MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ
Liberté
Égalité
Fraternité

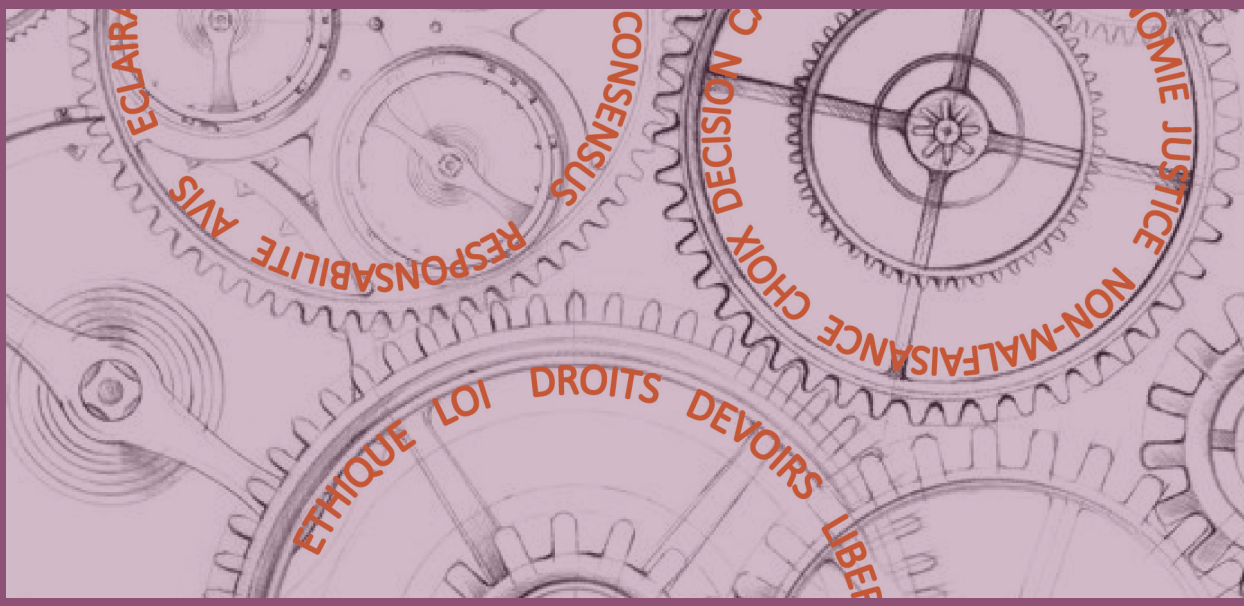
Direction générale
de l'offre de soins

CNERER
Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux

Equipe coordinatrice :

Anticipe

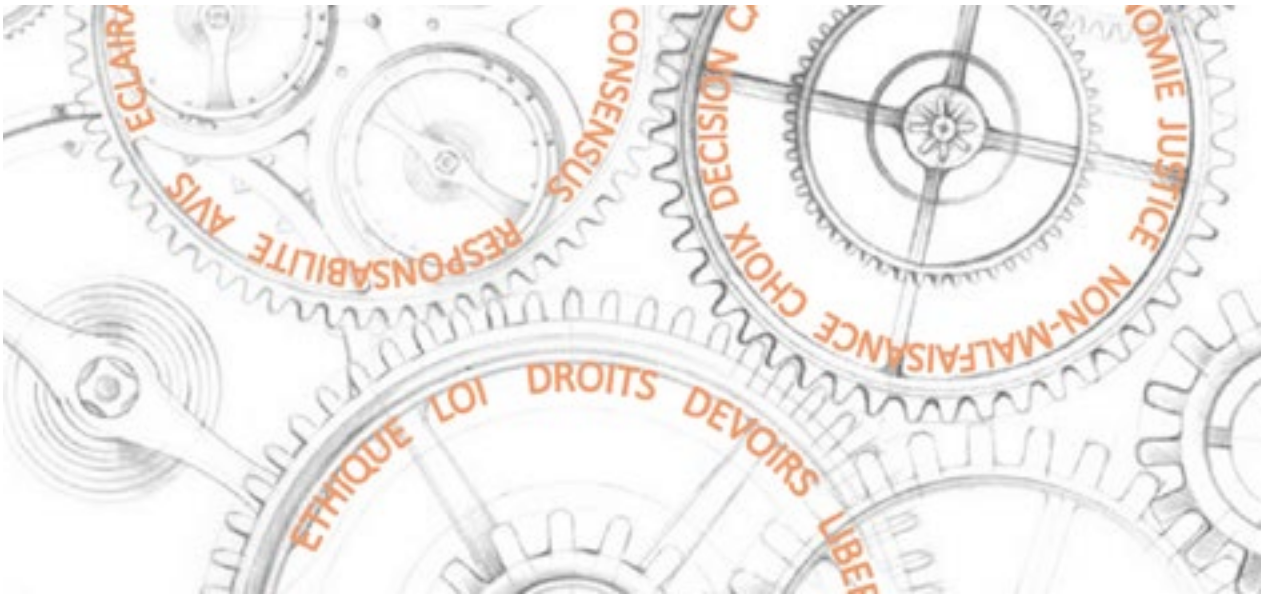
2021 Rapport PANTERE



PANdémie TERritoires et Ethique

2021 Rapport PANTERE

Synthèses et points clés



PANdémie TERritoires et Ethique

TABLE DES MATIERES

Table des matières 1
Lexique 7
INTRODUCTION 9
Les Cellules de Soutien Ethique (CSE) 9
Données analysées : saisines et productions 9
Hypothèses et objectifs 10
Données et méthodologie 10
Méthodologie 10
Données utilisées 11
Analyse des modalités de saisines et de réponses, types et thématiques des contributions 11
METHODOLOGIE 12
I. Analyse qualitative 12
1. Indexation thématique : une déstructuration du corpus par catégorisation 12
2. Analyse d'écart 14
II. Mise en place d'un questionnaire d'appui 16
1. Descriptif du questionnaire 16
2. Méthode de construction du questionnaire 16
AXE 1 : ETUDE DES INTERACTIONS ET MODES DE GOUVERNANCE DE L'ETHIQUE EN SITUATION DE CRISE 20
Les besoins en éthique nés de la crise du Covid-19, à la croisée de problématiques structurelles du champ de l'éthique 20
I. La crise a créé des besoins particuliers en matière d'éthique 20
1. Les enjeux éthiques collectifs et organisationnels créés par les mesures de santé publique 20
2. Les enjeux éthiques du soin : des épreuves individuelles engendrées par la crise 21
3. Ethique « de santé publique » et bioéthique : une tension structurelle ? 23
4. Le souci d'une « éthique de terrain » 25
II. La genèse des CSE 28
1. Un historique récent : les états généraux de la bioéthique et le lien entre le CCNE et les ERER 28
2. Le tissu des acteurs du soutien éthique en région : une grande hétérogénéité des ERER 29
3. Renforcer l'éthique dans le secteur médico-social : une préoccupation ancienne et consensuelle 35
III. Les CSE au travail dans la crise : des modèles hétérogènes, mais un socle commun de valeurs et de méthodes 37
1. Les missions des cellules de soutien éthique 37
2. Les acteurs : membres des CSE et requérants. Des interactions parfois nouvelles à l'échelle des territoires 43
3. Les saisines 51
4. Des signaux qui éclairent l'action publique pendant la crise 59

5. L'instruction des « saisines » et auto-saisines 67
IV. Quelles leçons tirer du fonctionnement des CSE ? Pérenniser et approfondir le traitement des signaux éthiques pour améliorer la réponse publique 71
AXE 2 : ANALYSE THEMATIQUE DES SAISINES ET PRODUCTIONS DES CSE 91
Introduction : Analyse des entretiens menés en 2020 par la DGOS auprès des ERER 91
Présentation 91
Cadrage de mission des CSE : rappel des textes 91
I. Analyse des entretiens 92
1. Destinataires initiaux et requérants réels 92
2. Qualification de l'activité : participation ou aide à la prise de décision 94
II. Analyse des spécificités de l'activité des CSE 94
1. Éthique de l'urgence 94
2. Rapport au « terrain » : pragmatisme 95
III. Réflexions sur les apports des CSE 97
1. Rappel des textes 97
2. Médiation 99
Approche thématique et transversale 102
Thème 1 : Les droits et les besoins des usagers 103
Droits et besoins des patients et usagers : analyse philosophique et sociologique 103
Introduction 103
1. « Droits et besoins » des patients et usagers : essai de définition 103
2. Problématique 110
3. Justification et annonce du plan 110
Méthode 112
1. Matériaux mobilisés 112
2. Construction du corpus de saisines et auto-saisines 112
IV. Résultats et analyses 114
1. Penser les cas génériques 114
2. Penser les cas spécifiques 130
V. Conclusion 139
VI. Synthèse des recommandations socles 140
Thème 2 : Proportionnalité des décisions institutionnelles de gestion de crise 142
Le principe de proportionnalité : pour une éthique de la retenue 142
Introduction 142
I. Méthode 146
1. Documentation utilisée 146
2. Définition de « clés de lecture » de la proportionnalité 146
3. Analyse qualitative 146
4. Rédaction et intégration des données issues du questionnaire : 148

II. Résultats 149
III. Discussion 154
1. Favoriser l'intelligence collective et préserver la réflexion collégiale 154
2. Assurer une individualisation des mesures restrictives de liberté 161
3. Accompagner la fin de vie et la mort avec humanité 170
IV. Conclusion 174
V. Synthèse des recommandations socles 176
Theme 3 : Grand âge et maintien des liens sociaux 177
La condition des personnes âgées vulnérables pendant la crise : préserver la vie au préjudice de l'existence 177
Introduction 177
Objectifs 178
Méthode 178
1. Résultats 178
2. Problématiques 179
I. Droits de visite 180
II. Place des familles, proches et aidants 182
1. Reconnaissance du rôle des proches 182
2. Le toucher 183
III. Liberté d'aller et venir 183
IV. Violence, violence institutionnelle ou maltraitance ? 184
1. Constats 185
2. Typologie des violences 186
3. Caractérisation des acteurs de la violence 187
4. Identification des victimes des violences 187
5. Rôle des CSE dans la gestion des violences 188
Discussion 188
1. EHPAD : concilier lieu de vie et lieu de soin ? 188
2. Protéger la vie et détériorer l'existence 190
Outils pour la réflexion éthique 191
1. L'éthique, la transgression, les vertus et les émotions 192
2. De l'utilité de l'indignation 193
3. La transgression éthiquement légitime ou une éthique de la transgression 194
V. Propositions 196
Thème 4 : Fin de vie 197
Le COVID 19 et la fin de vie 197
Introduction 197
1. Le cadre légal des soins palliatifs 197
2. Les données utilisées 198

I. Résultats 199
1. Accompagnement et visites des patients en fin de vie 199
2. Les demandes de visites 201
3. Les alternatives aux visites 202
4. Bilan et conséquences 203
II. Les pratiques professionnelles concernant la fin de vie en temps de Covid-19 205
1. Pratiques médicales pour les patients en fin de vie 205
2. Directives anticipées et consentement aux soins 208
3. Bilan et conséquences 209
III. Les équipes soignantes 211
1. Contamination et fin de vie 211
2. Les équipements de protection individuelle : protection ou barrage à la relation patients/ soignants ? 212
3. Bilan et conséquences 213
IV. Synthèse des recommandations socles 215
V. Annexes 216
Thème 5 : mort et processus de deuil 218
Mort et processus de deuil : illustration du rôle des CSE et des ERER en temps de crise 218
Introduction 218
1. Objectifs 218
2. Méthode 218
I. Résultats 219
1. L'adaptation du droit funéraire exigée par la menace sanitaire 219
2. L'ingérence des autorités administratives dans la chaine funéraire 219
3. Les opérations funéraires dominées par le principe de précaution 220
4. La dignité des défunts et de leurs proches à l'épreuve de la menace sanitaire 220
II. Réaction des acteurs et enjeux éthiques 222
III. Révision et adaptations de la prise en charge des défunts 223
IV. Discussion 224
1. La mort envahissante et les corps soustraits sans rite possible 224
2. Photographie funéraire : une pratique oubliée à réinventer 226
V. Conclusion : Importance de l'exercice de la démocratie sanitaire en temps de crise 227
Thème 6 : Dépistage, vaccination et outils de veille 228
Crise sanitaire et éthique de la santé publique : entre liberté et responsabilité 228
Introduction 228
Matériaux de l'étude 228
PREMIERE PARTIE : TRACAGE DES CONTACTS 229
Introduction 229
1. Contexte 229

2. Définition 229
3. Méthodologie 230
I. Résultats 230
1. Problématiques 232
2. Aspects techniques : la question de l'efficacité 232
3. L'adhésion 234
4. La dérive du contrôle social 235
II. Discussion 236
1. La fiabilité 236
2. Démocratie sanitaire 237
III. Outils pour la réflexion éthique 240
1. Questionnement de l'utilitarisme en santé publique 240
2. Le principe responsabilité 241
3. Dérives politiques du monde d'après 242
IV. Propositions 243
DEUXIEME PARTIE : DEPISTAGE 244
Introduction 244
1. Aspects techniques 244
2. Contexte 245
3. Méthodologie 246
I. Résultats 246
1. Problématiques 247
2. La question du consentement 247
3. Secret médical 249
4. Accès aux tests 251
5. Isolement total des personnes vulnérables sans mise en place d'alternatives 251
6. Dépistage du personnel 253
II. Discussion 253
1. La justice 254
2. Le rôle des acteurs de terrain 254
III. Outils pour la réflexion éthique 255
Autonomie et solidarité 255
IV. Propositions 256
TROISIEME PARTIE : VACCINATION 257
Introduction 257
Méthodologie 257
I. Résultats 258
1. Problématiques 258

