



L'éthique: de quoi parle-t-on? Quel questionnement éthique pendant la crise COVID?



Raphaël
L'École d'Athènes

La liberté d'aller et venir

Une question éthique en contexte de crise sanitaire

CREAI Grand Est, Colmar 15 mars 2022

Pr. Anne Danion-Grilliat

Ancienne présidente du Conseil d'Orientation

du Site d'Appui Alsacien de l'EREGE

A propos de « la liberté d'aller et venir »...

... et du report de la Journée

L'éthique: de quoi parle-t-on?

« Visée de la vie bonne
avec et pour autrui
dans des institutions justes »

Paul Ricoeur

L'ETHIQUE

RELEVE DE LA PHILOSOPHIE PRATIQUE

- L'éthique est un travail de la raison humaine qui conduit à un questionnement
 - pour penser les valeurs d'une action
 - et indiquer comment agir dans le respect d'autrui et de soi-même
- L'éthique appliquée est un lieu de confrontations de valeurs entrant en conflit
 - dans une situation donnée
 - dans une pratique
 - à propos de questions concrètes, individuelles ou générales
 - pour orienter et éventuellement pour suspendre ou modifier une action

PRINCIPES À INTERROGER

- **La bienveillance / bientraitance**
- **La non malveillance/maltraitance**
- **L'autonomie**
 - dignité
 - liberté
 - vulnérabilité
- **La justice/équité**
- **Autres valeurs, vertus de la philosophie morale**
 - valeurs permettant d'appliquer les principes éthiques de façon à ce que l'acte soit fait de la façon la plus bienveillante possible
 - vertus: prudence, respect de la vie, patience, conscience professionnelle, « paternalisme », foi religieuse

LE SOUCI ÉTHIQUE EST UN ACTE D'HUMANISATION

- L'éthique est un souci visant au respect de l'humanisation de la personne
 - ce qui fait l'homme, c'est le respect de l'autre!
- Vrai souci ou prétexte?
- L'éthique prend en considération la vulnérabilité des humains, qui peuvent donc être potentiellement blessant et/ou blessés
- L'acte humain engage
 - la responsabilité de ceux qui le réalisent
- Les choix ne s'imposent pas, ils se réfléchissent, se conflictualisent
 - le discernement est nécessaire

ETHIQUE ET/OU MORALE?

- *Ethos* (grec): vertu (capacité à faire le bien), tension vers la perfection
- *Mores* (latin): mœurs, morale
- Est éthique ce qui est conforme aux pratiques codifiées et est culturellement dépendant
- Au cours des siècles, le discernement porte plus ou moins sur l'une ou l'autre de ces problématiques

- La **finalité**, faire le bien, avec Aristote (téléologie)
- Le **devoir** avec Emmanuel Kant (déontologie)
- Le **sentiment** (morale du sentiment) avec David Hume
- L'**utilité** (utilitarisme) avec Jérémie Bentham
- La **conséquence** (conséquentialisme) avec John Stuart Mill



LE JUSTE N'EST PAS SUPERPOSABLE AU LÉGAL!

- **Le droit contraint à ne pas nuire...**
 - ... mais n'oblige pas au bien!
 - la loi est la mémoire de l'expérience humaine
 - c'est un compromis nécessaire mais elle ne dit pas tout
- **La loi oublie le discernement**
 - L'humain est face à lui-même, dans une recherche de sens
- **La conscience peut se soustraire à la loi**
 - délibérément: faute ?
 - en raison d'un bien supérieur: acceptable voire nécessaire!
 - par ignorance ...
- **Le juste n'est pas le légal!**
 - → importance des Comités d'Éthique
 - notion importante dans le domaine de la santé, comme du médico-social!
 - possibilité de transgresser la lettre de la loi, au nom de l'esprit de la loi
 - **obéissance intelligente à la loi**
 - Nécessité de garder une capacité de **discernement: argumenter**
 - questions à travailler en amont d'une décision
 - **débat argumenté, pour ou contre = débat éthique!**

