



RESTITUTION

Rencontre du Réseau des Référents éthiques en ex-Aquitaine

2 juin 2021

En visio

Pourquoi un rendez-vous VISIO ?	p. 2
La restitution des interventions et des échanges durant le rendez-vous VISIO du 2 juin 2021	p. 2
1) Quel poids les espaces éthiques (nationaux et régionaux) pèsent-ils dans les décisions du gouvernement ? Par le Pr Véronique Avérous	p. 3
2) Quel temps de la réflexion éthique dans une institution de soin ? Par le Dr Geneviève Pinganaud	p.4
Conférence-débat « L'individu à l'heure d'une menace qui pèse sur le collectif : cadre législatif et enjeux éthiques » Par le Dr Dominique Pailley et Me Kristell Compain Lecroisey	p. 7
Pour aller plus loin	p. 14
Qu'est-ce que l'ERENA Bordeaux ?	p. 15



PRÉAMBULE

La crise sanitaire liée à la COVID 19 a amené les professionnels à réinterroger leurs organisations et leurs pratiques, Durant les différentes étapes ou « vagues » de cette crise, les questionnements éthiques ont été nombreux et ont évolué. L'ERENA Bordeaux, notamment par le biais de sa Cellule de Soutien Éthique, a pu accompagner certains professionnels et/ou établissements.

Les mesures sanitaires limitant les possibilités de réunion, l'équipe de l'ERENA Bordeaux a souhaité proposer aux référents éthiques un rendez-vous en visio avant l'été, sur un après-midi.

Les référents éthiques ont été sollicités en amont sur le choix des thèmes qu'ils souhaiteraient voir abordés et trois questions ont émergé, dont une principale autour des problématiques du bien commun et des libertés individuelles.

Suite à ce sondage, les membres de l'ERENA Bordeaux ont proposé le déroulé suivant :

14h-14h45 - Introduction :

- Quel poids les espaces éthiques (nationaux et régionaux) pèsent-ils dans les décisions du gouvernement ?
- Quel temps de la réflexion éthique dans une institution de soin / éthique du soin en institution ?

14h45-16h45 - Conférence-débat « L'individu à l'heure d'une menace qui pèse sur le collectif : cadre législatif et enjeux éthiques ».

Avec Mme Kristell Compain-Lecroisey, avocat et médiateur, et Mme le Dr Dominique Pailley, Médecin à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie de l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Discussions autour du bien de la personne ou le bien de la collectivité, les restrictions de liberté dont celle d'aller et venir, le respect des individualités dans la vie collective, quelles libertés individuelles dans un contexte sanitaire contraint ?...

16h45 - Conclusion

LA RESTITUTION DES INTERVENTIONS DU RENDEZ-VOUS VISIO DU 2 JUIN 2021

En introduction, le **Professeur Bernard Bioulac, directeur de l'ERENA Bordeaux**, remercie les participants de leur présence et de leur travail pour la diffusion et la coordination de la réflexion éthique dans leurs territoires et leurs établissements.

Il annonce également sa décision de ne pas poursuivre sa mission de Direction de l'ERENA Bordeaux et la candidature à cette fonction du Professeur Véronique Avérous, membre du Comité exécutif de l'ERENA Bordeaux.

Le Professeur Avérous remercie le Professeur Bioulac et précise que sa nomination officielle en tant que Directrice de l'ERENA Bordeaux interviendra dans le courant du second semestre 2021. Le Professeur Bioulac restera membre du Comité exécutif de l'ERENA Bordeaux.

1) Quel poids les espaces éthiques (nationaux et régionaux) pèsent-ils dans les décisions du gouvernement ?

Par le Pr Véronique Avérous, *membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux, praticien hospitalier, chef du service d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux, professeur associé de médecine palliative, docteur en philosophie pratique et éthique médicale, chercheure associée au laboratoire Sciences, philosophie, humanités (SPH) EA 4574.*

Pour rappel, la structuration de la réflexion éthique en France est organisée :

- Au niveau **national** avec le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)
- Au niveau **régional** avec les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER)
- Au niveau **local** avec les comités d'éthique d'établissement ou inter-établissements, et les groupes de réflexion éthique.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) :

Les avancées technoscientifiques de la fin du XXe siècle, dont la naissance d'Amandine le 24 février 1982, premier « bébé éprouvette » français issu d'une Fécondation In Vitro ou FIV, ont été à l'origine de la création du CCNE.

Le CCNE est donc créé par le [Décret présidentiel n° 83-132 du 23 février 1983](#) portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Ses missions générales sont définies par la Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 : « *Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.* ».

Depuis sa création, le CCNE a émis plus de [135 avis](#).

- Retrouvez [sur son site les textes fondateurs du CCNE](#) précisant son fonctionnement, ses missions et ses compétences.

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) :

Ils ont pour mission générale de susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

Ils sont créés dans le cadre de la [Loi n° 2004-800 du 6 août 2004](#) relative à la bioéthique. [L'arrêté du 4 janvier 2012](#) relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des ERER détermine leurs missions. Les ERER ont constitué, fin 2017, la Conférence Nationale des ERER (ou CNERER – association loi 1901), afin : 1) de faciliter les échanges au niveau national entre eux et avec le CCNE et la DGOS, 2) de réaliser des actions communes, notamment de recherche, 3) de relayer les positions de la CNERER auprès des différents interlocuteurs.

En Nouvelle Aquitaine, [l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine \(ERENA\)](#) est structuré en trois sites d'appui, correspondant aux anciennes régions : [ERENA Bordeaux](#), [ERENA Poitiers](#), [ERENA Limoges](#).

Cette structuration permet de développer une éthique de proximité avec les professionnels et les établissements sanitaires et médico-sociaux, les structures éthiques et la société civile.

