



COVID-19

Enjeux éthiques de la pandémie

Avis du Comité d'éthique

Équipes et travailleurs de maisons médicales

Décembre 2020

Le Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales

Présidente : Jamie Lee Fossion

■ Contact : jamielee.fossion@gmail.com

Ont participé à cette réflexion :

Hervé Avalosse (économiste), Natacha Carrion (médecin généraliste), Olivier Gillis (sociologue et économiste), Monique Boulad (médecin généraliste), Dominique Rozenberg (chargée de projets à la LUSS), Alain Eyll (médecin généraliste en maison médicale), Latifa Ayada (infirmière et coordinatrice Free Clinic), Michel Elias (psychanalyste), Christine Sbolgi (coordinatrice en promotion à la santé en maison médicale et accueillante), Louise Compère (anthropologue), Ingrid Cecchi (médecin-anthropologue en maison médicale), Jamie Lee Fossion (sociologue, coordinatrice en maison médicale).

Mise en page : Aurélie Feller

Décembre 2020

Éditeur responsable :
Fanny Dubois
bd du Midi 25/5
1000 Bruxelles

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
LES RÔLES DES UNS ET DES AUTRES	7
RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE	7
LE(S) GOUVERNEMENT(S), LES EXPERTS ET LES MÉDIAS	9
LES SOIGNANTS	11
FAIRE FACE À LA FRAGILITÉ... ET À LA MORT	14
ÉPILOGUE - CHANGEMENT DE CAP!	17
ANNEXES	19

Introduction

Au vu de nos ressources humaines et matérielles, de nos connaissances, de notre système de santé, nous pensions être prêts à affronter une crise sanitaire. Mais, au moment où a surgi la Covid-19, qui s'est très vite répandue à travers le monde, bien des certitudes ont été remises en cause, tant au niveau individuel que collectif. Pour faire face à l'épidémie, nous avons dû nous adapter, changer nos comportements et nos habitudes. Tous, nous avons été et sommes encore dans cette phase d'adaptation et de remise en question. Tous, même si nous n'avons pas été atteints par la maladie, avons été impactés par elle. Au niveau collectif, la crise sanitaire a mis en exergue et renforcé les fragilités et les lignes de fracture de notre modèle de société. La crise actuelle pose donc la question des leçons à en tirer pour l'avenir.

Le Comité d'Éthique propose ses questionnements et ses pistes de réflexion pour l'organisation d'un futur proche et lointain. Son but est, non pas de produire des réponses clés en main, mais bien de susciter la réflexion éthique, à un niveau individuel et collectif et donc au sein des équipes. En proposant cet examen rétrospectif et peut-être prospectif, le Comité d'Éthique souhaite mettre en perspective les actions menées et les décisions prises qui impactent notamment les membres des maisons médicales. Ce texte, écrit à plusieurs mains, a débuté durant le confinement, il est le fruit de plusieurs mois de travail. Nous y exposons également les réflexions suscitées en temps de déconfinement. Nous ne pouvons être exhaustifs tant la situation est en évolution. Nous savons que des questionnements émergeront par la suite et nous invitons les équipes à nous interpeller.



1.

Les rôles des uns et des autres

1.1. Responsabilité individuelle

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a eu pour conséquence que chacun se conforme à un certain nombre de règles qui limitent fortement la liberté d'aller et venir. Chacun a dû limiter ses déplacements, renoncer aux rassemblements et événements familiaux, à la visite d'un proche en maison de repos, par exemple. Le travail à domicile est devenu la règle ainsi que l'obligation de fermer les écoles, les lieux culturels et l'Horeca. Plus question de se donner de bisou ou de se serrer la main. La distance physique est devenue la norme.

Les raisons de ces mesures ont bien été expliquées (en boucle, en permanence) : il s'agit de diminuer le risque de contagion par contact/proximité entre les personnes, et surtout d'éviter que les hôpitaux soient surchargés. Si tout le monde peut les comprendre, de telles mesures sont loin d'être facilement acceptables tant elles vont à l'encontre de notre mode de vie, de nos habitudes quotidiennes.

Les réactions de la population ont été très diverses. D'une part, nous avons constaté un repli social voire un rejet des autres. Cet autre parfois stigmatisé est rendu responsable du malheur collectif. Par exemple : des restaurants chinois ont été boycottés, des personnes d'origine asiatique ont été discriminées. Au fil de l'évolution de l'épidémie, d'autres groupes sont visés : les jeunes, les vieux, les fêtards. Il faut trouver des boucs émissaires. D'autre part, en parallèle, un élan de solidarité a vu le jour. Des initiatives privées ont émergé pour pallier les carences des pouvoirs publics et rencontrer les besoins des personnes plus vulnérables : confection de masques et de blouses, collecte et distribution de colis alimentaires...

Certains pays sont plus stricts dans leurs mesures, d'autres font davantage confiance à la population. Comment comprendre les degrés divers de responsabilisation des citoyens selon les pays ? Quelles que soient les modalités des mesures mises en place (qui tiennent compte également des spécificités culturelles et sociales de chaque pays), il y a bien un fil rouge : en soulignant notre interdépendance les uns vis-à-vis des autres, il s'agit d'appliquer à soi-même ces mesures de façon à être solidaire. Il s'agit donc moins de discipline collective que de discipline personnelle de la part de chacun pour le bien de tous.

