

Les fondements de l'éthique et sa place dans la décision en santé en temps de crise:

Retour sur le projet national Pantere (analyse de l'impact de la crise covid dans les territoires / portage CNERER-DGOS-CCNE)

Pr Grégoire Moutel

*Chef de Service Médecine légale et droit de la santé
Équipe Inserm Anticipe 1086, UCBN Caen, CHU Caen
Directeur de l'Espace Régional de Réflexion Éthique
Membre du Comité d'éthique de l'Inserm*

La démarche éthique permet:

- d'une part de comprendre les enjeux et d'**arbitrer des choix collectifs**;
- d'autre part d'analyser des situations particulières qui ne peuvent trouver que des **réponses singulières, parfois d'exception (les normes ne peuvent répondre à tout)**.

D' où la notion de Responsabilité intrinsèquement lié à la notion d' éthique:

L' éthique de la responsabilité repose avant tout sur un principe anticipatoire, refusant la politique du fait acquis.

Elle oblige à considérer comment toutes nos actions peuvent mettre en danger ou altérer la vie d' autrui maintenant ou demain.

Il faut donc tout mettre en oeuvre pour évaluer ces risques. L'évaluation "futurologique" doit devenir une exigence, sans quoi, nous ne pouvons prétendre à la connaissance parfaite de ce que nous faisons, de ce que nous décidons. Devant chaque situation nouvelle dont les conséquences sont incertaines, nous avons donc le devoir moral de "reconnaitre notre ignorance et nos erreurs".

La place de l'évaluation des pratiques et décisions apparaît ici, dans le champ de l'éthique, comme une nouvelle faculté de progrès des connaissances.

Le sociologue Max Weber , à la fin du XIXe siècle, est incontestablement l'un de ceux qui éclairent un point important en distinguant “éthique de responsabilité” et “éthique de conviction”.

Weber M. Le savant et le politique, coll. 10-18. Paris: Plon

Ethique de responsabilité = nécessité d'une analyse critique de la règle ou d'une décision d'autant plus si celles-ci ne sont pas acceptées par tous ou adaptées pour tous

Evolution majeure de la prise en charge et de la responsabilité en santé : l'intégration dans les pratiques des fondements de la Bioéthique

- 4 grands principes fondamentaux *de la Bioéthique et des droits de personnes*:
 - Concept de **Justice** (ex: Egalité d'accès aux soins)
 - Concept de **Bienfaisance** (ex: Aide à l'amélioration de la prise en charge des plus fragiles et des inaptes)/ **Non Malfaisance** (ex: primum non nocere, limiter les risques)
 - Concept d'**Autonomie** (ex: Respect des profils individuels, de la vie privée, du droit à l'information, et au consentement du patient ou de son représentant-)
 - Concept de **Responsabilité**: Prise en compte du bien public, du respect des règles collectives (ex: lois de santé publique, lois de bioéthiques...), mais aussi des attentes et du profil individuel de chaque patient



Construire la décision en articulant besoins individuels et règles collectives

- Tom L. Beauchamp et James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics, New York/Oxford, Oxford University Press, [1983] 1994.
- Moutel G, Médecins-patients, l'exercice de la démocratie sanitaire, 2009.
- Moutel G. Ethics of biomedical research: questions about patient information, **Med Sci** (Paris). 2013 Feb;29(2):206-10.
- [How do non-geneticist physicians deal with genetic tests? A qualitative analysis.](#) Pasquier L, Minguet G, Moisdon-Chataigner S, Jarno P, Denizeau P, Volf G, Odent S, Moutel G. **Eur J Hum Genet**. 2022 Mar;30(3):320-331
- [Ethics of organized cancer screening in France](#). **Moutel G**, Darquy S, Jullian O, Duchange N. Sante Publique. 2019;S2(HS2):67-74. doi: 10.3917/spub.197.0067.

Qu'est-ce qu'un espace de réflexion éthique régional (ERER) ?