L'ERENA Bordeaux est constitué d'un [comité exécutif](#) et s'appuie sur un [groupe personnes ressources](#) pour participer à la définition de ses projets et à leur mise en œuvre.

- Retrouvez sur le site Internet de l'ERENA Bordeaux l'[agenda](#) des événements, les [actualités](#), les [formations](#), des [ressources](#) en éthique et bioéthique, etc.

Quel poids les espaces éthiques (nationaux et régionaux) pèsent-ils dans les décisions du gouvernement ?

Les décisions sont à la fois scientifiques et politiques : la réflexion éthique a-t-elle un poids ? Autrement dit : quelle est sa place sur le plan décisionnel ? Sont-elles un vernis, un alibi ? Ou au contraire, existe-t-il une véritable collaboration entre les tutelles nationales et les instances éthiques ?

Deux exemples d'implication des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux :

- Les [Etats Généraux de la Bioéthique](#) en 2018 :
Les états généraux de la bioéthique ont été ouverts le 18 janvier 2018 dans le cadre de la révision de la Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.
L'organisation des débats publics a été confiée aux Espaces de Réflexion Éthique Régionaux. Au total, 21 000 participants ont débattu durant le 1^{er} semestre 2018 sur les 9 thèmes proposés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), instigateur de ces Etats généraux.
- Le projet [PANTERE PANdémie, TERritoires et Ethique](#), projet de recherche-action mené courant 2021 en partenariat avec la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique (CNERER), en lien avec la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE).
L'équipe de l'ERENA Bordeaux s'investit sur le thème de la fin de vie en temps de COVID.

2) Quel temps de la réflexion éthique dans une institution de soin ? Au sujet de l'éthique du soin en institution.

Par le Dr Geneviève Pinganaud, membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux, praticien hospitalier, unité consultation mémoire et consultation gériatrique de l'hôpital Xavier Arnoz et de Lormont, unité médecine gériatrique 2, pôle gérontologie clinique, CHU de Bordeaux.

Ce temps est d'abord injonctif :

- Sur le terrain, de nombreuses situations complexes soulèvent un questionnement de nature éthique et qui entraînent une demande d'aide des acteurs de terrain.
- Les autorités sanitaires telles que l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont émis des [recommandations concernant la mise en œuvre de la réflexion éthique en établissement](#).
- Un [cadre juridique](#) bien étoffé souligne l'importance de développer une réflexion éthique.

Les établissements sanitaires et médico-sociaux sont donc sollicités pour mettre en place cette réflexion éthique, par le biais de comités d'éthiques locaux.

Un comité d'éthique d'établissement est l'instance chargée d'y conduire la réflexion éthique par l'analyse des situations cliniques ou autres cas pratiques dont il est saisi. Il est indépendant et rend des avis ; il peut mettre en place des groupes de travail sur des situations récurrentes. Sa composition est pluridisciplinaire afin de permettre la collégialité et la pluralité des points de vue des regards croisés. Il respecte certains principes de fonctionnement : neutralité, indépendance, confidentialité, bienveillance, régularité, engagement, dans un temps et un espace donnés.

- Retrouvez quelques [ressources documentaires](#) sur la création et la mise en place d'une instance éthique.

La crise sanitaire de la COVID19 a mis en lumière la place de la réflexion éthique dans les établissements de santé avec deux types de situation :

- 1) La nécessité de mettre en place une instance éthique pour les établissements n'ayant pas encore répondu aux injonctions du cadre réglementaire, face à un besoin,
- 2) L'opérationnalité d'une instance éthique déjà constituée, face à des situations de crise très concrètes.

Elle a aussi donné un coup de projecteur aux différents registres du questionnement éthique :

- Au niveau individuel : « caregiver », « carereceiver » et l'expérience vécu de la maladie avec un impact sur les personnes ainsi que sur les relations entre les personnes
- Au niveau du collectif, par exemple dans une unité de soin avec l'expérience du premier patient contaminé et la question : « que faire ? »
- Au niveau de l'institution, lors des périodes de clusters avec cette même question : « que faire ? »
- Au niveau de la société, avec l'avalanche des décisions, des décrets, des procédures...

Cette mise en lumière a eu un double effet :

- Rassurant car soulignant le socle de nos valeurs collectives ainsi que le fondement éthique du soin dans nos institutions et notre solidarité,
- Inquiétant car soulignant aussi la fragilité de ces mêmes valeurs, la difficulté à mettre en œuvre une réflexion éthique, et voire parfois, son absence.

Ce travail de réflexion éthique a été rendu difficile, dans le cadre de la COVID, par la multiplicité des positions conflictuelles.

En temps normal, dans le cadre d'un comité éthique, un seul point de problématisation est observé. Avec la COVID, de multiples points de problématisation ont surgit, tels que :

- Sécurité, protection et respect des libertés individuelles,
- Soins personnalisés et contraintes de la vie en collectivité,
- Place des proches et limites de leur implication (restriction des visites),
- Respect de la volonté du patient/résident et qualité du consentement aux soins (opposition à la vaccination).

Pourquoi tous les établissements ne disposent-ils pas d'une instance éthique ?

- Il y a des craintes, des risques :
 - « Subir » le prêt à penser des experts : « les éthiciens »,
 - La coquille vide : un cadre et peu de contenu utile pour comprendre les problèmes qui se posent aux soignants,
 - Une instance alibi pour une éthique de façade avec des intentions plus ou moins ambivalentes visant à faire valider des stratégies institutionnelles, des normes, des procédures...
- Et un défi : penser un cadre rassurant et un contenu fondé sur les besoins du terrain, visant à articuler les différents registres du questionnement éthique (individuel et collectif).