Le modèle suivi en Belgique a laissé à l'individu une certaine latitude dans l'interprétation des règles et dès lors une certaine responsabilité. Cette relative liberté individuelle mène à une palette de comportements entre celui qui estime qu'il faut rester chez soi et celui qui continue à sortir, travailler, fréquenter ses proches autant que les restrictions le permettent. Les assouplissements et durcissements successifs des mesures en fonction des chiffres de l'épidémie ajoutent à la confusion et à la possibilité d'interprétations et d'applications diverses. Ceux qui appliquent strictement les règles peuvent en conséquence se montrer jugeant par rapport à ceux qui interprètent la règle de manière moins stricte et inversement. Et des tensions entre citoyens se développent. La méfiance s'installe. Par exemple : puis-je ou dois-je réagir si je vois mes voisins organiser une fête ou recevoir chez eux plus de personnes qu'autorisé ? Puis-je ou dois-je les dénoncer ? Puis-je ou dois-je être le « censeur » du comportement des autres ? On a répété à satiété que l'on doit prendre soin de soi-même et des autres. Cela me donne-t-il le droit d'interférer dans leur vie quand je constate qu'ils manquent de discipline ou enfreignent les règles ? Le climat de peur de l'autre, de défiance, ne fait-il pas obstacle à la solidarité dont on aurait besoin pour surmonter la crise ?

Comment comprendre ce manque de tolérance vis-à-vis de l'autre ?

Un élément de réponse pourrait être le caractère incertain de la situation actuelle (par exemple, sur le mode de transmission et les effets à long terme du virus) et la peur qu'elle engendre. Un autre élément est le fait que chacun d'entre nous a des besoins, des attentes, des charges et des contraintes différentes. Les besoins d'une famille nombreuse vivant dans un logement exigu ne seront pas les mêmes que ceux d'une personne vivant seule, ceux des travailleurs en télétravail ou encore ceux qui ne peuvent pas respecter la distance sociale (transports en commun) ou sont soumis à un risque élevé de contamination (soignants). La crise a jeté une lumière crue sur les inégalités sociales et sur leurs conséquences en matière de santé : les pauvres courent plus de risques et sont beaucoup plus impactés par l'épidémie. Serons-nous capables de nous engager dans un processus de réduction des inégalités ? Au lieu de culpabiliser, dénoncer, stigmatiser, allons-nous saisir cette occasion pour entendre et prendre en compte les besoins de chacun ?

N'est-on pas allé trop loin dans les restrictions des libertés individuelles ?

N'outrepasse-t-on pas les droits fondamentaux de la personne en surveillant ce qu'elle fait chez elle, combien de personnes elle reçoit ? Est-il légal d'infliger des amendes à ceux qui effectuent des déplacements non autorisés ? Et le tracing ? Taxer d'inciviques et d'irresponsables ceux qui dénoncent le caractère abusif de ces contrôles, n'est-ce pas une manière d'empêcher tout débat ? La Covid-19, si redoutable soit-elle, n'est pas l'unique risque qui menace une société.

L'application des mesures de distanciation comme le port correct du masque, le nombre de personnes dans sa bulle et l'interdiction des rassemblements constituent des éléments qui sont soumis au contrôle de la police, qui verbalise les contrevenants. Nombreux sont les témoignages qui font part d'excès de zèle des policiers, de l'absurdité des contraventions (les sans-domicile en rue pendant le confinement ou le couvre-feu), des amendes pour les déplacements non autorisés. Mais la police n'est pas la seule à faire preuve de discrimination. C'est aussi le cas de « monsieur tout le monde » qui surveille son voisin. Le contrôle social est bien présent pendant cette crise. N'outrepasse-t-on pas les droits fondamentaux de la personne en sanctionnant ce qu'elle fait chez elle, par exemple le nombre de personnes elle reçoit ? S'il est nécessaire de respecter les mesures pour le bien de la collectivité, il faut aussi rester alerte et critique quant aux divers contrôles qui sont renforcés ou voient le jour depuis le début de la crise sanitaire. Ceux-ci ne doivent pas constituer une base pour des discriminations et doivent être limités dans le temps, doivent contribuer au bien commun, être encadrés par des garde-fous qui préservent la vie privée notamment. Nombreuses sont les mesures à être contestées en justice, par des recours auprès du Conseil d'État notamment. Ces démarches sont importantes, même si elles n'aboutissent pas. Quelle est la légalité des réglementations qui ne font pas office de loi ou même peuvent aller contre la loi en vigueur dans un contexte d'urgence et de crise sanitaire ? Il est important que l'état de droit ne s'arrête pas durant la pandémie.

1.2 Le(s) gouvernement(s), les experts et les médias

Un aspect de la crise de la Covid-19 à souligner est que, d'emblée, un objectif de santé publique a été mis en avant au détriment de la continuité de la vie économique et sociale. Les incertitudes étaient et restent nombreuses : comment évoluera cette maladie peu connue jusqu'à présent ? Quels seront les coûts et les conséquences des restrictions décidées ?

Cette épidémie a mis en évidence la difficulté de notre société à accepter la notion d'**incertitude** et son rapport complexe à la vérité. La vérité, concept défini de différentes façons selon les courants philosophiques, peut être définie, entre autres, comme la correspondance entre un énoncé et la réalité, réalité qui est toujours complexe, évolutive et pleine d'incertitudes. L'incertitude est associée à des termes comme imprévisibilité, instabilité, précarité ou vulnérabilité, producteurs d'anxiété, doute, hésitation, indécision. Sa connotation est plutôt négative. Elle ajoute une difficulté à l'acte de « décider ». Pourtant, nous devons admettre que « décider », en toute circonstance, est un acte qui représente toujours un saut dans le vide, un risque, quelles que soient les évidences sur lesquelles cet acte s'appuie. Rien ne peut réduire le risque inhérent à toute décision : celui de ne pas donner le résultat escompté.

