

Quels questionnements éthiques pendant le 1^{er} confinement national ? L'expérience du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

M. Maglio, M. Spranzi, N. Foureur,
Centre d'éthique clinique AP-HP, Paris

Résumé

Cet article s'arrête sur les malaises et les arguments éthiques des personnes qui ont saisi le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP pendant le 1^{er} confinement national. L'analyse *a posteriori* de ces échanges, ainsi que l'absence de la voix des patients pendant cette période, conduisent à une réflexion quant au rôle de chacun – professionnels du sanitaire et du médico-social, proches et citoyens – dans ce contexte particulier. Elle invite à repenser la responsabilité médicale, la démocratie sanitaire et l'éthique (clinique) en temps de crise.

Résumé en anglais

This article focus on the discomforts and ethical arguments of those who approached the AP-HP Clinical Ethics Center during the 1st national lockdown. The *a posteriori* analysis of these exchanges (and the patients absence voices) leads to a reflection on the role of each person - healthcare and social professionals, relatives and citizens - in this particular context. It invites us to rethink medical responsibility, « health democracy » and (clinical) ethics in pandemics.

1. Introduction

Le 11 mars 2020, l'Organisation Mondiale de la Santé attribue à ce que l'on connaît désormais sous le nom de « Covid-19 » le statut de « pandémie ». Elle invite tous les Pays à « activer et à renforcer [le]s mécanismes de riposte aux situations d'urgence » [1]. La France y répond en décrétant, comme ses voisins européens, un « confinement national » à partir du 17 mars 2020. Une semaine plus tôt, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) souligne l'importance de la réflexion éthique aussi bien pour accompagner des mesures de santé publique contraignantes, que pour soutenir les équipes soignantes dans la prise en charge des patients atteints de la Covid-19. Le CCNE recommande ainsi la mise en place d'une « cellule éthique de soutien » [2]. Il précise qu'elle pourrait « bénéficier de l'appui des Agences régionales de santé (ARS) et de l'expérience des ERER¹, en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU² » [2].

Créé en 2002, dans le sillage de la loi sur les droits des patients [3] et du mouvement de la « démocratie sanitaire »³, le Centre d'éthique clinique (Cec) de l'AP-HP⁴ a pour mission

1 Espaces de réflexion éthique régionaux.

2 Centre hospitalier universitaire.

3 Comme résumé par le Ministère des solidarités et de la santé, « La loi du 4 mars 2002, a permis de garantir des droits aux usagers du système de santé. Tant dans l'approche individuelle, de façon à ce que la volonté de la personne soit respectée dans l'accès à l'information, le consentement, l'accès au dossier médical ou la réparation des accidents médicaux, que dans l'approche collective, qui envisage, notamment, la participation des usagers dans les instances de santé. C'est cet ensemble de droits collectifs et individuels qui est compris aujourd'hui par

principale de proposer une consultation d'éthique clinique, c'est-à-dire une aide à la décision médicale lorsque celle-ci s'avère éthiquement complexe [4]. En raison de son contexte d'origine, la consultation est accessible, non seulement aux soignants, mais aussi aux patients ou à leurs proches⁵ et des membres issus de la société civile (chercheurs en sciences humaines et sociales, représentants des usagers, citoyens, etc.) participent à la discussion éthique [5]. En accord avec les recommandations internationales [6], il lui est apparu incontournable de poursuivre l'activité de consultation pendant le 1^{er} confinement national⁶ [7]. Cet article souhaite s'arrêter sur les malaises et les arguments éthiques des personnes qui ont saisi le Cec pendant cette période inédite.

2. Qui a appelé le Cec pendant le 1^{er} confinement national ?

Entre le 17 mars 2020 et le 19 mai 2020⁷, le Cec a été sollicité 23 fois, en particulier par des médecins (11 fois) et des personnels non-médicaux (2 psychologues, 2 administratifs, 1 cadre, 1 représentant des usagers). Aucun patient, seulement 4 proches et 2 citoyens ont saisi le Cec. Les saisines provenaient non seulement d'Île-de-France et du secteur sanitaire (15), mais aussi de province et du secteur médico-social (8 dont 4 EHPAD⁸). Le Cec essayait, le plus souvent possible, de s'entretenir avec les personnes mises à mal par la situation ou la problématique en question, comme il le fait d'habitude. Il a ainsi échangé avec 47 personnes (20 médecins⁹, 2 virologues, 4 infirmiers, 2 psychologues, 9 personnel administratifs, 2 représentants des usagers, 6 proches et 2 citoyens). Pendant le mois de mars, avant le pic de l'épidémie, la question de l'accès aux soins en contexte de pénurie des ressources (connoté négativement par le terme de « triage médical ») était au cœur des appels (9 appels). Quelques soignants sollicitaient le Cec pour des suggestions quant à la mise en place d'une « cellule éthique de soutien », telle qu'elle avait été préconisée par le CCNE. À partir du mois d'avril, ces interrogations ont laissé peu à peu le pas aux questions relatives à l'accompagnement médico-social, à l'isolement et à l'interdiction de visite (9 appels). Entre les deux temps, deux citoyennes ont sollicité le Cec pour des conseils quant à la rédaction de leurs directives anticipées. Le détail de saisines reçues au Cec pendant cette période a été décrit ailleurs [8]. Tout en étant peu nombreuses, elles sont représentatives des questions qui ont traversé la société française à des moments différents et dont les médias en ont été les témoins, voire les moteurs.

