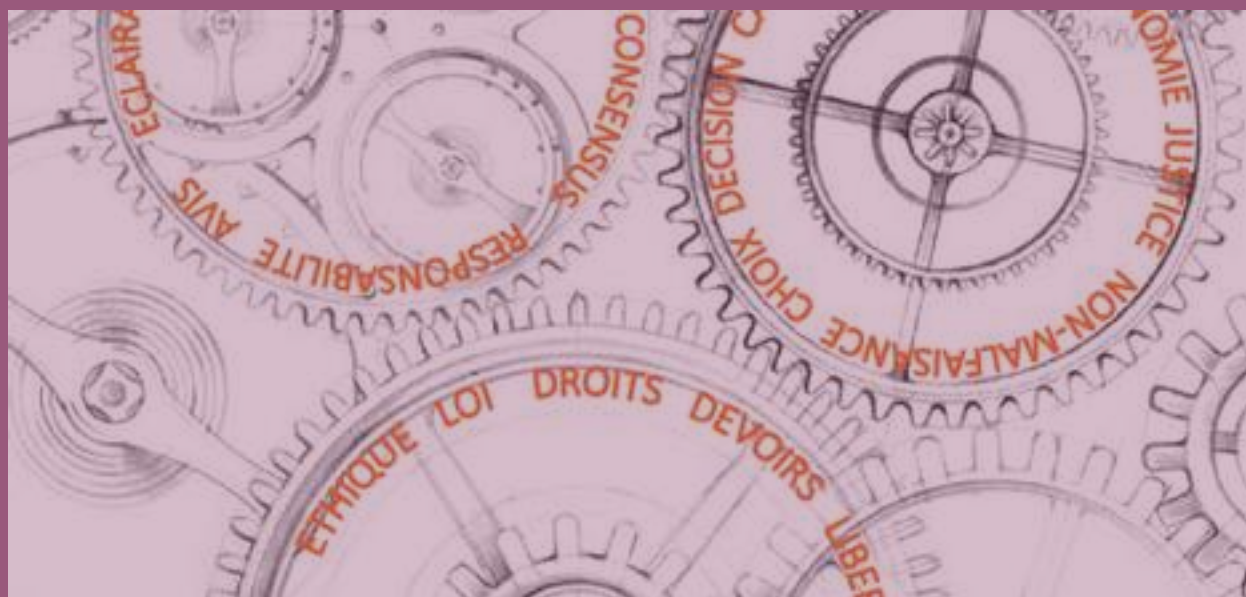

2021 Rapport PANTERE

Synthèses et points clés



PANdémie TERritoires et Ethique

2021 Rapport PANTERE

Synthèses et points clés



PANdémie TERritoires et Ethique

Ce document présente la synthèse et les points clés du rapport PANdémie TERritoires et Ethique (PANTERE) disponible dans sa version complète sur le site de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/12727/>



Pour tous renseignements concernant PANTERE contacter l'EREN :
eren@unicaen.fr

Sommaire

Introduction

Présentation, hypothèses et objectifs (p. 6)

Méthodologie (p. 8)

AXE 1 : Etude des interactions et modes de gouvernance de l'éthique en situation de crise (p. 10)

AXE 2 : Analyse thématique des saisines et productions des Cellules de Soutien Ethique - CSE (p. 18)

2.1. Les droits et les besoins des usagers (p. 20)

2.2 Proportionnalité des décisions institutionnelles de gestion de crise (p. 26)

2.3. Grand âge et maintien des liens sociaux (p. 32)

2.4. Fin de vie (p. 38)

2.5. Mort et processus de deuil (p. 44)

2.6. Dépistage, vaccination et outils de veille (p. 50)

Conclusion

Bilan et perspectives (p. 64)

Propositions générales (p. 66)

Liste des contributeurs et des partenaires

Liste des contributeurs (p. 68)

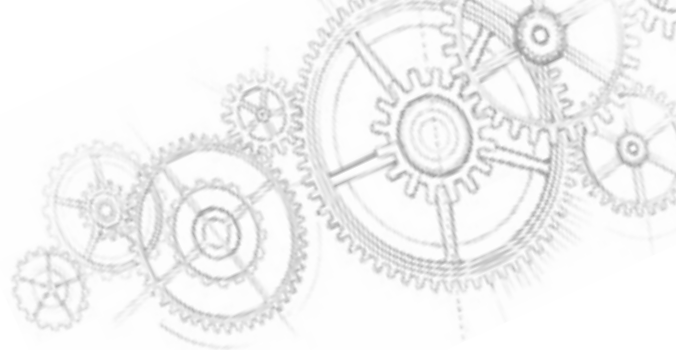
Liste des partenaires (p. 70)

Introduction

Ce projet s'inscrit dans une volonté affichée de longue date par le président du CCNE, le Professeur Jean-François Delfraissy, de rapprocher la réflexion éthique des pratiques des soignants. Il rejoint également les priorités du Ségur de la Santé, qui insiste sur la nécessité de remédier à la déshumanisation des soins et de redonner des pouvoirs d'initiatives aux soignants. C'est tout l'enjeu du développement d'une éthique de proximité, telle qu'elle s'est révélée pendant cette crise de la Covid-19.

Cette étude, planifiée sur une année, analyse ainsi le rôle des instances éthiques territoriales en période de crise sanitaire et leurs interactions avec les instances locales et nationales. L'objectif principal est de produire, en partenariat avec la CNERER, en lien avec la DGOS et le CCNE, des analyses et réflexions visant à évaluer en quoi les productions et les échanges issus des territoires pendant la première période de la crise ont contribué à la démocratie sanitaire et pourraient favoriser un nouveau mode d'action de la réflexion éthique au plan national.

Ce projet a été proposé par la CNERER à la DGOS (financeur), sous la direction du groupe de recherche ANTICIPE (Unité de recherche interdisciplinaire pour la prévention et le traitement des cancers - U 1086 INSERM, Université Caen Normandie) et CERREV (EA 3918, Université Caen Normandie) coordonné par Grégoire Moutel, Guillaume Grandazzi, Maud Charvin et Mylène Gourirot au sein de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie.



Les Cellules de Soutien Ethique (CSE)

Les mesures de santé publique prises ou envisagées pour lutter contre l'épidémie due à la Covid-19 ont rapidement conduit le ministère des Solidarités et de la Santé à saisir le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) sur les "enjeux éthiques liés à la prise en charge des patients atteints de la Covid-19 et aux mesures de santé publique contraignantes qui pourraient être prises dans le cadre de la lutte contre l'épidémie". Le CCNE a répondu à cette saisine dans un avis, publié le 13 mars 2020, dans lequel des pistes de réflexion, dix points d'attention et quatre recommandations sont formulés. L'une de ces recommandations propose la mise en place de Cellule(s) de Soutien Ethique (CSE) pour accompagner les professionnels de santé dans les questionnements éthiques. Le CCNE recommandait que ces cellules bénéficient "de l'expérience des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER), en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU)". Les ERER se sont, en immense majorité (14 sur 15), saisis de cette proposition du CCNE et ont réagi très rapidement en proposant la création de telles cellules sur le territoire des régions françaises.

Données analysées : saisines et productions

Ces 14 espaces éthiques sont porteurs de nombreuses données de terrain collectées depuis le 15 mars 2020. La richesse des données ainsi disponibles a fait que la Conférence Nationale des ERER (CNERER), qui fédère l'ensemble des espaces éthiques, le CCNE et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) du ministère des Solidarités et de la Santé, en charge du pilotage national des espaces éthiques, ont souhaité la mise en œuvre d'une étude autour des formes de gouvernance, des procédures, et des questions éthiques qui ont émergé durant la crise sanitaire de la Covid-19.

Notre démarche d'étude s'applique sur les données d'une année, qui s'écoule depuis la mise en œuvre des CSE mi-mars, jusqu'à la fin du premier trimestre 2021.

Hypothèses et objectifs

La problématique principale posée est celle de la place de l'éthique en situation de crise sanitaire d'ampleur inédite. Les problématiques secondaires consistent, premièrement, à comprendre en quoi l'action des ERER, via les CSE mises en place, a répondu aux besoins et attentes d'acteurs territoriaux (Axe1) ; deuxièmement étudier en quoi elle a pu mettre en évidence de nouveaux modes de collaborations qui pourraient être nécessaires entre l'échelon local et l'échelon national ; et enfin, analyser quelle a été la nature des questions pratiques abordées et la façon dont elles ont été traitées (Axe2).

Nous formulons l'hypothèse que la mise en œuvre des CSE par les ERER a constitué une forme d'innovation sociale qui a suscité des modalités originales d'organisation et de coopération entre les niveaux territoriaux et nationaux, modalités qui méritent d'être évaluées en termes d'avantages, de limites et d'inconvénients. Nous pourrions aussi faire l'hypothèse que cette forme d'éthique entraînera des évolutions dans les modes de gouvernance de la démocratie sanitaire pour les années à venir.

L'objectif principal est de produire les analyses et réflexions nécessaires à un retour d'expérience indispensable, dans la mesure où d'autres épidémies de ce type sont susceptibles de se produire à nouveau dans les prochaines années.

Données et méthodologie

Les CSE ont, durant cette période de crise, servi d'intermédiaire entre, d'un côté les intentionnalités politiques, et d'un autre côté les besoins, les interrogations, les questionnements et la façon dont les individus se sont emparés des questions. Ils ont participé à enrichir les réflexions au niveau national et à répondre aux questions des acteurs de première ligne sur le terrain, durant la phase aigüe de la crise, et le feront sans doute également en post crise.

Méthodologie

L'ensemble des équipes s'est adossé à une méthodologie commune déterminée au début du projet.

- La DGOS (bureau SR3), a dans un premier temps, créé l'outil de recueil et de partage de données (saisines). Une base de données a ainsi été alimentée grâce à l'apport des données partagées quotidiennement par les ERER concernant les saisines des CSE. Elle a été mise en place sous la direction du Dr Alexandra Fourcade, chef du bureau des usagers SR3, par Ingrid Callies, docteure en sciences mention éthique et chargée de mission éthique et évaluation du bureau SR3 et Sarah Morinet, interne de santé publique. Par ailleurs la DGOS a conduit une série d'entretiens avec les CSE. La base de données a ensuite été mise à disposition de l'ensemble des équipes de recherche. Par la suite, les équipes du projet PANTERE ont utilisé cette base de données et l'ont analysée selon des méthodes qualitatives en élaborant une typologie par catégorie de thèmes en utilisant un outil informatique (Nvivo) afin de produire des représentations et résultats du type "cartes thématiques" et d'en dégager des analyses permettant d'aboutir à la formulation de propositions.

- Un questionnaire commun a permis d'adresser à toutes les CSE des questions permettant d'éclairer les thèmes de l'axe 1 (Etude des interactions et modes de

gouvernance de l'éthique en situation de crise) et de l'axe 2 (Analyse thématique des saisines et productions des Cellules de Soutien Ethique). Ce questionnaire a été réalisé par l'équipe ANTICIPE à partir des questions et des besoins adressés par chacune des équipes de recherche. Il a ensuite été diffusé à chaque ERER. Il a parfois été complété par des entretiens semi-directifs réalisés auprès des représentants des ERER et de membres des CSE ou de professionnels, usagers, instances qui ont saisi les CSE, pour approfondir des points spécifiques.

- Le travail a été conduit en lien régulier avec un conseil scientifique qui avait pour mission d'accompagner cette recherche afin de nourrir les réflexions transversales et communes entre les partenaires de ce projet. Une fois que chaque équipe a collecté, analysé les données, et dégagé des résultats, ceux-ci ont été soumis à ce conseil scientifique pour en tirer des enseignements de portée générale. Ce conseil scientifique était composé de : 3 représentants de la CNERER, 1 représentant par équipe de recherche, 1 représentant par ERER partenaire du projet, 2 représentants du CCNE. La DGOS (bureau SR3) fut invitée aux réunions du conseil scientifique.

Données utilisées

La DGOS (bureau SR3) a répertorié plus de 200 questions remontant du terrain vers les CSE/ERER, qui se répartissent en 18 thématiques et qui ont donné lieu à la production de plusieurs dizaines de notes ou analyses. Il est cependant important de noter que ceci ne représente pas l'intégralité des questions traitées par les ERER et les CSE. En effet, d'une part, toutes les questions n'ont pas nécessairement été partagées (questions traitées plusieurs fois ; cellules qui ne partagent pas les questions...) et, d'autre part, certains ERER ont publié les questions traitées directement sur leur site internet. C'est pourquoi la collecte de ces données a été effectuée de manière à enrichir le corpus de notre étude.

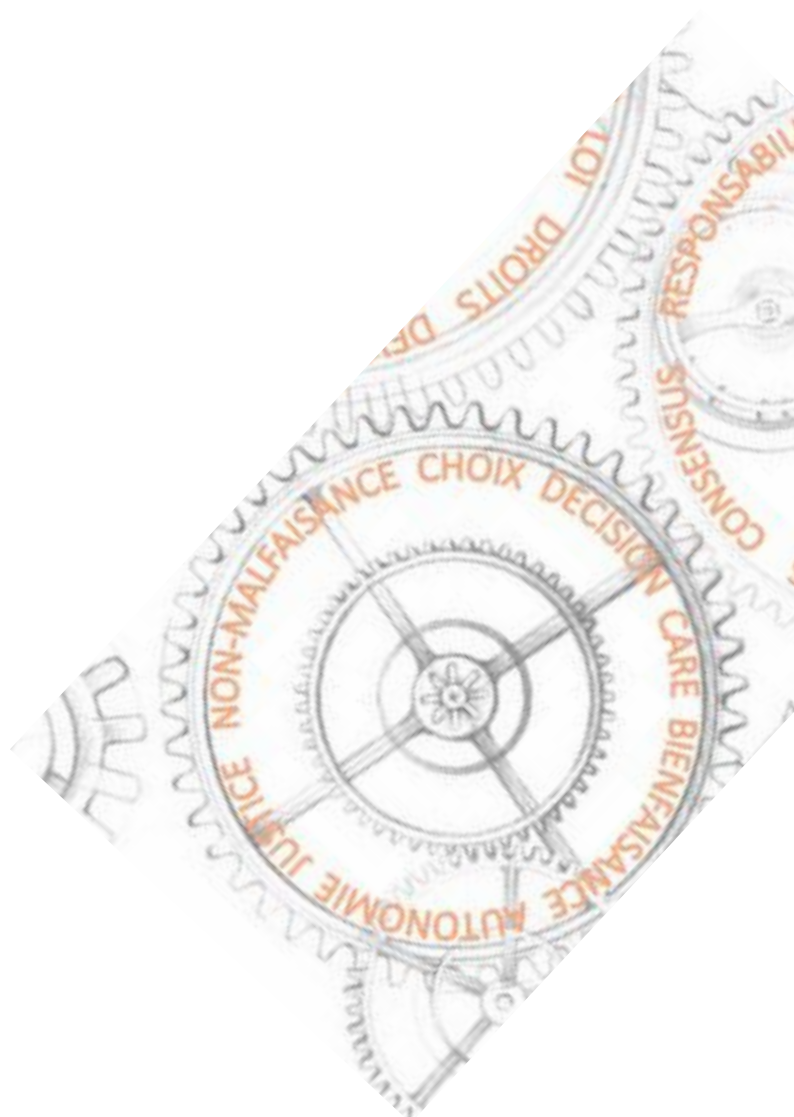
"Les saisines ont été une médiation qui a permis la reconnaissance d'une souffrance qui n'avait pas d'autre moyen pour s'exprimer."

