



CELLULE DE SOUTIEN ÉTHIQUE

Auto Saisine du 16 avril suite aux nombreux échanges sur les droits des patients au regard de la crise sanitaire

Mail adressé le 23/04/20 18h00 aux personnes ci-dessous :

DESPINOY Lidia
MARCUCCI Laetitia
BUISSON Anne
BONNICI Bernard
EINAUDI Marie-Ange
BERNARDIN Gilles
VENTURINI Paul
BERLAND- BENHAIM Caroline
ALTAVILLA Annagrazia
Copie : SAINT PIERRE Armelle
RAVIX Valery
MATHIEU Marion

Parmi les retours de terrain qui nous sont faits, tant dans le champ sanitaire que médicosocial, la question d'une mise entre parenthèse des droits des patients, au nom de la santé publique, est souvent évoquée. Pour lutter efficacement contre le coronavirus et sauver le plus grand nombre de vies possible, la politique de santé publique a mis en place un certain nombre de barrières : distanciation sociale, confinement, etc. Obligeant chacun, et plus spécifiquement les patients, à renoncer à certains de leurs droits. Cette situation hors norme peut-elle justifier l'amputation de nos droits ? Selon quelles justifications et pour combien de temps ? Quels sont nos devoirs dans la lutte contre la pandémie ? Face aux discours des experts, comment faire entendre la parole des usagers, des citoyens, et faire valoir leurs préférences ?

Ce sont ces questions et d'autres qui ont été explorées, au regard de l'éthique, lors d'une visioconférence (Application ZOOM) ce **Mardi 28 avril 2020 de 11H30 à 13H.**

Ont participé :

ALTAVILLA Annagrazia
BERNARDIN Gilles
BUISSON Anne
EINAUDI Marie-Ange
MALZAC Perrine
MARCUCCI Laetitia
VENTURINI Paul
SAINT PIERRE Armelle
MATHIEU Marion

Le questionnaire

Pour lutter contre l'épidémie de COVID-19 et préserver le système de santé, des mesures d'exception ont été prises dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire. Les droits des usagers du système de santé (tels que définis par la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* et par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) risquent-ils d'être remis en cause, suspendus, et pour combien de temps, au nom de la santé publique ?

On peut observer que les droits des patients sont réinterrogés à plusieurs niveaux : les droits les plus classiques tels que le droit d'accès aux soins, le droit de recevoir des visites (de la famille, des usagers...), le droit d'aller et venir, le droit d'être informé et de participer aux décisions, le droit par rapport à la recherche clinique et à l'usage de nouveaux traitements. Mais on constate aussi une remise en cause d'usages (voir la saisine à propos de l'interdiction faite aux familles d'apporter des vêtements et objets personnels, ou la saisine concernant la suspension des repas pour dialysés)

Bien sûr, les usagers ont aussi le devoir de tout faire, avec l'ensemble des acteurs du système de santé, pour le préserver. Mais la question qui se pose aujourd'hui pourrait être la suivante : cette suspension des droits est-elle proportionnée à la situation ? N'y a-t-il pas un risque de recul de droits acquis de longue lutte ?

Il s'agit d'un sujet sensible, qui doit être traité de façon apaisée, et non pas, comme souvent dans une opposition entre soignants et patients. Il est important de réfléchir ensemble dans le but d'améliorer la situation, et pas pour faire des ruptures supplémentaires. Il faut des réflexions constructives.

Le constat

L'état d'urgence sanitaire

Malgré un souci permanent de garder une démarche éthique, le risque épidémique et la gravité des symptômes pour certains patients ainsi que la prise en compte de la situation sur un modèle de guerre ou de catastrophe, fait que l'on a choisi d'aller à « l'essentiel » : sauver des vies. Dans une telle gestion de crise, selon un régime d'exception, les mesures de protection des populations se font au détriment des droits et libertés fondamentales. Ainsi une mesure de confinement de toute la population, telle que celle décidée par le gouvernement à la mi-mars n'était pas arrivée depuis la seconde guerre mondiale.

En gériatrie, ce sont les mesures de protection qui ont prévalu, d'abord en interdisant les visites et la rupture de lien physique avec les proches puis en confinant les résidents dans leur chambre, toutes choses qui en temps normal paraîtraient révoltantes et inacceptables. Cela met à mal les valeurs habituelles d'écoute, de bienveillance et d'accompagnement des plus âgés.

Ainsi, si on reprend l'analogie de la guerre : on a sauvé des vies en EHPAD certes, mais si « on a ajouté des jours à la vie, on a supprimé de la vie aux jours ».