3. Qu'expriment les personnes qui ont appelé le Cec ?

tous dans la formule « démocratie sanitaire » qui a marqué son temps ». <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/parachever-la-democratie-sanitaire-et-rendre-effectifs-les-droits-des-usagers>

4 Assistance Publique Hôpitaux de Paris.

5 Pour plus d'informations, consulter le site internet du Cec : <http://ethique-clinique.aphp.fr/>

6 Le Cec a développé une réflexion spécifique à la Covid-19 : <http://ethique-clinique.aphp.fr/covid-19/>

7 Le confinement national prend officiellement fin le 11 mai 2020. Pourtant les EHPAD se trouvent encore « confinés ». Le 19 mai 2020, le Cec est sollicité par un EHPAD quant à la pertinence de signaler les chambres de résidents atteints de Covid-19 afin d'éviter que d'autres résidents et des soignants y accèdent et se contaminent.

8 Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

9 Parmi ces 20 médecins on retrouve des spécialités différentes : gériatries (10), réanimateurs (3), « éthiciennes » (2), infectiologue (1), psychiatre (1), généraliste (1), médecin coordinateur (1), médecin soin de suite et réadaptation (1).

L'« incertitude » est un terme récurrent dans les paroles des interlocuteurs du Cec, peu importe qu'ils soient professionnels, proches ou citoyens. Il semble caractériser celle qui a été souvent qualifiée par le terme de « crise » (d'abord sanitaire, puis économique) [9]. Pourtant, un regard plus attentif révèle qu'il ne s'agit que d'un « air de famille¹⁰ ». L'« incertitude » exprime, en effet, des craintes et des questionnements différents chez les professionnels du sanitaire, les professionnels du médico-social, les proches ou les citoyens. Les ressources limitées en sont, souvent, le déclic. Comme nous le verrons, ces interrogations dans leurs différences et ressemblances, « se chevauchent et s'entrecroisent » [10]. Il semble ainsi pertinent de s'arrêter sur ce que les uns et les autres ont exprimé pendant cette période, afin de mieux comprendre et décrire le terrain complexe de ces dilemmes éthiques inédits.

3.1 *Qu'expriment les professionnels du secteur sanitaire ?*

Dans un premier temps, les professionnels du secteur sanitaire, et tout particulièrement les médecins, s'inquiètent que le manque du matériel pourrait les conduire à devoir faire des « choix tragiques » [11]. « *La catastrophe est en train d'arriver par manque de moyens* », pressent une réanimatrice, membre d'une cellule de crise hospitalière, lors de son appel du 25 mars. L'idée du « triage médical » est source de craintes profondes. À la différence de la peur, la crainte, tout comme l'angoisse, se ressent en prévision d'un danger possible, c'est-à-dire quand il n'est pas encore là. Un autre jeune réanimateur l'avoue ouvertement un jour plus tôt : « *On a peur de se dire qu'on a limité 300 malades en 15 jours [...] J'ai peur de me retrouver devant deux patients où il faudrait choisir* ». L'expérience des pays voisins confrontés à ce type de choix, et notamment l'Italie, interroge et invite à anticiper [12, 13]. Au premier jour du confinement, un médecin infectiologue appelle le Cec en demandant : « *Comment pouvons-nous anticiper notre réflexion [...] quant au futur tri de patients que nous devrons probablement opérer prochainement et envoyer en réanimation ?* ». Il se questionne aussi quant à la légitimité morale du triage : « *Peut-on éthiquement valider un éventuel tri entre plusieurs patients ?* » et « *Si oui, sur quels critères ? Si tri il y a, comment l'assumer collectivement ?* » [8]. À peine une semaine plus tard, cette question se renouvelle. « *Avez-vous été sollicités pour faire des recommandations générales concernant la Covid-19 ?* », nous demande cette réanimatrice de la cellule de crise évoquée plus haut. Elle critique d'ailleurs le caractère peu opérationnel des recommandations existantes : « *Les recommandations faites à ce jour sont trop générales. Les 15 pages du CCNE ne servent pas à savoir comment trier en réanimation quand on va en avoir besoin [...]. Comment être aidés en pratique pour trier ?* ». Et ce jeune réanimateur, engagé avec d'autres collègues dans la rédaction de recommandations locales, veut savoir si des recommandations existent pour trier les patients en fonction de critères tels que l'âge ou les comorbidités. « *Est-ce discriminant ?* » se demande-t-il. La pensée de devoir détourner des ressources médicales d'une patientèle âgée au profit d'une patientèle plus jeune met mal à l'aise : « *Pour l'instant il nous reste encore des lits. Mais que faire entre un patient Covid qui a 60 ans et un patient plus jeune avec une cirrhose avancée qui a besoin d'un greffon et donc de réanimation après ?* ». Alors que la peur de la (réelle) pénurie de ressources ne fait que nourrir l'incertitude, la crainte (hypothétique) du triage conduit les professionnels du sanitaire (et tout particulièrement les médecins) à trouver des manières d'y faire face. Ils souhaitent anticiper, voire partager la décision, soit avec un organisme éthique, soit par le biais d'un processus de

10 C'est une expression utilisée par le philosophe L. Wittgenstein pour souligner que malgré des ressemblances, on n'arrive pas forcément à établir l'élément qui crée la ressemblance, comme dans le cas des membres d'une famille [10].

collégialité ou encore en privilégiant la construction en amont de processus décisionnels (tels que des recommandations ou des arbres décisionnels) assumés collectivement à partir de valeurs communes.