1. Un membre d'une CSE

Analyse des modalités de saisines et de réponses, types et thématiques des contributions

Ces différents apports se complètent et s'enrichissent. Le matériau ainsi recueilli, les remontées de terrain et les réponses expérimentales ont donné lieu à cette étude pour :

- Analyser, dans un premier axe, l'origine, la nature et la gestion des sollicitations : qui a sollicité les CSE, pour quels motifs, et comment ? Comment les espaces éthiques et les CSE se sont organisés pour répondre et ont fonctionné ? Quelle a été la nature des approches éthiques mises en œuvre (nature des approches : médicales, philosophiques, sciences humaines et juridiques ; nature des réponses : approche réflexive, éthique clinique et éthique appliquée, aide à la décision, prise de position publique...) ?
- Analyser, dans un second axe, les réponses qui ont été apportées à un certain nombre de questions sensibles (respect des droits des usagers et de leurs proches, interactions entre soignants et proches, modalités et conditions de mise en œuvre du dépistage, impact pour le grand âge et les liens sociaux, accompagnement de la fin de vie, deuil et rites funéraires...). Pour traiter l'ensemble de ces points, nous avons proposé une méthodologie de recherche-action, impliquant les acteurs que sont les CSE, ERER et les équipes de recherche habituées à travailler à leurs côtés. Les thèmes de l'étude de l'axe 2 ont ainsi été confiés à plusieurs équipes labellisées habituellement partenaires des ERER en fonction de leur expertise et de leur thématique de prédilection.



AXE



Etude des interactions et modes de gouvernance de l'éthique en situation de crise

LES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE AU TRAVAIL DURANT LA CRISE COVID : UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA REFLEXION ETHIQUE ?

Mélanie Heard
Barbara Serrano
Mylène Gouriot



L'épidémie de Covid-19 a soulevé des enjeux éthiques majeurs tant au plan national que dans les territoires. Les choix et décisions pris au plan national ont pu susciter interrogations, débats et tensions sur les territoires. Les CSE ont permis de faire remonter ces questionnements et de les répertorier afin de nourrir un débat permettant l'adaptation des décisions.

Les enjeux d'équilibre entre libertés individuelles et bien commun se sont posés avec une acuité particulière du fait de l'absence initiale de moyens pharmaceutiques de prophylaxie, cependant que des enjeux liés à l'urgence, à la contagion, ou à la disponibilité des ressources ont engendré des dilemmes spécifiques sur le terrain de la prise en charge des patients.

Sous l'impulsion de l'avis du CCNE du 13 mars 2020, qui préconisait l'émergence d'une éthique de terrain pour les soignants, une nouvelle organisation de la réflexion éthique s'est mise en place autour des CSE dans les régions. Le lien entre l'échelon national de la décision publique et l'échelle locale des questionnements éthiques de terrain a été repensé et facilité par des outils nouveaux. La coordination et la mise en place d'outils partagés gérés par la DGOS et la CNERER permet de disposer de sources de premier plan pour élaborer les leçons à tirer de cette organisation nouvelle.

L'enjeu est d'évaluer, a posteriori, les mérites et les bénéfices effectifs de cette organisation mise en place dans l'urgence pour faciliter l'accès des acteurs de proximité à la réflexion éthique ; il s'agit à la fois d'en tirer des leçons pragmatiques pour la gouvernance de l'éthique dans notre pays (retour d'expérience), et de proposer des pistes d'action pour pérenniser, consolider et approfondir le travail des CSE.

Au plan de la méthode, la présente étude consiste en une exploration des sources du projet PANTERE. Précieuses au plan qualitatif pour saisir la nature des dilemmes traversés par les soignants et pour comprendre les modalités du soutien éthique inventé par les CSE, ces sources sont cependant imparfaitement adaptées à une démarche plus quantitative. C'est là, peut-être, l'un des tout premiers enseignements de cette étude : la systématique du recueil des réflexions conduites, au sein d'une base de données exhaustive, permettant aussi de tracer les suites données à chaque saisine, demeure un horizon à construire, dont la pertinence est bien d'ores et déjà démontrée par la richesse du matériau disponible.

Conçues initialement pour soutenir les soignants dans les dilemmes moraux engendrés par la rareté des ressources et les décisions médicales de priorisation, les CSE ont rapidement été centrales aussi dans la réflexion sur les difficultés d'organisation engendrées, en particulier dans le secteur médico-social, par les mesures de santé publique. Si elles ont effectivement su guider la réflexion des soignants face à des décisions difficiles, élaborant une véritable "éthique de terrain" adaptée à la crise, les CSE sont aussi rapidement apparues comme autant de "vigies", capables de guider cette fois la décision publique. Au-delà du périmètre initial de soutien aux équipes éprouvées, les CSE ont rapidement été créditées d'une capacité d'infléchir les dispositions générales de prévention, en alertant les autorités sur les épreuves morales qu'elles engendraient, pour les patients et leurs proches qui les subissaient et pour les soignants chargés de les appliquer.

L'analyse du corpus de travail produit par les CSE suggère qu'elles ont eu un impact important sur plusieurs plans, qu'il importe sans doute de pérenniser.

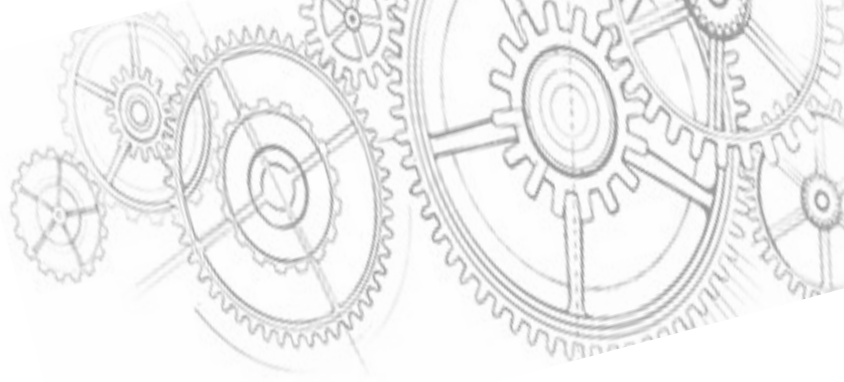
Soutenir l'autonomie de discernement et le pouvoir d'agir des soignants

Alors que la crise accentuait parfois un sentiment de perte de sens ou de "qualité empêchée" : lieux privilégiés de réflexion collégiale sur le "bien faire" en dépit des difficultés traversées, les CSE incarnent a posteriori un levier précieux pour appréhender les tensions qui traversent aujourd'hui les métiers du soin. Dans un contexte largement décrit aujourd'hui, et que la crise est venue acutiser, d'inquiétudes récurrentes sur la "déshumanisation", la "bureaucratization", la perte du "pouvoir d'agir" des soignants, l'éthique de terrain

pratiquée dans les CSE offre une série de repères sur la confiance dans l'autonomie de discernement des soignants.

Une communauté de destin entre soignants et soignés

Un impact pour la qualité de l'expérience traversée par les patients, résidents, usagers, durant la crise : même si les usagers se sont relativement peu emparés de la réflexion éthique dans les CSE, la "communauté de destin" entre soignants et patients dans la crise est l'élément frappant de ce corpus. Les épreuves morales des uns sont les épreuves de vie des autres, et c'est avec les mêmes coordonnées qu'elles peuvent se décrire : dignité, autonomie, droits, dilemmes, écoute, reconnaissance. Si la spécificité des interrogations déontologiques des soignants ne saurait être niée, pour autant la convergence des enjeux illustre le bien-fondé de la convergence des domaines d'action publique, engagée depuis plusieurs années dans les régions, entre l'animation de la réflexion éthique des professionnels et l'animation de l'expression des patients, du respect de leurs droits et de la prise en compte de leur expérience au sein de la démocratie sanitaire.



Les CSE : des "vigies" de proximité

Un impact sur la réflexion éthique nationale et sur la décision publique : quelques dossiers emblématiques, en particulier sur la mise en bière des patients Covid et sur le droit de visite en établissements, révèlent nettement la valeur du travail des CSE dans leur fonction de "vigies". Alertes remontées du terrain, les inquiétudes, interrogations, incompréhensions, insatisfactions ou mêmes révoltes morales des soignants exprimées au sein des CSE ont constitué une source d'informations précieuse à la main des autorités. Conçues comme un véritable système de "vigilances éthiques", les CSE ont démontré un potentiel capital : si elle est connectée au pilotage, ce qui toutefois demeure sans doute à approfondir, la fonction de veille et d'alerte en éthique est un levier de justice, de justesse et d'efficacité de la décision publique en situation de crise.

Des leçons pour l'action publique

L'étude réalisée ici cherche à qualifier la nature des besoins exprimés auprès des CSE et la nature du soutien qui s'y est inventé, riche de leçons pour l'action publique. D'une part le souci d'une "éthique de terrain" dans la crise fait l'objet de ce que pourrait être une "éthique de la santé publique". D'autre part la diversité des organisations mises en place dans les CSE et l'ancrage dans les équilibres institutionnels régionaux permet d'interroger le rôle des ERER, l'animation régionale de l'éthique et ses interactions avec l'animation régionale de la démocratie sanitaire. Enfin les CSE dans leur travail, sont à la croisée de leur mission de soutien aux soignants et de leur rôle de vigies pour l'action publique. L'analyse interroge le référentiel de réflexion pragmatique mis en œuvre par les CSE pour résoudre

les tensions nées de la confrontation entre des normes de prévention générales et le besoin d'un discernement attentif aux épreuves particulières. L'ambition est de tirer quelques leçons du corpus de travail des CSE dans la crise. Plusieurs registres de réflexion et/ou d'action sont explorés.

- **A** un premier niveau, la pérennisation de l'offre de soutien éthique paraît légitime au regard des tensions qui traversent les métiers du soin et que les CSE ont su accompagner.
- **A** un deuxième niveau, l'impact des CSE en tant que vigies pour la qualité de l'action publique appelle une réflexion sur l'intégration effective des signaux qu'elles centralisent dans un pilotage plus juste de la décision publique, plus sensible aux épreuves que traversent soignants et patients. Dans un registre voisin, ce que le travail des CSE vient interroger, c'est la convergence de la voix des soignants, quand ils parlent d'éthique, et de la voix des patients, quand ils parlent de leur expérience, de leurs droits et de leurs épreuves.
- **Enfin**, sur un plan plus normatif, la leçon du travail des CSE pointe aussi le besoin de consolider un référentiel, une culture commune des tensions qui opposent en matière de santé l'individuel et le collectif, l'éthique du prendre soin et l'éthique de la santé publique, dont le cadre théorique reste à consolider collectivement.

Soutien éthique territorial aux professionnels

Pérenniser l'offre de soutien éthique aux professionnels au niveau territorial en anticipation de situations de crise et la doter d'un référentiel spécifique qui clarifie notamment l'enjeu de l'adaptation des normes générales aux cas particuliers, la temporalité de l'urgence et la nécessité d'une animation élargie à l'ensemble des parties prenantes

Soutenir la résilience des professionnels en accompagnant leurs dilemmes et leur discernement lorsque la règle générale doit être assouplie

"Qui nous écoute ?"

Faire des remontées de terrain une source d'information systématisée pour guider le pilotage de l'offre de soin dans les territoires.

Approfondir le traitement des signaux éthiques pour améliorer la réponse publique

Animation de l'éthique dans les territoires

Approfondir, au travers de missions partagées en faveur du débat public, la convergence des CRSA (Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie) et des ERER

L'éthique et les citoyens

Élargir le réseau des acteurs liés à l'ERER à l'ensemble des citoyens

Référentiel partagé

Bâtir un référentiel partagé pour mieux articuler éthique clinique et éthique de santé publique de façon à préserver le sens de l'engagement des professionnels dans la crise en dépit des épreuves traversées

AXE
2

Analyse thématique des saisines et productions des CSE

2.1

UMR 7268 ADES
ERER PACA-CORSE

Thème :

Les droits et les besoins des usagers

Laetitia Marcucci

Amina Mokrane

Pearl Morey

Sous la direction de Perrine Malzac
et de Pierre Le Coz

Droits et besoins des patients et usagers : analyse philosophique et sociologique

Notre problématique consistait d'une part, à évaluer si les saisines et autosaisines soumises aux CSE durant les deux premières vagues de l'épidémie du Covid-19 s'inscrivaient en rupture ou bien dans la continuité des questions éthiques préexistantes sur la question des droits et besoins des patients et des usagers ; et d'autre part, à analyser comment ont été pensés les droits et les besoins des patients et des usagers dans un contexte où la « sécurité biologique » était priorisée, nous interrogeant ainsi sur une possible crise de l'éthique au regard de la crise sanitaire.

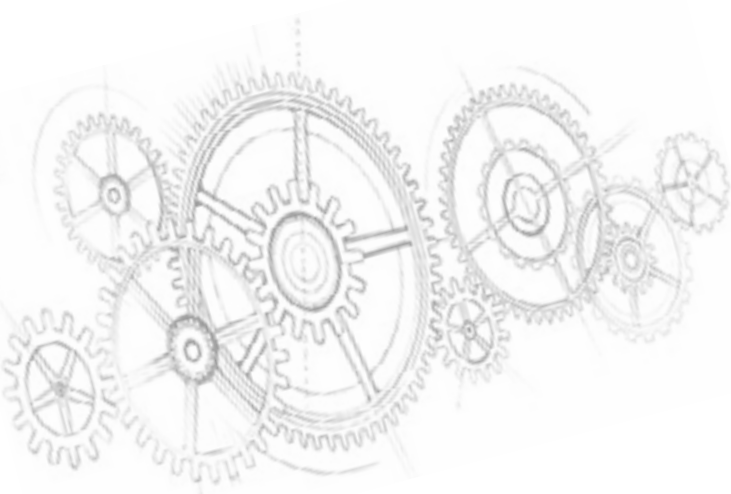
Pour construire le corpus, nous avons procédé à des choix afin d'éviter les redondances avec les autres groupes et garantir la faisabilité d'une analyse de qualité dans le temps imparti. Par défaut, un certain nombre de documents n'ont pas pu être intégrés en raison de leur caractère lacunaire ou d'un refus de communication. En outre, les documents sont extrêmement hétérogènes (longueur, personnes qui saisissent, répondants). Le cœur de notre analyse s'appuie sur un corpus de 69 saisines et auto-saisines inégalement réparties entre les CSE. Les réponses à un questionnaire distribué aux participants des CSE viennent compléter notre matériau ce qui nous a permis d'extraire des données chiffrées et des verbatim.

Une approche pluridisciplinaire

Une approche pluridisciplinaire, combinant regards sociologique et philosophique a orienté nos choix méthodologiques, dans le but de proposer des éclairages croisés et complémentaires, à l'interface de plusieurs champs de la pensée critique et des sciences humaines et sociales, attentifs aux discours des acteurs. Les sociétés modernes, hautement incertaines et complexes requièrent en effet des éclairages plurivoques et ne se satisfont pas de réponses simples aux problèmes qu'elles rencontrent.

● C'est pourquoi, dans un premier moment de notre réflexion, les outils de la sociologie, nous ont permis d'analyser finement des "cas génériques", c'est-à-dire des cas récurrents, quoique pas nécessairement toujours très développés, représentatifs des thèmes, situations et questionnements fréquemment rencontrés dans les saisines et auto-saisines. Les trois cas génériques analysés sont, tout d'abord, les visites et, en particulier, la question de la "présence d'un tiers" lors de celles-ci, puis, les contentions et, spécifiquement, la tension existant entre la contrainte et le soin, enfin, le tri, la priorisation et la perte de chance.

● Dans un second moment, les outils conceptuels de la philosophie ont éclairé des "cas spécifiques", dont la thématique apparaissait a priori secondaire, voire qui



semblaient en marge ou hors champ par rapport au questionnement général des saisines mises à disposition.

Des doutes éthiques antérieurs à l'épidémie

● L'analyse des cas génériques a fait apparaître des doutes éthiques qui avaient tous un ancrage antérieur à l'épidémie, ce qu'a corroboré l'examen des textes normatifs.

C'est ainsi le cas des ambivalences relatives à la présence des proches dans les institutions sanitaires et médico-sociales, du dilemme entre liberté de circuler et sécurité, régissant de "bons" usages des contentions et de l'enfermement, et de la question de la priorisation. Or, les réponses apportées selon les saisines sont diversifiées, parfois contradictoires entre elles. Les rapports de pouvoir (des autorités médicales et gestionnaires ou administratives sur les patients), la cristallisation de la suprématie du *cure* sur le *care*, avec le besoin d'une médicalisation des visites ou bien l'interdiction des "intervenants extérieurs", et la tendance à la tentation sécuritaire, avec la priorisation de la sécurité sanitaire sur les autres droits et besoins des patients ressortent en outre fortement de l'analyse.