PAUL RICŒUR POSE L'ÉTHIQUE DANS UNE PERSPECTIVE DE TRIANGULATION

- **« Visée de la vie bonne**
(souci, finalité du bien, bon: Aristote)
avec et pour autrui
dans des institutions justes »
(Kant) »
- **La morale est nécessaire**
 - la violence humaine existe et la loi interdit (garde-fous)
- **L'éthique dit un indicatif pour la personne**
 - « tu peux ou tu ne peux pas »
- **La morale dit la norme**
 - « tu dois ou non »
- **Nul ne peut humaniser un autre mais nul ne s'humanise tout seul!**

PAUL RICŒUR

EMMANUEL LÉVINAS

- Placent l'éthique dans une dialectique entre le juste et le bon
- Et insistent sur la notion de bonté dans la relation intersubjective
 - le visage de l'autre m'oblige (E. Lévinas)
- → **L'éthique est une dialectique incessante entre déontologie et téléologie**
 - ce qui permet d'accepter le conflit du bien à faire et du devoir à accomplir
 - et de concilier dans une véritable sagesse pratique, la liberté du patient et la responsabilité vis-à-vis des contraintes normatives

L'ÉTHIQUE CLINIQUE EST À L'ARTICULATION DES PERSPECTIVES TÉLÉOLOGIQUES (LA FINALITÉ) ET DÉONTOLOGIQUES (LE DEVOIR)

- **La bioéthique**

- **interroge les grandes avancées de la médecine**
- **et touche à la place de l'humain dans la société**

- **L'éthique clinique**

- **est centrée sur un individu reconnu dans sa singularité, sujet souffrant et vulnérable**
- **a pour visée d'interroger la relation** entre deux personnes
 - relation thérapeutique/ de soins/ d'accompagnement/ éducative
- **avec à l'arrière-plan un tiers, le corps social, l'institution...**
- **oriente le savoir et le savoir-faire du médecin/soignant/éducateur vers la finalité du bien pour le sujet**

L'ÉTHIQUE CLINIQUE EST À L'ARTICULATION DES PERSPECTIVES TÉLÉOLOGIQUES (LA FINALITÉ) ET DÉONTOLOGIQUES (LE DEVOIR)

- **L'action médicale, d'accompagnement ou de soins**
 - entraîne des devoirs en lien avec la dignité humaine, l'autonomie, l'équité
 - le secret médical, le secret professionnel, le secret partagé
 - la vérité due au malade/résidant/famille,...
 - le respect de l'autonomie et de la valeur (dignité) de la personne
 - et nécessite la réflexion et le débat pour mettre en œuvre et respecter ces principes
- **Les principes de l'éthique clinique sont à interroger en médecine comme dans le médico-social et le social!**

LA RÉFLEXION ÉTHIQUE EST NÉCESSAIRE...

- **En raison de**
 - **l'évolution des connaissances, des techniques, des lois...**
 - **l'évolution de la société, de l'accès au savoir**
 - démocratie, individualisme, autonomie
 - nécessité de faire évoluer le modèle paternaliste de la relation médecin-éducateur-malade/résidants vers un modèle plus anglo-saxon de contrat entre égaux
 - → conception plus égalitaire et contractuelle de la relation d'accompagnement et de soins
 - **mais aussi la nécessité de prendre en compte**
 - les impératifs économiques qui s'imposent et leurs enjeux
 - les attentes de la société, de la personne (projet personnalisé par exemple)
 - **des conditions particulières**
 - pandémie de COVID-19
 - guerre...

LA RÉFLEXION ÉTHIQUE EST NÉCESSAIRE POUR INTERROGER SES PRATIQUES !