Confrontés à des « choix tragiques » potentiels, ils renouvellent les interrogations sur la difficulté de recourir à la volonté du patient. Certains se disent qu'à défaut de ne pas pouvoir la suivre, autant ne pas la récupérer. C'est en ce sens qu'un gériatre, engagé dans une « cellule éthique » afin d'organiser un éventuel « tri » des patients qui arrivent à l'hôpital¹¹, se pose la question suivante : « *Comment demander aux patients s'ils veulent ou non être réanimés alors qu'on ne sait pas si la réanimation sera possible en cas de complications graves pour eux ? [...] N'est-ce pas [les] tromper [...] ?* ». Si, comme le reconnaît le Code de déontologie, « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » [14], on ne peut que remarquer que la Covid-19 fait bouger les lignes de l'information. Le 26 mars, une autre gériatre sollicite le Cec pour savoir si elle doit informer son patient de 73 ans de son état de santé (un emphysème pulmonaire post-tabagique est découvert dans le cadre de son hospitalisation pour Covid) et du fait qu'il serait, pour cette raison, récusé de la réanimation [8]. Hors contexte de crise, la décision de non-réanimation aurait probablement été la même et l'information aurait été « appropriée ».

Dans un second temps, la crainte du « triage médical » laisse place à la peur que des clusters mortels et incontrôlables se forment dans les hébergements de personnes en situation de vulnérabilité. Le 7 avril, une médecin généraliste qui intervient dans un foyer de personnes âgées en situation de précarité sollicite le Cec pour le risque de contamination encouru par les résidents (dont certains sont ses patients). Si « *pour l'instant il n'y a pas de patient atteint de Covid au foyer, [...] ça pourrait être une hécatombe* ». Malgré ses recommandations, la direction n'oblige pas les résidents au confinement en chambre : ils peuvent descendre à la salle à manger, se retrouver ensemble à la salle télé et même déambuler dans le quartier. Cela est pour elle et les infirmiers qu'interviennent au foyer source d'inquiétude profonde : « *Avec la Covid, les résidents sont en danger d'être contaminés, alors qu'ils pourraient être confinés dans leur chambre. Je n'en dors pas la nuit* ». Comme cette médecin, d'autres soignants estiment que la réorganisation des soins devrait viser désormais à limiter la transmission du virus. Ce qui les conduit à approuver certaines contraintes, dont le confinement en chambre ou encore l'interdiction des visites. Ces établissements se trouvent, en effet, confrontés à un dilemme insoluble : « *Comment trouver la meilleure façon de protéger les patients tout en respectant leurs exigences de sociabilité ?* », comme l'exprime la médecin.

Pour les patients incapables de comprendre et de respecter le confinement en chambre, comme les patients déambulants, la contention (d'abord chimique et puis éventuellement physique, telle que suggérée par certaines recommandations [15]) serait, pour certains soignants, le moindre mal. « *S'il faut choisir, moi c'est la contention malgré tout* », comme l'affirme une infirmière. Son collègue rebondit : « *Je serais plutôt pour la contention [...] car j'ai envie de penser que la Covid est temporaire* ». En tout cas, il affirme : « *Je ne discute pas, c'est une prescription médicale* ». Certes, cette position ne fait pas l'unanimité, la contention

11 Pour chaque patient entrant, il s'agit de remplir, en amont d'une situation urgente, une fiche recueillant les plus d'éléments possibles afin de faciliter, en cas d'aggravation, la décision d'admission en réanimation. L'objectif est de permettre de garder les critères individuels habituels de la décision, difficilement récupérables dans l'urgence. Cette évaluation est faite par un médecin qui n'a pas en charge le patient concerné.

soulève toujours des débats profonds [16]. Dans différents échanges, plusieurs médecins gériatres nous font part de leur réticence, voire refus, d'utiliser la contention. C'est à ce propos qu'une gériatre nous sollicite, le 28 avril, pour nous demander s'il ne serait pas moins malfaisant, aussi bien pour l'individu que pour les autres résidents, de transférer les patients déambulants en unité Covid [8]. Pour un infirmier, cela ne ferait pas de doute : « *Le plus raisonnable, c'est la gestion des risques. Si la personne est asymptomatique qui déambule dans toutes les chambres, sachant que la PCR n'est pas fiable, sachant que nos patients sont plus fragiles, j'ai du mal à le dire, mais malheureusement je pense qu'il vaut mieux la transférer. [...] Je pense que le but est de sauver le maximum de personnes. Si on doit faire le choix entre 1 et 14 personnes, il faut le sacrifier. C'est impensable de le penser en tant que soignant mais je n'attacherais pas quelqu'un, en le sédant de surcroît* ».

Une semaine plus tôt, une gériatre hospitalière référente des EHPAD, soucieuse d'éviter des clusters, se demande, elle aussi, en prévision du déconfinement (de la chambre), s'il n'est pas finalement plus raisonnable de transférer les résidents d'EHPAD pauci-symptomatiques mais avec une PCR négative en unité Covid¹². Le risque est grand. « *Tous les résidents vont être contaminés. Quelle est la part de notre responsabilité ou la responsabilité de l'EHPAD ?* » se questionne-t-elle. Pour un de ses collègues, « *s'il faut choisir, il faut favoriser le collectif, en minimisant au maximum les contaminations* ».