2. Établir et maintenir la confiance 259
3. Stratégie vaccinale et priorisation 262
4. Consentement et personne de confiance 263
II. Pass-sanitaire 265
III. Discussion 267
1. Incertitude 267
2. Les limites du consentement 267
IV. Outils pour la réflexion éthique 268
1. Éthique de la vulnérabilité 268
2. Santé publique 270
V. Propositions 271

LEXIQUE

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux
ARS : Agence Régionale de Santé
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique
CNERER : Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux
CH : Centre Hospitalier
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
COVID-19 : COrona VIrus Disease
CNS : Conférence Nationale de Santé
CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
CESE : Conseil Economique Social et Environnemental
CSE : Cellule de Soutien Ethique
CSP : Code de la Santé Publique
CVS : Conseil de Vie Sociale
DA : Directives Anticipées
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS : Direction Générale de la Santé
DGCL : Direction Générale des Collectivités Locales du Ministère de l'intérieur
DIU : Diplôme Inter Universitaire
DU : Diplôme Universitaire
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPI : Equipement de Protection Individuelle
ERER : Espace de Réflexion Ethique Régional
ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux
FAS : France Assos Santé
HCSP : Haut Conseil de Santé Publique
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LAT : Limitation ou Arrêt des Traitements
LATA : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PC : Personne de Confiance
RU : Représentant d'Usagers
SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
SPF : Santé Publique France
USLD : Unité de Soins de Longue Durée
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé Libéraux
USP : Unité de Soins Palliatifs

Abréviations des noms des ERER	
ERER Auvergne-Rhône-Alpes	EREARA
ERER Bretagne	EREB
ERER Bourgogne Franche-Comté	EREBFC
ERER Centre-Val-de-Loire	ERERC
ERER Grand-Est	EREGE
ERER Guadeloupe et Iles du Nord	EREGIN
ERER Hauts-de-France	EREHDF
ERER Ile-de-France	ERERIF
ERER Martinique	ERERM
ERER Normandie	EREN
ERER Nouvelle-Aquitaine	ERENA
ERER Occitanie	EREO
ERER de PACA-Corse	ERER de PACA-Corse
ERER Pays de la Loire	EREPL
ERER de la Réunion	ERER de la Réunion

Introduction

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 (U 1086 INSERM, Université Caen Normandie) et CERREV (EA 3918, Université Caen Normandie) coordonné par Grégoire Moutel, Guillaume Grandazzi, Maud Charvin et Mylène Gouriot 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 du au 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 du 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.

DONNEES ANALYSEES : 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 du 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.

HYPOTHESES 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 espaces éthiques, via les CSE mises en place, a répondu aux besoins et attentes d'acteurs territoriaux ; 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.
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 pourrons aussi faire l'hypothèse que cette forme d'éthique entrainera 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.

DONNEES ET METHODOLOGIE

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 conseiller expert 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 des Axes 1 et 2. 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 d'espaces éthiques 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.

ANALYSE DES MODALITES DE SAISINES ET DE REPONSES, TYPES ET THEMATIQUES 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.

Méthodologie

METHODOLOGIE

I. ANALYSE QUALITATIVE

Après une première lecture des documents, l'analyse de contenu a été effectuée de manière thématique à partir de la construction d'un codage par mots clés, c'est-à-dire des thèmes, des notions ou des concepts. Le choix de l'analyse thématique est induit par sa polyvalence : elle s'exerce de manière déductive (identification préalable des thèmes à repérer) et inductive (du corpus vers les thèmes). Le codage permet d'explorer ligne par ligne, étape par étape, les documents. En effet, si le codage est un procédé long et minutieux, il permet cependant d'intégrer les dimensions narratives et herméneutiques du verbatim qui convient davantage qu'une simple analyse descriptive ou statistique au regard des objectifs de notre étude. Les contenus ont pu ainsi être abordés dans leur dimension sémantique respectant le plus fidèlement possible le sens des idées émises ou des mots.
La grille d'analyse a été construite dans une approche ouverte et inductive offrant toute la souplesse nécessaire dans la catégorisation selon des critères et des indicateurs évolutifs. Ainsi, en plus des thématiques préalablement formalisés, nous avons pu repérer également des ensembles signifiants c'est-à-dire des thèmes mis à jour au cours de l'étude.

1. INDEXATION THEMATIQUE : UNE DESTRUCTURATION DU CORPUS PAR CATEGORISATION

La grille d'analyse ou code-book est l'ensemble hiérarchisé des mots clés (critères, indicateurs, nœuds ou codes) qui déterminent les catégories d'analyse. Elle fonde l'analyse qualitative.

A. Thématiques préalablement formalisées (approche déductive)

Les mots-clés composant la grille d'analyse initiale autour de la thématique ont été déterminés par une première lecture des documents qui a permis d'établir le premier cercle thématique selon l'importance et /ou la récurrence.
Le second cercle des mots clés enrichit le premier en vertu de l'intérêt qu'ils présentent en tant que « précisant », « nuançant », « relativisant » … les thèmes étudiés et sont venus se ranger hiérarchiquement sous leur thématique et ainsi de suite.

B. Thématiques in vivo (approche inductive)

Au long court de l'analyse des documents, certains thèmes peuvent apparaitre comme signifiants alors qu'ils n'ont pas été identifiés dans la grille d'analyse préalable. Ces thèmes ont alors été indexés comme nouveaux mots-clés et ajoutés à la grille (indexation ou codage in vivo). Les documents préalablement examinés ont dû être à nouveau parcourus pour enrichir ce repérage a posteriori.

C. Codage

Le codage a consisté à associer des passages signifiants des documents à analyser aux catégories ou sous-catégories correspondantes c'est-à-dire les thèmes. Il peut être effectué manuellement ou à l'aide d'un programme informatique dédié (Nvivo© par exemple).
Sur la base de la grille d'analyse, les ensembles signifiants à l'intérieur du corpus (verbatim) sont codés à des nœuds (thèmes) c'est-à-dire référencés sous un mot clé (références) et comptabilisés (occurrences).

D. Logigramme de l'analyse des contenus

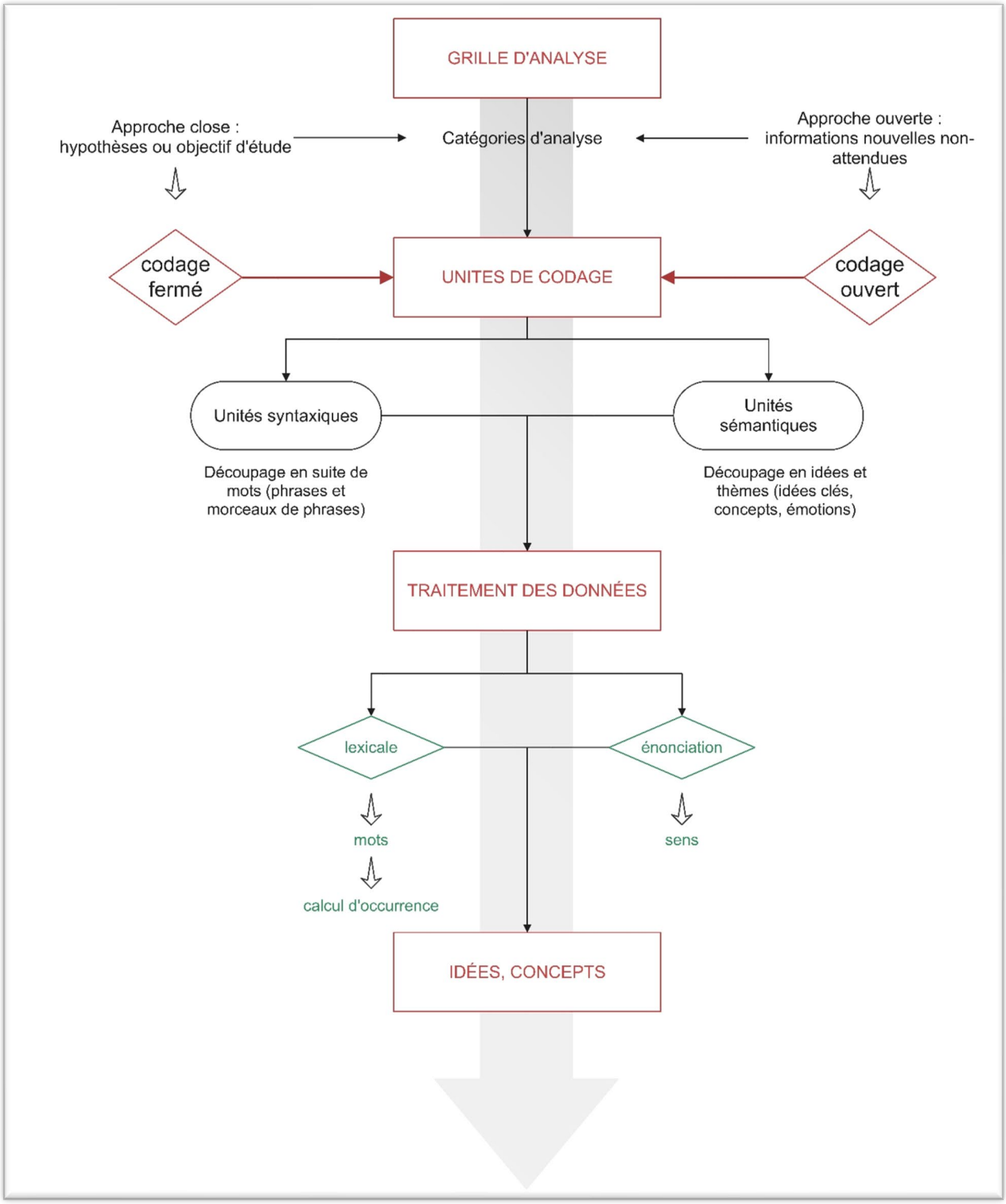


Figure 1 : Logigramme de la méthode d'analyse qualitative

E. L'analyse : une restructuration des données interprétées

Le codage a permis de mettre à jour des données selon leur importance ou selon leur occurrence autour des thématiques. Ces résultats ont été analysés et restitués sous la forme d'une série de réflexions et de synthèses organisées qui conduiront à des éléments de conclusion.

F. Coordination de la restitution des résultats : échelle de Likert

Une échelle de type « échelle de Likert » a été déterminée afin d'assurer la cohérence et l'harmonisation dans la qualification du niveau d'occurrence ou de la quantité par l'emploi d'adverbes adaptés et précis dans les comptes rendus de résultats :

Tableau 1 : Synthèse des réponses types des échelles de Likert

Jamais	Rarement	Quelquefois Parfois	Souvent Fréquemment La plupart du temps Général(ement) Habituellement Couramment	Toujours Unanime Unilatéral Unicité
Aucun	Quelques-uns	Certains	Une majorité Beaucoup La plupart	Tous
…	…	Minoritaires	Majoritaires	…

2. ANALYSE D'ECART

Le principe retenu de **l'analyse des écarts** (ou *GAP analysis*) repose ici sur la comparaison entre la situation attendue et la situation réelle sans connotation évaluative. La simplicité de la démarche ne doit pas leurrer sur la pertinence et la précision des analyses à mener qui, dans ce cas se font selon une double comparaison :

- Comparaison entre les éléments de cadrage du CCNE, lorsqu'ils ont été formulés et l'activité réelle,
- Comparaison entre les attendus des acteurs des CSE ou leur activité habituelle et la réalité de leur activité en situation.

Ainsi la compréhension de l'activité des CSE sera fondée d'une part sur l'analyse des écarts, d'autre part sur une analyse qualitative thématique des entretiens avec les ERER, qui permettront une identification et une caractérisation des éléments d'expérience pratique des CSE sur le terrain. Comparer ce qui était attendu ou souhaité avec ce qui a été mis en œuvre ou effectué concrètement, conduit à établir les critères significatifs d'un retour précis sur l'expérience qui permet de compléter et d'enrichir l'analyse de l'activité réelle et effective.