Avec cette crise sanitaire, beaucoup de questionnements ont été centrés autour de la notion de bien commun et une possible pénurie des ressources sanitaires. Par exemple :

- Devient-il légitime de restreindre ou de supprimer les visites des proches au risque d'une détresse psychologique ? Le maintien du lien familial et social est capital dans le grand âge, que la personne réside en EHPAD ou qu'elle soit encore dans son domicile personnel.
- Pouvons-nous contenir par des moyens physiques (contentions, porte fermée à clé) ou chimiques (utilisation de psychotropes) les personnes non respectueuses des mesures de confinement pour des raisons psychologiques (personnalité borderline) ou neurologiques (personnes atteintes de troubles neurocognitifs) ?
- Comment prioriser l'accès aux soins lorsque les possibilités d'accueil sont dépassées, au risque d'écarter du système de santé et notamment de la filière hospitalière certaines catégories de personnes comme les résidents d'EHPAD par exemple (considérés comme trop âgés, trop malades, trop dépendants pour supporter une médicalisation lourde) ?
- Peut-on réglementer de façon stricte les funérailles des personnes âgées décédées au risque d'un deuil pathologique des proches ?

Ainsi, l'épidémie de COVID-19 nous a confrontés à des situations inédites interrogeant sur le plan éthique...

- Le questionnement principal porte sur la tension exacerbée entre le respect des droits et libertés individuels face à celui de l'intérêt collectif (protection, sécurité) > mise en tension des principes d'autonomie et de bienfaisance

- Comme souligné dans l'[avis 106 du CCNE](#) en 2009 sur les « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », les mesures prises dans le cadre de l'urgence sanitaire exposent au danger d'une mise à distance de principes éthiques fondamentaux comme le respect de la dignité humaine. Deux questions proposées à la réflexion du lecteur dans cet avis restent éminemment d'actualité : « *Faut-il subordonner les libertés individuelles à d'autres valeurs plus ajustées à l'efficacité de la stratégie de lutte contre ce fléau sanitaire ? Jusqu'où une limitation aux allées et venues des personnes peut-elle être imposée ?* » : ces questions se posent encore à ce jour.
- La crise sanitaire a aussi soulevé le problème de l'allocation des ressources en santé et avec elle, un enjeu de justice distributive (Equipements de Protection Individuelle (EPI), places d'hospitalisation, vaccins...) > Démarche décisionnelle susceptible de mettre en tension le principe de justice face à lui-même (égalité versus équité : tout pour tout le monde ou doit-il y avoir une priorisation ?) et aussi face au principe d'autonomie (choix du sujet versus choix du collectif)
- Lors d'une crise sanitaire grave, c'est généralement le principe d'utilité qui guide les prises de décision : la distribution des ressources se donne l'objectif d'assurer la survie du plus grand nombre de sujets > Une priorisation de l'attribution des ressources (ex : lits de réanimation) peut ainsi s'opérer en fonction de l'évolution péjorative de la situation, selon les territoires (par exemple, on se souvient de la situation dans le Grand Est au second trimestre 2020).
Le danger réside dans la façon dont cette priorisation est mise en œuvre avec des critères posés a priori comme absolus, l'âge par exemple : on a pu entendre dans les médias au début de la crise sanitaire qu'après 75 ans, il n'y avait pas de réanimation. Cependant les réanimateurs, conjointement avec les équipes médicales et les urgentistes, ont raisonné d'une manière collégiale pour décider, non pas en fonction d'un critère posé comme un *a priori* absolu, mais en fonction de tout un contexte.

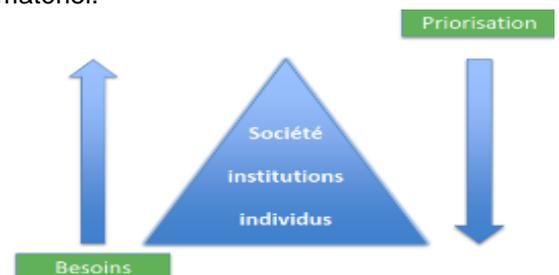
Les points précédents posent la question de la place de la réflexion éthique à l'échelle d'une institution ou à celle d'une situation individuelle.

Cette question amène à l'évocation d'un problème de temporalité : Le temps de la réflexion éthique formalisée par un comité d'éthique ou un groupe pluridisciplinaire est-il compatible avec le temps de l'urgence comme celui produit par l'épidémie de COVID 19 ?

Dans ce contexte, des éléments peuvent gêner la mise en œuvre ou la fonctionnalité d'une instance éthique : sidération voire un effet post-traumatique, nécessité de prioriser rapidement les actions de soin, réception et mise en œuvre de procédures réglementaires, gestion des effectifs soignants, manque de matériel.

Beaucoup des principes éthiques ont été mis en tension mais ne seront pas solutionner de la même façon suivant le contexte et les besoins (voir schéma) :

- Autonomie / Bienfaisance
- Bienfaisance / Non-malfaisance
- Bienfaisance / Justice
- Justice / Justice



Beaucoup de questions et des choix à faire qui, pour répondre à l'exigence du principe de justice dans sa double acception d'égalité et d'équité tout en respectant les droits et libertés individuelles ainsi que la protection et la sécurité du collectif, **s'attachent à reposer sur un examen au cas par cas des différentes situations, à prendre en compte l'intérêt du patient et à mettre en œuvre une réflexion collégiale.**

Le temps de l'éthique en institution peut ainsi se vivre et/ou se décliner de différentes façons :

- Injonction / Co-construction
- Instantanéité / Durée
- Essentiel / Superflu
- Inclusion (dans le fonctionnement de l'institution) / Exclusion



Le défi du temps de l'éthique en institution consistera à passer d'une éthique injonctive, déclarative et parfois « cosmétique » à une éthique du quotidien et pratique engageant la réflexion de l'ensemble des acteurs du terrain.