En raison du contexte de pénurie de moyens, faisant apparaître les limites du système de santé, les volontés, droits et besoins des personnes les plus vulnérables ont été peu pris en compte, les fragilisant d'autant plus. En effet, les pratiques de tri et de priorisation et de reprogrammation, ont reposé sur des critères flous, comme celui de l'âge, au risque de "l'âgisme" voire du "validisme".

L'urgence et la vulnérabilité difficilement conciliables

● L'analyse attentive de chaque cas spécifique a permis de montrer que les droits et besoins des personnes les plus vulnérables requièrent une écoute et une attention difficiles à accorder dans l'urgence. Or, ce sont elles qui ont été le plus impactées par la crise sanitaire. Des notions éthiques, psychologiques et

sociologiques (bien tel que perçu par le patient, notions d'interaction et d'interdépendance, recours aux ressources de l'individu en lien avec son écosystème propre, besoins de sociabilité, etc.) semblent avoir été oubliées au cœur de la crise.

Inventivité, éthique appliquée et collégialité

Face à certaines injonctions paradoxales, les professionnels, faisant preuve d'inventivité, ont parfois transgressé les règles imposées, en particulier, lorsqu'elles leurs paraissaient injustes et inadaptées au contexte. Une attention plus grande a été portée à l'éthique appliquée alors que l'analyse de cas singuliers n'était pas une pratique courante dans les ERER avant l'épidémie de covid. Par ailleurs, l'utilitarisme a été beaucoup mobilisé au début de la crise sanitaire dans le but de produire des solutions rapides et qui pouvaient s'abstraire du principe de collégialité. Toutefois, il a été parfois possible de mener des réflexions non tournées uniquement vers l'aide à la décision mais proposant davantage une aide à la réflexion dans une perspective déontologique.

La crise : catalyseur des problématiques préexistantes

● En conclusion, le croisement des regards sociologiques et philosophiques a révélé que la crise sanitaire du Covid-19 a été un catalyseur de problématiques préexistantes qui ont pris une ampleur et une intensité inédites, révélant la difficulté de la prise en soin équitable des personnes vulnérables. Outre l'amélioration des moyens logistiques des institutions, la formation à l'éthique des professionnels et la participation des citoyens au débat démocratique sont des axes à investir pour surmonter cette crise et toute situation exceptionnelle par son intensité et son caractère prolongé mettant les soins en tension.

Réflexion collective

Entreprendre une réflexion collective, en santé et autour des politiques publiques, afin de faire un bilan de cette crise, recueillir des retours d'expérience et en tirer des enseignements pour l'avenir

Accueil et accompagnement

Repenser et réinvestir les notions d'accueil et d'accompagnement des malades, de façon adaptée aux besoins spécifiques de chaque personne, en s'appuyant sur l'expérience des usagers, dans les aspects les plus divers (dimension humaine, organisation architecturale, outils de communication, signalétique, logistique...)

Dimension relationnelle

Anticiper la mobilisation de moyens humains dédiés à la dimension relationnelle du soin pour une meilleure écoute des droits et des besoins des plus vulnérables difficile à accorder dans l'urgence

Mesures contraignantes

Veiller à la lisibilité, à l'origine et à la justification des mesures contraignantes pour l'ensemble des personnes concernées, des administratifs aux professionnels de santé en passant par les usagers et leur famille

Ethique de la transgression et inventivité

Accepter qu'il puisse exister une éthique de la transgression et réfléchir collectivement aux valeurs qui justifient sa mise en œuvre. Favoriser l'inventivité pour améliorer les pratiques en favorisant les initiatives innovantes (recours au numérique, réseau de santé, etc.)

2.2

Lab-LEX EA 7480
ERER Bretagne

Thème :

Proportionnalité des décisions institutionnelles de gestion de crise

Héloïse Planckaert

Sous la direction de Cyril Hazif-Thomas

En collaboration avec Muriel Rebourg,
Stéphanie Renard, Gilles Raoul-Cormeil,
Dylan Autret et Cindy Donnart

Le principe de proportionnalité : pour une éthique de la retenue

La proportionnalité est une notion complexe à saisir et à la frontière du droit et de l'éthique du soin. Elle répond à une situation adverse potentiellement à risque de disproportion, afin d'enrichir une culture de l'autolimitation au sein de la démocratie, notamment sanitaire.

Sur le plan juridique, elle sert à prévenir et sanctionner des pratiques excessives ou au contraire insuffisantes en essayant d'atteindre un juste équilibre entre protection des droits des individus et sauvegarde de l'intérêt général.

Sur le plan éthique, certains considèrent le principe de proportionnalité comme la base de tous les principes et repères éthiques existants : il s'agit de minimiser les dommages qu'une action pourrait infliger à qui que ce soit en vérifiant si l'action entreprise dans le but d'atteindre un objectif recherché n'est pas contre-productive par rapport à ce même objectif. On retrouve ici le principe hippocratique du "Primum non nocere".

Pendant la crise sanitaire, la prise de décision dans les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux a essentiellement reposé sur les directions au titre de leur pouvoir de réglementation interne, guidé par ce que les juristes appellent le "droit souple" prenant la forme de protocoles, de recommandations ou de foire aux questions (FAQ) et qui avaient pour objectif de protéger la santé publique et plus précisément le droit au respect de la vie. Mais les directions d'établissements devaient faire preuve de proportionnalité dans leur application et leurs décisions afin d'assurer un juste équilibre entre objectif de protection de la santé publique et droits et libertés individuels des résidents et des patients (liberté d'aller et venir, droit aux relations familiales et sociales, de visiter les mourants, etc.). Comme le soulevait un membre d'une cellule de soutien éthique, ce "droit souple" devait donc être interprété à la lumière de l'éthique. La question était donc celle-ci : comment adopter des mesures suffisantes pour protéger la santé publique sans toutefois porter une atteinte excessive aux libertés individuelles ?

Le principe de proportionnalité mis à mal

Certaines saisines des CSE et l'analyse des questionnaires traduisent un manque d'application du principe de proportionnalité tiré de l'excessivité des mesures de restriction de liberté mais aussi d'une protection insuffisamment individualisée parfois nocive et qui pose question compte tenu des répercussions extrêmement graves que cela peut avoir sur les personnes âgées et fragiles. Ainsi, le principe de proportionnalité a pu être mis à mal pendant la crise sanitaire faisant primer l'impératif de santé publique au détriment du respect de certains droits individuels sous l'emprise de la peur et de la responsabilité tant morale que juridique.

Un enjeu fort de politique publique

Cette analyse soulève donc des problématiques juridiques et éthiques mais aussi un enjeu fort de politique publique : l'étude de la proportionnalité a nécessité de s'interroger sur l'atteinte portée aux droits et libertés qui doit être nécessaire, adaptée et proportionnée à l'objectif de sauvegarde de la santé publique mais aussi de manière plus générale sur la question de savoir si les mesures mises en place pour les personnes âgées ont été excessives par rapport au reste de la population.

L'analyse a permis de :

- **V**isualiser les risques inhérents à la prise de décision dans un contexte de crise sanitaire : automatisme, surévaluation du risque sanitaire, isolement, excessivité, arbitraire, etc.
- **D**égager les grandes caractéristiques d'une décision proportionnée : nécessité, subsidiarité de la mesure, respect de la balance bénéfices/risques, individualisation, réévaluation temporelle régulière, collégialité, respect de l'autonomie, démocratie sanitaire et humanité.

Ainsi, à titre d'exemple, ne pas avoir recours à la collégialité engendre un risque d'arbitraire. Il est donc nécessaire de dialoguer et de faire appel à l'intelligence collective. De la même manière, ne pas réévaluer régulièrement la mesure restrictive de liberté dans le temps engendre des risques d'automatisme, de rigidité et d'excessivité. Il est donc nécessaire de réévaluer régulièrement le bien-fondé de la restriction de liberté.

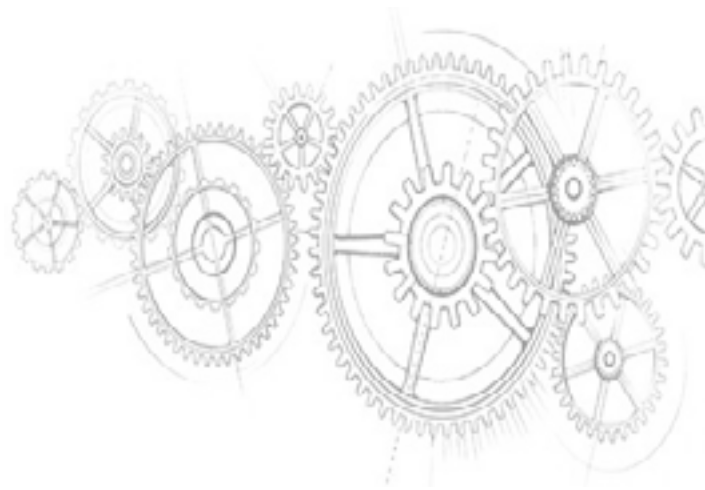
Dans le cadre de leurs saisines sur les problématiques liées à la proportionnalité des décisions, les CSE ont dû combiner une réflexion sur les impératifs de santé publique, qui justifiaient des restrictions de liberté pour diminuer la

pression sur le système hospitalier, et une réflexion sur le respect des droits et libertés individuels qui ne pouvaient être totalement mis entre parenthèses. La règle de droit et la réflexion éthique étaient mobilisées pour déterminer si une mesure était ou non proportionnée en tenant compte d'un certain nombre de paramètres (vulnérabilité des personnes accueillies en institution, manque de moyens humains et matériels préexistants à la crise sanitaire mais particulièrement mis en exergue à cette occasion, évolution de la situation sanitaire dans le temps, contexte local, etc.).

Les clés de la proportionnalité

Les clés de proportionnalité peuvent être recentrées sur trois points :

- **F**avoriser l'intelligence collective et préserver la réflexion collégiale : une restriction ne peut s'imposer sans argumentation, ni décision collégiale au risque d'être arbitraire, trop rigide ou inadaptée. Ainsi, des impératifs doivent être gardés à l'esprit dans les EHPAD : le maintien de la démocratie sanitaire, la présence d'une équipe pluridisciplinaire pour que les décisions ne soient pas le fruit d'un arbitraire mais, au contraire, d'une réflexion concertée.

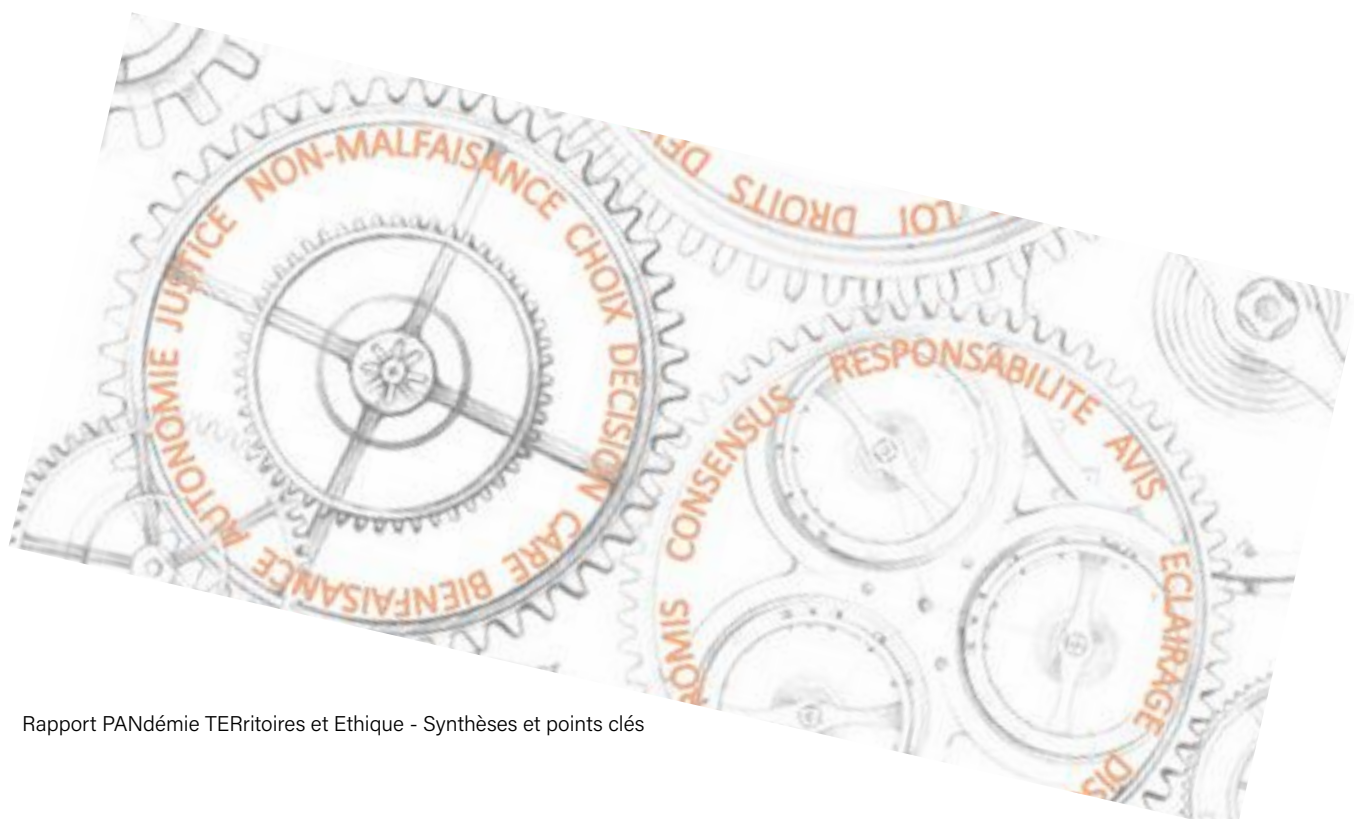


● **A**ssurer une individualisation des mesures restrictives de liberté : alors que les institutions accueillant des personnes âgées ont rencontré des difficultés à concilier sécurité collective et nécessité d'apporter une réponse adaptée aux besoins spécifiques de chaque résident, les CSE ont permis de mieux prendre en compte les situations individuelles. Pour le dépistage et la vaccination, l'autonomie individuelle ne doit pas être déconsidérée. Les restrictions de libertés doivent être nécessaires, adaptées et individualisées. A titre d'exemple, concernant les visites, le principe de non-malfaisance a pu être négligé et le principe de précaution, dans certains cas, été appliqué de façon trop large et indistincte au lieu de tenir compte de la vulnérabilité de chaque résident.

● **A**ccompagner la fin de vie et la mort avec humanité : en situation de fin de vie ou de deuil, le principe d'humanité doit primer au risque, à défaut, de faire subir aux personnes en fin de vie et aux endeuillés des morts non accompagnées, des situations d'isolement et de souffrance morale. Ainsi, le décret du 1er avril 2020, interdisant la toilette mortuaire et imposant la mise en bière immédiate des corps des défunts a révélé une surévaluation du risque sanitaire qui a affecté les droits et des défunts et de leurs familles comme l'a d'ailleurs rappelé le Conseil d'État.

Pour une éthique de la retenue

La réflexion éthique offerte par ces nouvelles CSE a pleinement joué son rôle de soutien en contribuant à la prise de recul sur des situations nécessitant rapidité et réactivité. Les décisions parfois excessives qui ont pu être prises sont en réalité le révélateur d'une crise frappant la société dans son ensemble, la crise du vivre-ensemble. Il convient désormais de promouvoir une éthique de la retenue ou de l'autolimitation dans l'accompagnement des plus vulnérables pour que la vigilance sanitaire devienne synonyme de bienfaisance. Le principe de proportionnalité devient un outil indispensable permettant d'arbitrer santé et libertés, autonomie et sécurité en amont de la prise de décision, d'autant plus que cette crise semble présenter la particularité de durer et donc d'impacter sur le long terme notre vie quotidienne.