La crise sanitaire a mis en exergue un enjeu important en matière de gouvernance : la transparence. La prise de décision dans une période incertaine est difficile et le citoyen peut le comprendre. Un manque de transparence par rapport au processus décisionnel est plus difficilement acceptable. La question des masques l'illustre bien : par manque de stock, le gouvernement a fait le choix dans un premier temps d'affirmer que le port du

masque n'était pas utile plutôt que d'admettre qu'en raison de l'insuffisance du stock de masques ils devaient être réservés en priorité au personnel soignant. Cette attitude a eu pour conséquence de créer de la méfiance et de la colère au sein du corps social. Il est pertinent de se demander quel était l'objectif de ce discours : visait-il à transmettre «une vérité» (celle du moment, compte tenu des informations disponibles) ou servait-il d'autres objectifs non explicités (par exemple : rassurer la population, ne pas trop nuire à l'économie, obtenir un avantage politique, cacher une réalité gênante comme l'absence de masques...).

Garder un esprit critique dans les circonstances actuelles n'est pas facile. Les principes de **bioéthique** (la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice et l'autonomie) nous fournissent un outil pour analyser ce que nous voyons, ce que nous entendons, ce que nous ressentons.

Depuis le début de la pandémie, dans un souci de **bienfaisance**, les médias donnent quotidiennement la parole aux épidémiologistes pour répondre au besoin d'informations scientifiques fiables, pour en savoir plus sur cette maladie inconnue, pour en suivre l'évolution et comprendre le sens des mesures prises par les pouvoirs publics. Leurs controverses pullulent. L'absence de consensus est un symptôme de bonne santé du débat scientifique et montre que la connaissance évolue. Mais de quelle manière les détenteurs du savoir (politiques et experts) doivent-ils rendre compte de ce qu'ils savent ? Devant quelles incertitudes et questionnements se trouvent-ils face à la crise et à ses conséquences ? Comment relier ces savoirs et ces incertitudes de façon pédagogique aux décisions qu'ils prennent pour l'ensemble de la population, parfois sous forme de recommandations, parfois sous forme d'injonctions obligatoires ?

Les médias respectent-ils le principe de **non-malfaisance** ? Arrivent-ils à informer sans malmener ? Les informations sensationnelles captivent l'attention du public. Nombre de médias surfent sur cette vague de peur. Ils omettent très souvent de replacer les chiffres communiqués dans le contexte statistique qui permettrait de les relativiser et de mieux les comprendre. Par exemple : le nombre de morts en période de pandémie n'a de sens que rapporté au nombre de morts en temps normal. Ils privilégient les analyses catastrophistes et taxent d'irresponsables les voix plus modérées et/ou divergentes. Les mots utilisés ont toute leur importance et marquent les esprits : la « guerre » contre le virus, ennemi invisible, n'incite-t-elle pas à se retourner contre un ennemi bien visible ? L'accent mis et remis sur l'urgence n'occulte-t-il pas d'autres problèmes majeurs ? La pollution, la faim, la pauvreté restent des facteurs majeurs de surmortalité. La pandémie envahit tout l'espace médiatique. La peur se développe et s'infiltré partout. Elle est contagieuse et mauvaise conseillère, tant sur le plan individuel que sur le plan collectif et politique.

Comment tenir compte du principe de **justice dans une société qui se vit en état d'urgence** ? Une société se doit de veiller sur ses membres avec une attention particulière pour les plus faibles. Depuis la Covid-19, seule la vulnérabilité sur le plan de la santé est prise en compte. Tout est mis en œuvre pour protéger les personnes à risque au détriment d'autres groupes tout aussi fragiles. Car il y a d'autres vulnérabili-

tés à prendre en compte, des vulnérabilités sociales, économiques et psychologiques. Nous pensons aux inégalités scolaires qui se creusent davantage, à l'isolement, à la fermeture des activités culturelles, sportives, des restaurants et des bars : est-il juste de priver de revenus et de compromettre l'outil de travail de tant de personnes ? A-t-on pris en compte les impacts de ces mesures ? Le principe de proportionnalité est-il respecté ?

L'autonomie peut se définir comme la faculté reconnue aux individus et/ou aux groupes sociaux de fixer leurs règles de conduite dans une situation donnée. Peut-on imaginer une façon de la favoriser lors d'une crise sanitaire ? Avec quels contours et quels acteurs ? Avec quelles informations et quels objectifs ? Est-ce que l'organisation du système de santé le permet ?

Les mesures sanitaires ne laissent pas la possibilité aux individus de s'adapter à la crise en fonction de leur situation particulière. Nous ne faisons pas confiance à la capacité de chacun de choisir le meilleur comportement à adopter en fonction de sa situation tout en respectant les principes évitant les risques de propagation. Les règles de sécurité établies par les pouvoirs publics ne laissent pas cette possibilité. A-t-on infantilisé la population ?

Comment faire preuve d'autonomie dans un contexte où les consignes et les règlements se succèdent et s'enchevêtrent créant un climat de confusion, d'arbitraire et d'incohérence qui entrave l'adhésion et l'application rationnelle des mesures de sécurité ? Quelle est la place des scientifiques ? Quelle est la place des politiciens ? Qui prend des décisions ? Et comment faire plus d'inclusion avec la société civile ?

1.3 Les soignants

Pendant le confinement de mars, nombreux sont ceux qui ont applaudi à 20 h les personnes effectuant un travail dit « de première ligne ». Ce soutien symbolique s'est focalisé sur le personnel soignant. De nombreux autres acteurs qui ont assuré des tâches indispensables s'en sont trouvés d'autant plus invisibilisés, comme le personnel d'entretien, les éboueurs et nettoyeurs de rue, les facteurs, qui plus est, moins bien protégés et mal payés.

Cette héroïsation des acteurs des soins de santé occulte leurs revendications et les difficultés récurrentes que connaît notre système de soins. La situation des soignants était déjà difficile avant la pandémie : les blouses blanches, à travers le collectif « Santé en lutte », se mobilisent depuis près d'un an. La crise du Covid-19 a mis en évidence les lourdes conséquences liées aux années de désinvestissement des gouvernements successifs dans les soins de santé. Un héros ne demande ni aide ni argent, il se sacrifie pour les autres. Les soignants ne demandent pas de médailles ni de monuments aux morts. Ce dont ils ont réellement besoin, lors d'une épidémie, c'est de matériel de protection et de renfort de personnel. Considérer les soignants comme des surhommes fait peser sur eux d'immenses responsabilités tout en leur interdisant d'être vulnérables, d'avouer leurs faiblesses, d'exprimer leurs sentiments. Dans certains lieux, une aide psychologique a été mise sur pied pour les soutenir. Malgré cela, ils s'épuisent : le temporaire se prolonge, la crise dure, le nombre de cas

repart à la hausse, les conditions de travail ne s'améliorent pas.