C'est toujours dans cette visée que certains médecins approuvent, du moins initialement, l'interdiction de visite. Il n'y a pas de choix : « *C'est terrible d'empêcher un conjoint d'aller voir son proche [...] mais [l'hôpital] est une chambre d'incubation à virus. C'est terrible, mais nous vivons une situation que je n'ai personnellement jamais vécue et qui nécessite des réactions qui peuvent à froid choquer, mais que je comprends malheureusement à chaud* ». Selon certains professionnels, cette interdiction serait finalement plus difficile à vivre pour les proches que pour les patients, comme nous le dit un autre gériatre : « *Je ne suis pas sûr que les patients en souffrent tant que ça* ». Les troubles neurologiques joueraient « en leur faveur ». Malgré cela, la place des proches au chevet du patient est jugée comme importante – non tant pour la décision médicale (d'autant plus que certains s'interrogent, comme d'habitude, pour savoir dans quelle mesure les familles sont réellement les porte-paroles des souhaits des patients), mais pour le patient (pour qu'il puisse être accompagné en fin de vie), pour les proches eux-mêmes (pour qu'ils puissent rester à côté de la personne avec laquelle ils ont partagé leur vie) et, enfin, pour les soignants aussi. L'absence des proches, notamment en cas de décès, est aussi perçue comme « *une violence faite aux soignants* ». Selon un réanimateur à la retraite et renfort Covid, « *les soignants le regretteront après* ». Cette sensation est peut-être la conséquence du fait de se retrouver seuls à porter le fardeau de la souffrance et du deuil de patients qu'ils ne connaissent pas forcément¹³.

3.2 *Qu'expriment les professionnels du secteur médico-social ?*

Dans le secteur du médico-social, les craintes et les questionnements des professionnels sont bien différents lorsqu'ils proviennent des EHPAD ou des ESAT (établissements et service d'aide par le travail), IME (institut médico-éducatif) avec accueil de jour ou FAM (foyer

12 Malgré la bonne sensibilité de test PCR, des personnes pauci-symptomatiques (avec des symptômes discrets tels qu'une fatigue, une diarrhée, une petite fièvre, etc.) peuvent avoir une PCR négative. Elle serait expliquée par une mauvaise pratique de prélèvement ou par le fait que le virus n'est plus assez/pas encore présent au niveau des voies aériennes supérieures.

13 Les débriefings éthiques réalisés par le Cec à partir du mois de juin avec une trentaine de soignants semblent confirmer cet aspect. Les entretiens sont en cours d'analyse et ils feront l'objet d'une publication future.

d'accueil médicalisé)¹⁴. En EHPAD, comme cela a été anticipé à travers les paroles de quelques médecins hospitaliers intervenant dans ces lieux, la priorité a été de limiter les contaminations. Comme nous l'avons vu, le confinement en chambre et l'interdiction des visites ont été les réponses (médicales). Dans certains ESAT ou IME, en revanche, la réponse (sociale) immédiate pour éviter les contaminations a été de faire répartir les usagers à leur logis habituel ou chez leurs proches. Un suivi des usagers à domicile a alors été exceptionnellement¹⁵ mis en place (appels téléphoniques, conseils de vie quotidienne, visites à domicile, etc.). En faisant référence à l'article de P. Calvas, publié dans cette revue, on pourrait dire que dans les EHPAD « protéger [a] conduit à confiner », alors que dans les ESAT (ou apparentés) « libérer [a] conduit à surveiller » [17]. Ce suivi a, en effet, d'abord inquiété, puis questionné, certains professionnels du monde médico-social. Dans un premier temps, car ils craignent d'être contaminés par les usagers suivis à domicile. Cela les retient à leur rendre visite. Comme l'affirme une directrice régionale d'une association qui accompagne des usagers en situation de handicap, « *un moniteur d'atelier avait la trouille d'aller à domicile. [...] Ces professionnels ne veulent pas prendre le risque d'être eux-mêmes contaminés* ». Puis, dans un second temps, car cela va à l'envers des valeurs qu'ils prônent d'habitude pour leurs usagers, c'est-à-dire l'indépendance, l'autonomisation et la responsabilisation. Cela est source de dilemmes profonds, en particulier lorsque les usagers refusent ce suivi. Leur *a priori* est, en effet, qu'il importe de récupérer et de respecter la voix des usagers. C'est leur façon de faire, comme nous le signale un autre directeur de plusieurs ESAT : « *On respecte leur volonté [...] Notre habitude est de passer le plus possible par les personnes accompagnées. [...] La personne responsable est l'utilisateur lui-même* ». Les proches sont sollicités seulement dans le cas de mineurs ou lorsqu'ils sont les représentant légaux. Et pourtant l'importance de cette volonté est tempérée par des interrogations nouvelles : « *Quelle est notre responsabilité vis-à-vis des usagers au vu de l'épidémie ?* ». Malgré les similitudes, ces institutions se trouvent confrontées à ces questionnements qui sont inédits dans ces lieux, alors qu'ils ne le sont pas en EHPAD, puisqu'il s'agit de lieux plus « médicalisés » que « socialisés ». Ces professionnels du social sentent qu'ils devraient participer à la prise en charge sanitaire de leurs usagers et ce, à rebours de ce qu'il se passe normalement. Ils ne savent toutefois pas jusqu'à quel point et comment en assumer la responsabilité, notamment concernant l'accès en soins. « *Si nous devons hospitaliser plusieurs personnes de chez nous, [...] comment assumer la responsabilité d'un éventuel triage ?* », demande le 25 mars une psychologue d'un FAM.