- Créée par la LBE du 6 août 2004, structure régionale adossée à un CHU, chargée de susciter/coordonner les initiatives en matière d'éthique (sciences de la vie et santé)
 - Structures éthiques régionales ou interrégionales,
 - Missions: « *ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de **formation**, de **documentation**, de **rencontre** et de **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* ». (article L 1412-6 du code de la santé publique).
- L'animation du réseau des ERER est assurée par la DGOS en lien avec la DGS, la CNERER et le CCNE.
- → **Susciter questionnements, actions et travaux en éthique chez les professionnels de santé et des usagers** du champ sanitaire et médico-social afin de faire évoluer et d'optimiser les pratiques dans les domaines du soin et du médico-social .

Missions des ERES

- 1) Susciter et coordonner les initiatives dans les territoires en matière d'éthique
- 2) Soutenir la formation et la recherche en éthique
- 3) Gérer un fonds documentaire : articles de presse, de blog et de recherche, ouvrages, documents téléchargeables
- 4) Faire une veille et une observation des pratiques au regard de l'éthique / participer à l'évolution des pratiques et des normes

Une organisation territoriale...

ERER Auvergne-Rhône-Alpes	ERER Grand-Est	ERER Martinique	ERER de PACA-Corse
ERER Bretagne	ERER Guadeloupe et Iles du Nord	ERER Normandie	ERER Pays de la Loire
ERER Bourgogne Franche-Comté	ERER Hauts-de-France	ERER Nouvelle-Aquitaine	ERER de la Réunion (Océan Indien)
ERER Centre-Val-de-Loire	ERER Ile-de-France	ERER Occitanie	Création d'un ERER Guyane en discussion

- **15 ERER**
- **Des programmes et des actions communes à l'ensemble des ERER au plan national coordonnés par la CNERER**

COVID-19 : France (2020)

PREMIERE VAGUE

24 Janvier 2020: Les trois premiers cas de COVID ont été diagnostiqués en France. Premier séquençage par l'Institut Pasteur.

14 Février 2020: Premier décès en France.

10 Mars 2020: Création du Conseil scientifique COVID-19

Du 17 Mars to 11 Mai 2020: Premier confinement général.

Juin 2020: Nouvelles contaminations <5000 par jour



SECONDE VAGUE

27 Juillet 2020: Avis du CS COVID-19: une seconde vague prévue à l'automne si les mesures barrières ne sont pas respectées.

Septembre 2020: Reprise épidémique. Alerte par le Prof. Delfraissy (9 Septembre 2020)

29 Octobre 2020: Second confinement général (adapté)

10 Décembre 2020: Annonce d'un déconfinement progressif par le premier ministre à partir du 15 Décembre 2020 commençant par un couvre-feu

**2 confinements, pas de vaccin, pas de variant
65 000 décès, 28 000 en EHPAD**

COVID-19 : France (2021 et début 2022)

TROISIEME VAGUE VARIANT ALPHA

Fin décembre 2020 : un nouveau variant séquencé, détecté au Royaume-Uni, **plus transmissible et léta**,

29 Janvier 2021: Alerte du Conseil scientifique COVID

Depuis le 3 avril 2021 : **Troisième confinement national**. Course entre vaccination et variants.

Taux d'occupation des lits de réanimation: 106%

Début mai 2021, début de sortie de confinement progressif: baisse des nouvelles contaminations = 20 000 par jour

45 000 décès

POPULATION: 68M

DECES: 126 580

QUATRIEME VAGUE VARIANT DELTA

31 mai 2021 : ouverture de la vaccination à tous les adultes sans condition

30 juin 2021 : Reprise très rapide du nombre de contaminations. Avis du CS +++

12 juillet 2021 : annonce par le PR de la nécessité d'un passe sanitaire (vaccin, test ou rétablissement), dès fin juillet 2021, puis extension à de nombreux lieux dès août 2021,

20 août 2021 : Avis du CS rentrée de Septembre 2021

30 août 2021 : 50 millions de personnes ont reçu au moins une dose de vaccin.