Quelle que soit la fonction occupée au sein de la première ligne, les intervenants sont interpellés par l'écart entre les règles de santé publique et ce qui leur semble juste : le maintien de l'éthique du soin dès le premier contact avec le patient, dans l'identification de sa demande, afin d'y répondre au mieux. Les injonctions édictées pour faire face à la crise actuelle ne collent pas toujours à la réalité complexe de la première ligne. Elles questionnent les valeurs des soignants, la qualité qu'ils désirent apporter dans le soin, dans la relation au patient.

Citons quelques principes éthiques de base qui permettent d'analyser ce qui se joue sur le terrain pour mieux appréhender la situation dans sa complexité et ses contradictions.

Bienfaisance et non-malfaisance consiste à agir pour le « bien » sans pour autant provoquer des conséquences néfastes. Comment avoir des actions bienfaites et non-malfaites dans sa pratique quotidienne en maison médicale ?

Les mesures de protection nécessaires (bienfaisance) interfèrent dans la relation soignant-soigné et ce même dès le premier contact téléphonique. Les soignants peuvent-ils éviter ou minimiser les effets pervers de cette distanciation (non-malfaisance) ? À la maison médicale, les consultations n'ont plus lieu que sur rendez-vous et certaines se font par télécommunication (qui n'apparaît pas comme inconfortable au patient). Le secteur infirmier a poursuivi ses soins à domicile en protégeant les patients âgés ou fragiles par des visites écourtées, se limitant au nécessaire. Quid du rapport au soin quand on se « méfie » du patient, des symptômes qu'il présente, quand d'emblée masque, visière, blouse médicale et surblouse créent une distance avec le patient ? Quand par mesure de précaution le soignant réduit au maximum les contacts physiques et la durée de la consultation ? Comment dans ce contexte rétablir le climat de confiance indispensable à tout contact thérapeutique ? La prise de rendez-vous s'avère elle aussi compliquée : surcharge des lignes téléphoniques, préconsultation par l'accueil qui pose des questions sur les symptômes ressentis en fonction des critères de Sciensano pour catégoriser les patients « à risque ou pas ». Ces demandes d'informations personnelles posent question : qu'en est-il du secret médical ? Les charges administratives (prescriptions de tests, certificats d'incapacité de travail, relevés épidémiologiques...), les appels téléphoniques pour répondre aux questions des patients angoissés provoquent un sentiment de surcharge, d'indisponibilité. L'accessibilité s'en trouve diminuée. L'idée est de trouver un juste milieu, de trouver des alternatives, de garder l'équilibre pour continuer de soigner en respectant nos valeurs de maison médicale : le respect de l'altérité, la solidarité, l'accessibilité, la justice sociale et l'équité notamment.

Les règles édictées par les pouvoirs publics et les experts ne laissent plus beaucoup de place à la liberté thérapeutique du soignant, à son **autonomie** et à celle de son patient. En effet, tenu à se plier aux directives, le soignant a-t-il encore la possibilité de réfléchir avec son patient à ce qui est le mieux pour lui, en le considérant dans sa globalité, comme un individu avec ses caractéristiques, ses nécessités propres,

dans une réalité qui est sienne ? Quel est le pouvoir de décision du patient ? Peut-il refuser de se plier aux règlements (refus de testing, de la quarantaine...) ? La place du soignant est notamment d'aiguiller, de donner de l'information pour faire sens, d'être dans un dialogue constant avec le patient pour que celui-ci prenne des décisions éclairées, mais autonomes. Le soignant a-t-il encore assez de temps pour faire ce travail ? Voit-il même assez clair lui-même pour accompagner le patient ?

De nombreux soins sont annulés (traitements kiné, soins dentaires, interventions chirurgicales), car ils sont considérés comme non urgents ou parce que le personnel soignant n'est plus disponible à cause du renforcement des équipes Covid). Certains malades chroniques reportent leurs visites chez le médecin et/ou à l'hôpital : ils ont peur d'être contaminés. Parfois ils interrompent leur traitement. On assiste à des retards de prise en charge notamment des cancers, par diminution des dépistages. Des patients n'osent pas consulter ou aller aux urgences alors qu'ils présentent des symptômes suspects tant les médias répètent que les services de santé sont saturés, débordés. Sur le plan de la santé mentale, des signaux d'alerte sont perceptibles, mais les soignants n'ont pas assez de disponibilité pour les prendre en compte. Les activités de santé communautaire et de prévention sont annulées et celles qui sont tout de même maintenues sont difficiles à organiser. Les patients, usagers des services de santé, se sentent démunis et abandonnés, planqués à domicile, seuls avec leurs angoisses et rivés au téléphone pour obtenir une consultation, un avis, un conseil médical, le résultat d'un test qui se fait attendre plusieurs jours parfois. Quelles seront les conséquences à long terme pour tous ces patients négligés en raison de la focalisation des services de santé sur la pandémie ? Ces personnes ont-elles été traitées avec **la justice** qu'elles étaient en droit d'attendre ?

La frustration des soignants est palpable et, au sein des maisons médicales, des débats ont lieu sur l'interprétation des réglementations. L'importance de rester critique semble prégnante. Les discussions d'équipe s'avèrent plus que jamais nécessaires pour décider ensemble des priorités, pour mettre en balance les règles de santé publique et la réalité de la première ligne, faite d'une proximité qui ne « colle » pas toujours aux règles. Mais, dans le même temps, la pluridisciplinarité s'est vue fortement affaiblie par la diminution du nombre de travailleurs au sein des structures, par la diminution des interactions lors des pauses et par l'organisation de réunions par vidéoconférence.