3.3 Qu'expriment les proches ?

Les proches, interdits de visites dans les hôpitaux et dans les EHPAD, sont surtout préoccupés de ne pas pouvoir entourer la personne malade. Ils dénoncent ainsi un manque d'humanité de la médecine : « *Avant tout la médecine c'est de l'humain. Peut-être que la médecine moderne l'est moins...* », ou encore, selon un autre proche qui est aussi médecin « *on ne fait plus de médecine en ce moment, dans le sens où la médecine a perdu son côté humain avec l'épidémie* ». Cette accusation ne tient pas ici, contrairement à ce qu'ont constaté M. Gaille et

14 Les ESAT sont des établissements médico-social de travail protégé, réservés aux personnes adultes en situation de handicap et dont l'objectif est l'insertion (ou la réinsertion) sociale et professionnelle. Les IME sont des établissements médico-éducatifs accueillant des enfants et des adolescents ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés. Les FAM, quant à eux, proposent un hébergement et un accompagnement à tout adulte handicapé gravement dépendant qui n'arrive pas à réaliser seul les actes de la vie courante (se nourrir, s'habiller...).

15 Lors des vacances annuelles des usagers (3 semaines en août et 1 semaine à Noël), aucun suivi n'est prévu.

N. Foureur ailleurs [18], à « une violence irréductible de la situation de soin, liée à une divergence entre l'équipe médicale et le patient [ou ses proches] sur la décision à prendre » [19]. Comme l'on peut observer dans les consultations d'éthique clinique, en effet, le conflit éthique surgit souvent de l'écart entre deux conceptions du « bien », l'une défendue par les proches et l'autre par l'équipe. Cet écart se manifeste dans la décision médicale ou dans le projet thérapeutique envisagé par les uns et par les autres. Chacun, en se considérant comme responsable de l'avenir du patient, souhaite faire valoir sa conception du bien dans la décision à prendre. En temps de crise, la situation est bien différente. Les proches ne revendiquent pas du tout une place plus grande dans la prise de décision. Ils n'expriment pas leur conception du « bien » ou, en tout cas, ils ne veulent pas que l'équipe médicale en soit au courant, comme pour éviter tout conflit (ou discussion) éthique. Ils préfèrent ainsi remettre la responsabilité de la décision sur les épaules des médecins. Ce n'est pas un hasard si leurs appels sont rares et s'ils déclinent, le plus souvent, notre proposition à contacter l'équipe, « *par peur que cela aggrave ses relations avec les dirigeants de l'équipe* », comme l'avoue une petite-fille. En effet, lorsqu'une équipe ou un proche demande l'intervention d'une analyse d'éthique clinique, les relations sont souvent conflictuelles et l'éthique clinique est saisie pour jouer le rôle de médiateur (même si cela n'est pas sa fonction première). Cette absence des proches dans les lieux de soins aurait amélioré, du moins superficiellement, la relation proches/soignants en « obligeant » les premiers à faire confiance aux seconds. Comme nous le révèle ce fils, « *du fait de ne pas voir, on est censés faire confiance* ». Le sujet de l'information n'est interrogé que lorsque la prise en charge semble faire défaut.

Ce déni d'humanité de la médecine affirmé par les proches tient alors au fait qu'ils ont été exclus de la relation de soin et que le soin du patient a été circonscrit à des gestes visant le soutien de la vie [17]. Le soutien dont il est question se limite à la considération d'une vie qui a été réduite à son sens biologique – ce que les grecs désignaient par le terme « *zoé* » et qui est commun à tous les êtres vivants ; par différence au terme « *bios* », la vie qualifiée ou la vie humaine dans la cité, bref la vie politique (« *bios politikos* ») [20]. C'est ce que cette petite-fille semble exprimer dans son appel en nous demandant si on peut « *restreindre davantage [s]es visites à [s]a grand-mère alors qu'elles lui font du bien ?* » en soulignant qu'« *un lien formidable [les] unit* ». Le « bien » ici ne consisterait pas dans la participation à la décision, mais à la relation.

Pour les proches, l'autorisation des visites ne serait pas en contradiction avec la prévention des risques de contamination. L'isolement, en revanche, serait perçu comme plus malfaisant encore. De ce fait, comme le considère un fils pour sa mère, on devrait tenir compte de l'intérêt individuel des personnes âgées isolées.

3.4 Qu'expriment les citoyens ?

Comme cela a été anticipé dans les pages précédentes, seulement deux citoyennes ont appelé le Cec. C'est l'angoisse d'une fin de vie douloureuse qui les motive à s'intéresser aux directives anticipées [8] et à solliciter le Cec. Elles veulent s'assurer qu'elles soient respectées le jour venu et qu'elles n'« apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » [21] dans le contexte de la Covid-19. Ce qui permettrait, légalement¹⁶, au médecin d'écarter les directives anticipées.