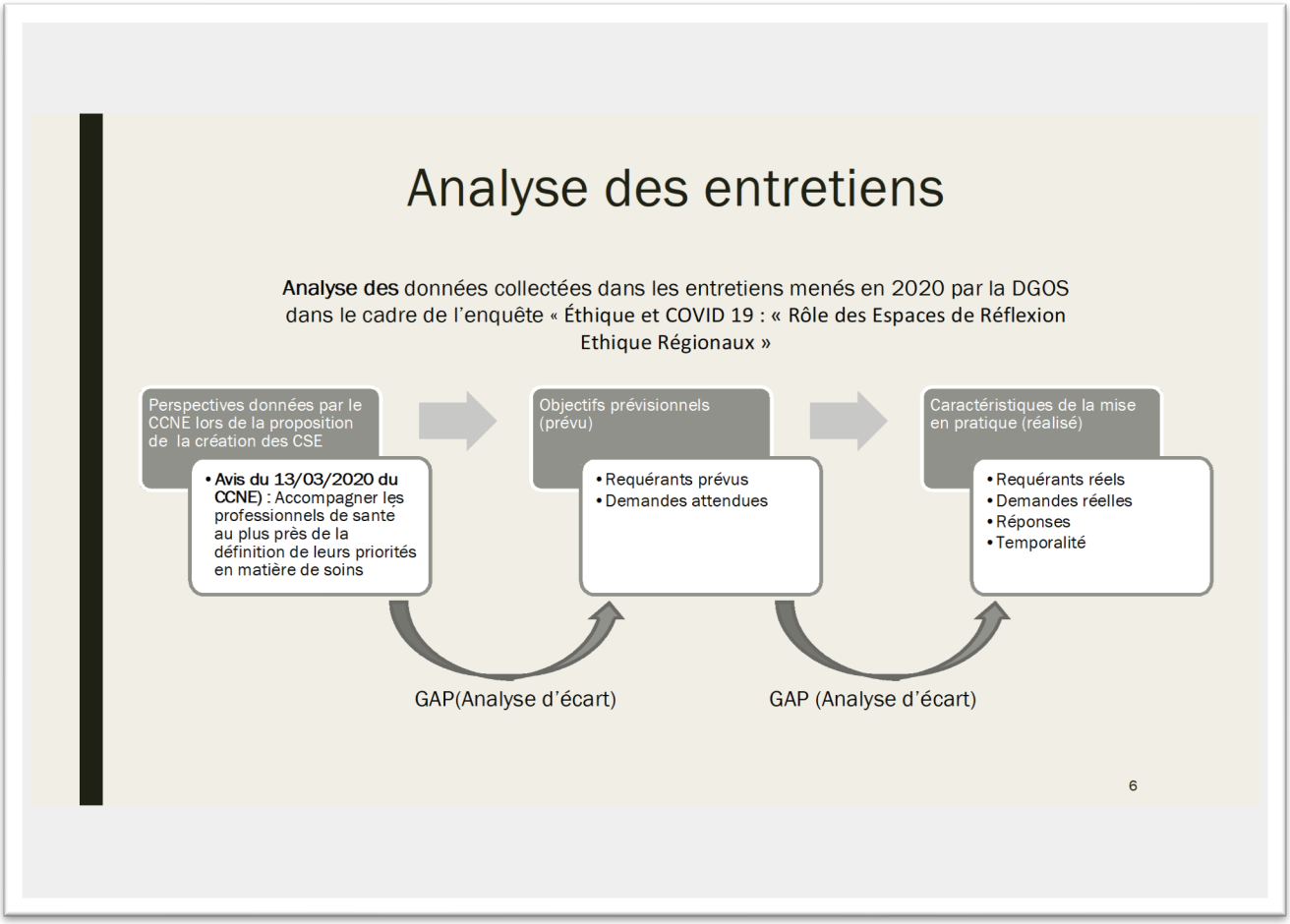


Figure 2 : Procédé de l'étude d'analyse d'écarts

L'analyse des écarts porte dans un premier temps sur la comparaison de la demande (CCNE) avec la mise en place de l'activité, puis dans un second temps sur la comparaison entre les attendus des CSE avec la réalisation de leurs activités en situation.
Les thèmes assujettis à cette démarche (GAP) sont les requérants, les demandes.

II. MISE EN PLACE D'UN QUESTIONNAIRE D'APPUI

1. DESCRIPTIF DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire qu'il s'agissait de construire avait pour objectif de **venir en appui à l'étude de l'apport et de la *plus-value* des CSE par thématique**. C'est un questionnaire qui vise un **retour d'expérience des CSE** relatif aux différents territoires. Il s'inscrit dans la prolongation de l'analyse de la base de données des saisines et auto-saisines constituée par la DGOS.
Il est de nature mixte, alliant des questions quantitatives et des questions qualitatives courtes.

A. Destinataires du questionnaire

L'étude de la cartographie des CSE fournie par la DGOS, a permis de mieux cerner le public de destination c'est-à-dire les différents intervenants au sein des CSE qui sont majoritairement des médecins mais la présence des juristes, des psychologues et des représentants des sciences-humaines a été confirmée.
Ce questionnaire a été diffusé à l'ensemble des membres des CSE adossées aux ERER en leur demandant de porter une attention particulière au ciblage et aux relances pour que toutes les catégories soient représentées dans les répondants :

- Représentants d'usagers,
- Soignants (médecins, psychologues infirmiers, …),
- Sciences humaines (philosophie, sociologie...),
- Juristes,
- Représentant ou directeur d'institution/établissement.

B. Anonymat des répondants et des structures

Pour des raisons pratiques (possibilité de répondre en plusieurs fois), l'adresse mail du répondant est requise. Cependant il faut rappeler la nécessité de prendre en compte certaines dimensions éthiques dans le processus de recherche[1]. Vu qu'il n'y a pas de nécessité de conserver une identité face aux réponses, la confidentialité des questionnaires sera respectée tant sur le plan du contenu que sur le plan de l'identité des participants. Ainsi nous avons garanti un anonymat total à nos répondants et une confidentialité quant à leur participation par une « anomysation » des réponses avant traitement.
De plus, une démarche CNIL a été engagée, le CLERS a par ailleurs rendu un avis positif sur les modalités de recherche.

2. METHODE DE CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE

Le travail de construction du questionnaire peut se résumer en trois phases[2] : rédaction des items, évaluation, modification et homogénéisation, construction du questionnaire.
Les contraintes de la multiplicité des équipes et les caractéristiques des thèmes abordés ainsi que la spécificité du public sollicité ont été au cœur des préoccupations afin de produire un questionnaire homogène, dont les items devaient être compréhensibles par tous et pertinents pour chaque problématique des équipes.
Une attention particulière a dû être portée sur :

- La cohérence et l'homogénéité de la rédaction des sections et des items,
- La longueur du questionnaire,
  Les attentes, les contraintes et les impératifs de chaque étape de construction pour obtenir un outil pertinent.

A. Pré-Rédaction des items

La première étape a consisté à :

- Colliger 5/7 questions auprès des équipes responsables des études thématiques de l'axe 2,
- Construire une série de questions d'appui concernant les axes transversaux dégagés de l'étude des entretiens.

➢ **Objectif**

A cette étape, l'objectif était la rédaction de la première liste d'items permettant d'établir la structure générale du questionnaire, mesurer sa longueur et sa cohérence tout en garantissant les attentes de chaque équipe.

➢ **Méthode**

Les questions de chaque équipe ont d'abord été collectées sur la base d'une proposition de modèles de questions afin de concevoir une première liste d'items :

- Réponse courte,
- Réponse à choix multiples,
- Réponse à choix multiples en tableau,
- Réponse oui/non,
- Réponse à échelle linéaire type échelle de Likert.

Il s'agissait ensuite de les vérifier et de les adapter au regard d'une cohérence générale. Ce qui a donné lieu aux premiers échanges avec les ingénieurs d'étude des équipes.
Les items proposés par les équipes étaient eux-mêmes adossés à l'étude qualitative (analyse des saisines) dont ils avaient la charge selon leur thématique.
Enfin, les items ont été rédigés à nouveau et modifiés par une seule personne afin d'éviter les biais induits par la multiplicité des acteurs spécifique à ce projet de recherche. Ils ont ensuite été relus, discutés et validés de manière collégiale. D'abord avec l'appui d'une expertise extérieure (réunion de conseils et d'expertise méthodologiques avec Nathalie DUCHANGE (Chercheur INSERM, laboratoire d'éthique médicale, Université Paris Descartes),Christine BINQUET (directrice du Centre d'Investigation Clinique de Dijon) et Jean-Pierre Quenot (PU-PH, service de Médecine intensive-réanimation, CHU Dijon, co-directeur de l'EREBFC) dite méthode d'« évaluation par des juges »[3] puis lors d'un conseil scientifique dédié, réunissant les divers acteurs du projet PANTERE.

B. Coordination de la rédaction des questions : échelles de Likert, introduction d'un neutre…

Des échelles de type « échelle de Likert » ont été établies afin d'assurer la cohérence et l'harmonisation dans la qualification des réponses évaluatives de manière sémantique et non pas numérique afin de faciliter la compréhension et éviter les variations ou erreurs d'interprétation.

Tableau 2 : Echelles de Likert

Observation	**Pas du tout**	**Plutôt non**	**Plutôt oui**	**Tout à fait**	**Ne sait pas**
Opinion	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Sans opinion
Fréquence	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Vitesse	Très rapide	Rapide	Suffisamment rapide	Lent	Trop lent

Un élément neutre a été systématiquement introduit permettant plus de nuance au répondant pour favoriser les réponse « non forcées ». Un rééquilibrage entre réponses négatives et réponses positives a été pratiqué : « la formulation des questions ne doit désavantager aucune réponse *a priori* et ne pas indiquer par le choix des mots, les modalités, la bonne réponse que la majorité des personnes interrogées estiment devoir fournir »[4].

Des réponses multiples ont été proposées pour obtenir des réponses plus personnelles, et augmenter la « probabilité de voir apparaitre des réponses moins conformistes »[5] .

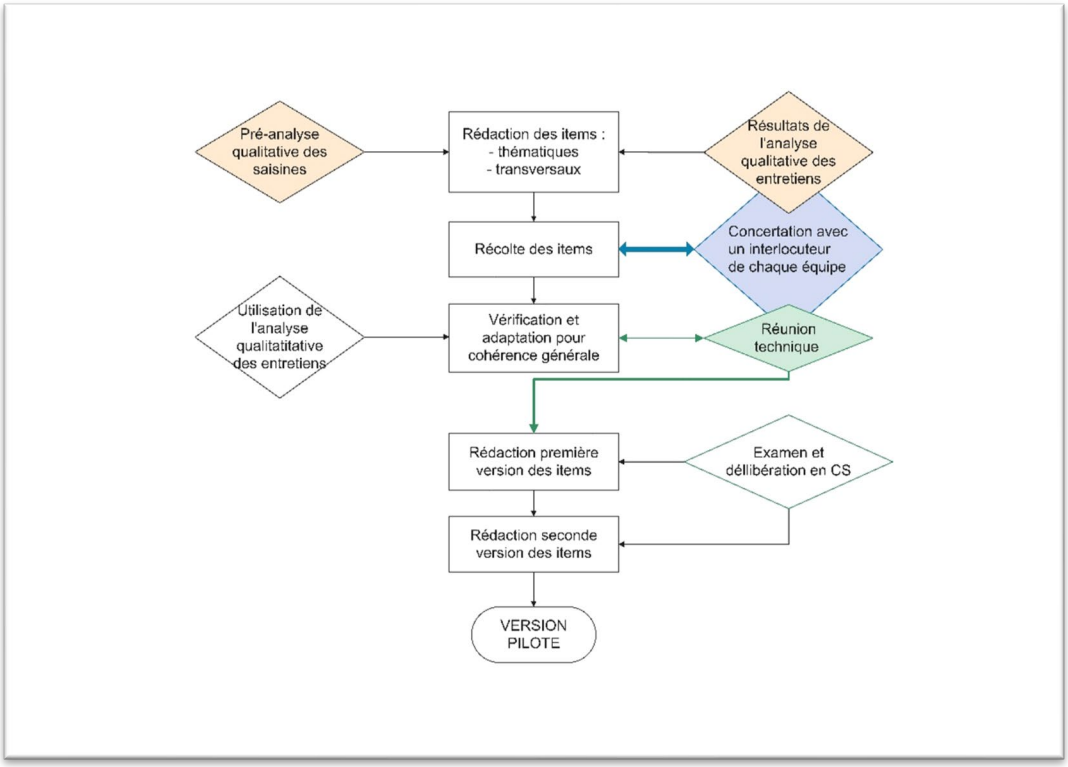


Figure 3 : Déroulement de la création du questionnaire

C. Première version des items

A l'issue de la première réunion de concertation technique, deux modifications générales ont été effectuées pour assurer l'homogénéité du questionnaire.
La première concerne le fond : il a fallu recentrer certaines questions sur le sujet (retour d'expérience des CSE), sur les acteurs et l'activité des CSE (recueil de témoignages, saisines et auto-saisines). Ce qui a donné lieu à une seconde phase d'échange avec chacune des équipes.
La seconde concernait la forme : l'élément neutre des réponses a été déplacé systématiquement en fin de choix pour favoriser les réponses signifiantes.

AXE 1

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

LES BESOINS EN ETHIQUE NES DE LA CRISE DU COVID-19, A LA CROISEE DE PROBLEMATIQUES STRUCTURELLES DU CHAMP DE L'ETHIQUE

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.

I. LA CRISE A CREE DES BESOINS PARTICULIERS EN MATIERE D'ETHIQUE

La crise sanitaire qui a frappé notre pays en 2020 a constitué une épreuve majeure. Au nom d'un impératif d'efficacité de la réponse sanitaire, des mesures ont été prises afin de lutter contre la propagation du virus. La mobilisation des personnels soignants et aidants, et plus généralement, de l'ensemble de la société a permis de surmonter la mise sous tension du système de soins, au prix souvent de situations complexes.
Dès le début de la crise, en France, l'éthique a été mise au premier plan. Le Comité consultatif national d'éthique soulignait l'importance de la réflexion éthique aussi bien pour accompagner des mesures de santé publique contraignantes, que pour soutenir les équipes soignantes dans la prise en charge des patients Covid-19. Le CCNE recommandait ainsi la mise en place de cellules de soutien éthique, précisant qu'elles pourraient « *bénéficier de l'appui des Agences régionales de santé (ARS) et de l'expérience des ERER, en s'appuyant sur les groupes d'éthique cliniques des CHU* »[6].
A quels besoins particuliers cette mobilisation devait-elle répondre ?

1. LES ENJEUX ETHIQUES COLLECTIFS ET ORGANISATIONNELS CREES PAR LES MESURES DE SANTE PUBLIQUE

Les mesures de prévention décrétées dans l'urgence relevaient d'un régime d'exception qui a bouleversé les équilibres sociaux habituels. S'il est légitime de suspendre certaines normes pour faire face à l'urgence, la théorie politique de l'état d'exception établit certains critères pour cette légitimité, en particulier le caractère temporaire de cette limitation et son caractère limitatif proportionné sur un critère strict de nécessité et de pertinence. Loin d'être un frein à l'action en situation d'urgence, c'est l'éthique, entendue dans sa dimension collective, qui constitue la discipline propre permettant d'instruire ces enjeux de proportionnalité balancée.
D'emblée, ces questionnements ont inclus l'enjeu spécifique des difficultés supplémentaires auxquelles ont été confrontées les personnes vulnérables, celles souffrant d'un handicap ou sans domicile fixe, l'isolement prolongé des personnes âgées dépendantes ou la modification brutale des règles régissant les rites funéraires.
Ces questionnements intenses ne sont pas l'apanage de la crise du Covid-19. Déjà en février 2009, dans son avis sur les questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale, le CCNE faisait état de plusieurs interrogations : « *La question qui paraît essentielle aux yeux du Comité est celle de savoir si l'état d'urgence induit par une pandémie grippale comporte l'éventualité d'une mise à l'arrière-plan de certains principes*

fondamentaux. Faut-il subordonner les libertés individuelles à d'autres valeurs plus ajustées à l'efficacité de la stratégie de lutte contre le fléau sanitaire ? Jusqu'où une limitation aux allées et venues des personnes peut-elle être imposée ?
[...] Les lieux de regroupement de population, au premier rang desquels figure l'hôpital, sont assurément les plus vulnérables. Comment l'hôpital réussira-t-il s'il accueille les personnes infectées, à ne pas être un lieu de propagation de la maladie ? La même question se pose pour les maisons de retraite, les institutions hébergeant des personnes handicapées, etc. Une personne infectée sera-t-elle isolée, confinée avec d'autres personnes infectées ? Esquiver un tel questionnement peut favoriser un utilitarisme social dont les conséquences sont inacceptables sur le plan éthique »[7].