Conférence-débat « L'individu à l'heure d'une menace qui pèse sur le collectif : cadre législatif et enjeux éthiques »

Introduction par le Dr Geneviève Pinganaud

La crise comme capacité à choisir, à discerner en période de chaos, a rendu visible et a conduit parfois à leur point d'incandescence des problèmes qui finalement étaient pré-existants, mais plus discrets, moins visibles, comme la précarité des droits et libertés des populations vulnérables, telles que les personnes en situation de handicap, les personnes atteintes de maladies chroniques... mais aussi la stigmatisation de certaines catégories de la population, ou encore l'éprouvé de la maladie, de la souffrance, de la solitude et de la finitude en milieu institutionnel.

La conférence qui suit va permettre d'effectuer un retour d'expérience sur le vécu des usagers du système de soins pendant cette crise, avec deux voix différentes :

- **Madame le Docteur Dominique Pailley, médecin à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie de l'ARS Nouvelle-Aquitaine.**

Elle abordera l'historique des mesures sanitaires mises en place et aussi nous présenter le rôle de l'ARS dans cette crise sanitaire.

- **Maître Kristell Compain-Lecroisey, avocat et médiateur.**

Elle exposera le point de vue du juriste sur les droits pendant cette crise sanitaire avec les témoignages d'usagers.

Intervention du Docteur Dominique Pailley, Médecin à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, avec une activité dédiée aux EHPAD

En préambule : l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine (ARS NA) intervient au niveau régional et ses délégations territoriales (DT) agissent au niveau départemental. Ces DT sont les premiers interlocuteurs des établissements. Au niveau régional, durant la crise sanitaire, le siège de l'ARS NA est intervenu en appui aux DT. L'ARS NA recevait les instructions du ministère de la santé de manière très verticale au début, puis de manière plus collaborative, avec des échanges, afin de rédiger des textes qui tiennent compte des réalités du terrain. L'ARS NA était ensuite chargée d'interpréter ces instructions selon l'état de la région, de les diffuser aux DT et aux directeurs d'établissement puisque que l'interlocuteur principal est le directeur d'établissement. A charge ensuite à chaque directeur d'établissement de redécliner les mesures au sein de son établissement.

- Retrouvez sur le site de l'ARS NA les [informations destinées aux établissements concernant la COVID19](#).

Rappel des différentes phases de la crise sanitaire et des mesures sanitaires associées, notamment vers les EHPAD :

1^{er} épisode : Printemps 2020 :

- En mars 2020 :

o 5/03/20 : 285 cas de coronavirus déclarés. Mémo* 1 = Passage d'une situation épidémique stade 1 à 2 = recommandations gestes barrières et début limitation des visites extérieures (en les limitant à celles qui relèvent des soins et accompagnements nécessaires). Le port des Equipements de Protection Individuelle (EPI) tels que le masque était déjà évoqué, mais la logistique « ne suivait pas ».

* Mémo = document travaillé par les ARS régionales à partir des documents du ministère de la santé diffusé aux établissements

o 06/03/20 : Mémo 2 = Précisions : L'interdiction de visite s'applique aux familles de retour de zone de circulation active du virus. Les mesures visant à interdire toutes les entrées et visites pour les personnes accueillies sont excessives.

o 12/03/20: Mémo 4 = Renforcement des restrictions : Suspension de l'intégralité des visites SAUF accompagnement de fin de vie et cas particulier, à apprécier par les équipes médicales et de direction.

Nous étions alors en tout début d'épidémie, pensant qu'elle ne durerait que quelques semaines, ce qui n'a pas été le cas.

- En avril 2020 : Maintien des mesures et indication de limitation des entrées des personnes extérieures.

o Mise en place des espaces dédiés d'accueil (SAS) afin de sécuriser les entrées.

o Elaboration des fiches REFLEX : afin d'accompagner les établissements : la première « je me prépare » : déclencher le plan bleu, faire le point sur les EPI, les ressources, pour prévenir la survenue de cas covid : cette fiche devait être retournée à l'ARS ; deuxième fiche : j'ai un premier cas covid : que faire ? : commencer à délimiter des zones « covid », et mettre en place le dépistage ; troisième fiche : j'ai plusieurs cas : comment face à un cluster... chez les résidents, avec des professionnels touchés, etc.

o Mise en place du Dispositif d'Accompagnement Territorial d'Accompagnement à la Crise (DATAAC) = une équipe comprenant ARS + CPIAS / CCECQA / ERENA / DIRECCTE (voir zoom p.9).

- En mai/juin 2020 :

o 10-11/05/2020 : annonce du déconfinement progressif :

- Mémo 26 : adaptations selon la situation épidémiologique de l'établissement et de son département :
 - o En EHPAD : report des nouvelles admissions mais élargissement des critères d'exception dans certains cas d'urgence telle qu'une situation compliquée au domicile ou un retour d'hospitalisation par exemple.
 - o Sorties suspendues sauf exceptions
 - o Distinction EHPAD sans cas COVID / EHPAD avec cas covid
 - o Visites sur rendez-vous, protections et distanciation

o mesures particulières pour les fêtes (fête des mères...)

o 05/06/20: assouplissement des visites : protocole du 1er juin 2020

o Retour à la normale : protocole du 16 juin 2020 :

- o Reprise des visites : plus de rendez-vous
- o Maintien d'un haut niveau de vigilance sur le respect des gestes barrières
- o Fin des confinements préventifs
- o Reprise vie sociale au sein des établissements : repas communs, activités sociales...
- Durant l'été : courrier du DG ARS aux familles des résidents d'EHPAD rappelant l'importance des mesures barrières.