16 Il s'agit d'une des deux exceptions prévues à l'art. 1111-11 de la LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie au caractère contraignant des directives anticipées pour les médecins [21].

Le manque de moyens, notamment de médicaments permettant de soulager convenablement les douleurs, pourrait impacter considérablement la qualité de la prise en charge de la fin de vie. C'est la raison pour laquelle l'une d'entre elles a décidé d'écrire sur ses directives anticipées : « *Dans le cas où l'accès aux produits disponibles ne permettrait pas d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès comme d'habitude, je laisse les médecins utiliser toutes leurs ressources pour me permettre de mourir convenablement, même si l'utilisation de certains produits accélérerait la survenue de ma mort* ». L'on remarque que ces citoyennes sont les seules à vouloir garder du pouvoir sur leur santé sans laisser toute la responsabilité aux médecins.

4. Quel est le rôle de chacun en temps de crise ?

Finalement, chacun semble défendre une position en fonction du rôle qu'il occupe dans le système de santé.

Les citoyens revendiquent, même en temps de crise, l'existence de la « démocratie sanitaire » et leur droit de participer aux décisions concernant leur propre santé. Ils s'inquiètent du risque que leur volonté ne soit pas respectée le jour venu au nom du collectif. Il n'est pas alors étonnant qu'ils fassent appel aux directives anticipées et au principe du respect de l'autonomie.

Les proches rappellent l'importance du soin relationnel (le *care*), idéalement inséparable du soin médical (le *cure*) [22]. Ils sont de l'avis qu'il faudrait privilégier la dimension individuelle en permettant aux personnes en situation de vulnérabilité de recevoir des visites et de circuler librement. Rien ne justifie pour eux de sacrifier la prise en charge relationnelle, y compris au nom de la collectivité. Ils ne s'expliquent pas comment la situation singulière peut mettre en péril le collectif. Au nom du principe de bienfaisance et de non malfaisance, ils sont focalisés sur la prise en charge relationnelle et la qualité des soins.

Les professionnels du secteur médico-social se trouvent confrontés à l'émergence de questionnements éthiques nouveaux pour eux, du fait de leur positionnement particulier dans le système de santé, entre le médical et le social. Ils restent fidèles à ce qui, au fil des appels, se dessine comme leur « éthique professionnelle » visant à favoriser l'autonomie et l'indépendance des usagers. Ils se battent, comme en temps normaux, pour que le handicap ne soit pas un critère discriminant (aussi bien en négatif qu'en positif) pour l'accès aux soins. Comme nous le dit cette psychologue d'un FAM, « *on a l'habitude d'avoir du mal à faire hospitaliser ces personnes même si l'état d'esprit dans le sanitaire commence à évoluer* ». Ils valorisent ainsi la juste place de l'individu en situation de handicap au sein du système de santé. Ils sont alors questionnés par le potentiel conflit entre principes de bienfaisance et de non malfaisance et respect de l'autonomie. Respecter l'autonomie des usagers comme ils ont l'habitude de le faire peut, en temps de crise, être perçu comme allant à l'encontre d'autres valeurs professionnelles : « *A-t-on pris en compte toutes les dimensions de la personne ? Faut-il respecter la volonté de l'utilisateur ou faut-il passer outre son refus ?* ».

Les médecins, en temps de pandémie et de déséquilibre entre la demande et les ressources disponibles, se trouvent confrontés à un double rôle. Ils doivent soigner un individu tout en maximisant le nombre de vies sauvées. Ils sont ainsi tiraillés entre les principes de bienfaisance ou non-malfaisance et le principe de justice. Certains considèrent qu'il faut donner la priorité à l'individu sur la collectivité. Toute discrimination fondée sur des critères non-médicaux doit être évitée. Pour d'autres, en revanche, il est nécessaire de maximiser le nombre de vies sauvées. Dans les deux cas, ils témoignent une grande détresse à se positionner dans l'un des deux pôles, comme l'évoque ce jeune réanimateur : « *Les médecins ont du mal à passer d'une logique individuelle à une logique collective. [...] On aimerait*

continuer à réfléchir à l'individu ». Beaucoup arrivent, malgré eux, à mobiliser, des principes généralement peu présents dans leur raisonnement, tels que le principe de justice et à déplacer leur regard sur la dimension collective. Cela constitue un « changement de paradigme », car ils ont l'habitude (et peut-être l'envie) d'avoir un raisonnement à l'échelle individuelle. Cela apparaît plus clairement sur la question des visites et de l'isolement. Tout en jugeant la place des proches au chevet du patient comme importante, ils considèrent, de façon presque unanime, que la dimension collective doit primer. « *S'il faut choisir, il faut favoriser le collectif* », explicite un gériatre. Ce qui compte est d'enrayer la transmission du virus, même au prix de quelques sacrifices individuels temporaires.

5. Penser la responsabilité et l'éthique

Dans ce contexte caractérisé par la pénurie de ressources, il reste la question de savoir si les médecins doivent être responsables des décisions et des choix faits (en termes de priorisation ou des risques de contamination par exemple), comme (presque) tout le monde semble le dire. Cette responsabilité, en même temps à l'égard de l'individu et de la collectivité, est source d'une grande détresse et s'avère difficile à assumer. C'est probablement la raison pour laquelle ce sont surtout des médecins qui ont fait appel au Cec pendant la période du confinement national.