Ces questions d'ordre général sur la justesse des arbitrages politiques nationaux quant au choix des mesures de lutte contre l'épidémie relèvent d'un champ spécifique de compétences éthiques. C'est le CCNE qui s'en est emparé, dans son avis du 13 mars 2020, en énonçant, dans le prolongement de ses travaux de 2009, un certain nombre de principes de portée générale. Cet horizon de réflexion a depuis été dans un avis n°137 de juillet 2021, qui a expressément isolé sous le vocable d'« *éthique de la santé publique* » les enjeux éthiques posés par les mesures générales de lutte contre la pandémie.

2. LES ENJEUX ETHIQUES DU SOIN : DES EPREUVES INDIVIDUELLES ENGENDREES PAR LA CRISE

Comme le souligne cet avis du CCNE, la crise a montré que la réflexion éthique marche sur deux jambes : d'une part une approche individuelle centrée sur la dignité de la personne ; et d'autre part une dimension collective fondée sur la justice en matière de choix sociaux : « *Les repères éthiques sont de deux types : ceux ayant l'individu comme sujet et horizon, et qui se fondent sur le critère éthique du respect de la personne, et ceux qui se fondent sur la notion de justice et d'équité dans l'accès aux soins, de solidarité, de participation citoyenne, constituant ainsi un socle de valeurs intégrant la santé publique comme « bien commun* »[8].
A côté des enjeux « *organisationnels* » de l'« *éthique de la santé publique* », la crise a également engendré des enjeux éthiques liés aux épreuves individuelles que patients et soignants ont traversé, dans leur interaction de soin, durant la crise.
On passe donc de la dimension collective à la dimension individuelle ; et l'exigence éthique, qui s'appliquait aux décideurs et à la justesse des arbitrages politiques nationaux, concerne ici plutôt les acteurs de la prise en charge dans leur face-à-face avec les besoins individuels des patients, qu'il s'agisse des patients Covid-19 ou bien des patients souffrant d'autres pathologies ou des résidents pris en charge dans le médico-social.
L'avis du CCNE de mars 2020, dans sa recommandation 10 intitulée « *Une réflexion éthique nécessaire pour l'accès aux soins de tous les patients en milieu hospitalier et en ville* » se concentre alors sur quatre contraintes spécifiques créées dans la relation de soin par l'épidémie :

- La contrainte de ressources : le CCNE souligne l'enjeu de rareté des ressources en situation d'épidémie et l'horizon explicite de sa réflexion est le déploiement de critères de « *tri* » pour l'accès des patients aux ressources de soins, sous une exigence d'équité et de justice ;
- La contrainte d'urgence : le CCNE met en exergue l'opposition entre d'une part le temps de la réflexion éthique et du soutien aux personnes dans le respect de leur dignité, et de l'autre la nécessité d'une action rapide et déterminée, appuyée sur des décisions qui sont le plus souvent irrévocables (et, on y reviendra, c'est bien ce caractère irrévocable qui constitue l'une des dimensions essentielles de l'urgence) ;
- L'impact majoré des mesures sur les plus fragiles : dès le 13 mars 2020, le CCNE met l'accent sur les besoins spécifiques des plus vulnérables, et singulièrement sur l'impact des mesures collectives de prévention sur les personnes âgées, l'isolement, et les personnes précaires ;

- La nécessaire protection des soignants : le CCNE pose d'emblée une triple exigence d'accompagnement spécifique pour les soignants : protection face à l'infection d'une part, mais aussi accompagnement pour une coordination efficiente entre les différents segments de l'offre de soins, et enfin accompagnement éthique dans les situations de choix difficiles que la série des contraintes ci-dessus risquent d'engendrer.

L'exposé de ces quatre ordres de contraintes conduit le CCNE à exposer ses recommandations générales en soulignant la nécessaire protection des plus vulnérables et des soignants : « *L'émergence de l'épidémie COVID-19 se déroule aujourd'hui dans des conditions de tension dans les structures hospitalières publiques qu'il ne faut pas sous-estimer, liées à des restrictions budgétaires, des fermetures de lits et une insuffisance du nombre de personnels soignants, conduisant à des pratiques qualifiées parfois de « dégradées ». Des moyens pérennes supplémentaires sont désormais une absolue nécessité, plus particulièrement pour faire face à la crise sanitaire en cours (par ailleurs, des traitements adaptés pour lutter contre le virus ne sont pas encore disponibles). Pour les formes graves, il faut envisager l'éventualité que certains moyens techniques et humains deviennent limitants si la crise épidémique s'accroît de façon majeure. Les ressources telles que les lits de réanimation et leur équipement lourd sont déjà des ressources rares qui risquent de s'avérer insuffisantes si le nombre de formes graves est élevé. Ainsi, lorsque des biens de santé ne peuvent être mis à la disposition de tous du fait de leur rareté, l'équité qui réclame une conduite ajustée aux besoins du sujet se trouve concurrencée par la justice au sens social qui exige l'établissement des priorités, parfois dans de mauvaises conditions et avec des critères toujours contestables : la nécessité d'un « tri » des patients pose alors un questionnement éthique majeur de justice distributive, en l'occurrence pouvant se traduire par un traitement différencié des patients infectés par le COVID-19 et ceux porteurs d'autres pathologies. Ces choix devront toujours être expliqués et respecter les principes de dignité de la personne et d'équité. Il conviendra aussi d'être vigilant à la continuité de la prise en charge des autres patients.*
Le CCNE rappelle que le but est de protéger toute la population, y compris dans un contexte d'accroissement du nombre de patients atteints par le coronavirus, ce qui nécessitera non seulement le respect des consignes de protection pour les professionnels de santé, mais aussi des mesures concernant l'organisation même des services. On notera à cet égard que les messages de prévention et de précaution concernant les visites dans le cadre des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes visent à protéger des personnes particulièrement vulnérables, mais ne dispensent pas de trouver des solutions innovantes permettant d'éviter la rupture du lien intergénérationnel sur de trop longues périodes.

Il conviendra d'être particulièrement vigilant aux difficultés rencontrées par les acteurs de soins en ville, notamment pour répondre aux fortes demandes de conseil, de soins liés au COVID-19 qui pourraient se faire au détriment des autres prises en charge. La question de l'articulation des soins en ville avec le milieu hospitalier devrait faire l'objet d'une réflexion éthique commune pour mieux préciser le rôle de chacun et l'éventuelle priorisation de certains patients »[9].

De fait, c'est d'abord la question d'une « éventuelle priorisation des patients » qui amène, dans cet avis, le CCNE à préconiser la création d'un dispositif spécifique de soutien éthique en direction des acteurs de la prise en charge : « *Une réflexion éthique de soutien auprès des équipes soignantes paraît essentielle au CCNE. Elle pourrait prendre la forme d'une « cellule de soutien éthique » et bénéficier de l'appui des Agences régionales de santé (ARS) et de l'expérience des ERER, en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU* ».
Leur rôle est précisé plus loin, le CCNE appelant à reconnaître « la place d'une réflexion éthique dans la prise en charge de patients graves, dans les choix de réorganisation des services de santé devant faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique) conduit le CCNE à proposer la mise

en place d'une « cellule éthique de soutien » permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins ».

De fait, le CCNE vient répondre ici à une demande que les médias relaient dès les premiers temps de la pandémie : la crise vient interroger les fondements de l'éthique médicale par temps de crise[10]. L'EREIDF souligne ainsi : « *La "demande d'éthique", déjà forte avant la crise sanitaire, s'est décuplée, ce dont témoigne l'emploi très fréquent du mot "éthique" dans les médias, les discours des professionnels ou encore les discours politiques* »[11].

Le terme d'« *éthique* » est omniprésent dans les réflexions sur ce que l'épidémie fera aux pratiques de prise en charge. Parmi les principaux enjeux ayant façonné dans les médias des interrogations directement identifiées comme relevant de l'« *éthique* » durant la crise, on relève notamment[12] : la question du « *triage* » des malades en réanimation, celle de l'isolement des personnes âgées en institution et celle des rites funéraires, etc.

Loi du 2 août 2021 – rôle du CCNE

La révision périodique de la loi de bioéthique, voulue par le législateur, permet de débattre à intervalles réguliers des enjeux éthiques liés aux avancées de la médecine et de la biologie.

Le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a lancé des états généraux de la bioéthique en janvier 2018 et a remis un rapport de synthèse le 5 juin 2018. D'autres travaux importants ont été rendus publics par la suite : étude du Conseil d'État, avis du comité consultatif national d'éthique, évaluation de l'application de la loi de bioéthique par l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, rapport de la mission d'information mise en place à l'Assemblée nationale. Ces travaux se sont appuyés sur plusieurs centaines d'auditions. C'est à partir de ces travaux préparatoires que le Gouvernement a préparé ce projet de loi.

Le texte permet d'installer une gouvernance bioéthique adaptée au rythme des avancées des sciences et des techniques en élargissant les missions du comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé, notamment pour prendre en compte tous les impacts des innovations sur la santé.

De façon notable, l'épidémie n'est pas mentionnée dans l'allocution du secrétaire d'Etat Adrien Taquet en prélude à la dernière lecture de l'Assemblée nationale le 29 juin 2021, venant après quatre cent soixante-huit heures de débat.

3. ETHIQUE « DE SANTE PUBLIQUE » ET BIOETHIQUE : UNE TENSION STRUCTURELLE ?

Dans la littérature internationale spécialisée en éthique, les enjeux nés de la crise font l'objet de nombreuses publications depuis mars 2020. L'analyse des thématiques abordées dans ces travaux concorde globalement avec le travail produit par les CSE. Naturellement, une bonne part de la réflexion éthique publiée aujourd'hui sur le Covid-19 concerne plutôt les enjeux de la vaccination. Mais s'agissant des enjeux de 2020, les thématiques du travail des CSE sont souvent celles que l'on retrouve dans la littérature internationale.

L'analyse permet de souligner une distinction fondamentale dans la littérature entre d'une part les enjeux de la décision « *clinique* » dans la pratique du soin, et d'autre part ceux de la décision « *institutionnelle* » ou « *organisationnelle* », qui concernent les décisions de santé publique. Ces deux registres d'enjeux éthiques bénéficient dans la littérature d'un cadre robuste pour les distinguer d'emblée, distinction que l'on retrouve de façon plus ou moins explicite dans le travail des CSE.

Dans la littérature internationale en éthique, la réflexion porte de façon désormais classique sur les apports mutuels de deux champs d'expertise : d'un côté l'« *éthique clinique* », qui concerne la santé individuelle, et de l'autre l' « *éthique de la santé publique* », qui porte, elle, sur les enjeux éthiques soulevés à l'échelle d'une population par les mesures de prévention choisies par les autorités.

Ce second champ d'expertise en éthique s'est développé plus récemment, comme le notaient Ronald Bayer et Amy Fairchild en 2004 : « *Alors que la bioéthique a émergé dans les années 1960 et 1970 et a commencé à avoir d'énormes impacts sur la pratique de la médecine et de la recherche (...), peu d'attention a été accordée à la question de l'éthique de la santé publique* »[13].

La littérature s'accorde semble-t-il sur l'idée que les deux domaines de réflexion peuvent être définis comme deux domaines de la « *bioéthique* » qui présentent une forte hétérogénéité : l'éthique clinique s'applique aux interactions individuelles entre médecins et patients ; inversement, l'éthique de la santé publique s'applique aux interactions entre une institution, un Etat, une autorité locale, etc. et une population. Du côté des principes qui guident la réflexion, on souligne que les principes reconnus comme fondateurs de l'éthique médicale depuis Beauchamp et Childress (l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice) ne suffisent pas nécessairement à articuler la réflexion éthique en santé publique.

Les travaux fondateurs de l'« *éthique de la santé publique* » tiennent à distinguer en son sein deux focales : une focale centrée sur les enjeux de justice sociale et d'équité ; et une focale centrée sur les enjeux de légitimité de l'intervention de l'Etat, s'agissant de mesures limitatives des libertés individuelles. C'est la distinction travaillée en particulier par Ruth Faden, qui note : « *La littérature en éthique de la santé publique se divise souvent en deux grandes catégories. La première catégorie se concentre sur les objectifs, les cibles et les priorités des politiques et programmes de santé publique du point de vue de la justice. Bon nombre de ces questions engagent des débats familiers entre les approches utilitaristes et diverses approches égalitaires de l'allocation des ressources et de la répartition des avantages et des charges ; dans les cercles des politiques de santé, ces questions se traduisent souvent par des tensions entre efficacité et équité. (...) La deuxième catégorie de la littérature sur l'éthique en santé publique se concentre également sur les objectifs et les cibles des politiques et programmes de santé publique, mais du point de vue de la légitimité ou de l'autorité de l'État à mettre en œuvre des mesures qui favorisent ou protègent la santé publique. La perspective normative de la légitimité est particulièrement pertinente en éthique de la santé publique parce que les interventions de santé publique sont généralement entreprises par le gouvernement, et beaucoup soutiennent que diverses interventions gouvernementales ont un besoin particulier de justification morale. Des débats familiers sur la tension entre la liberté individuelle et le bien commun ou la licéité morale des interventions paternalistes ont traditionnellement animé cette discussion* »[14].