Septembre 2021 : rentrée scolaire → Avis du CS

La seconde partie de la 4^{ème} vague présente en Europe de l'Est et au Royaume-Uni, puis généralisée en Europe, dont la France en novembre et décembre.

12 000 décès

VACCINATION (PREMIERE DOSE):

53 465 792 (78.6%)

VACCINATION (TROISIEME DOSE):

30 513 782 (44.8%)

CINQUIEME VAGUE VARIANTOMICRON

- Le variant Delta a été très majoritairement remplacé par le variant Omicron.
- Intensité de la vague fonction du niveau de vaccination dans les pays.
- Impact sur le système de soins : plus réduit que précédemment mais...
- Arrivée très rapide de cette cinquième vague en France fin décembre
- Un variant plus transmissible mais moins sévère qui demeure sensible à l'efficacité de la 3^{ème} dose

LE
VARIANT
OMICRON

Interface CNERER/CCNE :

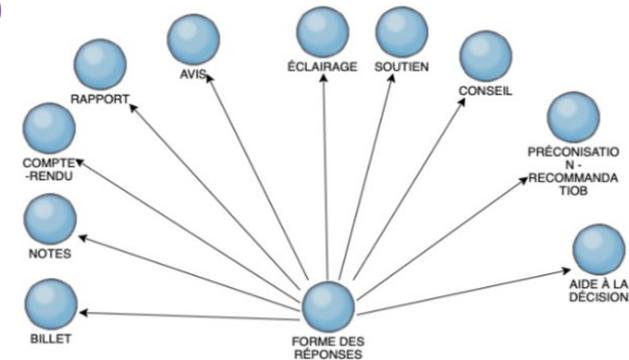
Notes et Avis relatifs à la crise sanitaire

- **13 mars 2020** : Contribution du CCNE à la lutte contre Covid-19 - enjeux éthiques : **Recommandation de création de CSE**
 - **1^{er} avril 2020** : Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD
 - **17 avril 2020** : Position du CCNE sur le décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020
 - **20 mai 2020** : Enjeux éthiques lors du dé-confinement - responsabilité, solidarité et confiance
 - **17 novembre 2020** : Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19
 - **18 décembre 2020** : Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le Sars-Cov-2.
 - **29 mars 2021** : Enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19
 - **09 juin 2021** : Enjeux éthiques relatifs à la vaccination contre la Covid-19 des enfants et des adolescents
 - **07 juillet 2021** : Enjeux éthiques et santé publique (Avis 137) => Création d'un groupe de travail permanent sur Ethique & santé publique (co-rapporteurs : Régis AUBRY & Frédéric WORMS). Un second avis en cours d'élaboration.
 - **17 décembre 2021** : Réponse au Ministère des Solidarités et de la Santé sur les enjeux éthiques de la vaccination des enfants de 5 à 11ans contre la Covid-19
- **Une proposition fondatrice : la mise en place des cellules de soutien éthique en partenariat avec les ERER (Mars 2020)
Etude sur le sujet financée par la DGOS (PANTERE)**
- Soutien particulier avec les cellules éthique des Antilles (Août 2021)

Les cellules de soutien éthique

- Le besoin d'une « éthique de terrain » pour soutenir la santé publique
- Le « soutien éthique » voulu par le CCNE dans l'avis du 13 mars 2020 est une réponse à trois registres de préoccupations :
 - une réponse à l'urgence ;
 - une réponse à la situation des plus vulnérables ;
 - et enfin un dispositif de « signal » venu du terrain pour guider la réflexion sur les enjeux éthiques des mesures.
- Le besoin d'une éthique « appliquée ».
- Création de cellules de soutien éthique (CSE) dans les régions => lien entre l'échelon national de la décision publique et l'échelle locale.