Droits fondamentaux

Prendre les décisions de gestion de crise sans perdre de vue les droits fondamentaux des personnes

Préserver les liens familiaux, sociaux et la vie privée

Créer des conditions favorables au maintien des liens familiaux et sociaux en respect du principe d'humanité. Il n'y a pas de protection de la santé durable sans respect de la vie privée et familiale

Révisions régulières des décisions

Interroger et réviser régulièrement le cadre exceptionnel contraint via des procédures de révision dûment instituées

La proportionnalité comme condition de la démocratie sanitaire

Faire de la proportionnalité des décisions en santé un ferment de démocratie sanitaire

2.3

INSERM CIC-EC 1432
ERER Bourgogne Franche-Comté

Thème :

Grand âge et maintien des liens sociaux

Mylène Gouriot
Isabelle Martin

Sous la direction d'Anaïs Sampers,
Aurélie Geng, Jean-Pierre Quenot,
Sandra Frache et Thierry Martin

La condition des personnes âgées vulnérables pendant la crise : préserver la vie au préjudice de l'existence

Les recommandations de santé publique ont mené les directions et les équipes au sein des EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) à prendre des décisions difficiles qui ont soulevé des interrogations majeures, qui ont généré des dilemmes entre des valeurs dont certaines ont dû être sacrifiées, des cas de consciences face aux tensions entre les volontés des uns et des autres, des souffrances éthiques des soignants confrontés à des impératifs dont ils mesuraient les effets délétères ou déshumanisants mais également la nécessité, et, d'une manière générale, un inconfort éthique profond.

EHPAD : d'un lieu de sécurité à un lieu à risque sanitaire

Dans les structures telles que les hôpitaux ou les EHPAD, du fait de la vie communautaire, le risque de contamination s'est avéré très élevé dès lors qu'un résident ou un membre du personnel est atteint par le virus de la Covid-19. En 2020, les trois quarts de ces derniers ont eu au moins un résident infecté, un sur cinq a connu un épisode infectieux ayant entraîné le décès d'au moins 10 résidents ou de 10% des résidents. Les EHPAD ont connu deux vagues épidémiques de Covid-19 en 2020 de manière simultanée à celles qui sont survenues dans la population mais avec un taux d'incidence plus important. Si la majorité des résidents ne rentre pas dans les EHPAD de son plein grè, la motivation de ces "placements" familiaux est avant tout la mise en sécurité de leur proche dans une structure adaptée offrant un personnel disponible et compétent face à une perte d'autonomie, au danger pour sa propre sécurité, à l'isolement et la solitude...

● **D**urant la crise, ce sentiment de sécurisation a été durement mis à mal et s'est transformé en culpabilité au regard du risque élevé de contamination, de décès mais également au regard de la souffrance engendrée par les mesures de protection sanitaire.

Préserver la vie au détriment des droits fondamentaux

En contexte épidémique, afin de préserver non seulement la santé des résidents mais aussi leurs droits et libertés, comment concilier les enjeux de santé publique de contrôle épidémique avec la nécessité éthique d'une réponse appropriée aux besoins spécifiques des personnes âgées accueillies en EHPAD ? D'une manière générale, comment l'EHPAD peut-il relever ce double défi médical et humain en étant à la fois un véritable lieu de soins et de vie, en respectant les impératifs sécuritaires et organisationnels des institutions gériatriques, tout en offrant des conditions susceptibles de faire de ces lieux, des espaces de vie respectueux de la personne ? Au cœur de cette question de fond, les problématiques des droits de visite et d'entrave aux libertés individuelles se sont avérées saillantes dans les sollicitations adressées aux CSE.



● **L**a mise en place de manière équilibrée des recommandations de sécurité sanitaire tout en protégeant les personnes des violences institutionnelles s'est avérée très délicate, complexe voire impossible. La crise sanitaire a induit avec brutalité des dilemmes au sujet du confinement, de l'isolement, de l'enfermement, de la contention et même de l'utilisation de la sédation. Mais elle a également révélé les difficultés éthiques et légales du recueil du consentement. Les décisions de sécurité sanitaire ont conduit à des situations paradoxales dans lesquelles les soignants sont parfois devenus des proches endossant ainsi des responsabilités inopinées tandis que les proches, eux, étaient renvoyés aux confins des institutions et des établissements, traités comme des menaces potentielles.

● **E**nfin, la disparité des interprétations et de la durée de maintien des recommandations de sécurité dans les établissements a avivé l'indignation face aux conséquences de la volonté de protéger la vie au prix d'une détérioration de l'existence. L'Organisation Mondiale de la Santé avait antérieurement à cette période de crise, alerté sur les effets délétères de l'isolement social sur le grand âge. La rupture du lien social a été identifiée comme un facteur important de mortalité prématurée pour ces populations particulièrement vulnérables.

● **P**ar conséquent, le lien social via des rencontres physiques doit être la règle et l'isolement l'exception tel que l'a réaffirmé en mai 2021 le défenseur des droits. Dans le contexte de pandémie, son rétablissement et sa promotion doivent être une priorité.

EHPAD : concilier lieu de vie et lieu de soin

L'EHPAD est certes un lieu de vie mais à l'aune de la crise, il s'est surtout révélé comme un lieu qui glisse vers une prise en charge croissante des personnes précaires, psychologiquement instables et surtout médicalisées. Concentrant dans un lieu de vie collectif la catégorie de population la plus vulnérable au virus, les EHPAD ont été, pour beaucoup d'entre eux, submergés dès la première vague par des clusters de malades et de nombreux décès.

Les résidents infectés par la Covid, y compris avec des formes graves, n'ont souvent pas pu être transférés à l'hôpital du fait de la saturation des lits d'hôpitaux et des lits de réanimation. Par ailleurs, les connaissances sur le virus étaient très limitées à cette époque, de même que les possibilités de dépistage et les possibilités thérapeutiques.

● **C**ette situation a renforcé les dangers de l'asymétrie relationnelle entre les soignants et les résidents, entre les "debouts" et les "couchés". Les recommandations, l'urgence et l'importance de la crise ont pu mettre en exergue le paternalisme voire la toute-puissance des soignants devant la vulnérabilité des résidents. Cette asymétrie a été renforcée par la stigmatisation médiatique des clusters, incitant les acteurs des EHPAD à une crispation sécuritaire. Finalement l'équilibre famille-résident-soignant, d'ordinaire fragile, a été dévasté par un retournement inattendu de la représentation commune d'un lieu de sécurité vers un lieu de grand danger et de surexposition au virus. De fait, le fonctionnement tripartite résident-soignant-famille perçu comme une nécessité irrévocable a trop souvent été balayé par des impératifs de préservation de la vie biologique.

Protéger la vie biologique à tout prix : pour quelle existence ?

Durant la première période de la crise, toute la société s'est unifiée autour d'un objectif commun et partagé : préserver la vie biologique, et notamment la vie des personnes âgées notamment en isolant les résidents au sein des établissements. Au long cours, s'est installée une confusion entre la vie et l'existence.

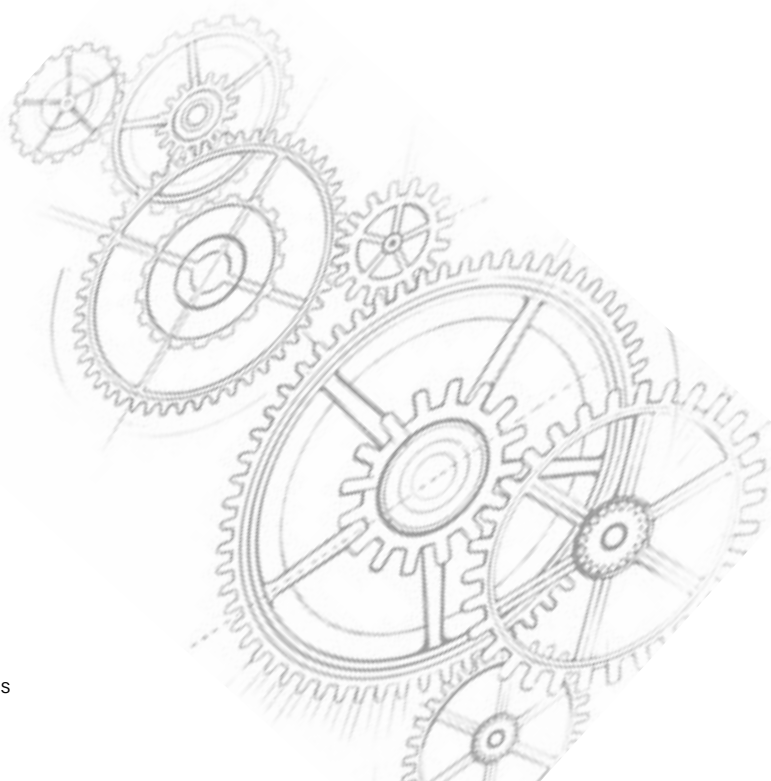
● **A** ce titre, les résidents ont été privés d'une vie riche de sens (liens sociaux, relations), du droit à une vie relationnelle, de la liberté d'aller et venir, du droit à une fin de vie digne, du droit au respect. Sans exercice de la démocratie sanitaire et sans considération de leurs choix, de leur autonomie (droit au choix), des décisions ont été prises en vertu de la protection de leur vie et de leur sécurité, conduisant à des actions qu'ils n'auraient pas nécessairement souhaitées.

● **A**insi, les mesures prises au nom du principe de non-malfaisance (pour protéger les résidents de la contamination) s'avèrent nocives pour leur santé physique, psychique et sociale. Ce constat est très largement étayé par les saisines.

L'éthique donne des repères pour adapter les normes

Le rôle de l'éthique est aussi d'identifier les tensions et les déséquilibres, les expliciter pour les discuter. Ainsi privilégier la vie biologique au détriment de la vie relationnelle n'a pas été sans lever dilemmes et interrogations. Or la concertation a manqué devant les injonctions, les recommandations, les préconisations, les réglementations générales émanant de l'État.

● **L**a force de l'éthique est de donner des éléments de réflexion pour que ces recommandations, préconisations ou réglementations soient des repères et non des normes, adaptables en tant que tels aux contextes particuliers, aux situations singulières des personnes. Cette adaptation critique est un espace de liberté que les professionnels peuvent prendre en toute conscience pour respecter au mieux les besoins des personnes parce qu'au fond, le soin est un bricolage co-construit.



Pacte de responsabilité

Établissement d'un pacte de responsabilité entre direction, personnels, résidents et famille pour définir au mieux les mesures à mettre en œuvre

Place des proches

Reconnaître la place des proches dans la prise en soins et dans la vie quotidienne des résidents, les responsabiliser sans les infantiliser

Egalité et équité

Respecter le principe d'équité/égalité. L'EHPAD est un lieu de vie, les personnes qui y vivent ont les mêmes droits que celles vivant à domicile

Bienveillance

Maintenir un accompagnement individualisé, empathique et bienveillant même en contexte de crise sanitaire, et même si les moyens humains sont limités

Repenser l'architecture

Repenser l'architecture et la structure des lieux d'accueil de type résidence collective en repensant les espaces de vie, l'accueil, la taille des logements et les espaces extérieurs en prévision de ce type d'urgence sanitaire

Respect de l'autonomie des personnes

Respecter l'autonomie des résidents et de leur famille en les informant et en les associant aux décisions

2.44

Laboratoire SPH EA 4574
ERER Nouvelle-Aquitaine

Thème :

Fin de vie

Marie Drouillard
Sous la direction de Véronique Avérous,
Valérie Laurand, Marie Lamarche et
Muriel Raymond

La COVID-19 et la fin de vie

Les enjeux éthiques de la fin de vie ont été mis en avant dès mars 2020 dans la crise pandémique. Notamment par le CCNE qui, dans son avis du 13 mars 2020, recommande déjà «la nécessité d'une réflexion éthique nécessaire pour l'accès aux soins de tous les patients en milieu hospitalier et en ville». Par ailleurs la question des droits de visite s'est posée avec une particulière acuité. Il y a donc eu une mobilisation précoce sur les enjeux éthiques liés aux soins palliatifs et à la fin de vie.

Après un travail d'analyse sur les remontées des saisines éthiques colligées par la DGOS et les réponses apportées au questionnaire élaboré par l'équipe sur ce thème de la fin de vie en temps de Covid-19, trois entretiens complémentaires ont été menés afin de couvrir un champ d'étude exhaustif sur cette problématique. L'analyse des saisines, des réponses données au questionnaire et les éléments apportés durant les entretiens complémentaires a permis de mettre en lumière trois axes principaux de réflexion concernant la fin de vie en temps de Covid-19.

Accompagnement et visites

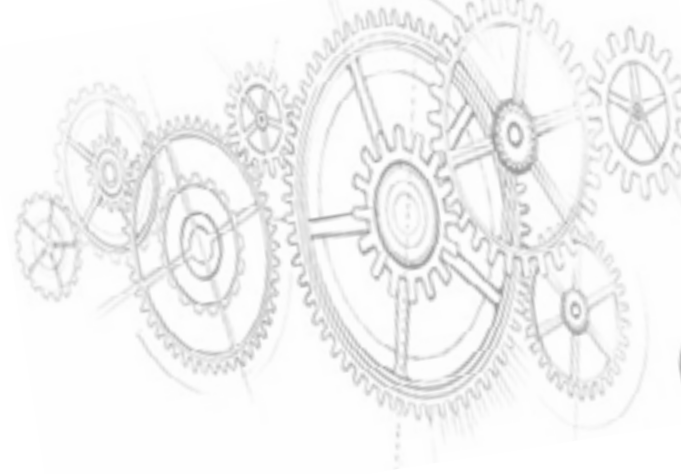
En premier lieu, il a été question de l'accompagnement et des visites aux patients en fin de vie. Afin de traiter pleinement ce thème de recherche, ce dernier a été subdivisé en trois sous-parties. D'une part, les demandes de visite formulées

par les proches des patients ont été abordées. L'analyse des données a révélé la fin de vie comme une situation d'exception permettant la levée de l'interdiction des visites dans la plupart des cas. Néanmoins, quand celles-ci demeuraient impossibles, il a été question d'envisager des alternatives à ces visites et les enjeux éthiques les entourant. Ce point a fait l'objet d'une sous-partie dans cette analyse et a mis en avant certaines lacunes.

● **A**fin d'inscrire ces pratiques dans la durée en cas de rebond épidémique de la Covid-19 ou pour prévoir l'arrivée d'une nouvelle pandémie, l'élaboration d'actes de droit souple (charte, circulaire, etc.) est une démarche à envisager. A l'instar de la charte du patient hospitalisé, ces documents pourraient être diffusés à l'échelle nationale. L'aspect soudain et brusque de la Covid-19 n'a pas permis cette anticipation concernant les visites des malades en fin de vie. Néanmoins, les exceptions et adaptations qu'ont connues les services hospitaliers peuvent être une source d'inspiration pour l'élaboration de ces documents.

● **C**oncernant les moyens techniques mis à disposition, il est possible d'envisager l'achat de certains équipements techniques (tablettes, webcams, etc.) ainsi que la mise en place d'un réseau internet suffisant afin de prévenir une éventuelle nouvelle interruption des visites. Ces outils pourraient être utilisés de manière ponctuelle par les équipes soignantes pour mettre en place des visites virtuelles et ce, de manière uniforme afin d'éviter tout risque d'iniquité entre les différents services ou centres de soin. Une dotation budgétaire prévue à cet effet semble être une solution envisageable afin de garantir un accès équitable aux visites dites virtuelles.

● **E**nfin, il est nécessaire d'instaurer un dialogue entre les patients ainsi que leurs proches et les personnes habilitées à édicter les règles relatives au droit de visites.



Ainsi, de telles mesures permettraient de respecter l'éthique de la discussion en vertu de laquelle une restriction ne peut s'imposer sans argumentation, confrontation ni décision collégiale et démocratique. Il est aussi possible d'envisager la participation des représentants des usagers ou encore des Conseils de la Vie Sociale (CVS) au processus d'élaboration ces directives ou nouveaux outils encadrant le droit des visites aux personnes en fin de vie.