La question que se posent les pionniers du courant de réflexion en « *éthique de la santé publique* » est de savoir si éthique de la pratique clinique et éthique de la santé publique proposent ou non un référentiel commun, ou si au contraire il importe de les distinguer parce qu'elles entrent fondamentalement en tension l'une avec l'autre. Dans un papier fondateur de 2002, James Childress et coll. proposent de cartographier les enjeux d'une éthique de la santé publique en prenant comme point de départ la distinction entre médecine et santé publique, et entre santé individuelle et santé collective[15]. Le Hastings Center, l'un des premiers *think-tanks* historiques en bioéthique qui demeure aujourd'hui une référence centrale, militait pour la structuration d'un champ d'expertise spécifique en « éthique de la santé publique », et soulignait en 2011 l'intérêt de distinguer les deux modes de réflexion en raison des tensions qui opposent la référence au bien commun, fondatrice de l'éthique de la santé publique, et la référence à l'autonomie individuelle, fondatrice de l'éthique clinique : « *L'intérêt pour l'éthique de la santé publique est clairement là, et la question est maintenant de savoir comment l'amener à maturité pour qu'il puisse apporter les contributions les plus utiles. Les bénéfices peuvent et doivent aller dans 2 directions, pour éclairer certains problèmes importants de santé publique et enrichir et étendre la bioéthique. Néanmoins, il est juste de dire qu'il existe des obstacles importants à un tel dialogue. (...) L'un de ces obstacles est la différence entre l'orientation individualiste de la bioéthique et l'orientation populationnelle et sociétale de la santé publique. Il ne s'agit pas tant d'une différence intrinsèque entre les 2 domaines que d'une différence entre les perspectives du monde de la santé publique et des politiques, d'une part, et le monde de la médecine clinique (dans lequel la bioéthique a*

principalement opéré), d'autre part. Plus difficile sera la tension produite par l'orientation prédominante en faveur des libertés civiles et de l'autonomie individuelle que l'on retrouve dans la bioéthique, par opposition aux orientations utilitaristes, paternalistes et communautaires qui ont marqué le champ de la santé publique tout au long de son histoire »[16].

S'agissant de la pandémie, la littérature en bioéthique explore cette distinction en soulignant la tension qui a pu se faire jour entre la focale individuelle de l'éthique clinique et la focale populationnelle de l'éthique de la santé publique : « *les valeurs et pratiques fondamentales de la santé publique, impliquant souvent la subordination de l'individu au bien commun, semblaient opposées aux prémisses idéologiques de la bioéthique* »[17].

Dans un papier consacré aux enjeux éthiques de la pandémie et appelant à un « changement de paradigme » (shift) en matière de bioéthique, de la focale clinique vers une focale santé publique, Debra DeBruin souligne ainsi : « *Les problèmes éthiques imprègnent la planification et la réponse aux crises de santé publique, en particulier lorsque les besoins de santé dépassent les ressources disponibles. Dans des circonstances normales, l'éthique clinique se concentre directement sur les besoins et les souhaits de chaque patient ; les ressources doivent être allouées aux patients en grande partie sur la base d'engagements visant à promouvoir le bien-être des patients et à respecter leur autonomie. Dans les crises de santé publique impliquant d'importantes pénuries de ressources, les systèmes de santé publique et de soins de santé sont débordés et les normes guidant les soins doivent changer pour se concentrer sur le bénéfice communautaire plutôt que sur le bien-être ou l'autonomie individuelle* »[18].

Les liens entre éthique et santé publique sont au cœur des interrogations soulevées par le travail des CSE. Le CCNE s'est d'ailleurs emparé de cet enjeu en rédigeant en juillet 2021 un avis intitulé « *éthique et santé publique* ». Comme le note le CCNE dans cet avis n°137, la tension entre santé individuelle et santé de la population est au cœur des interrogations éthiques qui ont émergé à la faveur de la pandémie. De fait, l'analyse des travaux des CSE démontre que la distinction entre les problématiques éthiques du soin clinique, et celles des dilemmes créés dans la société par des décisions administratives est un opérateur pertinent pour décrire la réflexion éthique conduite dans les territoires durant la crise. Dans la littérature internationale en bioéthique, cette distinction fait l'objet d'un référentiel robuste qui permet de cartographier de façon plus précise les enjeux soulevés par la crise.

4. LE SOUCI D'UNE « ETHIQUE DE TERRAIN »

Le « *soutien éthique* » voulu par le CCNE dans l'avis du 13 mars 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.

Lors d'une audition réalisée dans le cadre de cette enquête, le président du CCNE, Jean-François Delfraissy, soulignait ainsi : « *Une éthique de terrain nous est apparue nécessaire dans la rédaction de l'avis CCNE du 13 mars parce que dans situation de crise on anticipait des enjeux éthiques pour les soignants dans la durée : il ne nous semblait pas possible d'avoir seulement une vision globale des sujets qui allaient se poser. Nous répondions à une saisine du ministère des Solidarités et de la Santé dans l'urgence. Nous avons identifié un besoin de soutien des équipes soignantes qui allaient devoir arbitrer des décisions graves, revoir leurs organisations, gérer des ressources rares. Notre proposition était de les soutenir. Mais nous ne voulions pas faire un texte purement théorique ; il nous semblait important de faire cette proposition concrète* »[19].

Une préoccupation majeure exprimée par le CCNE concerne en particulier la conciliation entre un temps long, celui de la réflexion éthique, et le temps de l'urgence. Cette préoccupation apparaît largement partagée dans la crise. Elle motive même une proposition de loi portée en juin 2020 par le groupe Les Républicains. Lors de la discussion à l'Assemblée nationale de cette proposition de loi, le secrétaire d'Etat Adrien Taquet, exprimant le soutien du Gouvernement à ce texte, souligne ainsi :
« Dans un contexte de crise sanitaire comme celle que nous connaissons depuis plusieurs mois, des questions parfaitement légitimes se posent, que vous avez bien voulu relayer, monsieur le rapporteur. L'une d'entre elle est relative à la concurrence des temporalités entre le temps long de la réflexion éthique et le temps court de l'action, quand une vie est menacée et qu'on ne peut plus se permettre d'attendre. Cette concurrence doit être surmontée »[20].

De même, tout au long de la crise, le CCNE a exprimé sa volonté de prendre en compte les situations particulières et les plus vulnérables Alors que ses missions étaient confortées au cours de la discussion du projet de loi bioéthique[a,21], le CCNE a rendu publics en 2020 six avis consacrés aux enjeux éthiques de la crise du Covid-19, témoignant ainsi de son implication dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire.

Publications du CCNE en 2020 concernant la crise sanitaire

13 mars 2020 : Contribution du CCNE à la lutte contre Covid-19 – enjeux éthiques
1er 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 1er avril 2020
20 mai 2020 : Enjeux éthiques lors du déconfinement – 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.

Publications du CCNE en 2020 concernant la crise sanitaire

Ces avis soulignent l'impératif éthique de porter attention aux populations les plus fragilisées par les mesures de prévention : les personnes précaires et les résidents des EHPAD. Le CCNE a très tôt insisté, dès le 13 mars, sur l'impératif de porter une attention particulière aux populations précaires. Six jours après le début du confinement, le 23 mars 2020, il souligne : « *S'agissant des personnes sans domicile, la suppression des maraudes et le vide des rues posent un réel problème, dès lors qu'une partie de leur survie est assurée par des bénévoles et des passants. Il semble que ces maraudes pourraient être maintenues dès lors que les personnes mobilisées seraient pourvues du matériel de protection nécessaire. Les bénévoles formés aux mesures de protection devraient obtenir une dérogation aux mesures de restrictions des déplacements dues à l'épidémie de coronavirus pour leur permettre de circuler et continuer à porter secours* » [22].
Par ailleurs, dès le 30 mars 2020, le CCNE formule de sérieuses réserves sur les conséquences en EHPAD de la stratégie uniforme d'isolement adoptée à l'échelle nationale : « *Un renforcement des mesures de confinement pour les résidents des EHPAD et des USLD, voire des mesures de contention pour ceux dont les capacités cognitives ou comportementales sont trop altérées pour qu'ils puissent les comprendre et les*

[a] Confortant son rôle d'organisateur des états généraux de la bioéthique prévu par l'article L. 1412-1-1, l'article 29 du projet de loi relatif à la bioéthique adopté par le Sénat le 4 février 2020 élargit la compétence du CCNE à l'animation de débats publics annuels sur un ou plusieurs des problèmes éthiques et des questions de société mentionnés à l'article L. 1412-1, en lien avec les ERER

respecter, ne saurait être décidé de manière générale et non contextualisée, tant la situation des établissements diffère. Le CCNE rappelle vivement que l'environnement familial ou amical dont les résidents ne peuvent plus momentanément profiter est, pour nombre d'entre eux, le lien qui les rattache au monde extérieur et leur raison essentielle de vivre, comme en témoignent de façon unanime les professionnels de terrain. Les en priver de manière trop brutale pourrait provoquer une sérieuse altération de leur état de santé de façon irrémédiable et même enlever à certains le désir de vivre. La prise de conscience de cette situation est aussi de nature à causer à leurs proches une souffrance majeure à laquelle il faut être particulièrement attentif.
La préservation d'un espace de circulation physique, même limité, nous semble impératif en dépit des mesures d'isolement, afin d'éviter que le confinement, quelle que soit sa justification au regard des impératifs de santé publique, ne devienne pour ceux qui n'ont plus la liberté de choisir leur cadre et leur mode de vie, une mesure de coercition. Pour les résidents "testés négativement", la visite de proches, eux-mêmes contrôlés négativement, pourrait être autorisée, dans des conditions strictes de sécurité sanitaire » [23].

De même, dans son avis rendu le 20 mai 2020 sur le processus de déconfinement, le CCNE déplore qu'un régime d'exception soit maintenu dans les EHPAD, dans un contexte de « retour à la vie normale » au dehors : « *Les personnes âgées sont celles qui paient le plus tribut le plus lourd, compte tenu de leur état de santé, mais doivent-elles être encore plus isolées qu'elles ne le sont habituellement au détriment de leur bien-être personnel ? Leur droit à une vie privée et familiale a tendance à être trop ignoré pour des raisons qui peuvent être matérielles, alors que les visites des proches sont une des conditions pour que leur séjour en EHPAD soit tolérable, les solutions numériques n'étant qu'un pis-aller qui ne convient pas au demeurant à tous et sont différentes selon les lieux. La bienveillance et la crainte de la maladie ne sauraient exclure la prise en compte des bénéfices/risques des mesures d'isolement sur la santé et l'équilibre de personnes qui sont dans la dernière partie de leur vie et qui souhaitent préserver une vie personnelle* » [24].
Enfin, le CCNE a également adopté des positions fortes s'agissant de la modification des règles applicables aux rites funéraires, qu'elles relèvent de l'accélération de la mise en bière ou de l'interdiction de la toilette mortuaire et des actes de soins funéraires, pointant l'impact des mesures réglementaires d'urgence prévues par les décrets n° 2020-290 du 23 mars 2020 et aggravées par le décret n° 2020-384 du 1er avril 2020, alors même que les rassemblements lors des obsèques sont limités à une vingtaine de personnes : « *La "toilette mortuaire" [...] constitue une pratique en lien avec le respect du mort, la dignité due au corps, le respect des rites. La "mise en bière immédiate" empêche de facto les présentations du corps aux familles et les derniers adieux, entravant "la transformation du mort en défunt". Il est noté, par ailleurs, une diversité dans l'interprétation de ces mesures et donc des pratiques mises en œuvre selon les établissements concernés. Ainsi, ces dispositions réglementaires sont très mal comprises, avec leur application parfois excessive et rigide. [...] Il convient par ailleurs de mettre en perspective les risques sanitaires de transmission avec les risques sanitaires psychologiques encourus à long terme pour les familles n'ayant pas pu procéder à une "démarche d'adieu". Les mesures de privation, qui s'entendent bien évidemment au nom de l'hygiène et du risque épidémique, ainsi imposées sans nuance et de façon brutale, présentent aussi le risque d'engendrer des situations de deuil compliquées, des représentations de la mort pouvant être sources de souffrance et d'angoisse, chez les adultes comme chez les enfants* » [25].
Au total donc, la nécessité d'une « *éthique de terrain* » recouvre la réponse à deux contraintes générales spécifiques liées à l'épidémie : l'urgence, qui crée le besoin de décisions rapides sous contrainte de ressources ; et la difficile conciliation du général et du particulier.

II. LA GENESE DES CSE

Si tous les ERER se sont emparés du soutien éthique, les structures des CSE sont restées hétérogènes selon les territoires

Les ERER se sont tous engagés sur les problématiques éthiques soulevées par l'épidémie de Covid-19 ; ils ont anticipé le besoin d'aide à la réflexion éthique des professionnels confrontés sur le terrain aux difficultés de la gestion épidémique et ont tenté de développer des actions pour y répondre. Pour la majorité d'entre eux (13/15), il s'est agi de mettre en place une ou plusieurs cellule(s) de soutien éthique (CSE) selon les spécificités du territoire couvert par l'ERER. Ils ont répondu de manière quasiment « instantanée » à la préconisation du CCNE.

La structure des CSE peut être déclinée en trois catégories :

- CSE avec fonctionnement régional (EREN, EREO, EREPL, EREGIN) : les membres des sites d'appui ont intégré la CSE ;
- CSE sous forme d'action délocalisée en plusieurs sites ;
- CSE locales uniques, au sein d'un seul CHU.