LES CELLULES DE SOUTIEN ÉTHIQUE AU TRAVAIL DURANT LA CRISE COVID : UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE ?
Etude PANTERE (01/2022) Financement DGOS

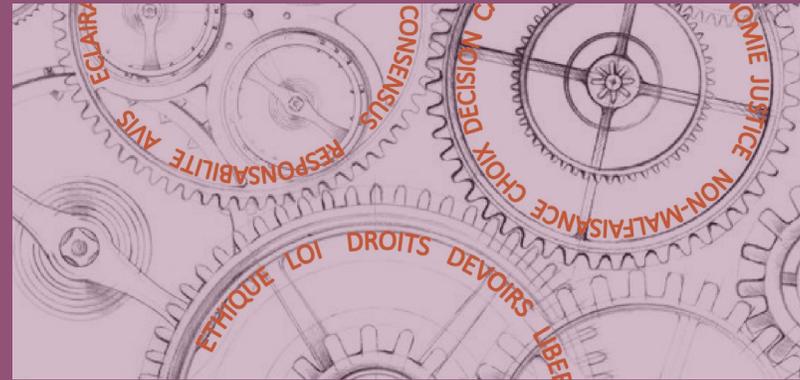


2021

Rapport

PANTERE

Synthèses et points clés



PANdémie TERritoires et Ethique

L'étude PANTERE:

- **Dès 2020**, mise en place :
 - d'une base de données répertoriant les saisines reçues par les CSE,
 - d'une cartographie des CSE créées par ou en lien avec les ERER,
 - d'échanges réguliers avec les ERER, la CNERER et le CCNE afin de relayer les thématiques nécessitant des réponses au niveau national (liens avec la cellule de crise interministérielle).
- **Résultats** de l'analyse menée sur les saisines pendant l'année 2020:
 - 245 saisines (dont 21 autosaisines)
 - Thématiques principales: décision de prise en charge, maintien du lien, accompagnement de la fin de vie, mortuaire/funéraire, confinement, organisation des soins, dépistage, soutien à la réflexion éthique, démocratie sanitaire, souffrances des soignants, éthique de la recherche....

Liste des partenaires de l'étude PANTERE

CCNE

Comité Consultatif National d'Ethique

Président : Pr Jean-François Delfraissy

Représentants pour le projet :

Pierre-Henri Duée, Karine Lefeuvre

DGOS

Direction Générale de l'Offre de Soins

Représentants pour le projet : Dr Alexandra Fourcade, Ingrid Callies

ERER

Espaces de Réflexion Ethique Régionaux

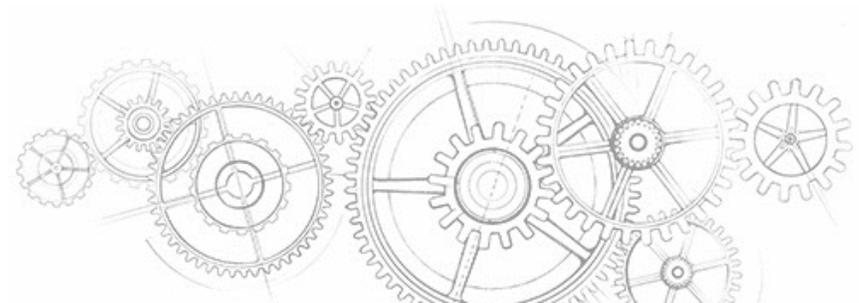
Liste des 15 ERER ayant contribué à la base de données DGOS/PANTERE :

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



PROPOSITIONS

Proportionnalité des décisions institutionnelles de gestion de crise

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

Thème :

Grand âge et
**maintien des
liens sociaux**

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, responsabiliser sans infantiliser les proches

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

Thème :

Fin de vie

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

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)

Thème :