- **Pour faire le bien (bienveillance/bientraitance) et le moins de mal possible (non malveillance/maltraitance)...**
 - « *Primum non nocere* »
 - principes fondamentaux de l'éthique à la base de tout acte de soin/d'accompagnement/éducatif
 - avec comme fondement de l'action, la confiance entre les 2 protagonistes
 - ainsi que la prise en compte des autres principes
 - d'autonomie,
 - de dignité,
 - d'équité,
 - et d'équilibre entre les protagonistes
- **Pour affronter les conflictualités éthiques car**
 - la maladie/le handicap/le trouble caractériel créent un déséquilibre évident dans la relation à soi-même et à l'autre, à celui qui vient aider
 - le déséquilibre est d'autant plus important que le sujet à accompagner est particulièrement vulnérable et/ou est encore mineur

LE « MÉDICO-SOCIAL » COMME LE « SOCIAL » SONT ...

- **au carrefour**
 - du soin et de l'éducatif, du social
 - du politique et de l'individuel
- **tirillés entre un devoir de protection de l'individu et un devoir de protection de la société toute entière**
- **traversés par**
 - de nombreuses théories
 - des dérives qui ont pu être particulièrement dramatiques et extrêmes et qui interrogent
 - la valeur donnée à l'être humain, tout particulièrement atteint dans son intelligence, son psychisme, son autonomie, sa relation aux autres
 - des représentations (la personne handicapée par ex.) ouvrant sur le rapport d'une société à ceux qui paraissent différents et, ainsi, à ce que l'on peut appeler une norme
- **confrontés à la nécessité d'une réflexion éthique permanente !**

LA CONFLICTUALITÉ ÉTHIQUE TRAVERSE LES PRATIQUES DU M.S. ET DU S. POUR PLUSIEURS RAISONS

- **Le psychisme humain, la relation à soi-même et à l'autre**
 - sont leurs « objets », même si le handicap est corporel
 - touchent directement à l'humanité du patient
 - en tant qu'être pensant, en relation
 - et à celle des professionnels
- **L'atteinte des capacités de discernement, d'autonomie physique comme psychique du résident**
 - le rend extrêmement vulnérable au regard de la liberté et de l'autonomie prônées comme valeurs centrales de l'éthique moderne
- **Les moyens humains mis en œuvre posent question: pour qui, pour quels soins et par qui?**
 - représentations sociétales
 - formation des professionnels
 - théories
 - reconnaissance de nos disciplines, de nos rôles
 - quels investissements/impératifs, économiques, politiques, sanitaires, idéologiques, de la société????
 - notre propre positionnement

ARGUMENTER ET JUSTIFIER UNE NÉCESSITÉ INCONTOURNABLE A TOUTE RÉFLEXION ÉTHIQUE

- **L'appréciation éthique de la décision permet**
 - de vérifier que les circonstances sont morales, l'intention droite, bonne, juste, justifiée
 - de décider, finalement, quelle décision semble la meilleure d'un point de vue éthique
 - en la justifiant (pourquoi ?)
- **Le tout s'inscrit dans un processus d'argumentation**
 - qui peut s'écrire dans un dossier (traçabilité) et servir de référence à une réévaluation future, voir une généralisation

Les principes éthiques
en temps de
pandémie du COVID-19
dans le secteur médico-social

La pandémie de COVID-19 a
profondément interrogé
(temporairement?) les principes de
bienveillance/bientraitance, liberté,
autonomie, dignité,
égalité/équité...

Pourquoi?

Problématiques liées à la pandémie

source de conflictualité éthique

- **Peur, maladie, mort**
 - dignité, équité, bientraitance/non maltraitance, bienveillance, autonomie
- **Interdits/restrictions/confinement**
 - autonomie, bienveillance, non maltraitance, équité
 - liberté individuelle/liberté collective/santé publique
 - réorganisation de la vie familiale, sociale, institutionnelle
 - réorganisation du travail
- **Prévention/prophylaxie/traitements**
 - Les masques
 - autonomie et liberté, bientraitance/maltraitance, équité
 - Les vaccins
 - une maltraitance?
 - une bientraitance/bienveillance?
 - pour le bien de qui? de moi et/ou des autres?
 - potentiellement synonyme d'attention, d'amour, de justice?

