes de résilience) ainsi que des liens qui unissent les enjeux sanitaires à d'autres enjeux sociétaux, et notamment aux enjeux environnementaux.

Durant la pandémie, plusieurs études ont démontré le caractère systémique des liens entre santé et environnement. D'un côté, la pollution atmosphérique a amplifié la mortalité due au coronavirus : sensibilisant l'organisme à l'entrée du virus, cette pollution s'est révélée être un facteur aggravant des pathologies cardiovasculaires et respiratoires. De l'autre côté, la diminution des activités polluantes durant le confinement a eu un impact majeur sur la réduction de la mortalité due à la pollution atmosphérique : environ 11 000 décès auraient été évités en Europe selon une étude publiée par le Centre for

Research on Energy and Clean Air, un organisme indépendant basé en Finlande. Dans cette optique, on comprend bien qu'il ne s'agit pas uniquement de définir les facteurs environnementaux comme des facteurs aggravants des pandémies. Il s'agit, plus globalement, de repenser l'individu et les sociétés comme faisant partie intégrante de l'environnement. Cette approche, qui est celle de l'écologie intégrale, commande de mettre en place des mesures concrètes post-crise, en tirant les leçons de la pandémie. Va-t-on y parvenir ? C'est la grande inquiétude exprimée par des ONG, citoyens et parlementaires durant la préparation des plans de relance de l'économie.

En France, le gouvernement a prévu une enveloppe de 100 milliards d'euros, dont 30 milliards dédiés à la transition écologique. Baptisé France Relance, ce plan met en œuvre environ 20 % des propositions de la Convention citoyenne pour le climat. Le plan de relance dispose de plusieurs mesures dans le domaine des transports, des infrastructures, des énergies renouvelables, de la rénovation énergétique des bâtiments, de l'économie circulaire, ainsi que dans le domaine agricole. La promesse est là. Elle correspond théoriquement à l'objectif que la France s'est fixé d'atteindre : la neutralité carbone à l'horizon 2050. Cet objectif est désormais inscrit dans la loi².

Une vigilance accrue s'impose néanmoins et il faut bien distinguer ce qui relève des discours politiques et de la pratique. En effet, alors que l'État affiche sa volonté de lutter contre le réchauffement climatique et d'utiliser la crise sanitaire comme un trampoline, le 14 octobre 2021, il a été condamné par le tribunal administratif de Paris à réparer le préjudice écologique causé par le non-respect des objectifs de réduction des émissions de GES fixés par le premier budget carbone (2015-2018)³. Le tribunal ordonne ainsi au gouvernement de prendre toutes les mesures sectorielles utiles de nature à réparer le préjudice d'ici le 31 décembre 2022. L'échéance est proche. Il faut savoir que cette décision importante n'est pas isolée mais s'inscrit dans un mouvement international de judiciarisation de la protection du climat, qui est provoqué par la déception croissante

2. Loi n° 2019-1147 du 8 novembre 2019 relative à l'énergie et au climat.

3. Un budget carbone constitue le plafond maximal d'émissions de CO₂ qui permettrait de rester en dessous d'une température moyenne mondiale donnée. Le Giec préconise de contenir le réchauffement en deçà de 1,5 °C.



née de l'insuffisance des engagements publics et privés de réduction des émissions de GES. Elle est intervenue à moins de trois semaines de l'ouverture de la vingt-sixième conférence internationale sur le climat (COP26) qui s'est tenue à Glasgow.

La nécessité pour les États de respecter les engagements climatiques

Aujourd'hui, en période préélectorale, il devrait être davantage demandé aux candidats de démontrer comment ils vont respecter les engagements climatiques pris dans la continuité de l'Accord de Paris, et quelles vont être les mesures concrètes permettant de réparer le préjudice écologique résultant du surplus d'émission de CO₂. Il y a plus que jamais besoin de repenser la manière dont on répond aux différentes crises sanitaires, sociales et écologiques que nous traversons et qui sont intimement liées. Il est certain qu'on gagnerait à ce que ces différentes crises soient gérées dans une démarche globale et intégrale, d'écologie intégrale. Il faut donc continuer à veiller à ce que la relance post-crise de nos économies ne soit pas préjudiciable à l'environnement. La pandémie devrait être l'occasion de repenser nos modèles économiques, en respectant les contraintes environnementales.

