

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'innombrables 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 bénéfices/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,

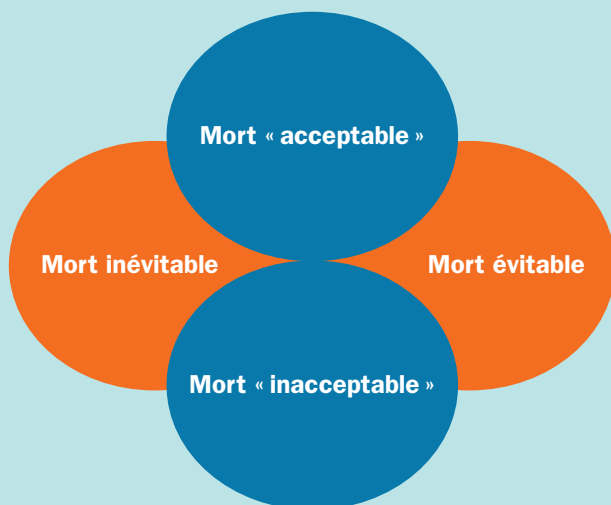
en condition de pénurie de ressources, on peut considérer que quatre catégories de patients peuvent être amenées à mourir : les morts inévitables, ce sont les patients au-delà de toutes ressources thérapeutiques du fait de la sévérité de la maladie ou du terrain ; les morts évitables, ce sont les patients 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'inventivité 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'infos 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.