Problématiques liées à la pandémie source de conflictualité éthique

- **Le tri, les choix**
- **L'attention portée à l'autre, la solidarité/la fraternité**
 - les héros ...
 - les oubliés, les invisibles ...
- **L'incertitude liée à la vie, au lendemain, au savoir, à comment faire...**
 - grandes incertitudes dans un monde marqué par la maîtrise soudain mise en échec
 - pandémie, réchauffement climatique, crise économique, guerre...
 - Remise en questions des habitudes, des projets, protocoles, etc...
- **La méfiance/la confiance**

La peur

- **Personne n'y a échappé, à des degrés divers**
- **Provoquée par quoi?**
 - **Le savoir et le non savoir sur la maladie**
 - la médiatisation
 - l'incertitude (le savoir scientifique, les informations...)
 - les informations contradictoires
 - les fake news et le complotisme
 - **L'inconnu, l'incertitude**
 - sur la maladie, son évolution, les informations
 - comment faire? Comment s'organiser et organiser la vie?
 - **La confrontation**
 - à des questions existentielles ...
 - la relation humaine (les masques, le confinement)
 - la mort, sa mort possible, celle de ceux dont on a la charge, la responsabilité
 - à des questions liées à la dignité de l'homme
 - les conditions de soins, d'accompagnement
 - La réalité de la mort, le respect dû aux morts (dignité)
 - **Le risque pour soi-même, pour les autres, pour les deux à la fois ?**

Questionnements éthiques soulevés par la peur

- **Que faire avec les recommandations ministérielles?**
- **Renvoyer tous les résidents chez eux?**
 - Pour éviter les contamination?
 - Pour permettre la sécurité des professionnels?
 - En fonction de quels critères les concernant les uns et les autres?
- **Télétravail pour tous les professionnels?**
- **Restreindre drastiquement tous les contacts des personnes vulnérables avec l'extérieur?**
 - Les protéger de la maladie/rompre tous leurs liens sécurisant?

Les interdits, les restrictions le confinement

- **Des impératifs**
 - Etat d'urgence sanitaire
 - Conseil de défense sanitaire
 - Le confinement
 - Le pass sanitaire, le pass vaccinal, l'obligation vaccinale
- **Des avis**
 - Conseil scientifique
 - « experts » interrogés dans les médias
 - Gestes barrière

Questionnements éthiques liés aux interdits, restrictions, confinement

- **L'autonomie et la liberté de chacun remises en cause**
 - Pour qui, dans quels buts?
 - Qui décide?
- **La fermeture des portes, arrêt des allées et venues**
 - Être dedans ou dehors?
 - Changements de vie pour tous, ici les résidents comme les professionnels
 - Quels impacts?
- **Un état d'urgence sanitaire**
 - Protège, interdit, sépare?
 - Un scandale et/ou une nécessité?
 - Une souffrance et/ou une sécurité qui permet (au plus grand nombre de vivre?)

Questionnements éthiques liés aux interdits, restrictions, confinement

- **Bouleversement / habitudes, à ce que l'on pensait être le mieux pour la personne**
 - **Protection, bientraitance: en quoi?**
 - lutte contre le risque de la maladie pour les plus fragiles
 - sécurisant/rassurant (régularité; rythme de vacances)/angoissant
 - dignité?
 - adaptation de l'accompagnement? Nouveaux protocoles
 - changement finalement bénéfique?
 - **Maltraitance?**
 - Abandon? Accroissement des inégalités? Perte de chance?
 - perte des liens ou resserrement d'autres ?
 - **Protéger mais aux dépens de certains**
 - ex: enfants de l'ASE renvoyés dans leurs familles car éducateurs mis en travail à domicile
 - quid des enfants à domicile?