L'organisation des CSE est donc très variable d'une région à l'autre, et leur mise en place tient compte de l'historique et des modalités de développement des ERER au sein de leur territoire.

Les ERER de Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC) et d'Ile-de-France (ERERIF) ont proposé une autre forme de soutien à la réflexion soutien éthique. Ainsi, l'EREBFC a souhaité soutenir le réseau régional des instances éthiques locales préexistant, le « Réseau ComEth »[26], et l'ERERIF a mis en place des groupes de travail thématiques dans le cadre de l'« Observatoire COVID-19, Ethique et société »[27].

1. UN HISTORIQUE RECENT : LES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE ET LE LIEN ENTRE LE CCNE ET LES ERER

Les acteurs de l'éthique, en particulier au sein du CCNE, saluent la richesse du travail réalisé autour des Etats généraux de la bioéthique 2018 pour préparer la révision de la loi, qu'ils considèrent comme un tournant dans l'action publique dédiée à l'éthique, avec une participation accrue des citoyens, et des interactions plus riches avec les espaces éthiques régionaux.

Pour mémoire, depuis la révision des lois de bioéthique de 2011 (articles 46 et 47), le CCNE est devenu « *opérateur* » des états généraux, chargé d'organiser et d'impulser le débat public préalable à la révision de la loi. Il pilote ce débat en s'appuyant sur la mobilisation des espaces de réflexion éthique régionaux, un site web dédié, des auditions d'associations, d'institutions et de représentants de courants de pensée, ainsi que de sociétés savantes et de comités d'éthique nationaux. En 2018, le CCNE a également souhaité qu'un comité citoyen apporte une analyse critique sur le déroulement du débat public et qu'un médiateur réponde aux critiques sur son organisation. Le CCNE, qui a lancé officiellement les États généraux le 18 janvier 2018, a analysé l'ensemble des contributions, synthétisées dans un rapport préalable au travail législatif[28].

Cette expérience a permis, selon l'ensemble des acteurs, de promouvoir une interaction fructueuse entre le CCNE et les ERER, là où auparavant la réflexion restait largement séparée. Comme le souligne ainsi le rapport d'activité 2019 du CCNE : « *La collaboration entre le CCNE et les ERER s'est particulièrement intensifiée au cours des années 2019-2020. Au-delà des contacts usuels entre le Comité et les Espaces de réflexion éthiques régionaux, plusieurs éléments ont contribué à l'approfondissement de leurs échanges* »[29].

Les acteurs soulignent unanimement que cet approfondissement des relations entre CCNE et ERER n'est pas seulement une collaboration institutionnelle, mais constitue un véritable infléchissement dans la nature même du travail de réflexion éthique. C'est bien d'une sensibilité accrue de la réflexion éthique nationale aux réalités du terrain qui se joue là : « *La collaboration telle qu'elle s'est déployée à la suite de ces échanges s'est révélée particulièrement bénéfique pour la construction de la réflexion éthique au niveau national* »[30].

A la faveur des états généraux, l'enrichissement des contacts avec les ERER a, selon le président du CCNE en audition, été déterminante dans une triple prise de conscience du CCNE, fondatrice de la volonté de promouvoir les CSE en mars 2020 :

- Le constat d'une grande hétérogénéité des réalités de la réflexion éthique dans les régions, et notamment du fonctionnement des ERER, certains s'investissant dans le débat avec les partenaires régionaux sur des sujets éthiques généraux, d'autres davantage liés aux comités éthiques hospitaliers ;
- L'hypothèse que le soutien éthique aux soignants nécessitait une bonne intégration des réseaux éthiques locaux avec le tissu des compétences éthiques hospitalières ;
- Le constat d'une mobilisation encore insuffisamment nourrie en matière d'éthique dans le secteur médico-social.

Pour Jean-François Delfraissy, ainsi : « cet historique de relations récentes avec les ERER, combiné avec l'exacerbation prévisible des sujets éthiques dans la crise, nous a conduits à pousser les ERER à jouer ce rôle en le coordonnant au niveau régional, soit en jouant ce rôle directement soit en s'appuyant sur les comités éthiques hospitaliers, et en tous cas en investissant davantage le médico-social ».
La volonté de mobiliser les interactions avec les ERER que les états généraux avaient permis de renforcer paraît donc avoir été motrice dans la création des CSE au CCNE.

2. LE TISSU DES ACTEURS DU SOUTIEN ETHIQUE EN REGION : UNE GRANDE HETEROGENEITE DES ERER

A. Une forte hétérogénéité des modèles d'animation de la réflexion éthique en région

La grande hétérogénéité des réseaux d'acteurs mobilisés sur les enjeux éthiques en région paraît avoir été un constat consensuel depuis les états généraux de 2018. Le tableau dressé par les acteurs, notamment dans les entretiens conduits avec les ERER par le bureau SR3 de la DGOS, conduit à définir qu'en amont du COVID-19 cette hétérogénéité recouvre un éventail de situations entre deux « *idéaux-types* » opposés qui pourraient être :

- D'une part, des régions où les compétences éthiques recouvrent essentiellement la réflexion en éthique et déontologie médicale conduite de façon assez autonome par des professionnels le plus souvent soignants, au sein du milieu hospitalier, dans des cellules éthiques hospitalières, au sein des CHU, en lien avec la formation éthique délivrée à la faculté de médecine ;
- D'autre part, des régions où les compétences éthiques sont davantage portées par un réseau pluridisciplinaire dont les échanges sont animés de façon déterminante par l'ERER, dont le rôle de coordination est alors majeur parce que ses pratiques sont en forte interaction avec l'ensemble des professionnels investis dans le champ.

C'est ce constat d'hétérogénéité historique entre les régions qui a, semble-t-il, guidé de façon décisive la volonté de susciter la création des CSE au sein du CCNE. L'objectif assumé par le président du CCNE était de veiller à renforcer, dans les régions où la réflexion éthique demeurait très « *hospitalière* » et très autonome, une meilleure coordination régionale, en lien avec l'ERER, pour garantir que tous les professionnels, y compris en dehors des CHU, en médecine libérale et dans le médico-social, aient accès à des ressources dédiées aux dilemmes qu'ils seraient amenés à traiter dans la crise. Il s'agissait en somme de créer une « *opportunité* » pour que les ERER dans les régions où ce n'était pas encore le cas, deviennent les réels coordonnateurs de l'ensemble de la réflexion éthique conduite, y compris chez les soignants hospitaliers qui demeuraient parfois éloignés de l'ERER.

B. Le fonctionnement des ERER avant la crise : une forte hétérogénéité

Pour mieux comprendre les ressorts de cette hétérogénéité entre régions, les analyses construites par la DGOS dans le cadre de son évaluation des ERER en amont de la crise s'avèrent éclairantes.
Les ERER coordonnent les réflexions et pratiques éthiques à l'échelle locale et remplissent une mission « *d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique* » au sens de l'article L. 1412-6 du Code de la santé publique. Leur ambition est structurellement centrée sur le partage de ressources et d'expériences et sur l'analyse des difficultés rencontrées sur le terrain en impulsant des échanges et débats entre professionnels. Créés par la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, les ERER constituent une forme de déclinaison territoriale du CCNE. Complété par la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, l'article L. 412-6 détermine leur cadre juridique.

Le rôle des ERER : Article L. 1412-6 du Code de la santé publique
Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; 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 établissent chaque année un rapport d'activité qui est communiqué au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; celui-ci en fait la synthèse dans le rapport annuel mentionné à l'article L. 1412-3. Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.
L'arrêté ministériel du 4 janvier 2012 précise les modalités de constitution, de composition et de fonctionnement des ERER. Adossés à des centres hospitalo-universitaires (CHU), les ERER sont structurés par le biais de conventions multipartites (CHU, universités, établissements de santé, établissements d'enseignement supérieur et de recherche, établissements médico-sociaux...) et placés sous la responsabilité des Agences régionales de santé.

Tableau 3 : Espace de réflexion éthique régional ou interrégional défini par l'arrêté du 4 janvier 2012

Siège	Composition	Missions	Compétences de l'ARS	Collaborations
Centre hospitalo-universitaire (CHU) Texte constitutif Convention entre les structures y adhérant	**Directeur** : nommé pour 3 ans (renouvelable deux fois), sur proposition du bureau, par le directeur général du CHU d'implantation et par le président d'université concerné **Bureau** : constitué du directeur de l'ERER, des signataires de la convention ou de leurs représentants - **Conseil d'orientation** (CO) : composé du directeur de l'ERER, du directeur général de l'ARS (DG ARS) et de personnalités qualifiées réparties en deux collèges - L'ERER dispose de personnels permanents mis à disposition	- **Formation** initiale et continue - **Documentation** pour les professionnels, les chercheurs et le grand public (+ site internet) **Rencontres et échanges interdisciplinaires** entre professionnels et universitaires et représentants associatifs (séminaires de recherche, journées thématiques, etc.) - Observatoire des pratiques éthiques - Organisateur de débats publics en lien avec le CCNE - **Partage des connaissances** en lien avec les autres ERER et le CCNE	Le DG ARS, membre du CO, approuve la convention constitutive L'ARS est chargée de l'**évaluation annuelle** de l'ERER au vu du bilan d'activités en fonction de critères (annexe I de l'arrêté) L'ARS accorde la **dotation MIGAC** au CHU d'implantation de l'ERER sur la base de l'évaluation annuelle	Le **CCNE** organise des débats publics en lien avec les ERER L'ERER s'inscrit dans une **dynamique commune** (de réflexion, d'échange et de production) **avec les autres ERER** et le CCNE L'ERER coordonne sur le territoire de la région les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé L'ERER est un observatoire des pratiques éthiques inhérentes à ces domaines

Les ERER constituent une plateforme locale d'échanges sur les questionnements éthiques, au plus près des territoires. À l'image du CCNE, leur composition reflète la diversité des acteurs institutionnels engagés dans ces réflexions, ce qui favorise une approche transversale des enjeux éthiques permettant ainsi de construire une culture commune autour de ces problématiques. Au-delà de leur rôle en matière d'organisation des débats de bioéthique, les ERER peuvent être saisis par toute personne physique ou morale qui souhaite voir conduire des travaux ou proposer des thèmes de réflexion concernant l'éthique des sciences de la vie et de

la santé. Depuis la loi du 7 juillet 2011, ils élaborent également chaque année un rapport d'activité dont le CCNE réalise une synthèse. Fin 2017, afin de faciliter leurs échanges et les relations avec les instances nationales – en particulier le CCNE –, les ERER se sont constitués en Conférence Nationale des ERER (CNERER). D'après sa charte constitutive, celle-ci est chargée de piloter les interactions entre les ERER et les pouvoirs publics et instances nationales, ainsi que les médias[31].

La présentation des ERER sur le site du ministère de la santé met l'accent sur le rôle des ERER pour animer une culture de l'éthique et porter le débat public sur ces sujets dans la société : « *Les ERER sont des acteurs clés de la bioéthique et de l'éthique médicale sur notre territoire. Il leur revient en effet de contribuer à développer, à l'échelle de leur région, une véritable culture éthique chez les professionnels de santé et également dans le grand public (...) Ils sont ainsi des acteurs importants des Etats généraux de la bioéthique, ayant pour mission d'organiser des débats territoriaux sur un ou plusieurs thèmes sous la coordination du CCNE. Ces débats contribuent en effet à enrichir les réflexions produites pendant les États Généraux, en vue de la révision de la loi de bioéthique* »[32].

Les missions des ERER

En 2018 (après réforme territoriale) on comptait 15 ERER dont un espace éthique interrégional (PACA-Corse) et l'EREMAND confié à l'ERER Ile-de-France dans le cadre du Plan Alzheimer. Les ERER sont financés sur des crédits MIG et la DGOS procède à l'évaluation de leur action sur la base de différents critères[33] :

- Actions de soutien en direction des professionnels (formation, recherche, enseignement de l'éthique) ;
- Formations propres : nombre et qualité des formations universitaires associant compétences universitaires et académiques ;
- Publications scientifiques ;
- Fonds documentaire : publications dans le champ de l'éthique, réalisation de dossiers en soutien des groupes de réflexion thématique, archivage des travaux relatifs à l'éthique, tous documents accessibles au public via Internet ;
- Liens avec le public : organisation annuelle d'un événement grand public ;
- Groupes de réflexion thématiques : conduite de projets thématiques associant la réflexion du public à celle des professionnels ;
- Partenariats : interface avec les composantes de l'Université et le cas échéant le pôle de recherche et d'enseignement supérieur.

Le bilan de la constitution des ERER réalisé par la DGOS en 2018 met en lumière la grande hétérogénéité des réseaux d'acteurs en éthique qui sont fédérés autour des ERER.

Première source d'hétérogénéité : certains ERER fédèrent un grand nombre de structures locales, d'autres un nombre modeste. Le nombre de structures adhérentes à l'ERER va ainsi de plus de 100 en Bretagne, Occitanie, Centre Val de Loire, Normandie, à moins de 10 structures adhérentes en Bourgogne-Franche-Comté, Pays-de-la-Loire, Martinique ou à la Réunion.