2ème épisode : Automne 2020

- 28/10 – novembre 2020 :
- Allocution du Président de la République du 28/10/20 : pas d'isolement des résidents d'EHPAD
- 03/11/20 = courrier du ministre de la santé aux directeurs d'établissements d'ESMS confirmant les propos du Président
- 01/10/2020 : Le plan de lutte contre l'épidémie de COVID-19 :
 - o Possibilité des visites conservées
 - o Pas d'isolement systématique; adaptation au cas par cas, ce qui fut compliqué pour les établissements, et difficile à accompagner aussi par l'ARS NA.

- Mobilisation des dispositifs dérogatoires existants : coopération renforcée avec Pôle Emploi afin de favoriser le recrutement de professionnels de santé.
- Déclinaison des consignes : envoi du mémo du 6/11/2020
- Des recommandations particulières pour les fêtes, avec un arrêt des mesures au 3 janvier 2021.

3ème épisode début 2021 : Lancement de la campagne de vaccination :

- o 25/01/2021 : Lutte contre les variants : Augmentation distance, contact *tracing* renforcé, maintien des gestes barrières.
- o 10/03/2021 : Allègement et adaptation des mesures suite à avis du Conseil d'Etat du 03 mars 2021 sur la suspension de l'interdiction absolue de sortie pour les résidents > 12/03/2021 : protocole reprenant les consignes antérieures adaptées.
- o Mi-avril : consigne de vigilance sur l'application des consignes nationales, sans « sur » application.
- o 10/05/2021 : consignes de retour à la vie normale.

Zoom sur le Dispositif d'Accompagnement Territorial d'Accompagnement à la Crise (DATAC) :

Le dispositif :

- Associe pour l'ARS : directeur délégué à l'autonomie, chargés de mission, médecins référents thématiques, conseillères pédagogiques infirmières, ingénieur bâtiment, référent RH,....

+ directeur d'établissement en appui, conseil départemental, médecin du travail (DIRECCTE), [Centre de coordination des actions de lutte contre les infections nosocomiales](#) (CPIAS), Dispositifs Mobiles d'Hygiène (DMH).

+ l'[Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine](#) (ERENA), le [Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Nouvelle-Aquitaine](#) (CCECQA).

- Sur sollicitation des Délégations Territoriales, en appui à leur intervention sur le terrain
- Pour aide à la décision et à l'organisation face à une situation de COVID (du dépistage à la gestion du cluster)
- Appui RH avec plateforme dédiée

Par exemple :

- Avis sur la disposition architecturale à mettre en place: zones d'isolement, circulations...),
- Calendrier de dépistage et préconisations
- Décision appui physique par sollicitation d'un cadre IDE et managérial pour suppléer une situation de défaillance de l'équipe de direction (maladie)
- Ecoute et rappel des directives ARS aux directeurs d'établissements

Le DATAC a été beaucoup sollicité lors de la 1^{ère} vague ; les sollicitations ont diminué à l'automne 2020. France Alzheimer a été associée au DATAC à cette période-là

ZOOM sur la Cellule d'écoute et de dialogue éthique (CEDE) :

Le dispositif : [Cellule d'écoute et de dialogue éthique](#) coordonnée par l'ERENA associant l'ERENA et France Alzheimer.

- Objectif : espace de dialogue et d'accompagnement permettant de dénouer des situations de blocage (tensions ou conflits) entre professionnels et usagers ; sans intervention directe de l'ARS NA : seul le CR anonymisé est transmis à l'ARS NA.

Bilan et montée en charge : 68 saisines entre le 05/01/2021 et le 04/05/2021

Les problèmes mis en évidence :

- Au 1er confinement, acceptation plus marquée des mesures de protection mises en place puis modification de ce ressenti en rapport avec la durée et de l'évolution de l'épidémie :
 - o Discordance entre les propos gouvernementaux et la réalité des faits en établissements
 - o Incohérence des mesures prises d'un établissement à l'autre
 - o Autonomie décisionnelle laissée aux directions d'établissements sans recours possible immédiat entraînant désarroi, impuissance et sentiment d'incompréhension, injustice et d'abandon = colère, agressivité

Par exemple :

- De la part des familles :
 - o Les consignes de visites et les visites « surveillées », les refus d'accompagnement des fins de vies et des décès, l'isolement de 7 jours pour des sorties simples (consultation) > soit isolement réel, soit menace ou isolement inapproprié
 - o l'absence de dialogue, la non-consultation du Conseil de Vie Sociale, la défiance et la stigmatisation des familles par les établissements...
- De la part des établissements (plus au niveau des sollicitations DATAC) : les difficultés à faire respecter les gestes barrières, la crainte de l'entrée du virus dans l'établissement, l'épuisement des soignants la responsabilité engagée...

Intervention de Maître Kristell Compain-Lecroisey, avocat spécialiste en droit de la famille, des personnes et du patrimoine et médiateur

Le droit de la famille, des personnes et du patrimoine, et notamment le droit des personnes, concerne pour une part la filiation et une autre part les majeurs vulnérables. Les majeurs vulnérables sont des personnes qui ont besoin d'être protégées judiciairement (ex. curatelle, tutelle...). Ce sont aussi des personnes hospitalisées ou non, ne nécessitant pas nécessairement une forme de protection judiciaire, mais qui sont par exemple en situation de handicap. Nous intervenons aussi beaucoup auprès des personnes hospitalisées sans leur consentement, pour l'hospitalisation et les soins psychiatriques sans consentement.