Les pratiques professionnelles

Dans un second temps, l'analyse des données recueillies s'est portée sur les pratiques professionnelles. Afin d'aborder cette thématique exhaustivement, les thèmes du «tri des patients», de la limitation ou l'arrêt des traitements ainsi que les directives anticipées ont été traités séparément. Une doctrine homogène en matière de "tri des patients" a été relevée. En effet, le manque de place a rendu nécessaire un "tri des patients" en amont. L'âge n'a pas toujours été un critère déterminant (contrairement à des pays européens comme l'Italie). Le CCNE le rappelle dans son avis du 16 novembre 2020 en mettant en avant le fait "qu'aucune situation de pénurie ne justifierait de renoncer aux principes de l'éthique médicale qui mettent en avant le respect de la dignité de chaque personne, excluent toute discrimination liée à l'âge, au statut social, au handicap chronique ou tout autre critère." Considéré comme un critère parmi d'autres, il ne devait pas être considéré a priori comme un paramètre absolu de la décision.

● Ainsi, le modèle français a privilégié une prise en charge au cas par cas. La notion d'équité est d'ailleurs ressortie des saisines des CSE. De manière générale, il ressort des saisines un consensus sur la nécessité de ne pas adopter de règles absolues anticipées sur le tri des patients.

La déprogrammation des soins et la perte de chance qui en résulte, ont également été source de nombreux questionnements présents dans les saisines dans lesquelles sont également évoqués les risques de décompensation accrue. Mais il est à noter que ces pratiques étaient préexistantes à la crise sanitaire. Il en est de même au sujet de la limitation ou l'arrêt des traitements.

● Dans tous les cas, une volonté s'exprime nettement de protéger la collégialité même en temps de pandémie, collégialité qui aurait pu être remise en cause du fait de la peur de la contagion entre collègues par exemple.

D'autres aspects des pratiques sont également évoqués et portent sur le besoin d'édicter des recommandations uniformes en terme d'Optiflow® ou de préciser les cas dans lesquels les directives anticipées sont considérées comme inapplicables.

Les équipes soignantes

Enfin, la dernière partie sur les équipes soignantes porte d'une part sur la contamination et les craintes liées à celle-ci; d'autre part, sur les Equipements de Protection Individuelle (EPI) quant aux conséquences engendrées par ces derniers dans les services accueillant des personnes en fin de vie.

● Afin de pallier aux difficultés, adaptations ou changements de pratiques que les EPI produisent par leur surabondance tant du côté des soignants que de celui des soignés, des recommandations concernant la mise en place d'un protocole de présentation a été proposé. Il s'agirait de rétablir l'identité de chacun dans la relation de soin malgré "l'absence" des visages et l'impression esthétique des tenues de travail qui entravent la reconnaissance nécessaire à une prise en charge humanisée.

Maintien des visites et adaptation

Edicter des règles de droit souple permettant d'adapter les droits de visite de manière spécifique en cas de pandémie dans les services de soins

Permettre aux usagers et à leurs proches de s'exprimer sur les modalités de mise en place des visites virtuelles ou toute autre forme de visite

Déploiement des services numériques

Doter le déploiement massif des outils numériques permettant la mise en place de visites virtuelles

Former les équipes soignantes à l'utilisation de ces outils numériques afin de faciliter la mise en place de visites virtuelles

Formation universitaire

Adapter les contenus des diplômes universitaires ou inter-universitaires sur l'éthique du soin afin de mieux appréhender les questions relatives à la fin de vie en temps de pandémie

Protocole de présentation

Mettre en place un protocole de présentation pour permettre de se reconnaître et de continuer à humaniser la relation afin que les patients et les proches puissent bien identifier les soignants (masqués et habillés avec leur Equipements de Protection Individuelle - EPI)

Tri des patients et déprogrammation

Maintenir cette approche au cas par cas du tri des patients, ne pas édicter de règles générales en la matière

Anticiper les déprogrammations ou le refus de soins des patients dont la pathologie a un effet sur le pronostic vital afin d'éviter une recrudescence de certaines pathologies et donc une perte de chance

Directives anticipées

Veiller au maintien de l'information éclairée du patient tout en les informant du caractère limité des directives anticipées en cas de crise pandémique causée par un virus nouveau

Usage de l'oxygène

Edicter des recommandations homogènes sur l'usage de l'oxygène à forte concentration et garantir de manière équitable son accessibilité à tous les établissements de santé et les établissements médico-sociaux

Retour d'expérience

Mettre en place un retour d'expérience concernant la peur de la contamination des équipes soignantes soit à l'échelle régionale soit par service, CHU, CH ou ESMS

2.5

**U1086 ANTICIPE et CERREV EA 3918
ERER Normandie**

Thème :

Mort et processus de deuil

Mylène Gouriot
Maëlle Laurans
Nicolas Penchet

En collaboration avec Hélène Gébel

Mort et processus de deuil : illustration du rôle des CSE et des ERER en temps de crise

Depuis le début de la pandémie de la Covid-19, autorités administratives, sanitaires, religieuses, opérateurs professionnels du funéraire et familles sont confrontés à des situations d'urgences qui génèrent de nombreuses modifications du cadre réglementaire des obsèques. Ces ajustements du droit illustrent la complexité de concilier l'objectif de valeur de protection de la santé publique avec la dignité des défunts et le droit au respect de la vie privée et familiale des endeuillés. La soustraction des corps morts aux familles et la non présentation des défunts décidés en début de crise a heurté les consciences et a été prise de manière non concertée.

Des mesures maximalistes de précaution et de restriction déconnectées du terrain ont induit des sentiments d'injustice, d'incompréhension, source de tension entre les soignants, la famille et les proches, des défunts notamment du fait d'une disparité de pratiques entre les services de soins et les chambres funéraires.

● **L'**interdiction des droits de visite à un patient en fin de vie ou auprès d'un corps mort ont constitué une rupture anthropologique qui peuvent avoir des répercussions sur le processus de deuil des proches d'un défunt. Une prise en compte plus rapide de l'évolution des données scientifiques

et une interface de dialogue plus opérationnelle avec les acteurs de terrain et les instances éthiques auraient pu permettre de mieux adapter ces mesures dans le respect des règles de protections individuelle et collective.

Domination du principe de précaution

L'urgence sanitaire et le risque d'infection par certains cadavres contaminés par la Covid-19 ont conduit à l'ingérence des autorités publiques dans la réglementation et l'organisation de la chaîne funéraire. Dans la lutte contre la menace sanitaire, les pouvoirs publics ont interdit certaines opérations funéraires. Afin de limiter les contacts des vivants avec les cadavres, les soins du corps ont été interdits et la mise en bière immédiate a été rendue obligatoire. L'interdiction des soins de thanatopraxie a parfois empêché les transports internationaux et le rapatriement de certains défunts dans leurs pays d'origine. Ce sujet démontre la difficile conciliation entre le principe de protection de la santé des acteurs de la chaîne funéraire et la sauvegarde des droits et libertés des endeuillés et des défunts. En raison des nombreuses incertitudes sur le danger représenté par les cadavres, il semble que le principe de précaution a été privilégié en situant l'action publique au-delà des préconisations scientifiques. Ce faisant, certains estiment que les besoins des vivants ont été reniés et les épreuves qui suivent la perte d'un proche ont été minimisées.

● **C**es nouvelles modalités d'accompagnement et d'adieu au défunt marquent les bouleversements profonds qui ont affecté le déroulement des rites funéraires.

En réaction, mobilisation de la réflexion éthique

En parallèle des travaux du HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique), une réflexion sur le sens et l'importance des rites funéraires en période de pandémie, s'est mise en œuvre mettant en lumière différents points d'importance notamment remontées des saisines adressées aux CSE.



● Il est d'abord souligné que la catastrophe de la fin de vie d'un proche prend elle aussi un caractère épidémique et que le nombre de proches qui sont privés de visite est d'importance. Il est également souligné à l'époque l'inégalité d'accès au matériel de protection pour le respect des gestes barrières, qui génère sur le territoire national une disparité des pratiques funéraires. Est également noté que le fait de devoir interdire des visites de proches à leur défunt crée des situations de gestion et d'arbitrage potentiellement source de conflit entre professionnels, familles et proches.

● Une tension majeure s'était installée puisque normalement la communication entre soignants, soignés et proches, doit respecter les droits fondamentaux des personnes.

Il faut prendre conscience que cette atteinte aux rites funéraires peut faire suite à une hospitalisation du patient, durant laquelle les visites ont pu être soit fortement limitées soit interdites ; avec une lourdeur des mesures d'hygiène qui modifie les relations sociales.

● Pour les soignants et professionnels du funéraire, l'interdiction de la toilette et de soins de conservation représente un changement de paradigme violent. Ces actes font partie du respect du patient devenu défunt, et permettent de rendre ou de maintenir la dignité de la personne. Cet embargo vis-à-vis du respect des rites funéraires a généré une forte incompréhension de la part des professionnels et de la population en général ; d'autant que la décision ne paraissait pas scientifiquement fondée. Un corps mort est-il plus contaminant que celui d'un vivant ? Tel n'était pas le cas.

Infléchissement des directives d'Etat

Dans une note adressée le 15 avril 2020 à la DGS (Direction Générale de la Santé) et à la DGOS (Direction générale de l'offre de soins), à la DGCL (Direction Générale des Collectivités Locales du Ministère de l'intérieur) et au HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique), l'EREN et sa CSE, en lien avec des représentants de la mission de Coordination du Risque Epidémique et Biologique nationale, font remonter les points exposés ci-après : le décret du 1er avril peut se

traduire par le fait que les familles ne pourraient plus voir le visage de leur proche décédé et posent question en termes de cohésion sociale. Dans un contexte où les familles ont pu être éloignées de leur proche (visites restreintes ou dans des conditions difficiles depuis plusieurs semaines, confinement des familles...), ces directives pourraient générer des incompréhensions ou des conflits, voire de l'agressivité, avec un impact psychologique sur le vécu du deuil (réaction de déni, refus de la mort, risque de deuil traumatique et symptômes de stress post traumatique...). Ce risque psychique est d'autant moins maîtrisable qu'il pourrait être décalé dans le temps et avoir un impact collectif. Il pourrait avoir des conséquences imprévisibles sur la société et l'équilibre de la cohésion nationale. Les décisions actuelles pourraient ainsi aller à l'encontre du sentiment du vivre ensemble en une communauté qui porte ses vivants et ses défunts pour un avenir commun.

Le Conseil d'Etat publie un arrêt le 22 décembre 2020 qui annule les dispositions prises par le décret n° 2020-384 du 1er avril 2020, à savoir l'interdiction de la toilette mortuaire et des soins de conservation, mais également la mise en bière immédiate. Bien que les avis émis par le HCSP en mars 2020 n'ont pas caractères à s'imposer à l'exécutif, le Conseil d'Etat a considéré que ces dispositions portaient une atteinte au droit à une vie privée et familiale normale.

Le décret n° 2021-51 du 21 janvier 2021, prend en considération ces annulations et pose un nouveau cadre juridique. Les corps des défunts diagnostiqués COVID-19 (positivité d'un test COVID ou présence de symptôme datant de moins de 10 jours) ont une prise en charge classique sauf dans le cas des toilettes mortuaires et de leur préparation qui devront être réalisées par des professionnels avec EPI spécifique.

● Ce retour sur expériences, face à des situations d'une grande complexité nous rappelle l'importance de maintenir l'exercice d'une démocratie sanitaire en temps de crise et de favoriser la construction des règles par la pédagogie et l'écoute de toutes les personnes concernées afin de construire des décisions acceptées et comprises de tous.

PROPOSITIONS Mort et processus de deuil

Visites aux défunts et présentation du visage

Privilégier dans la mesure du possible la visite des membres de la famille ou des proches par groupes de deux ou trois personnes avant la fermeture définitive de la housse ou du cercueil avec la possibilité de présence d'un représentant spirituel et de mise en œuvre d'un cérémonial adapté

Maintenir à tout prix la présentation des visages des défunts aux familles dans le respect des mesures de protection et des gestes barrières

Maintenir et inventer de nouveaux liens

Promouvoir les gestes et les mots pour permettre à chacun de cheminer, de réfléchir aux possibles liens permettant d'honorer la mémoire du défunt (photo et vidéo, objet à mettre dans le cercueil, cérémonie décalée...) en cas d'impossibilité de présentation du défunt du fait du confinement ou de la distance

Accompagnement psychologique

Permettre et promouvoir un accompagnement psychologique des familles et des proches dès l'annonce d'une aggravation clinique jusqu'après le décès

Permettre et promouvoir un accompagnement psychologique des équipes soignantes et professionnels en charge des défunts

2.06

**U1086 ANTICIPE et CERREV EA 3918
ERER Normandie**

Thème :

Dépistage, vaccination et outils de veille

Mylène Gouriot
Maud Charvin

Sous la direction de Grégoire Moutel
et Guillaume Grandazzi

En collaboration avec Nathalie Duchange

Crise sanitaire et éthique de la santé publique : entre liberté et responsabilité

Cette problématique a été traitée sous quatre angles thématiques :

● **L**e thème des **applications de traçage** des cas-contacts dont la première version (Stop-Covid) fut mise en place à la sortie du premier confinement le 2 juin 2020. Il s'est déployé de manière prégnante dans les saisines jusqu'à la mise en place de la seconde version (TousAntiCovid) le 22 octobre 2020 qui est encore utilisée à ce jour.

● **L**e thème du **dépistage** est évoqué dès le mois de mars 2020 et devient rapidement un vrai sujet de tension qui se déploie dans les saisines surtout lorsqu'il est rendu obligatoire dans les EHPAD (6 avril 2020)

● **L**e thème de la **vaccination** émerge dès l'été 2020, le développement de nouveaux vaccins dont l'efficacité a été rapidement avérée dans les essais cliniques chez l'homme a abouti à leur accréditation par les agences internationales, puis à leur mise à disposition des Etats. Le CCNE avait alors rappelé le 18 décembre 2020, dans sa réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, la nécessité d'une réflexion éthique préalable si l'on voulait que la stratégie vaccinale s'inscrive avec succès dans une politique de santé publique.

● **L**e **pass sanitaire** mis en œuvre à l'été 2021 avait alors levé des réflexions et débats, ce qui légitime la présence de cette thématique dans le corpus d'étude.

Traçage des cas-contacts

L'acceptabilité des applications de traçage des contacts est indexée d'une part sur sa fiabilité et d'autre part sur le respect de la législation sur les données numériques et de ce point de vue des garanties ont été apportées. Mais il est toutefois regrettable que cette acceptabilité n'ait été réfléchie initialement que des points de vue techniques et réglementaires, sans prendre en compte suffisamment les enjeux sociaux (fracture numérique, craintes d'exclusion ou discrimination...). Il n'y a pas eu de mobilisation suffisante de la démocratie sanitaire sur ces questions : les usagers, les élus et les représentants associatifs auraient pu être consultés plus largement.

Le concept d'autonomie : condition et obstacle

La notion d'autonomie est une condition primordiale de l'efficacité de l'application StopCovid. En effet, le consentement est laissé libre à chacun mais l'adhésion massive est un prérequis de son efficacité. Ainsi le thème n'a pas manqué d'être largement évoqué que ce soit dans la thématique du traçage ou celle de la vaccination. Mais l'autonomie est un concept paradoxal. En effet, plébiscitée pour le respect de la personne et de ses choix dans le cadre de la démocratie sanitaire en temps normal, elle tend à devenir un obstacle à l'efficacité de la protection sanitaire dans le contexte pandémique sur les sujets de l'application StopCovid ou celui de la vaccination.