La crise sanitaire a cueilli tout le monde à froid, sans réelle préparation, et il a fallu construire une réponse dans l'urgence à partir de sources incertaines. En moins d'un mois, on est passé, dans la perception de cette épidémie, d'une « grippe » à « on est en guerre contre un virus mortel ». C'est aussi ce qui s'est passé sur le plan de la communication, l'idée de guerre étant peut-être le seul moyen d'obtenir l'adhésion des citoyens et l'acceptation de mesures de restriction des libertés individuelles et des droits fondamentaux. Dans un état démocratique, une mesure de restriction des droits est possible à titre exceptionnel si elle répond à trois critères, la nécessité, la proportionnalité et l'adéquation, et qu'elle est réévaluée régulièrement, par rapport à chacun des droits suspendus. De plus, cela ne peut être que provisoire, limité dans le temps, avec la construction de solutions alternatives pour limiter au strict minimum l'atteinte aux droits.

Les décisions ont été prises dans l'urgence, de ce fait, on peut imaginer qu'il y ait eu des incompréhensions, l'information et donc la justification des mesures prises ne paraissant pas toujours adéquate et loyale. A propos de ce virus et de ses conséquences, on a pu entendre tout et son contraire. Cependant, l'incertitude et l'inconnu n'exonèrent pas du devoir d'information.

Quelques exemples d'atteintes aux droits des patients

Le report et l'annulation des consultations et l'impossibilité d'accéder à certains soins (kinésithérapie, soins dentaires...) a porté atteinte au principe de la continuité des soins et au droit à bénéficier des soins appropriés qui sont parmi les premiers droits de la loi Kouchner.

Ces décisions de report ou d'annulation ont été imposées aux patients sans réelle possibilité de concertation, de choix partagés, par exemple pour les traitements en cancérologie. *Idem* concernant les transferts des patients dans d'autres régions, ou les modalités d'accompagnement en fin de vie : le patient ou sa famille étaient-ils informés, leur consentement était-il recherché, une personne de confiance pouvait-elle « accompagner » le transfert ?

Pour les personnes les plus vulnérables, en institution, personnes âgées ou en situation de handicap, le confinement organisé en urgence, cumulé à l'état d'épuisement des personnels, en vase clos, n'a-t-il pas pu favoriser des problèmes de maltraitance ?

Sans oublier les situations de fin de vie, sans possibilité d'être accompagné par un représentant des cultes, sans la présence des proches, et avec quelque fois des manquements en matière de soins palliatifs (soulagement de la douleur, prise en charge des troubles respiratoires, ...).

Dans le secteur social, les droits de visite et d'hébergement des familles dont l'enfant est placé ont été suspendus depuis le début du confinement, provoquant de la souffrance chez les enfants et les parents. D'autres restrictions ont pu être rapportées : suppression de consultations médicales programmées, interdiction de sortir du foyer pour réaliser de l'activité physique, ou pour aller faire des achats de première nécessité pour les plus âgés, toutes choses autorisées pour les autres citoyens.

C'est comme si la lutte contre le virus et pour la survie devenait la valeur suprême et unique de nos existences au détriment de nos autres besoins.

Éléments d'analyse

Risque de chosification, d'infantilisation et d'abus de pouvoir

Au début de l'épidémie, les malades, en particulier ceux atteints par le COVID-19, dont le nombre ne cessait d'augmenter les premières semaines, constituaient une vague susceptible de submerger le système de santé. Ils ont pu apparaître, non plus comme des êtres singuliers, mais d'un bloc, chosifiés. Et cela d'autant plus que ceux qui étaient montrés dans les médias étaient les plus gravement malades, en réanimation, sous respirateur, inconscients. Or, quand on chosifie les personnes, on a tendance à ne plus leur accorder de droits, le regard qu'on pose sur elles est différent, on peut être amené à les infantiliser. Il est alors plus simple de retirer des droits acquis quand on ne considère plus les personnes comme des sujets mais comme des objets. Une image frappante, et qui était reprise très régulièrement dans les journaux télévisés, était celle de la manœuvre de retournement des patients en réanimation pour les mettre en décubitus ventral et leur permettre une meilleure ventilation. Cette image est caricaturale car elle montre un grand nombre de soignants entourant le corps inerte d'un patient pour le manipuler avec précaution. Et même si l'intention des soignants, faisant cet acte hyperspécialisé et millimétré, est tournée vers la personne, ce que l'on voit ce n'est pas une personne, mais un corps.