Questionnements éthiques liés aux interdits, restrictions, confinement

- **Quelle liberté de choix pour les professionnels?**
 - obligation ou choix?
 - conscience professionnelle, impératifs personnels, solidarité?
 - confiance
 - liberté individuelle/liberté collective?
 - décisions arbitraires, totalitaires ou sources de bienveillance, de solidarité?
 - adaptation aux situations?
- **Quelle compréhension, acceptation par les personnes les plus vulnérables?**
 - quelles conséquences pour ceux dont on a la responsabilité?
 - comment les accompagner?
 - sur quels critères, adapter les recommandations?

Autonomie et liberté

- **L'autonomie / la liberté d'être et d'agir**
 - **Importance de l'individualisme dans notre monde actuel!**
 - **Pouvoir décider pour soi**
 - souvent compliqué pour les plus fragiles
 - **La dignité n'est pas remise en cause par la fragilité**
 - inhérente à toute personne humaine
- **Liberté individuelle/liberté collective**
 - **les masques, les vaccins**
 - Le pass sanitaire, le pass vaccinal, l'obligation vaccinale...

Questionnements éthiques liés aux restrictions de la liberté et de l'autonomie?

- **La restriction de la liberté d'aller et venir remet-elle en question la dignité des personnes?**
 - Quels sont les **bénéfices** de ces restrictions?
 - Comment les adapter pour qu'elles soient le moins délétères possibles, voire bénéfiques?
 - Les conditions de mise en œuvre des restrictions sont à interroger, expliquer, adapter si besoin
- **Le masque, les vaccins, les gestes barrière**
 - Quelles connaissances? Sûreté scientifique?
 - quels bénéfices, quels risques?
 - Je tiens compte de l'autre et en même temps, je le tiens à distance, je m'isole, je me cache...
 - compliqué!
 - les gestes barrière: contre ou pour les autres?
 - gestes de sociabilité; porter un masque; se laver les mains; stimuler son immunité; se faire vacciner?
- **Où commence et où s'arrête ma liberté pour pouvoir tenir compte de celle des autres?**
 - Obligation vaccinale dans le secteur sanitaire
- **Une liberté « hors sol » est-elle possible?**

L'égalité/l'équité

- **L'égalité**
 - avoir les même droits
 - être soigné, accompagné
- **Assurer à chacun les mêmes chances**
 - répartition des moyens
 - pour les soins
 - Pour l'accompagnement
 - pour les moyens
 - pour les résidents/ pour les professionnels

Pourquoi la pandémie a-t-elle interrogé le principe d'équité?

- **Le médico-social: l'oublié de la première heure au profit du sanitaire!...**
 - **Découverte progressive de la gravité de la pandémie**
 - d'une gripette à une maladie mortelle pour les plus âgés, les plus fragiles
 - → **Urgence donnée au sanitaire**
 - où sont les malades?: maison, EHPAD, hôpitaux
 - nécessité d'organiser les hôpitaux face à l'afflux de patients
- **... Puis prise en compte du médico-social**
 - de la réalité des morts dans les EHPAD!
 - et des besoins des enfants et personnes vulnérables
 - écoles
 - institutions médico-sociales et sociales
 - de la protections des personnels, hors du sanitaire
- **Et les primes!...**

Équité: les questionnements éthiques liés au « tri », aux choix...

- Premier questionnement éthique au niveau médical (avis du CCNE du 16 mars 2020)
- Risque de pénurie de moyens
 - « trier » les malades pour décider des soins possibles?
 - Médecine de guerre mais quid en temps de pandémie?
 - protection contre les risques de contagion
 - Manque de masques au début
 - À qui les distribuer?
- Des « tris » ou des choix réfléchis?
 - Le « tri » à l'hôpital??? De quoi s'agit-il?
 - pour les patients covid+?
 - pour les patients en général
 - évaluation des besoins pour la personne
 - s'assurer des moyens disponibles. Mais en situation de pénurie extrême?