Dans les décennies à venir, on aura certainement d'autres problèmes sanitaires, d'ampleur identique ou encore plus graves. L'OMS a déjà averti qu'avec le changement climatique, les maladies vectorielles s'accroissent et s'étendent de plus en plus. On sait aussi que nos activités économiques seront de plus en plus pondérées, voire freinées, par leurs risques d'interactions avec la nature. La crise sanitaire actuelle est donc un véritable avertissement qu'il ne faut pas prendre à la légère. ●

Bibliographie générale

1. Agamben G. *Homo Sacer. Le Pouvoir souverain et la Vie nue*. Vol. I. Seuil, 1997, 213 p.
2. Andaloussi E., Cochard M., Gebauer S., et al. Banque de France, *Projections macroéconomiques*, déc. 2021.
3. « Antipass sanitaire : "Un mouvement confus et irrationnel", selon le chercheur Pierre Statius ». *L'Est républicain*, 31 juillet 2021.
4. Arlandis F. « Coronavirus : le casse-tête éthique du tri des patients dans le Grand Est ». *Le Figaro*, 22 mars 2020.
5. Arnault L., Jusot F., Renaud T. « Social inequalities in access to healthcare among the population aged 50+ years during the Covid-19 pandemic in Europe ». *European Journal of Ageing*, sept. 2021, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00645-3>
6. Aubry R. « Quels enjeux de nature éthique l'épidémie de Covid-19 a-t-elle soulevés ? » *Éthique et Santé*, 2020, 17 (3), 155-9.
7. Bajos N., Warszawski J., Pailhé A., et al. « Les inégalités sociales au temps du Covid-19 ». *Questions en santé publique*, 2020, 40.
8. Banque de France. « La politique monétaire au-delà de la crise Covid ». Lettre au Président de la République, 27 juillet 2021.
9. Banque de France. « Les économies française et européenne à l'épreuve de la Covid-19 ». Lettre au Président de la République, 10 juillet 2020.
10. Benattia F. « Comment le Covid-19 malmène les rites et le temps du deuil ». *The Conversation*, 31 mai 2020. <https://theconversation.com/comment-le-covid-19-malmene-les-rites-et-le-temps-du-deuil-138680>
11. Bonnet O., Loisel T., Olivia T. « Impact de la crise sanitaire sur un panel anonymisé de clients de la Banque Postale. Les revenus de la plupart des clients ont été affectés de manière limitée et temporaire ». *Insee Analyses*, nov. 2021, 69.
12. Borowczyk J., Ciotti E. Rapport n° 3633, Assemblée nationale, 2 décembre 2020.
13. Bourdillon F., Heard M., Pialoux G., Zylberman P. « L'exemplarité des professionnels est cruciale pour l'adhésion des patients à la vaccination anti-Covid-19 ». *Le Monde*, 16 décembre 2020.
14. CCNE, avis n° 106. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/questions-ethiques-soulevees-par-une-possible-pandemie-grippale>
15. CCNE. Position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020.
16. CCNE. « Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19 ». Réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, Avis du CCNE du 16 novembre 2020.
17. CCNE. « Enjeux éthiques face à une pandémie ». Communiqué du 13 mars 2020.
18. CCNE. « Questions éthiques soulevées dans le cadre de l'épidémie de Covid-19 concernant les personnes vulnérables du fait de l'âge, du handicap ou de l'absence de domicile fixe ». *Bulletin du CCNE*, 23 mars 2020.
19. « Covid : les mesures restrictives de liberté résistent-elles au test de proportionnalité ? » *Tribune. Dalloz Actualité*, 20 septembre 2020. <https://www.dalloz-actualite.fr/node/covid-mesures-restrictives-de-liberte-resistent-elles-au-test-de-proportionnalite?page=1>
20. Du Roy O. *La Règle d'or. Le Retour d'une maxime oubliée*. Cerf, 2009, 178 p.
21. Espace éthique Île-de-France. *Observatoire Covid-19. Éthique et société. Identifier les enjeux, partager les questionnements, répondre dans l'urgence*. Espace éthique Île-de-France, 2020. https://espace-ethique.org/sites/default/files/ee_idf_observatoire_covid_-_premiers_resultats_0.pdf
22. Fassin D. *La Vie. Mode d'emploi critique*. Seuil, 2018, 192 p.
23. Fassin D. *L'Inégalité des vies*. Leçon inaugurale au Collège de France, 16 janvier 2020. <https://www.bing.com/videos/search?q=lec+on+inaugurale+didier+fassin&docid=608007862815571365&mid=BF1FB589EF3EA0D7DA19BF1FB589EF3EA0D7DA19&view=detail&FORM=VIRE>
24. Foucault M. *La Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*. Seuil, 2004, 368 p.
25. Gaudray P. *Quand la santé fait parler l'ADN... Les promesses et les enjeux éthiques d'une nouvelle révolution médicale*. Symbiose éditions, 2019, 226 p.
26. Givord P., et al. « Confinement : des conséquences économiques inégales selon les ménages ». *Insee Première*, oct. 2020.
27. HAS. « Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie ». Recommandation de bonne pratique, HAS, 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf
28. HAS. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » Outil d'amélioration des pratiques professionnelles, HAS, 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
29. Hirsch E. *La Démocratie confinée. L'Éthique quoi qu'il en coûte*. Érès, 2021, 80-82.
30. Hirsch E. *Pandémie 2020*. Cerf, 2020.
31. Horwiller D. *Vivre avec nos morts*. Grasset, 2021, 223 p.