Pour certains patients vulnérables, le fait qu'ils soient isolés, sans proche ou personne de confiance à leurs côtés, en difficulté pour s'exprimer, ou fragilisés pour exercer leur autonomie (mineurs ou majeurs protégés) a pu favoriser une infantilisation. Face à la menace, le confinement a parfois été appliqué sans mesure, sans critique, aveuglement, obligeant tout un chacun, et les plus faibles en particulier, à se soumettre à l'autorité. Les restrictions ont pu l'être en faisant appel à la responsabilité de chacun « pour se protéger et protéger les autres » mais aussi de façon contraignante, infantilisante. Des professionnels en situation de décider ont pris des initiatives au-delà des injonctions gouvernementales et administratives (préfet, ARS...). Dans un souci de bien faire, d'assurer la protection maximale, mais avec un manque du recul nécessaire, ils ont mis en place des mesures totalement disproportionnées, à la limite de l'abus de pouvoir. Ainsi, sans intention de nuire, ils ont pris le risque de « malfaisance ».

Peur face à la menace et priorisation selon un modèle utilitariste

Les médecins, les soignants en général ne peuvent pas abandonner leurs patients. Ils doivent assurer la continuité des soins et c'est ce qu'ils ont fait. Le passage au niveau 3 de l'épidémie ne devait pas forcément conduire à la fermeture des cabinets. Certains cabinets (dentaires, kiné, ...) ont fermé parce que les professionnels n'étaient pas en capacité d'assurer la sécurité de leurs patients et leur propre sécurité en l'absence de moyens de protection disponible. De plus l'afflux de patients COVID ou inquiets vis-à-vis de cette épidémie ont un temps pu saturer le centre 15. Dans les hôpitaux enfin, des choix de priorisation ont dû être faits. Il ne faut pas oublier que ces éléments-là ont joué un rôle clé dans les prises de décision : minimiser les risques, sécuriser, répartir les ressources disponibles.

Quelles peuvent être les normes de l'action dans un état d'exception ? Le risque de pénurie de moyens (matériel et humain) a incité à recourir au principe de justice par répartition, de façon quasi-exclusive, au point d'effacer les autres principes. D'un point de vue philosophique, on peut agir selon deux modèles : le principisme et l'utilitarisme. En mettant en avant le principe de justice distributive selon la logique utilitariste, on admet une dimension sacrificielle dans le but de maximiser le bien-être du plus grand nombre de personnes possible, c'est à dire la répartition la plus efficace des moyens disponibles pour lutter contre le virus. Le recours à un vocabulaire guerrier prend une dimension performative qui va dans le même sens.

Faire d'un unique principe un critère de décision, isolé des autres enjeux éthiques et politiques, sans pondération possible par d'autres principes (de respect de l'autonomie, de bienfaisance et de non malfaisance) peut aboutir à des abus de pouvoir aussi bien qu'à de grands élans de solidarité.

Quel équilibre souhaite-t-on trouver entre les principes qui nous dirigent et les droits qui en ont découlé (loi Kouchner, loi Léonetti) ? Comment donner une place au débat citoyen pour aider à définir ce qui est le plus adéquat face à une situation mouvante et incertaine ? Comment communiquer sur l'incertitude en démocratie ? Ne pas évacuer ces questions en rétablissant des espaces de discussion paraît indispensable face au risque de suspension des droits fondamentaux.

Le retour d'un certain paternalisme

Les lieux de soins et de vie, hôpitaux, EHPAD, foyers de vie, ont fermé leurs portes aux visiteurs, proches, bénévoles, aumôniers. Soudain ces espaces sont apparus vides, vides de famille, vides de monde, d'autant plus vides, par contraste avec les habitudes d'ouverture des services 24 heures sur 24 pour certains.

Face à ce vide et à l'isolement des patients les soignants ont essayé de créer des liens avec l'extérieur, en appelant les familles pour donner des nouvelles tous les jours, ou en mettant à disposition des tablettes pour que patients et proches puissent se voir.

Par exemple, dans un établissement pour personnes lourdement handicapées, en réaction à la privation des visites, les soignants ont dû mettre en place des stratégies compensatoires pour que les personnes souffrant de handicap vivent la situation le moins mal possible, avec tout un travail de stabilisation comportementale par la relation. Dans ce nouvel équilibre relationnel, les soignants s'inquiètent du retour des visites qu'ils souhaitent ne réintroduire qu'avec prudence. Pour maintenir un bien être immédiat, le réflexe des soignants, engagés auprès des personnes vulnérables, peut-être de revenir à une dimension protectrice, paternaliste, du soin.