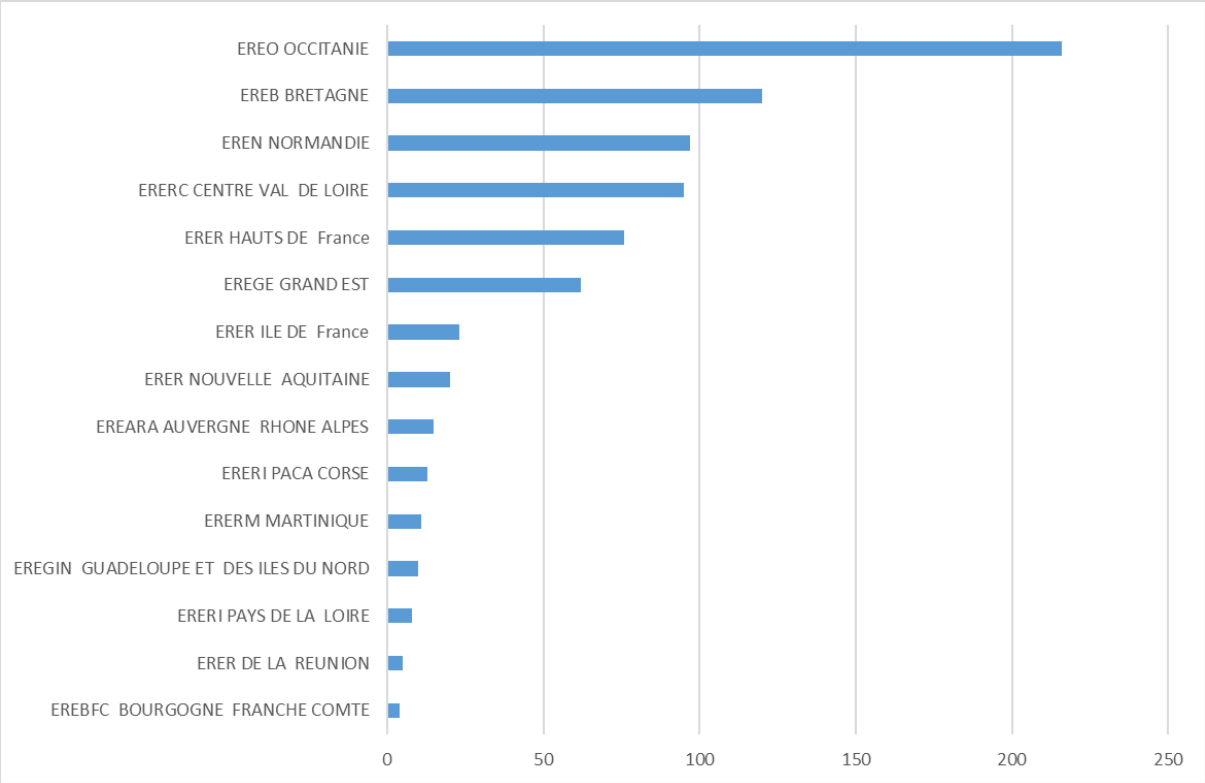


Figure 4 : Représentation du nombre de structures fédérées par ERER (source : DGOS)

Si l'analyse révèle que les structures adhérentes dans les territoires sont essentiellement des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, avec une surreprésentation des EHPAD, les autres structures – instances ordinales, associations, fédérations, syndicats professionnels – étant bien moins représentées, pour autant ces tendances nationales recouvrent de vraies différences dans les équilibres territoriaux.

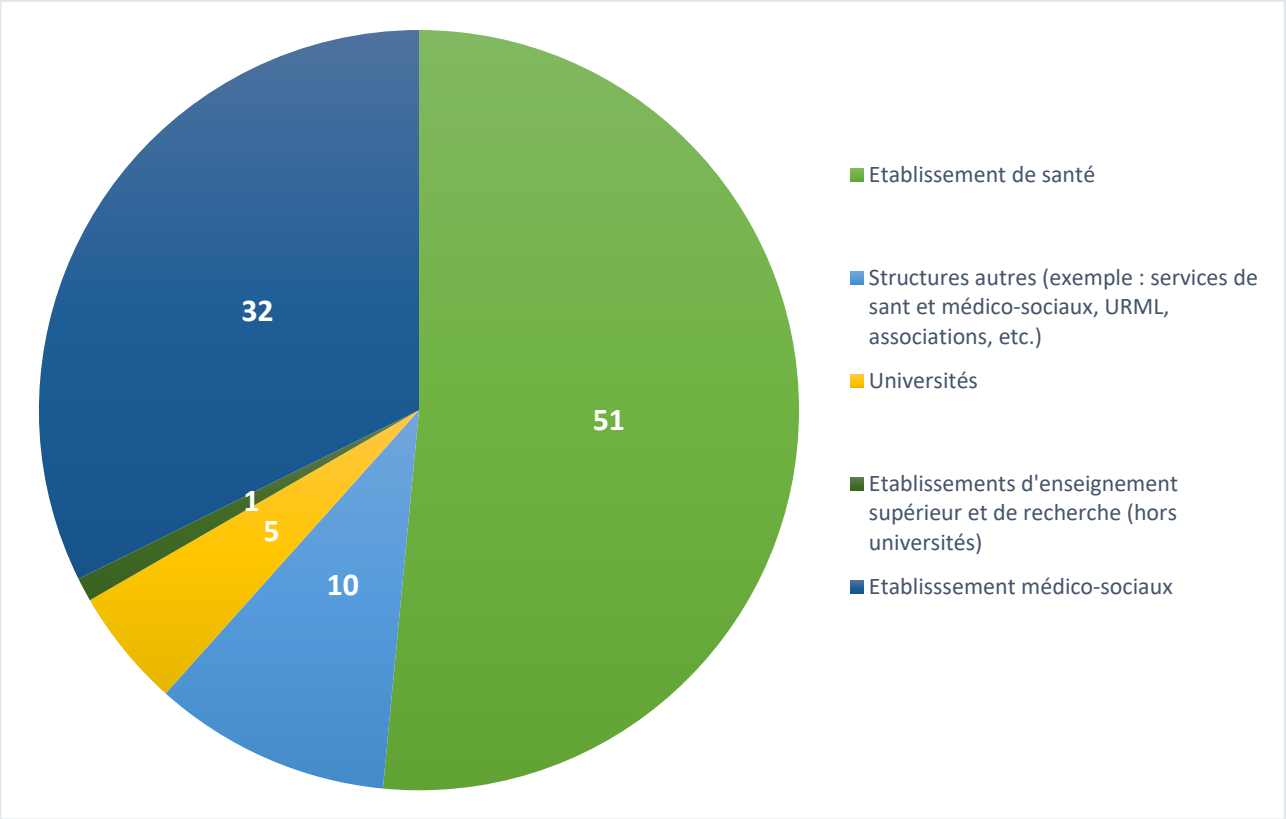


Figure 5 : Représentation de la typologie des structures fédérées aux ERER (source : DGOS)

Deuxième source d'hétérogénéité : dans le cadre de leur mission d'observatoire des pratiques éthiques, précisée avec la DGOS en 2018, tous les ERER ont identifié des structures relevantes, dont le nombre variait de 2 à 204 selon les territoires en 2018, pour un total de 1152 structures sur le territoire national. Sur la base d'enquêtes de recensement, les ERER ont dressé un annuaire et une cartographie, dont certaines sont interactives et en accès public[34,35,36,37,38].

On notera que les structures identifiées dans le cadre de cette mission d'observation sont parfois hétérogènes, allant par exemple du « comité bientraitance » au sein d'un établissement médico-social à une « cellule d'analyse des pratiques » au sein du CHU, en passant par un « lieu de réflexion éthique » thématique dans une association locale ou un « espace d'animation éthique » au sein d'un réseau de santé.

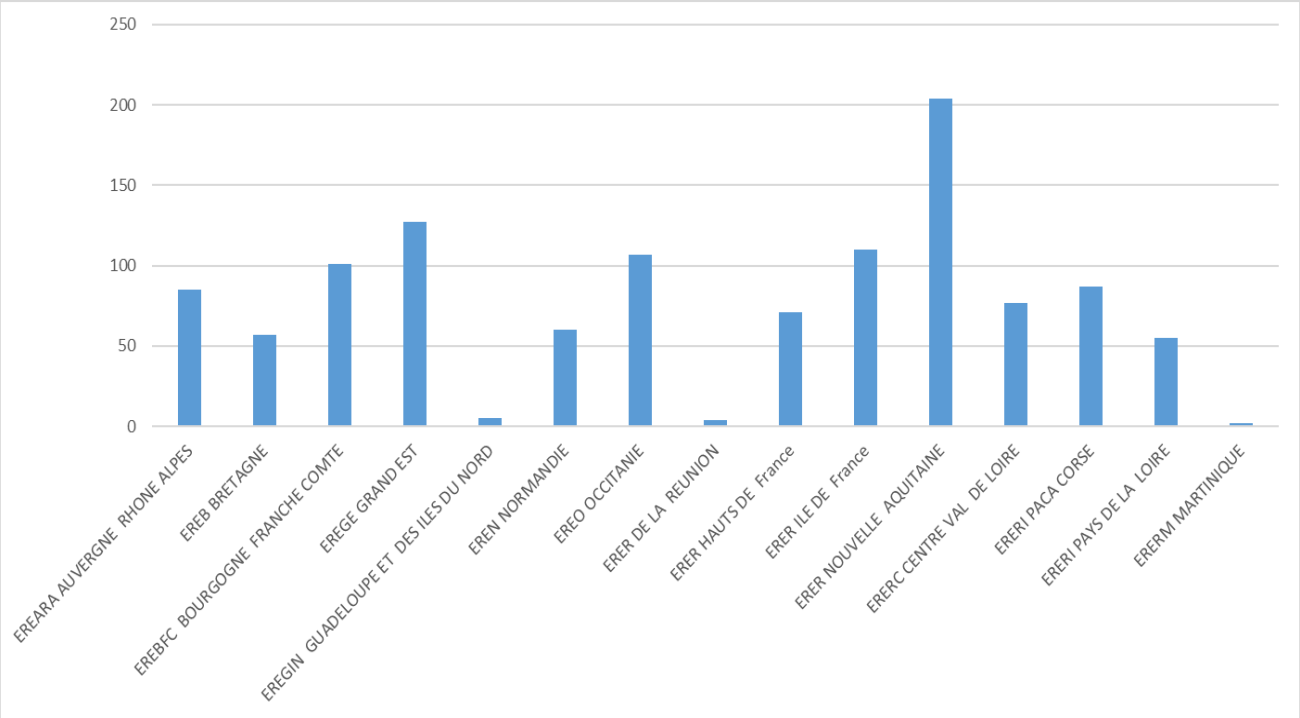


Figure 6 : Nombre de saisines par ERER source DGOS

En pratique, l'action de l'ERER consiste à répondre aux besoins des structures adhérentes, à travers la diffusion de documentation, l'organisation d'échanges ou de temps de formation, la promotion du partage d'expériences entre équipes ; l'ERER favorise la constitution d'un groupe d'appui éthique rassemblant les compétences locales et met à disposition sur son site des outils partagés.

3. RENFORCER L'ETHIQUE DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL : UNE PREOCCUPATION ANCIENNE ET CONSENSUELLE

Si la réflexion éthique s'est renforcée dans les établissements de santé au cours de ces dernières années, la situation paraît plus contrastée au sein des établissements médico-sociaux.

Le nécessaire enrichissement de la logique de bientraitance par la promotion du questionnement éthique était pointé dès 2010 dans une recommandation de l'ANESM[39], qui préconisait de développer, en soutien aux cellules bientraitance dédiées aux pratiques de prise en charge des résidents, des cellules professionnelles dédiées à l'écoute et au dialogue pour promouvoir le questionnement éthique. Dès 2019, dans un rapport sur la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance des personnes vulnérables pointait ce retard et préconisait : « *d'introduire, pour les établissements et services médico-sociaux, l'obligation de mener en leur sein une réflexion sur l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement, qui existe déjà pour les établissements de santé (article L. 6111-1 du Code de la santé publique) et de développer à cette fin les espaces de réflexion éthique accessibles aux aidants familiaux et professionnels* » [40].

La nécessité de veiller à inclure le secteur médico-social dans la réflexion éthique locale liée à la crise paraît avoir été une composante décisive du choix de promouvoir la création des CSE au CCNE.

Les particularités du secteur médico-social en matière d'animation de la réflexion éthique sont claires. Elles rejoignent d'ailleurs celles de l'animation de la démocratie sanitaire dans ce secteur, bien mises en lumière ces dernières années. Deux enjeux apparaissent comme centraux :

- D'une part, la définition de la personne accompagnée comme actrice de son projet de vie pose un certain nombre de difficultés, liées aux spécificités des besoins des personnes : la conciliation de leur handicap et de leur statut de décisionnaire est riche d'interrogations qui font le terreau particulier des enjeux éthiques du secteur médico-social[41] ;
- D'autre part, la dimension collective de la prise en charge, et la prise en compte des individus au sein des communautés qu'ils forment dans les établissements, constitue la toile de fond particulière des questionnements éthiques dans ce secteur.

Ces enjeux ont fait l'objet d'une réflexion importante ces dernières années, dans le cadre de l'animation des « *conseils de la vie sociale* » des établissements en particulier.
Analysant la participation de l'usager telle qu'elle ressort de la loi du 2 janvier 2002, une spécialiste de ces questions, Maryse Badel[42] fait observer que les modes de participation qu'elle prévoit « *démontrent que ce n'est plus l'attente de tel ou tel usager ou personne accueillie, pris individuellement qui est considérée. Ce qui importe est ici l'appréciation de la communauté des usagers pris dans leur ensemble. Cette approche constitue un progrès immense car elle signifie que l'ensemble des personnes accueillies n'est plus réduit à la somme des personnes accueillies mais qu'il est constitutif d'une collectivité capable d'exprimer des attentes, un accord ou un désaccord sur le fonctionnement de l'établissement* ». La Conférence nationale de santé considère que la mise en place des CVS ou de toute forme de participation s'est plus ou moins généralisée mais relève des difficultés plus qualitatives qui peuvent conduire à un dévoiement de l'instance – au premier rang desquels les difficultés à pourvoir les postes des représentants des personnes accueillies (les rapports des CRSA déplorent que 25 % des postes de représentants des personnes demeurent non-pourvus)[43]. En particulier, l'existence des CVS ne règle pas la grande difficulté dans laquelle se trouvent soignants, les familles et les résidents eux-mêmes en cas de problèmes au sein d'un établissement : le CVS a été conçu pour définir les modalités de la vie collective et non pas pour éclairer par une réflexion commune les tensions éthiques particulières rencontrées au décours de prises en charge individuelles.
En amont même de la crise, le Défenseur des droits a alerté à de multiples reprises sur l'acuité des enjeux éthiques et déontologiques dans le secteur médico-social, et sur l'insuffisance des structures en place, en particulier les CVS, pour prendre en charge le déficit de dialogue. En mai 2021, un rapport spécifique sur les EHPAD[44] soulignait que les enjeux de la crise n'ont en réalité qu'aggravé un déficit structurel de réflexion éthique, de respect des principes de bienfaisance et d'autonomie, et de démocratie sanitaire dans les établissements. Il est vrai que la problématisation de cet enjeu était, avant la crise, plus volontiers référée à un déficit de démocratie sanitaire qu'à un déficit d'éthique. L'enjeu, toutefois, est commun et concerne le respect des droits ou des principes d'autonomie et de bienfaisance. Face à la crise Covid-19, et devant l'évidente prééminence des enjeux éthiques et déontologiques qui seraient soulevés dans le secteur médico-social et en particulier dans les EHPAD, le caractère insuffisant des structures de dialogue et de règlement des dilemmes éthiques au sein des établissements médico-sociaux constitue probablement un élément majeur dans la volonté de renforcer l'animation éthique dans les régions, à travers les CSE, pour garantir un meilleur accès des équipes du médico-social à un soutien éthique structuré selon leurs besoins.