32. Insee. «Au troisième trimestre 2021, le taux d'emploi est au plus haut (67,5 %) et le taux de chômage est quasi stable (8,1 %)». *Informations rapides*, 19 nov. 2021, 295.
33. Insee. «En 2020, le déficit public s'élève à 9,2 % de PIB, la dette notifiée à 115,7 % du PIB. Comptes nationaux des administrations publiques. Premiers résultats année 2020». *Informations rapides*, 26 mars 2021, 082.
34. Insee. «Estimation avancée du taux de pauvreté monétaire et des indicateurs d'inégalités. En 2020, les inégalités et le taux de pauvreté monétaire seraient stables». *Insee Analyses*, 3 nov. 2021, 70.
35. Jankélévitch V. *Le Paradoxe de la morale*. Seuil, 1981.
36. Jozsef E. «Covid-19 : la sélection des malades divise le corps médical italien». *Libération*, 19 mars 2020.
37. Jung A. S., Haldane V., Neill R., Tan M. M. J., Abdalla S. M., Bartos M., Legido-Quigley H., et al. «From dichotomisation towards intersectionality in addressing covid-19». *BMJ*, 2021, 375.
38. Kant E. *Métaphysique des mœurs*. Vrin, 1980 [1795], traduction A. Philonenko, 420 p.
39. Koeberle S., Tannou T., Bouiller K., Becoulet N., Outrey J., Chirouze C., Aubry R. «Covid-19 outbreak: organisation of a geriatric assessment and coordination unit. A French example». *Age and Ageing*, 2020, 49, 516-22.
40. Laignel-Lavastine A. *La Déraison sanitaire. Le Covid-19 et le Culte de la vie par-dessus tout*. Le Bord de l'Eau, 2020.
41. Larmagnac-Matheron O. «"Syndémie" : déjà malades avant de tomber malades ?» *Philosophie Magazine*, 30/11/2020.
42. Le Breton D. *Anthropologie du corps : changements contemporains du rapport au corps et tentation de la disparition de soi en France et au Japon*. Conférence à l'Institut français de recherche sur le Japon, Tokyo, 29 février 2016. <https://www.bing.com/videos/search?q=David+le+Breton+video+corps&view=detail&mid=696678F4FCBA5F08B608696678F4FCBA5F08B608&FORM=VIRE>
43. Leclerc T., Donat N., Donat A., Pasquier P., Libert N., Schaeffer D., D'Aranda E., Cotte J., Fontaine B., Perrigault P.-F., Michel F., Muller L., Meaudre E., Veber B. «Prioritisation of ICU treatments for critically ill patients in a Covid-19 pandemic with scarce resources». *Anaesth Crit Care Pain Med*, 2020, juin, 39 (3), 333-9.
44. Lee L. M., Heilig C. M., White A. «Ethical Justification for Conducting Public Health Surveillance Without Patient Consent». *Am J Public Health*, 2012, 102 (1), 38-44. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3490562>
45. Maglio M., Galmiche P., Foureur N. *Soigner pendant la crise : entre pratiques habituelles et malaises éthiques. Les «relectures éthiques» du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP*. Espace éthique azuréen, 2021. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03317760>
46. Maglio M., Spranzi M., Foureur N. «Quels questionnements éthiques pendant le 1^{er} confinement national ? L'expérience du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP». *Éthique & Santé*, 2021, juin, 18 (2), 88-95.