Pour ces personnes hospitalisées sans leur consentement, depuis 2011, au bout de 12 jours, le directeur du centre hospitalier saisit le juge des libertés et de la détention et le patient est présenté devant un magistrat. Depuis 2013, l'avocat est obligatoire dans ces audiences où le magistrat va vérifier si les conditions de l'hospitalisation répondent à la loi et ensuite si l'hospitalisation est encore justifiée au bout de ce délai de 12 jours. Le ministère de la justice, en accord avec le ministère de la santé, a créé deux audiences foraines (*NDLR : une audience foraine est une audience qui se tient hors de son tribunal de juridiction ou d'un bâtiment juridique officiel*), une à l'hôpital Charles Perrens et l'autre à l'hôpital de Cadillac. A Bordeaux, nous avons été les premiers à instaurer ceci. Lorsque la loi a été créée en 2013, l'avocat devient obligatoire mais il n'y a pas de moyens financiers supplémentaires prévus : avec les magistrats, nous avons convenu qu'il était plus pertinent, dans l'intérêt des patients, que ce soit l'avocat et le magistrat qui se déplacent directement dans l'hôpital plutôt que de faire déplacer les patients au tribunal : car lorsqu'il y a un déplacement de patient, cela suppose aussi un déplacement de personnels hospitaliers, qui se retrouvent mobilisés à attendre en audience.

Les avocats aujourd'hui, dans cette période de confinement, dans leurs activités, sont animés par plusieurs valeurs, dont la défense de la liberté, la liberté individuelle et collective, et des valeurs d'humanité notamment envers les plus fragiles. Depuis déjà quelques temps, même avant cette crise sanitaire, ces libertés sont de plus en plus déniées par le législateur. Et à la lecture des rapports du [Défenseur des droits](#) depuis 4 ou 5 ans, nous sommes inquiets, en tant qu'avocats, de la fragilité de la démocratie.

En 2015, l'état d'urgence avait été prononcé pour lutter contre le terrorisme ; de nombreuses lois liberticides ont été adoptées, et peu à peu, ce qui devait être provisoire est tombé dans le droit commun, avec un recul des libertés

publiques. La question qu'on a pu se poser est celle-ci : est-ce que pour autant la sécurité a augmenté dans notre pays ?

En 2020, de nouveau, un état d'urgence, sanitaire cette fois-ci, est prononcé par le gouvernement. De manière plus flagrante qu'en 2015, nous avons assisté à un net recul des libertés individuelles et collectives qui nous a beaucoup ému et interpellé en tant qu'avocats, avec une abondance de textes votés quasiment tous les jours, dans l'urgence – cette urgence qui implique parfois un défaut de maîtrise des textes qui peuvent être prononcés, aux données parfois même contradictoires. Vous (*référents éthiques*), en tant qu'experts médicaux, avez pu constater les questionnements que s'est posés le gouvernement et qu'il continue de se poser. En tant qu'avocats, nous avons pu souligner le manque de connaissance en termes juridiques de lois votées dans une précipitation presque dangereuse, je dirais, pour le quidam.

La liberté individuelle d'aller et venir est un principe constitutionnel. La constitution est le socle de notre démocratie en France. Si l'on touche à la constitution, cela devient grave pour la démocratie. L'état d'urgence est un régime d'exception qui peut être mis en place par exemple en matière de terrorisme ou en matière de guerre - le terme de « guerre » a été lui-même employé par le gouvernement et qui a légitimé, au niveau législatif, une atteinte aux libertés.

Prévu par la loi n° 55-385 du 3 avril 1955, l'état d'urgence est une mesure exceptionnelle pouvant être décidée par le conseil des ministres, soit en cas de péril imminent résultant d'atteintes graves à l'ordre public, soit en cas de calamité publique (catastrophe naturelle d'une ampleur exceptionnelle). Il permet de renforcer les pouvoirs des autorités civiles et de restreindre certaines libertés publiques ou individuelles pour des personnes soupçonnées d'être une menace pour la sécurité publique.

La durée initiale de l'état d'urgence est de douze jours. Sa prolongation doit être autorisée par le Parlement par le vote d'une loi. L'état d'urgence peut être déclaré sur tout ou partie du territoire.

(source <https://www.vie-publique.fr> > article complet : <https://www.vie-publique.fr/questions-reponses/269427-etat-durgence-et-autres-regimes-dexception-article-16-etat-de-siege>)

Cette atteinte aux libertés est encadrée législativement. Elle doit être provisoire et proportionnée. On s'est aperçu que cette atteinte, bien souvent, n'était pas provisoire, et de moins en moins proportionnée, ce qui nous inquiète en tant que défenseurs de la démocratie. L'état d'urgence sanitaire prononcé en mars 2020 devait s'arrêter en juillet 2020, puis a été prolongé jusqu'à novembre 2020, puis encore jusqu'à février 2021 et là (*au 02/06/2021*) il est de nouveau prolongé*.

* *Au 23/08/2021 : « Le régime de sortie de l'état d'urgence sanitaire, mis en place par la loi du 31 mai 2021 du 2 juin au 30 septembre 2021, est prolongé jusqu'au 15 novembre 2021 par la loi relative à la gestion de la crise sanitaire parue au Journal officiel le 6 août 2021. »* (source : <https://www.service-public.fr>).

A partir du moment où le provisoire dure, on ne s'inscrit plus, en termes juridiques du moins, en provisoire.

Ce qui est important aussi, c'est que lorsqu'il y a une atteinte aux libertés, et donc aux fondements de la constitution, toute atteinte à la liberté doit être contrôlée par un juge impartial et indépendant.

Nous n'avons pas eu de recours contre les EHPAD ou contre l'ARS NA, mais il y a eu beaucoup de recours contre les ordonnances, notamment en novembre 2020 où une nouvelle ordonnance était votée presque tous les jours, de plus en plus restrictive au niveau des libertés. Nous avons été jusqu'au conseil d'état et avons été très surpris de constater que le conseil d'état a rejeté quasiment tous les recours. Cela peut interroger sur l'indépendance du juge administratif par rapport au gouvernement, sur la peur que les médias ont pu véhiculer, sur la difficulté du manque de connaissance et de maîtrise de cette pandémie, qui ont légitimé aussi cette atteinte à l'indépendance de la justice.