Ce mouvement n'est pas envisagé comme de la condescendance médicale, mais le meilleur moyen pour prendre les moins mauvaises décisions pour des patients en grande dépendance, « comme si c'était un membre de la famille ». Les soignants étant devenus les seuls interlocuteurs des patients ou des résidents, ils se sentent le devoir de les entourer et les protéger de façon bienveillante. La diligence du « bon père de famille », concept qui existe depuis la nuit des temps, peut se concevoir à partir du moment où la dimension éthique du soin persiste, si le patient garde la possibilité d'exprimer ses préférences, peut consentir aux soins et participer aux décisions qui le concernent. Il est important de maintenir les conditions d'une décision partagée, même pour des personnes réputées incapables de consentir, mineurs en particulier, en ne se substituant pas à l'autorité parentale, ni en l'instrumentalisant.

Ce respect de la personne et de son autonomie est d'autant plus fondamental, dans ce contexte de huis clos, avec une nécessaire mise à l'écart des familles et par conséquent un engagement plus important des soignants dans les prises de décision. C'est précisément parce qu'il y a une plus grande vulnérabilité et une plus grande dépendance qu'il faut aller rechercher la personne, le sujet et l'expression de sa volonté.

Décisions politico-administratives et peur du litige

Au cours de cette crise, de nombreuses décisions ont été prises et imposées d'en haut, par ordonnances et décrets, facilités par l'état d'urgence. Les professionnels ont donc dû adapter leurs comportements aux injonctions des préfets et des ARS, relais de l'Etat. De quelle marge de manœuvre disposent-ils pour la mise en œuvre de ces mesures imposées : « ce sont des ordres, on les applique » ? En situation de crise sanitaire, face à l'urgence et à l'incertitude, l'exercice de la contestation et du contre-pouvoir n'est pas de mise.

A cela s'ajoute la peur du litige, la crainte qu'à l'issue de la crise, il n'y ait une augmentation des recours et plaintes en justice à titre individuel et collectif. Est-ce que cette crainte est légitime ? En Italie par exemple, par rapport à de possibles plaintes concernant les arbitrages faits par le gouvernement (gestion du manque de places, avec des patients COVID+ placés en EHPAD qui en ont contaminé d'autres), l'ordre national des avocats s'est positionné pour ne pas entamer d'actions en responsabilité contre le système de santé. Par ailleurs, aux USA, une « class action » a été mise en place contre la Chine pour un manque de transparence. En effet, ce ne sont pas les décisions mais le manque de transparence sur les raisons qui ont présidé à ces décisions qui pourraient faire l'objet de reproches. Comme souvent si une personne ou une collectivité se sent respectée et considérée, elle ne va pas porter plainte. Il y a litige à partir du moment où il y a défaut de communication, rupture du lien de confiance. La question actuelle des conditions du retour à l'école des enfants par classe d'âge dans le cadre d'un déconfinement progressif illustre ce problème. Malgré l'avis favorable des sociétés savantes de Pédiatrie, le discours des décideurs n'est pas très clair. Le fait de partager la responsabilité de cette décision entre l'Etat et les parents est ambiguë et peut être source de défiance et de difficultés.

Piste de réflexions

Tout en gardant la perception d'un contexte d'exception et l'obligation de mettre en œuvre une stratégie la plus efficace possible pour sauver des vies, ne pas perdre de vue les besoins fondamentaux et incontournables de la personne, usager du système de santé. En particulier les besoins de relation, d'accompagnement et de soutien, d'être soigné, d'être considéré comme sujet et de pouvoir s'exprimer, qui se traduisent en droits et doivent être préservés, plus encore en période de crise.

Le droit à l'information est particulièrement important : une information claire, exhaustive et limitée dans le temps, à destination des malades, des proches, et de tout citoyen, de façon à ce que la suspension de certains droits soit justifiée par la nécessité, réponde au critère de proportionnalité et soit en adéquation avec la situation immédiate. C'est pourquoi une réévaluation régulière est nécessaire pour chacun des droits auxquels il est porté atteinte, en toute transparence. Ainsi une exigence de qualité de la communication est attendue des personnes en situation de décider pour les autres, pendant toute la durée de l'état d'urgence.

Il paraît urgent de rétablir dans certains endroits, des lieux pour discuter, communiquer le plus largement possible de façon claire et succincte. Accepter l'incertitude, ce n'est pas un drame de ne pas savoir. Les citoyens pourraient reprocher l'inaction plutôt que d'avoir plus ou moins bien fait dans ce contexte d'incertitude. Quand on accepte cette part d'incertitude dans ce que l'on vit, on se donne les moyens de construire des choses ensemble.

Face au confinement, à l'accès au soin, à la compréhension de la situation, cette crise sanitaire a révélé de nombreuses inégalités au sein de notre population. Il est essentiel de travailler à propos de ces inégalités - des inégalités inacceptables - pendant et à l'issue de la crise.