Il serait temps de renverser la pyramide des soins de santé et d'investir davantage dans la première ligne. Il s'agit de donner plus de moyens aux infirmières à domicile et aux médecins pour soigner les gens le mieux possible à la maison et renforcer, développer, tout le réseau d'aidants proches, de travailleurs sociaux et de la communauté locale. L'idée est de renforcer le tissu social et l'entraide entre les gens. Donner la possibilité aux personnes en situation difficile de se procurer les premiers soins (ex. : bonbonne d'oxygène en pharmacie) et permettre par exemple aux personnes âgées de rester plus longtemps à domicile. Cela permettrait de décharger la deuxième et la troisième ligne. C'est le principe de subsidiarité.

2.

Faire face à la fragilité... et à la mort

Très rapidement, il est apparu que les personnes âgées de 65 ans et plus faisaient partie des personnes dont le risque de décéder de la maladie était le plus élevé.

Sans concertation avec les intéressés, on a conclu qu'on devait les mettre à l'écart pour les protéger. Derrière ce principe de bienfaisance, que questionnent les mesures prises notamment dans les maisons de repos? Quelle image de la vieillesse nous renvoie-t-on?

L'image de personnes du troisième âge dynamiques, de pensionnés actifs qui participent à la vie culturelle, voyagent, s'occupent de leurs petits-enfants fait-elle partie d'un passé révolu?

La crise de la Covid-19 modifiera-t-elle la représentation et la place de la personne âgée dans la société? Les personnes de plus de 65 ans resteront-elles ce que la Covid-19 a fait d'elles dans l'imaginaire social : des êtres fragiles, délicats, qu'il convient de préserver à tout prix, au prix de leur écartement de la vie sociale et même de la vie familiale? Leurs enfants, leurs amis sont présentés comme des dangers potentiels susceptibles de compromettre leur santé. La crainte de contamination par le coronavirus ou par tout autre agent pathogène les poussera-t-elle de manière durable à limiter leurs contacts, à éviter fêtes et rassemblements pour leur bien?

Qui détermine leur «bien»? Ajouter de la vie aux jours ou ajouter des jours à la vie. Pourront-elles choisir ou devront-elles se plier à ce que les experts et les pouvoirs publics ont décidé pour elles : la longévité plutôt que la qualité de vie. Vivre longtemps, le plus longtemps possible, vivre seul, vivre enfermé pour vivre.

Dans les maisons de repos, les résidents ont payé un lourd tribut à la maladie; c'est parmi eux qu'il y a eu le plus de décès. En conséquence, des mesures très strictes ont été prises pour les protéger : pas d'accès aux espaces communs et au réfectoire, les visites de la famille ont été interdites pendant plusieurs semaines puis elles ont été fortement limitées.

Certaines personnes très effrayées par les risques encourus sont rassurées par ces dispositions, si pénibles soient-elles. Mais d'autres, enfermées dans une solitude extrême, se sentent abandonnées. Ne préféreraient-elles pas prendre le risque de mourir et garder le bonheur de vivre entourées? Leur a-t-on demandé leur avis et celui de leur famille?

Les plaisirs enlevés aux personnes très âgées sont des morceaux de vie qui leurs sont irrémédiablement volés. Passé un certain âge, avec ou sans la Covid-19, le temps qui reste à vivre est compté.

Mourir dans la dignité. Mourir «rassasié de jours» entouré des siens. Tout cela n'a plus beaucoup d'écho en période de Covid-19. La mort est devenue affaire de scientifiques, d'épidémiologistes. Chaque décès comptabilisé dans les médias est présenté comme un échec de la médecine, comme la conséquence de l'incurie des pouvoirs publics, de la négligence de l'entourage.

Dans ce climat, comment vivre sereinement la mort d'un proche? Comment éviter la culpabilité de l'avoir peut-être causée en ne respectant pas assez le confinement et les mesures de sécurité? Comment faire son deuil lorsqu'on n'a pas pu accompagner son parent dans ses derniers moments, lorsque les funérailles sont réduites au strict minimum? A-t-on encore le choix de sa vie, le choix de sa mort?

La mort fait partie de la condition humaine. Les interminables débats sur ce que l'on aurait dû faire, sur ce que l'on va faire pour gagner le combat contre la Covid-19 entretiennent une illusion de toute puissance et viennent cacher cette évidence : nous allons tous mourir et il nous faut assumer notre finitude.



Épilogue

Changement de cap!

Nous voyons fleurir les slogans «Pas de retour à l'anormal». La présente crise sanitaire marque un «avant» et un «après» mettant en lumière les grands écarts existants de notre société. Elle donne l'occasion de revoir notamment la structure et la gouvernance de notre système de soins. De façon plus générale, elle est aussi la possibilité de réfléchir aux principes de base qui dirigent notre société ainsi qu'aux zones de tension et aux inégalités qui s'y jouent. En effet, la crise sanitaire impose de faire des choix entre les valeurs de notre société : comment et jusqu'à quel point tenir compte des besoins, des attentes, des droits, des intérêts souvent contradictoires des citoyens ?

Si nous appelons tous de nos vœux une société plus confiante, davantage éthique et solidaire, comment opérer cette transformation ? Il nous faut revisiter les dilemmes, les conflits d'intérêts, les choix effectués dans l'urgence de la crise sanitaire. Nous proposons quelques pistes.