Cette démocratie et cette liberté fondent véritablement notre civilisation. En tant qu'avocats, nous sommes persuadés que, médicalement, la démocratie va survivre au Covid car les médecins trouvent des vaccins et la vaccination collective va protéger la population. Par contre, on peut se poser la question de savoir si la démocratie va survivre politiquement avec toutes les atteintes qui ont pu être mises en place et que va-t-il rester finalement de notre état de droit dans quelques années ? Pour rappel, notre état de droit date de 1789, avec la Révolution française, et de 1791 avec la Première République. Il y a eu ensuite des épisodes de dictature fin XVIIIe et au XIXe siècle qui ont fait que la République ne s'est pas mise en place tout de suite. La République a encore besoin aujourd'hui d'être consolidée et

absolument pas d'être fragilisée. La peur qui est véhiculée depuis le début de cette crise sanitaire ne doit pas être un guide pour n'importe quelle mesure qui peut être proposée. Nous assistons aujourd'hui à une accélération des recours au régime d'exception. J'entends certains confrères, certains médecins aussi dans la presse, parler de dictature : nous n'en sommes absolument pas à ce niveau-là, mais un terme aujourd'hui m'a interpellée : c'est celui de « démocrature » : on est entre la démocratie et la dictature et on arriverait donc à une « démocrature ».

La question qui se pose dans cette démocratie sanitaire, c'est comment concilier l'urgence démocratique avec l'urgence vaccinale ou sanitaire, ou encore la démocratie politique avec la démocratie sanitaire. Beaucoup de questions se sont posées sur le consentement, sur la liberté d'aller-et-venir, notamment dans les EHPAD.

En termes judiciaires : à Bordeaux, il n'y a pas eu d'actions en justice, du moins je n'en n'ai pas eu connaissance au niveau administratif, que ce soit contre les établissements hospitaliers, contre les EHPAD ou contre l'ARS. En revanche, il y a eu beaucoup de saisines ou de lettres, adressées par les familles, et ce sont beaucoup les médecins coordinateurs, à l'ARS, dans les EHPAD, qui ont pris leur téléphone pour contacter les familles qui avaient interpellé l'ARS afin d'expliquer quelles ont été aussi les contraintes dans les établissements, dans l'objectif d'une médiation et d'une résolution à l'amiable.

En tant qu'avocats, la difficulté à laquelle nous avons été confrontés, notamment dans des ordonnances votées en novembre 2018, c'est la restriction pour les judiciaires et notamment pour les patients, de l'accès à la justice, à l'avocat et donc aussi à la défense. Notamment dans le cas très concret des hospitalisations sans consentement, tel qu'organisées au sein du CH de Cadillac et du CH Charles Perrens. Pour les hospitalisations sans consentement, il y a une audience tous les jours (5/semaine, 2 à Cadillac, 2 à Charles Perrens et 1 à la cour d'appel). C'est un contentieux important à Bordeaux et en Gironde.

En novembre 2018, l'Etat décide que ni les avocats ni les magistrats ne peuvent désormais se rendre dans ces salles d'audience à l'hôpital. Pour les avocats se pose alors la question des modalités de rencontres de leurs clients hospitalisés, de la mise en place de leur défense. Il s'agit en effet d'une population très fragilisée, qui a besoin de ce contact humain, de pouvoir parler en face à face, et à laquelle l'écran peut poser une difficulté : c'est à cette même population que l'on a donc proposé de la visio conférence, des plaidoiries en visio. L'achat du matériel informatique pour organiser ces visios a été délégué aux centres hospitaliers. Le Centre hospitalier Charles Perrens a mis en place assez rapidement les moyens nécessaires pour organiser ces visios, La justice a donc fait face à deux organisations paradoxales : au tribunal, les salles d'audience étaient pleines et les mesures barrières peu respectées, notamment dans l'objectif d'un maintien nécessaire de l'ordre public, tandis que, dans les hôpitaux, il n'était plus possible de se déplacer, même avec le respect strict des mesures barrière. Ces ordonnances imposant la visio ont concerné deux publics essentiellement : les personnes hospitalisées et les étrangers en situation irrégulière. La visio a aussi été imposée pour ces derniers, retenus dans le centre de détention administratif, ce qui a posé des difficultés notamment pour les interprètes. Le CH de Cadillac n'a pas mis en place ces visios pendant de nombreux mois. Le texte prévoyait qu'à défaut de pouvoir mettre en place des visios, les audiences se dérouleraient par téléphone. Pour nous, avocats, nous étions tombés au plus bas possible des conditions de défense de la liberté individuelle et de la défense de personnes fragiles en imposant des audiences par téléphone. Outre la qualité dégradée de ces audiences, ceci a posé des problèmes de confidentialité (préservation du secret professionnel). Malgré des recours déposés auprès du conseil d'état, les conditions n'ont pas évoluées.

J'ai été présidente pendant longtemps de [l'Institut du droit des personnes et du patrimoine](#) (IDPP) à Bordeaux. L'IDPP a mis en place, en partenariat avec l'ARS, des points d'accès au droit dans les hôpitaux, à l'Institut Bergonié, au CH de Cadillac et au CH Charles Perrens, un après-midi par semaine dans chacun de ces établissements. Lorsqu'on a mis en place les permanences d'hospitalisation sans consentement, nous nous sommes rendus compte que les patients ne nous parlaient pas nécessairement de leur hospitalisation mais de toutes les fragilités qu'ils rencontraient dans leur quotidien car qui dit fragilité dit souvent rupture familiale, problèmes avec l'employeur, problèmes pour payer leur loyer, etc. Ces permanences « points d'accès au droit » permettent aux patients d'aborder ces points avec des avocats qui peuvent les conseiller, les orienter. Ce sont souvent les assistantes sociales qui prennent les rendez-vous en amont, pour permettre aux patients qui le souhaitent d'avoir un accès facilité et gracieux à un avocat.