Équité: les questionnements éthiques liés au « tri », aux choix...

- **Le « tri » dans le médico-social aussi ?**
 - **Pour les malades:** dans les EHPAD? Dans les secteurs des personnes les plus fragiles
 - Sur quels critères faire des choix d'hospitalisation?
 - Refus du sanitaire: sur quels critères? Place des représentations sociétales
 - Comment s'adapter pour maintenir des conditions d'accueil et d'accompagnement dignes (accompagnements de fin de vie, liens avec les familles)
 - **Pour tous:** comment décider de garder ou non une personne dans l'institution malgré le confinement?
 - manque de moyen (protection impossible à assurer pour les résidents, les professionnels)
 - besoin de la personne et adaptation des recommandations
 - engagement des professionnels

Équité: les questionnements éthiques liés au « tri », aux choix...

- **Les conditions (sanitaires en l'occurrence) et les décrets (politiques) « obligent-ils » à faire des choix, à modifier la façon de faire habituelle?**
 - **Nécessité d'enrayer la transmission de la maladie en raison d'une contagiosité massive**
 - Décisions générales
 - **Mais aussi, décider de quoi ont besoin les personnes accueillies**
 - En fonction des recommandations/obligations ministérielles
 - ... et des individualités
 - Maintien ou non dans les institutions
 - Conditions de vie, sécurité, dangers si maladie, retours à domicile, rupture des liens /repères (familiaux, éducateur/habitudes de vie)
 - Port du masque pour tous? Sur quels critères? Comment protéger envers et contre tout, surtout les plus fragiles
 - **Et aussi de quoi ont besoin les professionnels pour prendre en compte leur bien-être et en fonction des impératifs de leurs engagements professionnels?**

La solidarité en question

- « Une urgence comme celle du COVID 19 se combat avant tout avec les anticorps de la solidarité »
- Valeur éthique fondamentale
 - Prise en compte de la dignité de l'autre
- Nécessité première de « lutter contre l'ennemi », le virus
 - je me protège ...
- Mais aussi nécessité de tenir compte de l'autre, de le protéger / le soigner, prendre soin de lui
 - ... et je protège les autres!
- Individualisme mis à l'épreuve par la pandémie
 - liberté individuelle/liberté collective
 - la solidarité est indispensable car
 - se protéger c'est protéger les autres en cas d'épidémie et réciproquement
 - une pandémie oblige à la prise de conscience d'une nécessaire solidarité face à la vulnérabilité de tous, ici résidents comme professionnels

La solidarité en question

- **Solidarité dans un contexte de dépassement des moyens**
- **Situations exceptionnelles**
 - Solidarité entre professionnels d'un même hôpital, d'hôpitaux différents, de pays différents
 - Ex: transferts de patients: médecins, infirmiers, SAMU, SNCF, Armée, etc...
 - Et dans les pays qui n'ont pas ces moyens?
 - Solidarité entre les personnels des établissements médico-sociaux
 - modes de travail modifiés, changements de postes pour assurer la continuité
 - des établissements fermés, d'autres ouverts
 - comment prendre en compte le bien-être des personnes (résidents comme professionnels) quand le cadre de vie/ de travail est modifié?
 - est-il possible de faire bouger les recommandations?
 - quelle place pour la créativité?

La solidarité et l'autonomie

- **Être autonome, c'est être capable**
 - **de distinguer entre**
 - mon bien personnel et le bien collectif
 - de tenir compte des deux
 - **de faire le cheminement de renoncer, pour le bien commun, à mon indépendance totale**
 - gain en humanité!
 - nouvelle autonomie car liberté de choix
- **Le principe éthique d'autonomie peut-il être relativisé?**
 - **mon autonomie ne s'entend qu'articulée à celle des autres**

Je vous remercie
pour votre attention !