À l'international, afin de soutenir la détresse morale des soignants, certains ont proposé la création d' « offices ou comités de triage » externes, composés de personnes qui n'ont pas de « responsabilités cliniques pour le soin du patient » [23,24]. Cette stratégie permet « d'enlever la responsabilité de décisions de triage des cliniciens qui sont au chevet du patient » [24]. D'autres ont élaboré des recommandations en explicitant des critères d'allocation précis afin de « soulager les médecins au cours des décisions, d'une partie de leur responsabilité » [12]. Ces mesures, parfois critiquées et décrites comme relevant d'une approche américaine et utilitariste [25], permettent de distinguer des objectifs et des responsabilités bien différentes. Alors que l'objectif des comités de triage (et des recommandations) est de sauver le plus de vies possible (ou le plus d'années de vie), l'objectif du clinicien reste le meilleur intérêt de son patient. La responsabilité des premiers (qui est donc une responsabilité partagée) est à l'égard de la collectivité, tandis que la responsabilité du second est à l'égard de l'individu. Toutefois, comme le constatent S. Camporesi et M. Mori, bien que tout le monde s'accorde pour dire que les soignants doivent être soutenus dans leurs décisions (et donc dans leurs responsabilités), la question de comment le faire reste controversée : « Préféreraient-ils s'en remettre à un comité de triage indépendant, à un ensemble clair de recommandations et de critères ou uniquement au jugement clinique ? Y a-t-il des différences culturelles, ou d'autres facteurs, qui influent sur ces préférences ? Y a-t-il d'autres moyens que ces deux options par lesquels ils souhaiteraient être soutenus ? Quel est le rôle de l'éthicien en contexte de pandémie ? [26] ». Et, plus généralement – nous ajoutons –, quel est le rôle de l'éthique (et de l'éthique clinique) ?

En France, à notre connaissance, cette réflexion quant à la responsabilité du médecin en contexte de pénurie des ressources n'a pas eu lieu ouvertement. L'accompagnement éthique, comme suggéré par le CCNE, aurait pu constituer le moyen alternatif de soutenir les soignants dans leur décisions (et responsabilités). Celui-là s'est concrétisé par la rédaction de recommandations [27,28] ou encore, par la mise en place, dans certains hôpitaux, de « cellules éthiques », composées de soignants parfois non formés à l'éthique, servant de « comités de triage ». Malgré cela, les soignants qui ont fait appel au Cec se sentaient peu soutenus, accompagnés ou rassurés dans la réflexion éthique. Ils souhaitaient partager la responsabilité des choix à faire, non tant pour se dédouaner de la décision, mais pour qu'elle

soit acceptée et partagée. S'ils doivent faire des « choix tragiques », ils doivent être démocratiques et assumés collectivement. Ce qui témoigne que, pour certains soignants, la démocratie sanitaire est devenue partie intégrante de la responsabilité médicale.

En temps de crise, l'éthique clinique peut se révéler un appui ou un soutien pour les soignants leur permettant non seulement d'éclaircir, mais aussi de partager collectivement leurs positions en faisant ainsi réémerger la démocratie sanitaire.

Reste la question plus complexe de savoir comment intégrer l'éthique clinique au sein de l'institution et de l'organisation ? À l'étranger, quelques hôpitaux ou services ont pris le parti (ou le pari) de s'appuyer sur la consultation d'éthique clinique [29, 30] (ou les consultants d'éthique clinique [25]). L'éthique clinique a servi de soutien non seulement pour des soignants, mais aussi pour des patients, des proches ou encore pour l'administration. À défaut de cette intégration, le Cec a servi de « balcon » d'où des questionnements ont pu être observés, et parfois accompagnés, d'un autre point de vue, à la fois tiers, mais aussi proche de la clinique, en cette période confinée.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé aux consultations et aux staffs d'éthique clinique pendant cette période inédite – soignants, proches, citoyens, consultants, groupe d'éthique clinique. Un remerciement particulier à Alexis Rayapoullé pour sa contribution à l'analyse et à Denis Berthiau et Perrine Galmiche pour leurs relectures.

Cette étude a été réalisée avec le soutien financier de l'ANR (ETIC-COVID ANR-20-COVI-009

Références bibliographiques

1. Organisation mondiale de la santé. Allocution liminaire du Directeur général de l'OMS lors du point presse sur la COVID-19. 11 mars 2020, disponible en ligne : <https://www.who.int/fr/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
2. Comité consultatif national d'éthique. Covid-19. Enjeux éthiques face à une pandémie. 13 mars 2020, disponible en ligne : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
4. Fournier V, Spranzi M, Foureur N, Brunet L. The 'commitment model' for clinical ethics consultations: society's involvement in the solution of individual cases. J Clin Ethics 2015 ; 26(4) : 286-296.
5. Fournier V. L'éthique clinique comme expérience de démocratie. Implications philosophiques 2014 ; disponible en ligne : <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/lethique-clinique-comme-experience-de-democratie/>
6. Berlinger N, Wynia M, Powell T, Micah HD, Milliken A, Fabi R et al. Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19) Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19M. Managing Uncertainty, Safeguarding Communities, Guiding Practice. The Hastings Center, 16 mars 2020, disponible en ligne : <https://www.thehastingscenter.org/ethicalframeworkcovid19/>
7. Foureur N, Maglio M (coordination). Éthique clinique et Covid-19. Montrouge : Éthique regards croisés, 2020, 87 pages, disponible en ligne : <http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/09/Ethique-clinique-et-COVID-19-PDF-final.pdf>
8. Rayapoullé A, Foureur N. L'activité du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP pendant le confinement. Dans Éthique clinique et Covid-19. Foureur N, Maglio M (coordination). Montrouge : Éthique regards croisés, 2020 : 39-54, disponible en ligne : <http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/09/Ethique-clinique-et-COVID-19-PDF-final.pdf>
9. Gaille M, Terral Ph. Les sciences humaines et sociales face à la première vague de la pandémie de Covid-19 : Enjeux et formes de la recherche. 2020, disponible en ligne : https://www.msh-reseau.fr/sites/default/files/actualites/shs_covid19_enjeuxetformes_2020_11_20_0.pdf