Le dernier projet mis en place par l'IDPP est le **centre de recherche et d'information des droits des seniors (CRIS)**. Nous avons fait le constat dans nos cabinets que les seniors, surtout au grand âge, sont des personnes qui sont plus soumises à des problématiques d'abus de confiance ou abus de faiblesse, de maltraitance, de difficulté du recueil du consentement par exemple. Leurs aidants aussi peuvent avoir besoin d'être conseillés et accompagnés : ils peuvent se retrouver en état d'épuisement moral, économique et ne savent pas comment trouver de l'aide. Le CRIS, dont les statuts

ont été adoptés hier (le 01/06/2021) par le conseil de l'ordre des avocats, a pour objectifs de favoriser les interactions, croiser les expériences avec les instances officielles publiques ou privées afin de réfléchir autour des besoins et de la protection des séniors, dans le droit, mais aussi avec différents champs : éthique, sociologie, médecine... Certains sujets, tels que la mise sous curatelle ou tutelle, les situations qui peuvent supposer des abus de confiance ou des abus de faiblesse, nécessitent en effet une approche et une réflexion pluridisciplinaires : doit-on, peut-on protéger à tout prix ? Une deuxième mission du CRIC sera aussi de permettre aux séniors de mieux anticiper leur vieillissement, les difficultés liées au grand âge, voire la fin de vie. Il existe des outils juridiques permettant cette anticipation.

Pour la création du CRIS, nous nous sommes basés sur l'expérience du CRIC – [Centre de recherche et d'information sur les droits de l'enfant](#), créé il y a 25 ans. Les mineurs sont de plus en plus associés aux décisions les concernant et les séniors, dans le grand âge, doivent pouvoir bénéficier de ce même droit.

D'autres situations peuvent aussi conduire à une plus grande fragilité, comme les accidents de la vie : nous sommes par exemple sollicités par la Tour de Gassies pour mettre en place un point d'accès au droit au sein de leur établissement.

Le rôle de l'avocat n'est ainsi pas toujours de régler des contentieux : je suis aussi médiatrice et dans ce cadre, j'interviens beaucoup dans ce rôle d'accompagnement, de prévention et d'anticipation. Nous avons pu être saisis lors de la crise sanitaire par des familles de résidents en EHPAD privés de visite ou des résidents eux-mêmes, privés de sortie ; ces saisines ont en très grand majorité été réglés par la médiation.

- Contact du **centre de recherche et d'information des droits des séniors (CRIS)** : Maître Sebban, avocat myriamsebban.avocat@gmail.com

**L'ERENA Bordeaux remercie très chaleureusement
le Dr Dominique Pailley et Me Kristell Compain-Lecroisey
pour la qualité et la complémentarité de leurs interventions,
ainsi que l'ensemble des participants, référents éthiques d'ex-Aquitaine.**



POUR ALLER PLUS LOIN

Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) :

- Avis n°106 « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », 5 février 2009

URL : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/questions-ethiques-soulevees-par-une-possible-pandemie-grippale>

- « COVID 19 : Contribution du Comité Consultatif National d'Éthique : Enjeux éthiques face à une épidémie. Réponse à la saisine du ministre en charge de la santé et de la solidarité », 13 mars 2020

URL : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>

- « Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD », 30 mars 2020

URL : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reponse-la-saisine-du-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-sur-le-renforcement-des>

- « Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance. Réponse à la saisine du Conseil scientifique Covid-19 du 4 mai 2020 », 20 mai 2020

URL : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-lors-du-de-confinement-responsabilite-solidarite-et-confiance>

Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (CNERER) :

- « Repères éthiques Covid-19 : Dossier thématique : Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD) », CNERER, 26 mars 2021

URL : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/actualites_1040/droit-de-visites-dans-des-lieux-de-soins-en-p periode-de-crise-covid-hopitaux-ehpad-usld-decouvrez-le-dossier-repere-de-la-cnerer_2738.html

- « Opinion : Enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19 », CNERER-CCNE, 29 mars 2021

URL : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/actualites_1040/opinion-vaccination-ccne-cnerer-mars-21_2746.html

Autres documents des ERER :

- « Pendant la pandémie et après : quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels », Fabrice Gzil, janvier 2021

URL : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/ressources_1043/ouvrages_1071/document-repere-ethique-ehpad_2670.html

QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?

Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) sont structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Ils ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Éthique d'Aquitaine (EREA) contribue au développement de la culture éthique sur son territoire. Dans le cadre de la réforme territoriale de l'Etat et des nouvelles régions, certains ERE ont fusionné. **L'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) est né en février 2018 de la fusion des ERE d'Aquitaine (EREA), du Limousin et de Poitou Charentes.** Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA conserve son implantation sur chaque territoire correspondant aux anciennes régions.

L'ERENA Bordeaux développe ainsi ses missions de formation, de documentation, d'information, de promotion, de partage de connaissances et d'observatoire des questions éthiques en ex-Aquitaine (Dépts 24, 33, 40, 47 et 64).

Il a aussi pour rôle de promouvoir le débat public et de faciliter les rencontres et les échanges interdisciplinaires entre professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, représentants associatifs, universitaires intervenant dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

L'ERENA Bordeaux organise chaque année un colloque (Fin de vie, Précarité et accès aux soins, Laïcité et soins, Éthique et management...), et des débats citoyens (Fin de vie et obstination déraisonnable, Don d'organes, Transhumanisme, Prévention en santé et libertés...). Il participe à la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il anime un réseau de référents et d'instances éthiques sur son territoire.





Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Direction Générale du CHU de
Bordeaux
12 rue Dubernat
Bâtiment Dubernat, 3e étage
33404 TALENCE Cedex
Tél. : 05 57 65 69 74
erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

<https://bordeaux.espace-ethique-na.fr>

<https://twitter.com/ErenaBordeaux>