Détachée de toute référence à la raison, à l'argumentation rationnelle et à son conditionnement de la sauvegarde collective, l'autonomie du XX^{ème} siècle est devenue une valeur. Autrement dit, les décisions individuelles devraient être respectées, quel que soit leur contenu ou leur degré de rationalité, parce qu'elle émane du sujet. Ainsi, la superposition contemporaine de l'autonomie et de l'indépendance pourrait mettre en péril les efforts de protection collective. C'est pourquoi le CCNE appelait aussi le questionnement éthique "amène souvent à confronter principe d'autonomie et exigence de solidarité", deux concepts qui ne sont pas exclusifs comme cela a été identifié en 2018 lors des États généraux de la bioéthique : être autonome, c'est être libre avec les autres et non pas contre eux ; inversement, la solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie. Dans une épidémie de cette nature, une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soin de la part du patient, dont l'effet serait de favoriser la propagation de la maladie, serait difficilement acceptable par la société. Elle devrait s'effacer au nom de la solidarité. Trouver l'équilibre entre l'autonomie individuelle et le bien collectif ne peut donc passer que par la responsabilité, la solidarité et la confiance de chacun dans un contexte de contraintes. Or sur ce point les CSE comme le CCNE insistent sur la nécessité, pour que ces restrictions soient admises et ne soient pas contournées, de clairement en expliquer les motifs, sanitaires notamment, s'agissant des modalités de test et de suivi de la population, afin que celle-ci y adhère, en insistant sur l'importance de cette adhésion et de la prévention pour le retour à un exercice normal des libertés publiques.

● **F**inalement, deux nécessités sont incontournables dans la recherche d'un tel équilibre : l'information et le débat.

Fracture numérique

● **L**a fracture numérique qui se traduit par un manque de compétence ou un défaut d'équipement induit une faille d'efficacité dans le déploiement de StopCovid d'autant plus que la population déficitaire recouvre la population à risque : les plus éloignés du numérique sont aussi les plus vulnérables au Covid 19. Ainsi, l'inégalité numérique génère une fracture numérique et sanitaire due à l'impossibilité de

recourir à l'application StopCovid dans la mesure où certains ne disposent pas de smartphones. Ils sont ainsi exclus des mesures de prévention qu'elle génère puisque l'objectif est d'informer l'utilisateur entré en contact rapproché avec un patient positif au Covid-19. La personne, touchée par la fracture numérique, risque ainsi de subir une double peine, celle de ne pas pouvoir accéder à l'ensemble des moyens de lutte contre la pandémie et celle de ne pas bénéficier de moyens d'alertes lui permettant de prendre les meilleures dispositions pour assurer sa protection. Même si le potentiel de l'application numérique semble prometteur, la réalité du déploiement sur le terrain révèle des failles importantes qui constituent un obstacle majeur à son efficacité.

Crainte de dérives politiques du contrôle social

L'enjeu à présent, est de sortir de l'état d'urgence et d'une vision à court terme. Ainsi, les politiques et autres prises de décisions doivent envisager les conséquences à court terme pour limiter la propagation du virus mais aussi à moyen et long terme pour la pérennité de notre société. Nous pouvons remarquer que les citoyens se sont appropriés de nouvelles normes de restrictions des libertés (restriction des sorties, remplissage des attestations, couvre-feu, etc.).

● **I**l faut rester vigilant quant à la durée de ces mesures et leur inscription dans le fonctionnement collectif à long terme. L'enjeu à moyen et long terme a été d'apprendre à vivre avec le risque.

Il était non seulement légitime mais aussi nécessaire de prendre des mesures de protection de la population contre la COVID-19, ces mesures sont reconnues par le droit international, et encadrées (nécessaires, proportionnées, réduites dans le temps...) mais, l'engagement de la campagne vaccinale permet d'établir l'espoir de sortie de cette crise.

● **A**ussi il faudra rester vigilant quant à la prorogation continue des dispositifs légaux sans adaptation à l'environnement et à l'évolution de la situation sanitaire. Les mesures d'exception, souvent liberticides, ne doivent pas se normaliser dans le droit au nom de la sécurité sous peine de graves dérives.

Dépistage

Le dépistage bien qu'il ait un intérêt en termes de santé publique, soulève des questions concernant l'autonomie du sujet, le secret médical avec en corollaire le risque d'exclusion et de discrimination. En effet, un dépistage positif peut aboutir à une mise à l'écart de l'environnement familial, d'un foyer de vie et du monde professionnel. La prise en compte de ces différents risques et leur accompagnement a été insuffisamment pris en compte lors de la présentation de la politique de dépistage ce qui peut expliquer une certaine réticence.

Autonomie et solidarité

La tension entre l'autonomie et le vivre-ensemble, se traduit par celle des représentations subjectives dans le contexte étroit des foyers avec les enjeux collectifs qui déterminent le destin de la société tout entière. Dans les cas où, par défaut d'information ou par la promotion des conduites individualistes, les valeurs d'autonomie et de solidarité entreraient en contradiction, la priorité devrait être donnée de ne pas être contaminant pour son entourage. Autonomie et solidarité n'étant pas des valeurs incompatibles mais plutôt complémentaires, il serait sans doute efficace de montrer que la solidarité est profitable à la protection de tous.

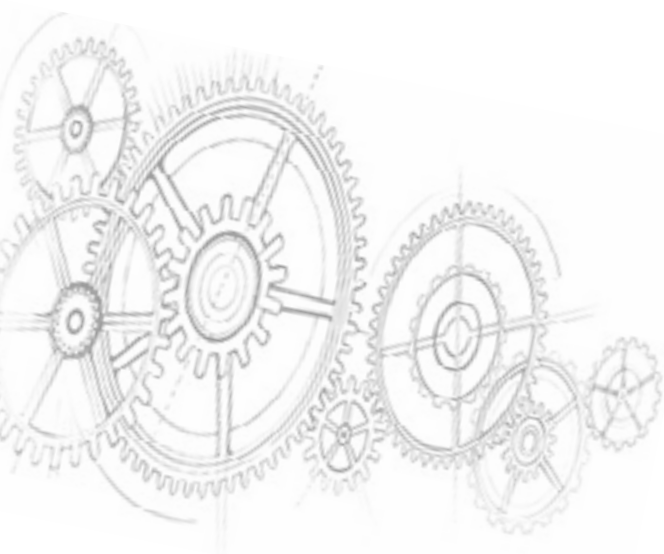
Secret médical

Le secret professionnel est défini, sur le plan légal par le Code Pénal, par le Code de Déontologie Médicale, et le code de la Santé Publique. Ces textes prévoient le contenu du secret, les sanctions pour sa révélation, mais aussi les dérogations qui permettent de révéler certains faits dans certaines circonstances. La situation spécifique au Covid, réside dans le fait que la question devient collective et très largement populationnelle (tous les citoyens) ; et que la société doit donc être exigeante pour qu'aucun préjudice à court et long terme n'en découlent pour les personnes qui acceptent de partager des informations sur leur statut Covid.

● Il conviendrait de savoir si le partage du secret est limité et contrôlé et restreint à des médecins et acteurs de santé publique ; ou si ce partage s'élargit ; et si oui pour quels motifs, quelles finalités et risques pour les patients/citoyens.

Justice

● La pandémie a posé le problème de la répartition des ressources rares (tests, vaccination) mais également la question de l'efficacité à juguler la contamination au regard des inégalités d'accès à ces ressources lorsqu'elles se sont démocratisées : impossibilité de mobiliser les populations les plus précaires, invisibilité de populations vulnérables, maillage inégal du territoire dans l'accès aux dispositifs préventifs, difficulté à garantir l'équité en santé et d'une manière générale le bien-être collectif.



Les difficultés saillantes de la santé publique à atteindre et mobiliser l'ensemble de la population sont une véritable préoccupation dans un contexte de pandémie.

La pandémie Covid-19 illustre que la santé publique ne peut pas se limiter au seul champ sanitaire, mais doit inclure d'autres dimensions : sociales, culturelles, économiques, environnementales... Ainsi, aux réponses curatives et préventives, apportées de manière générale à la population, doivent s'ajouter des réponses spécifiques et ciblées qui prennent en compte la vulnérabilité de différentes catégories d'individus, la précarité, la solitude, le grand âge... mais aussi la jeunesse, particulièrement touchée par le prolongement des mesures de distanciation.

● **L**a pandémie a également souligné que la politique de santé publique est insuffisante lorsqu'elle n'est pensée qu'en direction de la société. Il est en effet nécessaire de construire des comportements individuels et collectifs, car la santé publique est fondée sur la participation de tous.

● **O**r, l'ampleur de la pandémie a conduit les autorités à de nombreuses mesures qui ont pu être perçues, faute d'explications claires et transparentes et sans mobiliser la société civile, comme une accumulation de contraintes, voire de mesures liberticides et ont pu aboutir à des positions réfractaires ou hostiles.

Rôle des acteurs de terrain

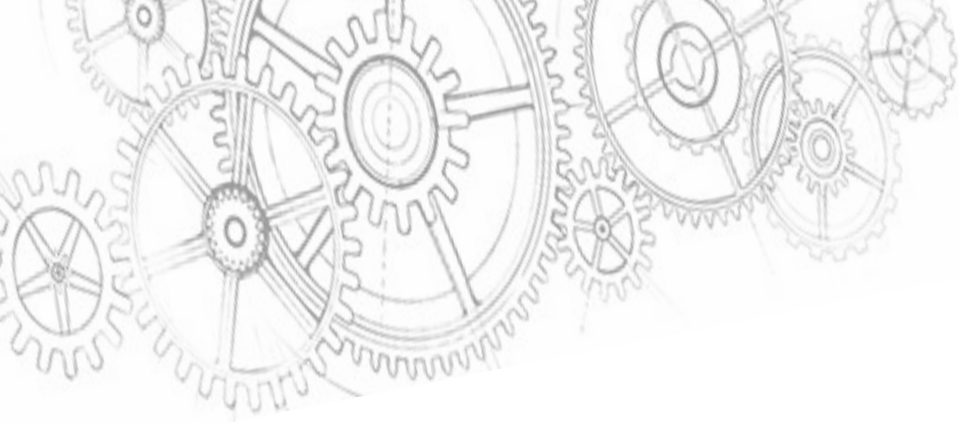
Davantage isolées par le contexte, la démarche de "l'aller vers" ces populations a été mise à mal, montrant que l'accompagnement par des professionnels de terrain sur le long terme est une nécessité : le lien entre le secteur social et celui de la santé, le déploiement des équipes mobiles est à consolider et à pérenniser, dans la mesure où l'accès de certaines populations à des dispositifs de droit commun, en situation de crise, reste insuffisant .

Pour des populations défavorisées ou géographiquement isolées l'information est soit inexistante, soit infantilisante. Ce manque d'informations adéquates est d'autant plus regrettable que ces populations ont tendance à être plus fortement touchées par cette crise sanitaire (logement

étroit pour le confinement, mortalité élevée, peu d'accès aux soins, etc.). La majorité des informations que reçoivent ces populations sont issues de la télévision et des médias grand public. Elles se sentent délaissées. Or le CCNE prévenait en 2009 : "au niveau national, une pandémie grippale créerait une situation dans laquelle la prise en charge des personnes isolées, de celles en situation d'exclusion ou de grande précarité et de celles particulièrement exposées à des complications du fait de la promiscuité et des mauvaises conditions sanitaires dans lesquelles elles vivent (les personnes détenues, notamment) risque d'être d'autant plus défaillante que ceux qui l'assurent habituellement seraient aussi touchés par la maladie. A accès au soin équitable demandera un effort considérable d'information qui ne saurait être improvisé. "

Le constat du retour de l'expérience à ce propos est sans ambiguïté : la mise en place d'équipes sanitaires mobiles permet indéniablement d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de précarité ou d'isolement.

● **F**ournir des informations humainement portées semble également le vecteur d'une meilleure pédagogie. Les espaces éthiques pourraient s'emparer de ce type de problématique et de manière ponctuelle organiser des sessions d'information de proximité.



Vaccination

Durant la première période de la crise, au moment de la mise en œuvre du vaccin, le choix politique a été fait de la non obligation pour la population générale. Cependant ce principe a subi des exceptions (professionnels de santé, pompiers, militaires). Par ailleurs la question de la priorisation de certaines populations s'est posée tout comme la question de pouvoir vacciner les personnes non à même de consentir. Il y a donc eu tensions et débats entre libertés individuelles et bien commun mais également sur les critères de priorisation. La qualité de l'information et des justifications des décisions prises est apparue comme centrale pour favoriser l'adhésion. Il faut souligner un déficit d'exposé des motifs qui ont justifié à l'époque soit l'obligation soit la priorisation ce qui a pu générer de l'incompréhension dans de nombreuses catégories de la population (personnes à risque, enseignants, aidants à domicile...). Ainsi, le risque a pu être de favoriser la communication plutôt qu'une information claire et explicite.

L'information

Une information de qualité doit répondre à plusieurs objectifs : assurer la délivrance d'une information dans le respect des principes de transparence et d'intégrité, en se fondant sur les données actuelles de la science et de la médecine ; éclairer la population sur les bénéfices et les risques, reposant sur des données validées et, le cas échéant, exposant les zones d'incertitudes ; éclairer, au-delà des bénéfices et des risques, sur : le déroulement des soins, les inconvénients physiques et psychiques dans la vie quotidienne, l'organisation du parcours de prise en charge au fil du temps et les contraintes organisationnelles entraînées, les droits sociaux de la personne et les aides et soutiens accessibles si besoin ; participer au choix entre deux démarches médicales ou plus dès lors qu'elles sont des alternatives validées et compatibles avec la situation des personnes.

La priorisation

● Lorsque l'offre de vaccination est inférieure à la demande, il faut que les choix de priorisation effectués, dans l'accès à la vaccination, soient anticipés, objectifs et stables, afin d'être expliqués au grand public et en accord avec la réalité du terrain. Selon un rationnel scientifique, les EHPAD ont été considérés au lancement du programme de vaccination comme prioritaires, la justification n'étant pas l'âge mais la structure définie comme un lieu de forte contamination et forte mortalité. En France, la politique de vaccination ne s'est pas focalisée sur les porteurs du virus (en majorité la population jeune) mais sur la population qui a le plus fort taux de passage en service de réanimation et le plus haut risque de mortalité. Toutefois, en dehors des personnes âgées, certaines personnes correspondent à ces critères mais n'étaient pas considérées au départ comme prioritaires pour accéder à la vaccination. Il manquait des études scientifiques pour déterminer les profils de personnes qui risquent le plus d'hospitalisation, de passage en réanimation et de décès. L'arbitrage effectué en raison de la pénurie de vaccins entraîne à la fois un sentiment d'incompréhension, d'injustice voire de colère pour ceux qui n'ont pas eu accès au vaccin et de la culpabilité pour ceux qui se sont fait vacciner. La répartition nationale des doses de vaccins, prévue initialement n'a pas été tenable sur le terrain. Le

manque de doses a créé des situations d'arbitrage : les autorités publiques ont désigné des profils de personnes comme prioritaires comme les professionnels d'aide à la personne, alors que cette profession n'avait pas encore accès aux vaccins ou a tardé à identifier d'autres professions comme les enseignants pourtant en situation de risque. En France, la priorisation est passée par l'organisation de campagnes de vaccination dans les EHPAD, et par la prise de rendez-vous via le site Doctolib. Les critères de priorités (âge, comorbidités) ont été vérifiés lors de la prise de rendez-vous sur le site mais aussi par les médecins de l'accueil des centres de vaccination. D'autres stratégies de priorisation auraient pu être envisagées. Elles auraient pu notamment se baser sur l'intelligence artificielle pour établir des règles de priorisation selon un algorithme décisionnel. Elles auraient également pu être établies à partir du maillage territorial en laissant les médecins responsables des règles de priorisation. Toutefois, ces deux stratégies ont des risques non négligeables de dérives. Mais l'automatisme des plateformes de vaccination n'a pas permis la prise en compte des contraintes individuelles (agenda pour fixer les rendez-vous, et impossibilité de décaler son rendez-vous de vaccination par exemple), mais aussi a mis à mal le concept de choix singulier.

● **E**n ce qui concerne les règles de priorisation, une réflexion globale notamment pour statuer sur l'accès à la vaccination des jeunes devrait être menée.

L'incertitude

Communiquer dans un contexte d'incertitude est un exercice complexe et la notion de risque est d'ailleurs difficile à évaluer pour la population générale.