-
- 10 Wittgenstein, L (1953). *Recherches Philosophiques*. Paris : Gallimard, 2005, pages 380 (§ 65).
- 11 Calabresi, G, Bobbitt Ph, *Tragic choices*, Norton : New York, 1978, 252 pages.
- 12 Interview à Vergano M. Coronavirus: 'Get prepared as soon as you can', says Italian doctor. 14 mars 2020, disponible en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=61-gFtHJOd8>.
- 13 Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), Raccomandazioni di etica clinica per l'ammisone a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili, 6 mars 2020, disponible en ligne : <http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI/SIAARTI%20-%20Covid19%20-%20Raccomandazioni%20di%20etica%20clinica.pdf>
- 14 Code déontologie médicale. Article 35, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072634/LEGISCTA000006103062/1995-09-08/#LEGIARTI000006680538
- 15 AP-HP. Organisation d'une UCC, UHR ou UVP dans le contexte Covid19. 11 avril 2020, disponible en ligne : http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/05/Geriatrie_Organisation_UCC-UHR-UVP_covid19_11-04-2020.pdf ; Organisation d'une unité Covid en Gériatrie. 28 mars 2020, disponible en ligne : http://aphp.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/268/files/2020/03/Geriatrie_Organisation-unite-Covid_20200328.pdf
- 16 Sales Caires L. *La Contention physique en psychiatrie : un dissensus profond*. Saint Denis : Publibook, 2017, 65 pages.
- 17 Calvas P. Liberté et autonomie à l'épreuve de la pandémie : quand protéger conduit à confiner (1) et quand libérer conduit à surveiller (2). *Ethique Sante* 2020 ; 17 : 209-15.
- 18 Gaille M, Foureur N. « L'humanité », enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la relation de soin ? Dans *La Philosophie du soin*. Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. Paris : Puf, 2020, 189-204.
- 19 Gaille M. Les ressources humaines de la pensée du *Care*. Pour un soin plus humain. *Archives de Philosophie* 2020 ; 83 : 41-58.
- 20 Agamben G (1995). *Homo Sacer : le pouvoir souverain et la vie nue*. Tr. Fr. Raiola M. Paris : Seuil, 1997, 213 pages.
- 21 LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). Art. L. 1111-11. 2016, disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>
- 22 Worms F. Les deux concepts du soin: Vie, médecine, relations morales. *Esprit* 2006 ; 1 : 141-56.
- 23 White DB, Lo B. A Framework for rationing ventilators and critical care beds during the COVID-19 Pandemic. *JAMA* 2020 ; 323(18) : 1773-4.
- 24 Troug RD, Mitchell CRN, Daley GQ. The Toughest Triage – Allocating ventilators in Pandemics. *NEJM* 2020 ; 382 : 1973-5.
- 25 Picozzi M, Severgnini P. The contribution of ethical reflexion during the Coronavirus pandemic. A comparative analysis. *Medicina Hist* 2020 ; 4(2) : e2020009.
- 26 Camporesi S, Mori M. Ethicists, doctors and triage decisions : who should decide ? And on what basis ? *JME* 2020, disponible en ligne : <https://jme.bmj.com/content/early/2020/07/10/medethics-2020-106499>.
- 27 SRLF, SFGG, SFAR, SPLF, SPILF, SFAP, SFMU, avec la mission COREB nationale. Aspects éthiques et stratégiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques

(SC) en contexte de pandémie COVID-19 24 mars 2020, disponible en ligne : <http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/03/RPMO-Ethique-rea-COVID-19-VF-24-corr26-mar20-2.pdf>

28 Azoulay E, Beloucif S, Vivien B, Guidet B, Pateron D, Le Dorze M avec le concours de l'ARS-IDF/DOS. Décision d'admission des patients en unités de réanimation ou de soins critiques dans un contexte d'épidémie de Covid-19. 19 mars 2020, disponible en ligne : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2020-03/010_ARSIIDF-CRAPS_2020-03-19_Doctrine_Criteres-admission_Soins-Critiques.pdf

29 Fischkoff K, Neuberg G, Dastidar J, Williams EP, Prager KM, Dugdale L. Clinical ethics consultations during the Covid-19 pandemic surge at a New York City Medical Center. J Clin Ethics 2020 ; 31(3) : 212-219.

30 Prager K, Fins J. Meeting the challenge of COVID-19 : The response of two ethics consultations services in New York City. J Clin Ethics 2020 ; 31(3) : 209-211.