47. Mann J. «Santé publique : éthique et droits de la personne». *Santé publique*, 1998, 10 (3), 239-50.
48. McCullough M. «Ethical decision making in a pandemic: Where are the voices of vulnerable people?». *BMJ*, 2020, 369.
49. Orfali K. «Getting to the Truth: Ethics, Trust, and Triage in the United States versus Europe during the Covid-19 Pandemic». *Hastings Center Report*, 2021, 51, 16-22.
50. Pastor J.-M. «État d'urgence sanitaire : l'interdiction des soins de conservation du corps et de toilette mortuaire était illégale». *Dalloz Actualités*, janv. 2021. www.dalloz-actualite.fr
51. Rabary O. «Une éthique des principes. Sa pertinence pour les soignants». *Noesis*, 2016, 28.
52. Ricoeur P. *Temps et récit*. Seuil, tomes I (1983), II (1984), III (1985).
53. Salmon C. *Storytelling. La Machine à fabriquer des histoires et à formater les esprits*. La Découverte, 2008.
54. Schwab K., Malleret T. *Covid-19: The Great Reset*. Forum Publishing, 2020.
55. Singer M., Bulled N., Ostrach B., Mendenhall E. «Syndemics and the biosocial conception of health». *Lancet*, 2017, mars, 389 (10072), 941-50.
56. Singer P. A., et al. «Ethics and Sars: Lessons from Toronto». *BMJ*, 2003, 327 (7427), 1342-4. doi:10.1136/bmj.327.7427.1342.
57. Singer P. *L'altruisme efficace* (trad. L. Bury). Les Arènes, 2018, 267 p.
58. Smith A. *Théorie des sentiments moraux*. PUF, «Léviathan», 1999 [1759], 469 p.
59. Sprung C., et al. «Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016». *JAMA*, 2019, nov., 322 (17), 1692-1704.
60. Stiegler B. *De la démocratie en pandémie*. Gallimard, 2021.
61. Suemoto M. «Le sens de la justice soutenu par le sens de la peur. De la signification sociale du Covid-19». In : Breton H. (dir.). *Chronique du vécu d'une pandémie planétaire. Récits d'universitaires, d'Est en Ouest, premier semestre 2020*. L'Harmattan, 2020, p. 31.
62. Thiel M.-J. *La Vulnérabilité au prisme du monde technologique. Enjeux éthiques*. Presses universitaires de Strasbourg, 2020, p. 79.
63. Thomas J. C., Sage M., Dillenberg J., Guillery V. J. «A Code of Ethics for Public Health». *Am J Public Health*, 2002, 92 (7), 1057-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1447186>
64. Wachsmann P. «Les libertés et les mesures prises pour lutter contre la propagation du covid-19». *La Semaine juridique. Édition générale*, mai 2020, 20-21, 621.
65. Weber M. *Le Savant et le Politique*. Plon, 1963.
66. World Health Organization. *Ethical Considerations for Use of Unregistered Interventions for Ebola virus disease: report of an Advisory Panel to WHO*, 2014. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/130997>
67. Wunenburger J.-J. *Questions d'éthique*. PUF, 1993.
68. Zylberman P. «Les conflits armés d'aujourd'hui sont essentiellement des guerres menées contre la santé publique». *Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux*, 2021, 19, 13-9.



Un dossier documentaire consacré à la crise du Covid-19 est disponible sur le portail de l'EHESP : <https://documentation.ehesp.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=468>