● **P**ourtant, identifier, décrire, quantifier et communiquer les incertitudes sont des actions à conduire qui participent à la compréhension et l'appropriation des données et des risques d'une situation dans laquelle on appelle l'action et la responsabilité des citoyens. Or, dans une logique parfois paternaliste, certaines informations n'ont pas été jugées comme étant pertinentes à transmettre au citoyen eut égard d'un niveau préjugé insuffisant de compréhension ce qui contredit l'appel à la responsabilité de chacun. Mais il faut reconnaître par ailleurs, que dans

un contexte fortement émaillé d'incertitudes épistémiques, la science, communément source de connaissances, est apparue pour certains comme seule porteuse de solutions, tandis qu'elle apparaissait comme suspicieuse à d'autres. Et pour cause, les experts en désaccord voire en conflit ont maintenu et même induit les incertitudes en tentant de les résoudre par le débat qui aujourd'hui ne se mène plus dans les alcôves des institutions scientifiques mais s'invitent dans les grands médias.

● **O**r les deux sources d'incertitudes majeures que sont l'état des connaissances et les méthodes de collecte de données disponibles auraient dû être explicitées clairement et loyalement : transparence, compréhensibilité des résultats, adaptation à un public large.

Le consentement

La crise a révélé que la conception, l'expression et le recueil du consentement des personnes âgées vulnérables se heurtent encore aujourd'hui à de multiples limites relatives au modèle économique du secteur médico-social, à des raisons sociales et culturelles, puis médicales et soignantes. Et effectivement, les soignants ont évoqué la temporalité comme une nécessité : recueillir le consentement libre et éclairé d'une personne se fait dans le temps ; mais cette nécessité s'avère intenable en l'état du manque de ressources humaines dans la vie courante des EHPAD. La culture professionnelle des médecins représente une autre limite : défini comme modalité relationnelle, le paternalisme médical bien que déclinant, persiste par le monopole de la compétence légitime. Enfin, les choix médicaux de la préservation de la vie biologique, c'est-à-dire de la thérapeutique, de l'automatisme professionnel ou des recommandations de prise en charge, priment en matière de biomédecine, ces choix ont d'ailleurs pu conduire à exercer par exemple des pressions sur les résidents.

● **L**e travail des CSE à propos du consentement a montré la difficulté d'appliquer, en temps de crise, des principes et des règles préétablies par temps calme, pouvant ainsi porter atteinte à l'opérationnalité du recueil et du respect du consentement des personnes âgées dépendantes.

Pass sanitaire

La mise en tension d'intérêts personnels et de ceux de la société s'exprime particulièrement dans les enjeux de santé publique, et confronte chacun à une responsabilité de choix. Le pass sanitaire soulève la question du contrôle de l'individu dans sa vie quotidienne d'autant plus qu'il est confié à des acteurs de la société civile non formés ni habilités à exercer ce type de démarche. Enfin, il est important de souligner le risque majeur d'ambiguïté d'un outil qui dans son usage et sa généralisation peut aboutir une forme détournée d'obligation vaccinale. Lever ces ambiguïtés apparaîtrait souhaitable si le choix politique était d'assumer l'obligation vaccinale pour tous.

Éviter un risque collectif de contamination et rassurer les milieux économiques, retrouver une vie normale en prouvant que l'on n'est pas contaminant, et/ou même que l'on est protégé, constitue aujourd'hui une aspiration majeure, notamment pour nombre de citoyens, parfois en grande difficulté, voire vivant dans des conditions précaires et dégradées, ayant connu une année de privations sociales et culturelles.

L'initiative proposée par l'Union européenne allait dans ce sens, avec la présentation d'un "passeport Covid", dénommé "Coronavirus Digital Green Pass", contenant des informations de différentes natures (preuve de vaccination ; preuve de test négatif ; certificat de rétablissement après avoir contracté la Covid-19) et consignées dans un document numérique. En somme, l'ambition légitime de recouvrer une pleine liberté individuelle ne serait-elle pas assujettie à l'application de mesures limitant ces libertés, celles de prouver que son statut immunitaire est compatible avec une vie sociale ?

Qu'est-ce qu'un pass sanitaire ?

Un passeport, c'est d'abord un titre d'identité délivré par l'État, certifiant l'identité de la personne et sa capacité à franchir librement les frontières.

● Instaurer un passeport vaccinal consiste donc à prouver une forme d'identité immunitaire, à travers la preuve que l'on est vacciné, pour recouvrer le droit de voyager à l'étranger, mais aussi accéder à des lieux (culturels, de loisirs ou commerciaux), leur libre fréquentation étant jugée incompatible avec le respect des gestes barrières.

Une telle obligation mise en œuvre à l'intérieur du pays est compatible avec le droit existant, et existait déjà dans certaines circonstances (vaccination des enfants, carnet de vaccinations demandé dans les écoles, par exemple).

Un passeport vaccinal suppose d'avoir été vacciné, mais, dans les conditions initiales, sa mise en place aurait engendré de facto une discrimination au sein de la population, avec certains droits comme celui de la liberté de circulation ou le principe d'égalité, qui ont alors été contestés pour les personnes n'ayant pas été vaccinées pour différentes raisons (y compris une contre-indication au vaccin).

● En définitive, le passeport vaccinal revenait à instaurer l'obligation d'être vacciné, alors même que subsistaient une accessibilité réduite aux vaccins et des incertitudes diverses (notamment concernant l'efficacité des vaccins contre les variants du virus).



Un outil aux objectifs ambigus

Inversement, si la vaccination n'est pas obligatoire, comment refuser l'accès d'un lieu à une personne non vaccinée ?

Par ailleurs, cette disposition sous la forme d'un passeport vaccinal pour accéder aux lieux d'activités nécessite, pour être acceptable, une démarche d'information et d'accompagnement.

Peut-on contourner cet obstacle en étendant les critères recensés ? Jusqu'ici le pass-vaccinal n'était pas accordé uniquement à ceux qui ont été vaccinés puisqu'il y avait deux autres moyens d'accéder aux activités : justifier que le porteur du document est exempt de Covid (test) ou a été immunisé par la maladie et par le vaccin.

Dans cette mesure de mise en place d'un pass sanitaire, le risque de discrimination était moindre : pas de risque d'assimiler cette obligation à une obligation vaccinale. De plus, les personnes qui ne veulent pas se faire vacciner pour diverses motivations, pouvaient, à travers le régime de multiples preuves, faire face à tout risque de discrimination.

Cette mesure, qui avait néanmoins suscité des protestations, est, de fait, une mesure de solidarité et de responsabilité collective. Elle devait être limitée dans le temps mais pouvait permettre notamment de contribuer à la réduction de l'épidémie. Elle peut cependant présenter un caractère intrusif, exigeant pour certaines personnes des tests à intervalles rapprochés, des capacités régulières d'enregistrement des données personnelles, des procédures rigoureuses de contrôle garantissant la protection de ces données, accessibles dans ce cas à des personnes privées (restaurateurs, par exemple), avec le risque de rupture du secret médical.

Il faut nécessairement une loi pour encadrer ce type de dispositif : quels sont les lieux où il peut être demandé de présenter ce pass sanitaire ? Comment refuser l'accès à ces lieux ? La création d'un nouveau fichier, qui peut se justifier au regard de l'impératif recherché, en l'occurrence

la relance de l'économie, de la vie culturelle et sociale, avait été contestée au nom de l'excès de surveillance et de son utilisation pour limiter le déplacement des individus. Le fait d'admettre plusieurs modes de preuve qu'on n'est pas une personne à risque pour accéder à certaines activités évitait-il néanmoins tout risque de discrimination ? Il n'en est pas certain, s'agissant des personnes qui, pour diverses raisons (intellectuelles, physiques, matérielles) ne peuvent pas se conformer à cette obligation. Au regard des modalités opératoires, le pass sanitaire aurait dû aussi éviter toute discrimination liée à la fracture numérique et ne pas donner un sentiment de fausse sécurité si des tests non fiables étaient utilisés.

Un encadrement rigoureux

En conclusion, l'application de cette mesure, justifiée pour des raisons sanitaires, économiques, sociales et culturelles, a nécessité un encadrement rigoureux dont le fondement éthique reste à définir, une condition préalable pour qu'elle soit réellement acceptée. Elle constitue en effet une irruption dans la vie privée des personnes et un risque potentiel inhérent au piratage des données de santé. Elle supposait aussi une information objective de chaque personne sur ses droits afférents et sur la justification de la mesure selon les secteurs considérés.

● Elle nécessitait pour ces raisons une prise de décision démocratique, démarche utile pouvant permettre de retrouver un climat de confiance au sein de la société, mais aussi pour éviter son mésusage dans une logique numérique de traçage sanitaire des individus.

Education et promotion de la santé

Mettre en place un programme d'éducation et de promotion de la santé, investir dans l'éducation, la promotion de la santé et la technologie à l'usage de tous et de chacun. Rendre disponibles et accessibles les éléments de contexte et les connaissances nécessaires qui mettent les citoyens en capacité d'agir de manière éclairée et responsable, sans instrumentalisation. La crise a révélé un besoin majeur en la matière et un déficit d'éducation citoyenne sur les questions scientifiques et de santé publique

Sécurisation des données et durée d'utilisation

Veiller à ce que les données de santé collectées restent strictement limitées au diagnostic et sécurisées dans un stricte cadre de santé publique. Les acteurs privés ne doivent avoir aucun intérêt dans le traçage ni directement, ni indirectement, pour éviter toute collusion.

Limiter la période d'utilisation ou tout du moins la fixer à l'avance et la renouveler par le Parlement au vu de l'évolution de la situation sanitaire. Les données collectées doivent être détruite sur un laps de temps réduit

Information claire, loyale et pédagogique

Ne pas substituer en toutes circonstances des stratégies de communication médiatique à une information humainement portée dans les territoires auprès de tous et en particulier auprès des populations les plus vulnérables. La confiance nécessaire à l'adhésion vaccinale est indexée sur la régularité, la constance et la fiabilité avérée de l'information tant du point de vue scientifique que des choix socio-économiques. L'ensemble des enjeux doivent être explicités à la population si on souhaite instaurer la confiance et ne pas susciter la défiance.

Assumer l'incertitude, communiquer sur elle afin d'enrayer une nouvelle forme de défiance notamment vis-à-vis de la science

Normalisation des mesures d'urgence

Rester vigilant quant à la normalisation des mesures d'urgence liberticides : l'urgence et la nécessité se sont installées dans la durée et les citoyens montrent leur capacité de résilience mais également leur faculté d'accoutumance aux normes de restrictions des libertés. Il appartient aux politiques de rester vigilants face à ce risque d'accoutumance et de fixer les objectifs de retour à la normale. Il est essentiel de veiller à ce que les mesures d'urgence liberticides ne soient pas définitivement traduites dans le droit commun

Actions de proximité

Promouvoir et renforcer une implication des acteurs de prévention ou d'intervention sur les territoires. Développer une information de proximité, sur le terrain, à destination des plus précaires, des plus isolés mais aussi des populations en général en impliquant les praticiens de terrain et l'ensemble des acteurs publics de proximité (associations, bénévoles, mairies...) dans une pédagogie humainement portée et collectivement discutée

Prise en compte des populations vulnérables

Resserrer les liens entre le secteur social et celui de la santé, pour restaurer le lien des plus éloignés avec les systèmes de droit à la santé.

Donner les moyens de réduire la fracture numérique et les déficits de prévention et de santé publique

Consentement

Faire évoluer le droit concernant le consentement des personnes qui ne sont plus en mesure d'exprimer clairement leurs volontés que ce soit pour les actions de santé publique ou le soin

Mobilité

Promouvoir des équipes mobiles pour aller à la rencontre des usagers (prescription médicale, demande individuelle, population précaire, population isolée sur le territoire)

Promotion du débat

Elargir le débat, notamment en direction des associations de patients ou de quartier afin qu'ils soient sensibilisés aux enjeux de la démocratie sanitaire

Anticipation

Anticiper les annonces et les choix de manière claire, argumentée et selon un déploiement équilibré et stable afin de ne pas déstabiliser brutalement les populations

Conclusion

Conclusion

Cette étude préfigure la façon dont l'éthique en santé pourrait s'organiser à l'avenir entre le niveau territorial et le niveau national.

Dans le même esprit, elle préfigure ce que pourrait être la mission d'observatoire des pratiques éthiques qui est confiée aux ERER et qui pourrait être valorisée à l'avenir, ainsi que l'optimisation des modalités de fonctionnement entre DGOS/CCNE/ERER.

Ceci permettra d'aider à définir la place de l'éthique appliquée dans le dispositif de la bioéthique en France et la nécessité de mieux l'intégrer au niveau des instances de gouvernance de santé dans les territoires.

Richesses et limites de l'étude

Les données dont nous avons disposé au travers des remontées collectées par la DGOS montrent que les CSE mises en place ont pris des formats variés. Variété qui se retrouve également dans la composition des cellules elles-mêmes parfois uniquement composées de membres de l'ERER ou plus fréquemment, associant des membres externes. Ce panorama riche et divers se double également d'une diversité de modalités de réponses, d'une pluralité de types de productions et de différents moyens de diffusion et parfois même à une absence pure et simple de traces écrites. L'absence d'homogénéité du corpus, a tout d'abord rendu difficile le travail d'étude qui s'est heurté à des difficultés de recensement des productions, des difficultés d'accès à certaines saisines que ce soit du point de vue des questions ou celui des réponses, ainsi qu'à des difficultés d'exhaustivité au regard de la quantité des documents produits à analyser et émanant de sources nombreuses. Pourtant ces limites ont pu être surmontées :

- par un travail de "défrichage" thématique effectué par les responsables de la base de données de la DGOS mise à disposition,
- par la coopération des ERER auxquels certaines équipes ont pu s'adresser pour obtenir les productions,
- par l'utilisation d'un logiciel d'aide à l'analyse (Nvivo) qui s'est avéré être d'une efficacité précieuse face à la quantité des données,
- par l'utilisation de documents de synthèse du type "fiches repères" ou dossiers thématiques produits par les ERER ou la CNERER, mais également par l'utilisation des avis, publications ou communications du CCNE,
- par un questionnaire commun qui a permis de préciser et confirmer les données de l'étude des saisines par des questions ciblées pour préciser les approches.

Il est à noter que l'utilisation de Nvivo dans ses fonctions syntaxiques mais également sémantiques a non seulement permis de cartographier les thématiques afférentes à chaque thématique mais il a souvent permis de constater des phénomènes de "saturation" qui ont déterminé bien souvent les sujets clés des différents thèmes, clarifiant ainsi les approches par une analyse fine et transversale des productions.