Susciter la confiance au sein de la société, à un niveau plus collectif, passe par une réflexion nécessaire sur la place des citoyens dans nos structures de gestion et de décision. La gestion de la présente crise est restée l'apanage des décideurs politiques, conseillés par des experts de santé publique. Or, c'est tous ensemble que nous traversons la crise. Les stratégies pour «aplatir» la courbe des infections reposent sur la participation active des citoyens. Dès lors, ne devrions-nous pas ouvrir des **espaces de concertation** entre tous les acteurs de la santé (associatifs, institutionnels), sans oublier les citoyens et les usagers des soins de santé ? Il s'agit de déployer une intelligence collective en mettant en place une culture du débat, de la négociation, rendant compte de la diversité et la complexité des situations de vie. Le «patient», les comités de patients, comités de quartiers, comité de résidents en maison de repos sont aussi des partenaires pour une décision éclairée, responsable et juste. De plus, il semble essentiel que la prise de décision et la communication qui s'ensuit se fassent en transparence, même si l'information est partielle, incertaine, évolutive, même au risque de se tromper.

Cette intelligence collective passe par la **transdisciplinarité**. Faire face à la crise sanitaire nécessite la mobilisation du savoir-faire des virologues et épidémiologistes. Les généralistes, les infirmières, mais aussi les psychothérapeutes, les économistes, les travailleurs sociaux ainsi que les spécialistes en sciences humaines ont également une expérience et un savoir utile par rapport à la santé globale d'une population. Leur but est de proposer des solutions multiples qui tiennent compte de la complexité des besoins et des différences de chacun. Chaque expert en interdépendance avec l'autre respectera les limites de son domaine de compétence.

C'est également grâce à la concertation, l'écoute et le dialogue que l'on pourra **évaluer** ce qui a plus ou moins bien fonctionné dans la gestion de la crise. Il ne s'agit pas d'effacer la responsabilité politique, encore moins de trouver des boucs émissaires, mais d'apprendre de ses erreurs afin de ne pas les répéter (ex : création de stocks de matériel médical, valorisation de la prévention et de la première ligne, accès aux soins pour tous...), d'apprendre des pratiques qui ont montré leur efficacité et surtout de mettre en place les moyens nécessaires pour faire face aux dommages sociaux et économiques que la crise a provoqués.

Enfin, en tant qu'acteurs de maison médicale, nous pouvons aussi être guidés par les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance face au patient et aux règles qui nous sont imposées. Le lien de confiance entre un patient et son soignant est primordial. Le préserver passe par le respect du **secret médical**. Durant une crise sanitaire, il peut être mis à mal (prescriptions, ordonnances, résultats donnés parfois à des tiers pour éviter de se rendre sur place, etc.). Rappelons que si ce principe n'est pas absolu, il est quand même solidement établi par la loi et la déontologie (voir l'annexe 1). La confiance peut également être remise en question à l'occasion du dispositif de « **contact tracing** ». Des garde-fous sont nécessaires, comme le rappelle la lettre ouverte à ce sujet envoyée au Parlement par La Ligue des droits humains, Amnesty International, l'Association syndicale des magistrats, la Ligue des usagers des services de santé, l'Association des journalistes professionnels ainsi que plus de 300 personnalités des milieux académique, médical, judiciaire et culturel publiée dans Le Vif et Knack (annexe 2).

Nombreux sont les éditos, les cartes blanches, les articles et les regards sur l'après-pandémie pour construire le monde de demain. À quoi ressemblera-t-il ? Penser le monde de demain, c'est poser des choix régis par un ordre de priorités découlant de nos valeurs. Que seront-elles ? Le regard éthique donne sens aux actions, aux mesures entreprises dans la société ; il établit ses normes, ses limites et ses devoirs et donc oblige à penser et agir sur ses inégalités. Nos liens sociaux, notre collectif, doivent rester fondamentaux. Construire un monde éthique, c'est construire un monde ouvert, inclusif, participatif, équitable.

Annexe 1 : Le secret professionnel et médical

A. Le secret professionnel¹

Certaines professions sont soumises au secret professionnel. Par conséquent, les personnes exerçant ces professions ne peuvent divulguer aucune information qui leur a été transmise dans le cadre de leur fonction.

Il s'agit des professions suivantes :

- les métiers de la santé et du bien-être (médecins, pharmaciens, assistants sociaux ...)
- les agents de police

Le secret professionnel est permanent, même lorsque la relation de confiance est terminée ou lorsque le contrat de travail est arrivé à terme.

Les informations qui ne comportent aucun nom concret et aucun détail et qui constituent dès lors une description en termes généraux ne font pas partie du secret professionnel. Sont secrètes les informations suivantes :

- tout ce qui est confié explicitement ou tacitement à la personne de confiance
- toutes les informations vues ou entendues
- les informations relatives aux tiers
- les secrets de fabrication, tels que les formules d'un médicament.

Vous violez le secret professionnel lorsque vous divulguez volontairement des secrets, même si vous n'avez pas l'intention de faire du tort ou d'agir au détriment de quelqu'un. La manière dont vous divulguez un secret n'importe pas. De toute façon, il y a quatre situations dans lesquelles vous pouvez divulguer un secret :

- devant un tribunal ou une commission d'enquête parlementaire, lorsque l'enquête l'exige
- lorsqu'il s'agit de parents d'enfants mineurs, étant donné qu'ils sont civilement responsables et disposent du droit de décision quant aux aspects fondamentaux de l'éducation tels que l'enseignement et la santé
- quand la personne concernée donne son accord, est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et lorsqu'une situation d'urgence se présente
- pour informer vos supérieurs ; le secret professionnel est, dès lors, partagé avec le supérieur pour autant que celui-ci apporte également son aide

Néanmoins, il est toujours préférable de convaincre la personne de livrer elle-même ses informations confidentielles.

1. Le secret professionnel | Belgium.be Consulté le 2/12/2020
https://www.belgium.be/fr/justice/respect_de_la_vie_privée/secret_professionnel

B. Le secret médical (article 25 du code de déontologie médicale²)

Le médecin respecte le secret médical. Celui-ci vise tous les renseignements qui ont été portés à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession ou à l'occasion de celle-ci. Cette obligation subsiste après le décès du patient.

