

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, 5^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 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 « *info-démie* » 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

réécrits, 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 châtements 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

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>

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

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.