Pour conclure

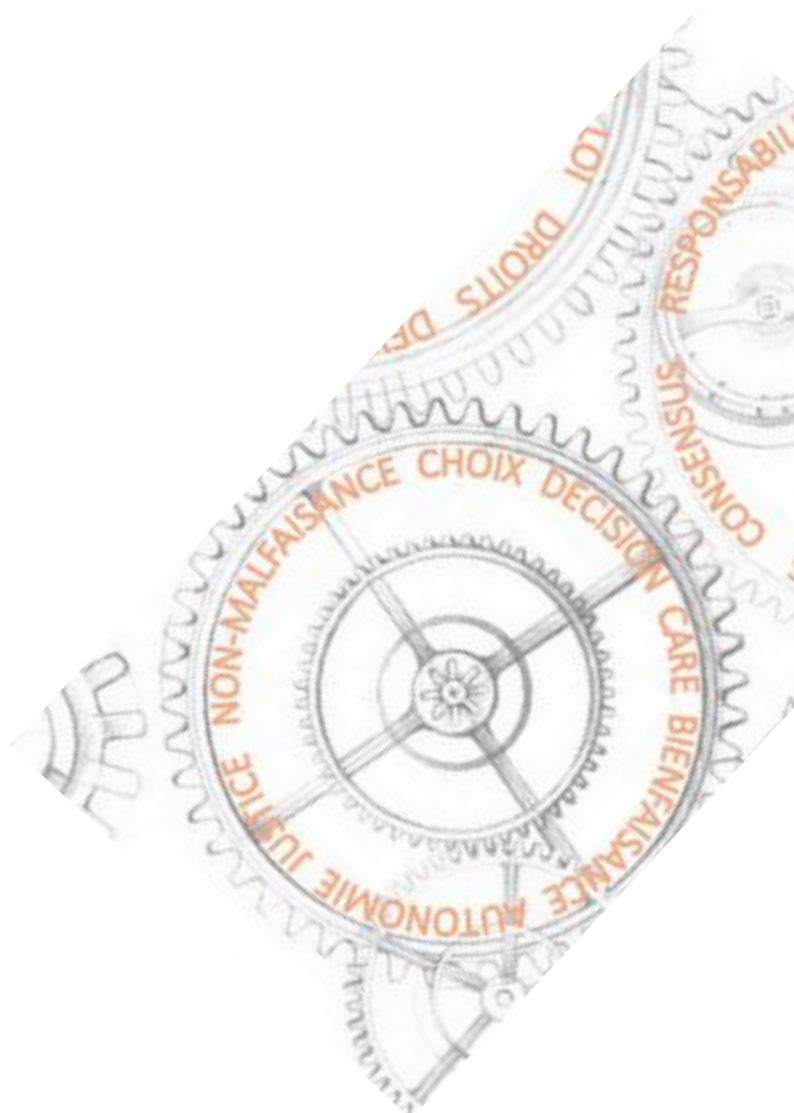
La pandémie, a plongé l'ensemble du corps social dans une situation d'incertitude inédite tant par sa nature que par son ampleur. Emaillée d'angoisse face au risque, de déstabilisation et d'indignation face à ses conséquences, cette période aura marqué notre histoire moderne par la résurgence d'une peur archaïque jusqu'alors remise dans l'amnésie culturelle et sociale. Nous avons tous été éprouvés parfois même jusqu'à la stupéfaction et il faut donc rester humbles et prudents quant à l'analyse d'un retour d'expérience qui n'a pas fini d'être sondé tant sa profondeur et son intensité laissent encore à explorer.

Mais si cette crise a souvent été qualifiée au sens propre d'exceptionnelle, elle a aussi été qualifiée de "révélatrice", de "catalyseur" pour marquer le caractère "significatif" ou "symptomatique" de certaines tensions, de certains dilemmes éthiques qui ne résultent à l'évidence pas uniquement de la crise sanitaire ni uniquement de la désorientation ou de la détresse des professionnels, des usagers et de leurs proches fussent-elles exacerbées par une impréparation de notre société et de notre système sanitaire pour faire face à des crises.

De fait, la situation fut révélatrice d'un besoin de renforcer l'éthique dans les territoires au plus près de ceux qui vivent les situations de souffrance dans les établissements, dans les collectivités jusque dans les foyers. L'éthique ne doit pas devenir un alibi bureaucratique mais un réel outil d'aide à la décision et au bien être des populations. La démocratie sanitaire, si elle est promue par la loi, n'a pas été une préoccupation majeure dans les décisions de crise ce qui illustre son effectivité insuffisante dans les fonctionnements administratifs.

Comme dans d'autres domaines, ce vécu collectif a révélé la nature fondamentalement utile des instances territoriales telles que les ERER afin de mieux articuler à l'avenir la démocratie sanitaire et la gestion de la crise sanitaire et plus largement de notre système de santé.

Plus encore, les leçons tirées de cette étude préfigurent les développements qu'il s'agirait de conduire et de soutenir afin de systématiser les remontées de terrain qu'il faudrait considérer comme une source d'information pertinente pour guider non seulement le pilotage de l'offre de soin dans les territoires mais plus encore les politiques de santé publique en amont. C'est pourquoi les ERER devraient développer leurs missions de manière soutenue auprès des institutions, auprès des professionnels mais également auprès des citoyens par leur atout de proximité.



PROPOSITIONS

Observatoire et expertise

Associer les ERER à la construction des décisions nationales afin d'apporter l'expertise du territoire prenant en compte les données de terrain

Consulter, interroger et questionner les ERER dans les processus de décision pour faire remonter les signaux même faibles des territoires. Reconnaître la fonction d'alerte ou de "remontée" qui permettrait de connecter les décisions nationales avec les réalités vécues sur le terrain

Structurer une vigilance sur les effets des décisions publiques de santé publique, dans le but de les guider

Alerte et vigilance

Mettre en place un dispositif d'alerte sur le terrain avec l'objectif d'éclairer les décisions publiques au regard des remontées des professionnels

Promouvoir des groupes d'éthique territoriaux

Promouvoir des groupes d'éthique territoriale thématiques pour les professionnels et les usagers

Favoriser la création de groupes de réflexion thématiques sur les territoires comme par exemple "grand âge", "fin de vie", "santé publique"... créés et animés sous la coordination des ERER qui pourraient donner des repères d'organisation territoriale pour développer ces groupes de réflexion (ressources, experts)

Faire vivre l'éthique au sein de la démocratie sanitaire

Former des référents à l'éthique dans les institutions

sur l'ensemble du territoire

Référencer d'office, dans le cadre d'une politique nationale, les ERER comme "organismes de DPC" (Développement Professionnel Continu) auprès de l'Agence nationale du DPC pour dispenser des actions de DPC aux professionnels de santé et renforcer ainsi la mission de formation des ERER

Construire un travail de collaboration avec les associations d'usagers, de patients et de citoyens par l'inclusion de représentants au sein des ERER

Réaffirmer la place de la parole, des avis et des préconisations des représentants des usagers, précieux témoins des expériences de terrain

Renforcer la disponibilité des référents au sein des ARS

comme interlocuteurs des ERER avec comme nouvelle mission "éthique et démocratie sanitaire"

Promouvoir ce référent éthique et démocratie sanitaire à l'intersection des associations de patients, des espaces éthiques et des professionnels

Promouvoir la formation des patients aidants, et usagers

Développer des formations spécifiques telles que le "Certificat patient" afin de promouvoir les savoirs et les règles du système de santé

Liste des contributeurs à l'étude PANTERE

Coordination

- **ERER Normandie**

ANTICIPE (U 1086 INSERM, Université Caen Normandie) et CERREV (EA 3918, Université Caen Normandie)

Pr Grégoire Moutel, PU-PH, chef du service de médecine légale et droit de la santé, CHU Caen Normandie, directeur de l'EREN

Guillaume Grandazzi, maître de conférences en sociologie Université de Caen Normandie, conseiller éditorial de l'EREN

Maud Charvin, docteure en santé publique, chargée de valorisation scientifique à l'EREN

Mylène Gouriot, philosophe et enseignante en éthique, responsable formation et chargée de missions à l'EREN, ingénieure d'études

Nathalie Duchange, chercheure à l'INSERM

Axe 1

Mélanie Heard, docteure en science politique, membre du Comex de la Chaire santé de Sciences Po, responsable du pôle santé à Terra Nova

Barbara Serrano, maitresse de conférences associée à l'UVSQ-Paris Saclay

Mylène Gouriot, EREN

Axe 2

- **ERER PACA-Corse**

UMR ADES: Anthropologie du vivant, éthique et droit de la santé (UMR 7268, Aix Marseille Université-CNRS-EFS)

Laetitia Marcucci, philosophe - post-doctorante

Amina Mokrane, ingénieure d'études

Pearl Morey, sociologue - ATER AMU

Sous la direction de :

Pr Pierre Le Coz, philosophe Université d'Aix-Marseille, ADES

Dr Perrine Malzac, praticien hospitalier en génétique médicale, directrice adjointe de l'ERER Paca-Corse

- **ERER Bretagne**

Lab-LEX : laboratoire de recherche en droit (EA 7480, Université de Bretagne Occidentale)

Héloïse Planckaert, ingénieure d'étude

Sous la direction de :

Cyril Hazif-Thomas, psychiatre, docteur en droit et directeur de l'EREB

En collaboration avec :

Pr Muriel Rebourg, droit privé Université de Bretagne Occidentale

Stéphanie Renard, maitresse de conférences HDR en droit public, Université de Bretagne Occidentale/Université Bretagne Sud

Pr Gilles Raoul-Cormeil, droit privé et sciences criminelles Université de Bretagne Occidentale

Dylan Autret, juriste, coordonnateur de l'EREB

Cindy Donnart, psychologue, coordonnatrice de l'EREB

● **ERER Normandie**

ANTICIPE (U 1086 INSERM, Université Caen Normandie) et CERREV (EA 3918, Université Caen Normandie)

Mylène Gouriot

Maud Charvin

Sous la direction de :

Grégoire Moutel et Guillaume Grandazzi

En collaboration avec :

Nathalie Duchange, Maëlle Laurans, Nicolas Penchet et Hélène Gébel

● **ERER Bourgogne Franche-Comté**

INSERM CIC-EC 1432 (Centre d'Investigation Clinique-Epidémiologique Clinique)

Mylène Gouriot, EREN

Dr Isabelle Martin, vice-présidente du Conseil d'Orientation de l'EREBFC

Sous la direction de :

Anais Sampers, chargée de missions Observatoire et co-coordinatrice CSE

Aurélie Geng, coordonnatrice de l'EREBFC

Pr Jean-Pierre Quenot, PU-PH, service de Médecine Intensive-Réanimation, CHU Dijon, co-directeur de l'EREBFC

Dr Sandra Frache, Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques CHU Besançon, co-directrice de l'EREBFC

Pr émérite philosophie Thierry Martin, président du Conseil d'Orientation de l'EREBFC

● **ERER Nouvelle Aquitaine**

Laboratoire de Recherche « Sciences Philosophie Humanité (SPH) » (EA 4574, Université Bordeaux Montaigne et Université de Bordeaux), le Pôle Aquitain de la Plateforme Nationale de la Recherche sur la Fin de Vie

Marie Drouillard, doctorante en droit public, Institut Léon Duguit, université Bordeaux Montaigne

Sous la direction de :

Pr associée Véronique Avérous, médecine palliative, directrice de l'ERENA site Bordeaux

En collaboration avec :

Marie Lamarche, maitresse de conférences HDR en droit privé et droit des personnes et des familles, université Bordeaux Montaigne, directrice de la Clinique du droit de Bordeaux

Pr Valéry Laurand, philosophie morale à l'université Bordeaux Montaigne, directrice du laboratoire EA 4574 Sciences Philosophie Humanités (SPH)

Muriel Raymond, chargée de missions à l'ERENA

Liste des partenaires

ERER

Espaces de Réflexion Ethique Régionaux

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique a créé des structures éthiques régionales ou interrégionales, les ERER, et codifiée à l'article L. 1412-6 du code de la santé publique (CSP) leurs missions : « ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique ». Ils « ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines. »

Liste des 15 ERER ayant contribué à la base de données DGOS/PANTERE :

Espace de Réflexion Ethique Régional Auvergne-Rhône Alpes (EREARA)
Espace de Réflexion Ethique Bourgogne – Franche-Comté (EREBFC)
Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB)
Espace de réflexion éthique région Centre-Val-de-Loire (ERERC)
Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE)
Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Iles du Nord (EREGIN)
Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France (ERE HDF)
Espace de réflexion éthique Région Ile-de-France (ERERIDF)
Espace Régional Ethique de La Réunion (ERELR)
Espace Régional Ethique de Martinique (EREM)
Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN)
Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA)
Espace Régional Ethique Occitanie (EREO)
Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse
Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire (EREPL)

CNERER

Conférence Nationale des ERER

Equipe de coordination : Pr Grégoire Moutel, Hélène Gébel, Maryse Fiorenza-Gasq

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (CNERER) est l'association loi 1901 qui fédère depuis 2021 les 15 ERER afin de valoriser leurs travaux et de permettre des échanges de bonnes pratiques entre ERER. Elle facilite les liens entre les ERER et réalise des actions communes. La CNERER a ainsi pour mission de :

- Faciliter les liens entre les ERER et réaliser des actions communes.
- Être l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics et de l'Etat ;
- Exprimer les positions communes des ERER ;
- Relayer les observations des ERER ;
- Promouvoir les travaux des ERER ;
- Favoriser des actions interrégionales en éthique ;
- Assurer une continuité et un historique de ces activités.

La CNERER est également l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics et notamment du ministère des Solidarités et de la Santé mais également des instances d'éthique de la vie et de la santé, en particulier le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Il existe ainsi un comité de liaison CCNE-CNERER qui constitue le catalyseur de ce partenariat afin de tirer parti de toutes les initiatives qui sont prises dans cette optique et qui permettent, entre autres, d'atteindre les objectifs suivants :

- Nourrir la réflexion éthique menée par le CCNE dans le cadre de groupes de travail thématiques ou permanents, à l'aide des données colligées dans les territoires ;
- Participer au suivi des avis du CCNE en sollicitant les opinions citoyennes et professionnelles au plus près des territoires.

Dans ce contexte la CNERER anime des projets de recherche et d'analyse des pratiques dans les territoires en région **A ce titre elle a participé à l'animation du projet et à la collecte des données.**

CCNE

Comité Consultatif National d'Ethique

Président : Pr Jean-François Delfraissy
Représentants pour le projet : Pierre-Henri Duée, Karine Lefeuvre

La France a été le premier pays à créer un Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Sa vocation est de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant et de susciter une réflexion de la part de la société.

Le 23 février 1983, après les Assises de recherche, le Président de la République François Mitterrand crée par décret, le premier Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Si les questions posées par l'Assistance Médicale à la Procréation et l'expérimentation sur l'homme sont parmi les premiers sujets abordés par le CCNE, sa réflexion se poursuit sur ces sujets et s'étend très vite à d'autres thèmes. Éclairer les progrès de la science, soulever des enjeux de société nouveaux et poser un regard éthique sur ces évolutions... Telle est la mission du Comité d'éthique qui s'inscrit au cœur des débats de société. Le CCNE stimule sans cesse la réflexion sur la bioéthique en contribuant à alimenter des débats contradictoires au sein de la société sans jamais la confisquer.

Un de ses objectifs : faire participer les citoyens à la réflexion éthique et leur permettre de comprendre les enjeux éthiques que soulèvent certaines avancées scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé (évolution de la biométrie, nanotechnologies...).

Pour encourager le débat public, le CCNE s'efforce d'instaurer un dialogue avec les citoyens. Les Journées annuelles d'Ethique, les Journées Régionales d'Ethique, l'organisation de colloques et Le Forum des jeunes sont des moments privilégiés de ce dialogue.

Le CCNE a été à l'origine de la mise en place des CSE dans les territoires et a participé au conseil scientifique du projet PANTERE.

DGOS

Direction Générale de l'Offre de Soins

Représentants pour le projet : Dr Alexandra Fourcade, chef du bureau des usagers SR3, Ingrid Callies, conseiller expert

Par décret du 15 mars 2010 publié au journal officiel le 16 mars, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) est créée au sein du ministère chargé de la santé, en lieu et place de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). La création de cette direction générale d'administration centrale s'inscrit dans une nouvelle forme de la gouvernance du système de santé, qu'illustre également la création des agences régionales de santé (ARS). Elle se traduit par une volonté d'avoir une approche globale de l'offre de soins, intégrant aussi bien la ville que l'hôpital, en complémentarité avec les autres directions d'administration centrale compétentes en matière de politique de santé. Dans ce cadre, la DGOS adopte une logique de pilotage stratégique, d'élaboration des politiques, d'animation et d'appui à leur mise en œuvre, de contrôle et d'évaluation.

La DGOS a été financeur du présent projet, a mis en œuvre la base de données permettant de suivre l'activité des CSE, a fait réaliser une analyse qualitative par entretiens auprès des responsables des CSE. L'ensemble de ces données ont nourri en partie l'étude PANTERE.

**Ce document présente la synthèse et points clés du
rapport PANdémie TERritoires et Ethique (PANTERE)
disponible dans sa version complète
sur le site de
l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie :
<https://www.espace-ethique-normandie.fr/12727/>**



Pour tous renseignements concernant PANTERE contacter
l'EREN :
eren@unicaen.fr