

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.