Le médecin veille au respect du secret professionnel par ses collaborateurs.

1. Généralités

1.1. Introduction au secret médical

Le secret médical est au cœur de la relation entre le patient, le médecin (l'équipe de soignants) et la société.

C'est d'abord une question de confiance pour tous : le secret protège non seulement la personne qui s'est confiée au médecin, mais aussi l'ensemble des citoyens pour que chacun puisse solliciter des soins sans crainte d'indiscrétion du corps médical.

Cette obligation de secret vise également à protéger le droit fondamental à la vie privée de la personne qui se confie, parfois dans son intimité profonde.

Toutefois, le secret médical n'est pas absolu : différentes lois le tempèrent, elles prévoient tantôt une obligation, tantôt une possibilité de parler. Par ailleurs, la liberté de la personne, que la loi sur les droits du patient met en valeur, autorise le médecin à tenir compte de la volonté du patient.

En outre, le secret médical peut entrer en concurrence avec d'autres valeurs auxquelles la société attache également une importance. Il n'y a pas de hiérarchie stricte entre les valeurs qui fondent le secret médical et les autres : dans la pratique, il convient de les soupeser en fonction des circonstances et selon un principe de proportionnalité. Il en va ainsi notamment des valeurs liées à la sécurité et à la santé publique, à l'intégrité des mineurs et des personnes vulnérables, à la protection des droits de la défense et à la bonne administration de la justice. Il arrive que la loi elle-même les arbitre, ce qui simplifie le problème, mais pas toujours. L'incertitude qui pèse alors sur la résolution du conflit oblige à trancher entre des exigences contradictoires. À cet égard, la sagesse invite à prendre conseil et à privilégier la concertation avec des confrères avant de prendre une décision.

1.2. Le contenu du secret

En sanctionnant la violation du secret médical, l'article 458 du Code pénal ne vise pas seulement les confidences du patient mais aussi tous les renseignements qui ont été portés à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession ou à l'occasion de celle-ci. Comme l'article 25 CDM 2018 le précise, il s'agit de « tous les renseignements qui ont été portés à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession ou à l'occasion de celle-ci ».

Des informations non strictement médicales mais présentant un rapport raisonnable avec la santé du patient sont ainsi visées : les renseignements financiers, psychologiques, familiaux ou sociaux, pour autant que l'information soit venue à la connaissance du médecin en raison de cette qualité et dans le cadre de l'exercice de la profession.

Si le secret médical s'étend aux faits délictueux dont le patient aurait été l'auteur, la jurisprudence est plus libérale lorsqu'il s'agit de faits dont le patient est la victime.

Cependant, avant de prendre une initiative, mieux vaut toujours essayer d'en parler avec le patient ainsi que de se concerter avec des confrères.

Le médecin poursuivi ne peut se prévaloir du secret professionnel pour échapper aux poursuites en justice : ce secret ne peut être le pavillon de complaisance d'éventuelles fautes. Il s'agirait là d'un détournement de la protection légale.

Le secret médical reste d'application même après le décès du patient et le médecin a le devoir déontologique de veiller à ce que ses collaborateurs respectent la confidentialité.

1.3. La loi impose ou permet parfois de parler

La loi peut contraindre le médecin à parler dans des cas spécifiques.

Dans d'autres situations, la loi prévoit la possibilité pour le médecin de parler, sans craindre des poursuites correctionnelles. C'est d'abord le cas lorsqu'il est appelé à comparaître comme témoin en justice, lorsqu'il est entendu par un juge d'instruction ou à la demande de ce dernier. Le médecin n'est toutefois pas obligé de répondre à toutes les questions, il apprécie en conscience et dans l'intérêt du patient ce qu'il y a lieu de dire (il ne peut pas non plus mentir), sachant que, comme pour tout citoyen, sa participation à l'administration de la justice est une chose importante. Le médecin qui témoigne en justice peut uniquement invoquer le droit au silence dans l'intérêt de son patient (art. 28 CDM 2018).

1.4. Équilibre entre parole et silence

Il arrive également que le médecin doive passer outre le secret professionnel. C'est le cas, en particulier, de l'état de nécessité. Cet état correspond à la situation dans laquelle se trouve une personne qui, en présence d'un danger grave et imminent, peut raisonnablement estimer qu'il ne lui est pas possible de sauvegarder, autrement qu'en dévoilant une information confidentielle, un intérêt plus impérieux qu'elle a le devoir ou qu'elle est en droit de sauvegarder avant tous les autres (p. ex. le cas d'un patient objectivement dangereux dont le médecin peut craindre qu'il porte atteinte à l'intégrité d'autrui). Si le médecin se trouve dans ce type de situation, il peut parler. La société attend du médecin qu'il prenne ses responsabilités pour contribuer à protéger les personnes vulnérables.

Il est légalement et déontologiquement autorisé, sur la base du devoir légal d'assistance, de signaler au procureur du Roi des sévices ou maltraitances, à caractère principalement sexuel, qu'il a constatés dans l'exercice de sa profession au préjudice d'une personne vulnérable (p. ex., un enfant, une femme enceinte, une personne atteinte d'une infirmité) si le praticien se trouve dans l'incapacité de protéger le mineur ou la personne vulnérable, seul ou avec l'aide d'un tiers.

Bien que la loi crée cette possibilité de parler, le médecin doit, en âme et conscience et en fonction des valeurs présentes, apprécier le comportement le plus adapté à la situation à laquelle il est confronté. Il est toujours recommandé que le médecin discute du problème avec l'intéressé (la personne vulnérable) dans la mesure de ses capacités et l'incite à prendre lui-même des initiatives. Si l'intéressé y consent, le médecin consulte un prestataire de soins compétent en la matière ou fait appel à une structure pluridisciplinaire. Le médecin en informe les proches de l'intéressé,

uniquement dans son intérêt et avec son consentement.