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

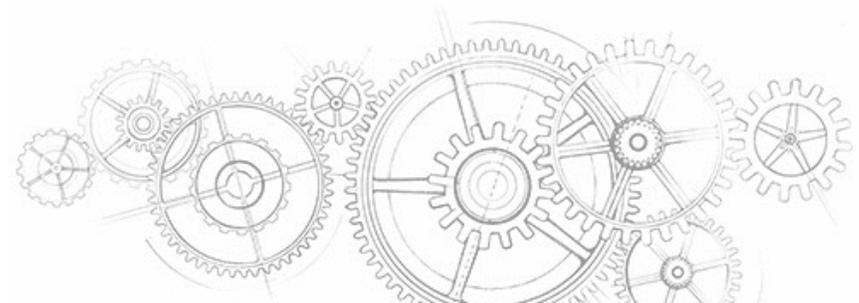
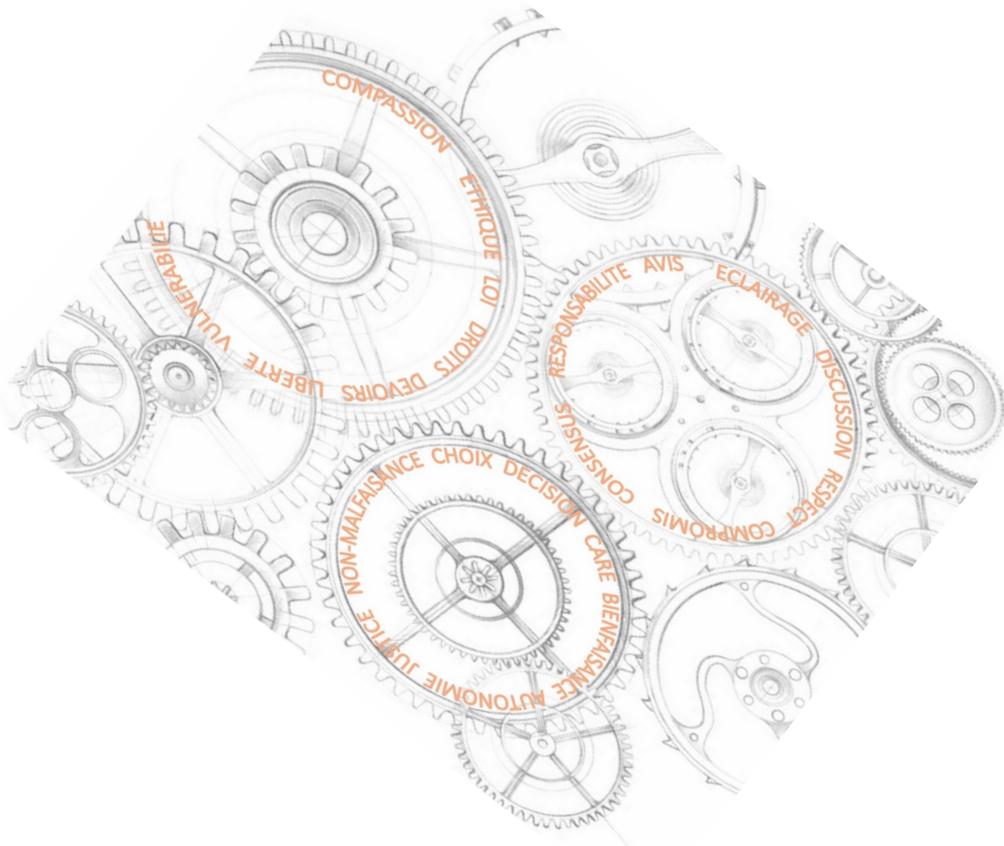
Permettre et promouvoir un accompagnement psychologique des équipes soignantes et professionnels en charge des défunts

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 ERES et qui pourrait être valorisée à l'avenir, ainsi que l'optimisation des modalités de fonctionnement entre DGOS/CCNE/ ERES.

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.



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