1.5. Les relations entre praticiens

Tout médecin est tenu, à la demande ou avec l'accord du patient, de communiquer à un autre praticien traitant désigné par ce dernier pour poursuivre ou compléter soit le diagnostic, soit le traitement, toutes les informations utiles et nécessaires d'ordre médical ou pharmaceutique le concernant. Le médecin ne viole donc pas le secret professionnel lorsqu'il transmet des informations à un confrère à la requête ou avec l'accord du patient.

Lorsque la demande ou le consentement du patient ne sont pas disponibles, le partage des informations doit être limité aux informations nécessaires dans l'intérêt du patient et pour autant que les médecins traitent réellement le patient.

C. Partage du secret professionnel³

Dans notre législation, il n'y a aucune réglementation spécifique relative à la pratique du secret partagé.

Toutefois les juristes s'accordent pour considérer que certaines informations couvertes par le secret professionnel (et qui le restent) peuvent être partagées dans le cadre d'un objectif de nature professionnelle.

Dans les cas où le partage du secret s'avère nécessaire, il ne peut se faire que dans le respect des conditions suivantes :

- obtenir l'accord de la personne concernée ;
- ne partager les informations qu'avec d'autres personnes tenues au secret professionnel ;
- ne partager les informations qu'avec d'autres professionnels poursuivant la même mission ;
- partager uniquement les informations strictement nécessaires ou utiles.

Ces conditions cumulatives ont pour objectif de ne pas dénaturer la raison d'être du secret professionnel mais d'en faire un outil propre à réaliser de manière efficace le travail d'une équipe.

Annexe 2 : Lettre ouverte sur le tracing du Covid-19

Monsieur le Président de la Chambre des représentants,
Mesdames et Messieurs les chefs de groupe

Bruxelles, le 15 mai 2020

Concerne : Tracer le covid, pas les citoyen·ne·s

Nous vous adressons la présente lettre ouverte pour vous faire part de nos préoccupations au sujet de la mise en place du traçage du covid au sein de la population pour circonscrire l'épidémie. Un arrêté royal a été publié le 4 mai dernier, pour une durée d'un mois. Les signataires de cette lettre ouverte estiment que cet arrêté n'est pas conforme aux droits fondamentaux. Si le traçage apparaît nécessaire pour procéder au déconfinement de la population, de sérieuses balises doivent être fixées pour allier efficacité et protection des droits et libertés. Pour le résumer en une formule, c'est le virus qu'il faut tracer, pas les citoyen·ne·s.

Ces balises sont les suivantes :

1. Organiser la transparence pour gagner la confiance des citoyens. Seul un cadre légal conforme à la protection de la vie privée peut créer cette confiance. La confiance des citoyen·ne·s est cruciale pour emporter leur adhésion; elle ne s'impose pas par l'autorité, mais se gagne avec la transparence. Cette confiance suppose que le citoyen voit clair sur ce que l'on fait de ses données, à quelles fins, et qu'en aucun cas il ne soit ensuite soumis à des contraintes émanant par exemple d'un centre d'appel.
2. Envisager la protection des données comme une aide et non un obstacle. Corrélativement, le cadre de la protection des données est donc un soutien à la circonscription de l'épidémie : elle permet l'affirmation, en période de crise sanitaire, de nos droits fondamentaux et libertés individuelles et l'adhésion de citoyen·ne·s.
3. Ne collecter que les données nécessaires, pour une durée limitée. Seules les données strictement nécessaires pour informer les personnes concernées doivent être collectées. Les données qui permettent l'identification des personnes doivent être supprimées dès qu'elles ne sont plus nécessaires (c'est-à-dire après un mois).

Les données, anonymisées ou à tout le moins pseudonymisées, peuvent être traitées ultérieurement à des fins de recherches, pour l'ensemble de la communauté scientifique, dans le respect des règles légales.

4. Ne pas collecter le numéro d'identification au Registre national (RN ou NISS). Ce numéro n'est pas nécessaire et il serait même dangereux de le collecter car il permet des rassemblements potentiels de base de données au sujet d'un individu (en matière fiscale ou de sécurité sociale notamment).

5. Organiser une responsabilité politique forte. Une personne identifiée doit pouvoir répondre aux questions et fournir des explications sur le fonctionnement du dispositif : attribuer les responsabilités constitue un impératif démocratique.

Les signataires de cette lettre estiment que le texte publié le 4 mai ne respecte pas ces 5 balises fondamentales et demandent au Parlement d'adopter un cadre légal conforme au respect du droit à la vie privée.

Afin de favoriser un débat parlementaire transparent et renforcer la voix citoyenne, et parce qu'il y a urgence, un comité restreint d'expert s'est réuni pour élaborer, à l'attention du Parlement, un texte qui traduit ces balises sous la forme d'une ébauche de proposition de loi. Ce texte vise à présenter une alternative constructive au texte actuel de l'arrêté royal et peut être utilisé comme base de discussion dans le cadre d'un véritable débat démocratique sur ce sujet.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à cette lettre, nous vous prions de recevoir, Monsieur le Président de la Chambre des représentants, Mesdames et Messieurs les chefs de groupe, l'expression de notre sincère considération.

Premiers signataires : Olivia Venet, Présidente de la Ligue des droits humains ; Elise Degrave, juriste, Université de Namur ; Franck Dumortier, Université de Namur...



Fédération des maisons médicales
bd du Midi 25/5 - 1000 Bruxelles
+32 (0)2 514 40 14 fmm@fmm.be

POUR EN SAVOIR PLUS :

www.maisonmedicale.org



SUIVEZ-NOUS :

[@FederationMaisonsMedicales](https://www.facebook.com/FederationMaisonsMedicales)