III. LES CSE AU TRAVAIL DANS LA CRISE : DES MODELES HETEROGENES, MAIS UN SOCLE COMMUN DE VALEURS ET DE METHODES

1. LES MISSIONS DES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE

A. Une double mission initiale : aide à la décision médicale, aide à la décision administrative ?

Les entretiens conduits par la DGOS avec les ERER illustrent de façon très explicite que les CSE ont été élaborées avec une vocation double. A la question posée « *Quels buts avez-vous souhaité donner à votre action* », deux types de réponses se dessinent clairement. Ainsi, à la CSE Grand-Est, la distinction entre deux grands types de travaux est clairement identifiée : « *Il y a eu deux grands types de saisines comprenant des variations. Tout d'abord, des cas cliniques, précis, qui nécessitent une réponse rapide ; et ensuite, des questions plus générales* ».

Cette double mission, on l'a dit plus haut, était présente dans la formulation originelle du CCNE pour promouvoir les CSE. D'un côté, l'appui aux équipes sous tension, dans des situations individuelles génératrices de dilemmes ; de l'autre, l'ambition d'infléchir l'action publique par la reconnaissance de signaux du terrain sur des situations limites crées par les règles de santé publique. Mais toutes les CSE n'ont pas assumé cette dualité de missions de la même façon ; certaines ont privilégié l'une des deux missions, d'autres ont conduit les deux de front, et lorsqu'une mission était privilégiée sur l'autre, ce pouvait être soit par choix assumé de principe chez les responsables, soit par le simple effet des saisines.

Certaines équipes désignent de façon nette que leur ambition était de soutenir la décision médicale individuelle, leur apport propre étant de favoriser le questionnement éthique des soignants autour de leur exercice professionnel en situation de crise. D'autres mettent plutôt au premier plan les enjeux organisationnels et les dilemmes éthiques nés des modalités d'organisation liées à la crise ; ils invoquent la nécessité crée par la crise de renforcer les capacités locales d'identifier des signaux critiques et se donnent pour rôle propre d'infléchir les décisions publiques, à un niveau collectif davantage qu'individuel.

On trouve par exemple dans les positions de l'ERER Nouvelle-Aquitaine une évocation explicite de deux ordres de missions distinctes : d'un côté, des « *demandes d'aide à la décision médicale* », qui n'ont pas émergé « à Limoges et Poitiers car à l'échelon territorial ou régional, les situations étaient certainement moins graves et moins nombreuses à gérer que dans certaines zones » ; de l'autre, plus fréquentes donc dans cette région, des « aides à la prise de décision administrative de directeurs » qui demandaient une « aide sur l'aspect décisionnel, une argumentation. (...) C'était donc une aide à la décision administrative, pas à la décision médicale ».

A rebours, certains ERER donnent aux CSE un objectif explicite d'aide à la décision médicale individuelle : « *Il s'agit en fait d'éthique appliquée à des cas particuliers* », note l'ERER Bretagne qui donne à la CSE l'ambition « *d'aider à la décision médicale* ». Le but est d'« *assister les professionnels de santé dans le cadre d'une prise de décision difficile »* affirme de même par exemple l'ERER Martinique.

B. Un premier modèle de CSE : une éthique des enjeux cliniques, pour une aide à la décision médicale

Si la crise a vu une remontée de questions de type organisationnel, l'intérêt pour l'aide à la décision médicale singulière est donc souligné par de nombreuses CSE[45].

Face aux conflits de valeurs rencontrées par les soignants dans un contexte de tensions inédites, plusieurs ERER témoignent de l'action conduites par les CSE pour soutenir la déontologie des équipes et guider

l'appréhension des dilemmes dans des épreuves nées de situations cliniques individuelles de patients. Du côté par exemple de l'ERER Grand-Est, la CSE, même si elle est aussi saisie sur des « *questions générales* », est clairement positionnée comme une aide à la décision médicale individuelle. Les saisines rapportées sont parfois directement reliées à des situations limites du fait d'un refus de prise en charge lié à la contrainte de ressources ; au CH de Mulhouse, deux praticiens hospitaliers ont saisi la CSE alors qu'ils étaient confrontés durant leur garde au fait de refuser la réanimation à des patients de 72 et 78 ans, décédés aux urgences. Les responsables de la CSE insistent d'ailleurs sur leur volonté, dans une telle situation, d'apporter « *un soutien à ces personnels* » tout en récusant de manière nette la perspective de faire fonction de « *cellule de soutien psychologique* ».

A l'intérieur de ce travail éthique ciblé sur des situations de prise en charge singulières, une certaine ambivalence apparaît dans les témoignages recensés par la DGOS. La plupart des équipes récusent toute velléité de s'immiscer dans la décision des praticiens, et revendiquent seulement d'apporter éclairages et ressources. Mais quelques équipes mettent en avant le besoin, dans un contexte d'urgence, d'une pratique de l'éthique explicitement « *au lit du patient* », sur le modèle des « *consultations d'éthique clinique* » d'ailleurs développées dans de nombreuses régions[b]. Ce point vient clairement réactiver le débat ancien sur la place de l'éthique « *clinique* » dans la culture française de l'éthique médicale. C'est le Centre d'éthique clinique de Cochin, souvent décrit comme isolé dans le paysage éthique français, qui a élaboré depuis deux décennies un modèle de « *consultation d'éthique clinique* » revendiquant la nécessité d'une compétence éthique « *au chevet du malade* ».

La consultation d'éthique clinique : le modèle de Cochin

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP à Cochin a été créé en 2002 dans le sillage de la loi relative aux droits des malades et au système de santé[46].

Ce centre a d'emblée défini l'éthique comme l'un des leviers de déploiement de la problématique de la démocratie sanitaire : développer la culture éthique des soignants, c'était contribuer à équilibrer le dialogue entre patients et soignants, aider les malades à acquérir, concrètement, les moyens de devenir les acteurs de leur propre santé et favoriser la communication entre médecins et patients dans les désaccords susceptibles de naître entre eux.

La consultation d'éthique clinique, se proposant comme une aide à la décision médicale difficile au plan éthique, propose l'intervention d'un tiers extérieur pluriel et pluridisciplinaire. Dès sa naissance, elle pouvait être demandée par des professionnels de santé, des patients ou des proches en cas de conflit de valeurs ou de dilemme éthique autour d'une décision médicale particulière. La méthode de la consultation d'éthique clinique conçue par le Centre d'éthique clinique de Cochin repose sur « quelques fondamentaux » [47] :

- Un intérêt pour la situation singulière et une analyse éthique au cas par cas ;
- La rencontre (en binôme – médecin et non médecin) de toutes les personnes concernées par la décision médicale, avec une attention particulière portée à la voix du patient. Il s'agit par-là d'essayer de rééquilibrer les rapports de force qui existent entre soignants et soignés et de considérer les patients comme des « acteurs éthiques au même titre que les médecins »[48] ;
- Une interdisciplinarité au sens fort tout au long de la consultation d'éthique clinique. Après la rencontre en binôme des premiers concernés, le cas est discuté par un collectif, aussi divers que possible, constitué de membres issus de la société civile (professionnels de santé, chercheurs en sciences humaines et sociales, représentant des usagers, citoyens, journalistes, etc.) ayant suivi une formation en éthique clinique au

[b] De telles consultations d'éthique clinique existent aujourd'hui, selon un premier recensement, à Besançon, Bordeaux, Dijon, Marseille, Nancy, Nantes, Saint-Nazaire, Strasbourg, Tours, ainsi qu'en Ile-de-France, à Montreuil, à l'Institut Gustave Roussy et à l'Institut Curie, et au sein de l'AP-HP (Ambroise Paré, Avicenne, Kremlin Bicêtre, Pitié-Salpêtrière, Lariboisière, Saint-Antoine).

préalable. Au-delà de permettre une analyse globale de la situation singulière par le croisement des points de vue différents, la participation d'un collectif extérieur permet de tisser un lien entre les situations individuelles et l'impact que celles-ci peuvent avoir sur les autres et la société toute entière, favorisant ainsi la participation des citoyens aux politiques publiques de santé.

Il semble que l'offre de soutien éthique proposée durant la crise soit venue réinterroger dans un certain nombre de CSE le modèle de la consultation d'éthique clinique, au sens d'une délibération prenant pour objet explicite une décision concernant un patient donné. L'existence de saisines directement dédiées à des décisions difficiles sur des cas individuels atteste, semble-t-il d'un besoin de cet ordre né des tensions aigües et de conflits de valeurs éprouvant la déontologie des soignants. Ainsi, sur environ 270 saisines, 45 ont pour objet une demande concernant un cas individuel. Pour les 18 d'entre elles dont nous savons la suite qui leur a été donnée, 8 donnent lieu à des simples échanges bilatéraux et/ou à des réorientations vers d'autres structures, les autres ont donné lieu à des avis, recommandations, avis et recommandations, dont 6 ont été publiés[c].

Parmi ces 45 saisines, 20 émanent du secteur sanitaire, 22 d'EHPAD et 2 seulement d'autres établissements médico-sociaux. Parmi les 20 saisines émanant du secteur sanitaire, la plus grande partie (6) concerne la question du maintien des liens (visites de patients en USI ou hospitalisés dans d'autres services), quatre saisines concernent la question du confinement, de l'isolement, voire de la contention, dans des services hospitaliers psychiatriques. L'autre moitié des saisines est constituée de cas uniques : fin de vie (limitation des traitements, protocole de décès), prise de photo d'une personne intubée, consentement au dépistage, à la vaccination, non-respect du corps d'un défunt, visite d'une mère testée positive au COVID-19 à son enfant en service de néonatalité…

On remarque une certaine disparité entre régions. La CSE qui a le plus répondu à des saisines individuelles dans le secteur sanitaire est celle de la région Bretagne. Il est difficile de déterminer si cette surreprésentation tient à une moindre disponibilité de l'offre de soutien éthique préexistante en milieu hospitalier (comités locaux), ou bien si c'est là la conséquence d'une vague moins forte que dans d'autres régions, entraînant davantage de sensibilité aux cas-limites. En effet, dans les régions qui ont connu une très forte vague, comme la région Grand-Est ou celle des Hauts-de-France, les saisines concernant des problématiques individuelles sont peu nombreuses (seulement quatre pour ces deux régions cumulées) au regard de l'ensemble de leurs saisines respectives. Elles ont concerné des problèmes relativement rares (une bouffée délirante chez une patiente en psychiatrie, la visite d'une maman atteinte de COVID-19 à son nouveau-né, le non-respect du corps d'un défunt de la part d'un professionnel, possiblement suite à un malentendu, un problème avec un patient dialysé ne respectant pas les gestes barrière). A l'inverse, la cellule de la région Bretagne qui a été beaucoup moins frappée par les deux premières vagues de COVID-19 se saisit à elle seule de 7 cas particuliers dans le secteur sanitaire pour des sujets qui sont traités collectivement par les CSE des régions plus touchées : refus d'un test de dépistage, visite d'un patient un parent mourant, protocole de décès d'un patient, visite d'un patient hospitalisé, désaccord entre patient sous tutelle et tuteur pour la vaccination, etc.

En EHPAD, la majeure partie (10) des 20 saisines ou contacts concerne des questions de confinement, isolement des résidents qui est un sujet majeur, quel que soit le type de saisine. D'autres (4) interrogent la CSE sur des dissensus entre tuteur et résident, d'autres encore (3) la saisissent sur la question des visites. Enfin, deux saisines concernent la fin de vie (détresse respiratoire) et rites mortuaires (photos du défunt). Si

[c] Concernant les 27 saisines restantes, les informations nous permettant de savoir ce qu'il est advenu ne sont pas renseignées.

la région Grand-Est n'a effectué que trois saisines individuelles dans le secteur sanitaire, elle est la région qui en a fourni le plus via ses EHPAD (9 saisines).
Enfin, on dénombre deux saisines dans des établissements médico-sociaux hors EHPAD : deux cas de souffrance en fin de vie (dont une personne souffrant de SLA).
Ainsi, dans la région Pays-de-la-Loire, où sont répertoriées plusieurs consultations d'éthique clinique (Nantes, Angers, Le Mans) l'ERER fait valoir l'intérêt d'un soutien éthique direct au lit du patient et mentionne un « *échange intéressant avec un collègue urgentiste sur la mise en place, à Paris, d'une équipe pour les décisions d'accès à la réanimation, qui se déplaçait et donnait un avis, avec l'objectif de s'assurer que tous les champs aient été pensés* ».
Pour l'ERER Bourgogne-Franche-Comté, c'est la création de lignes téléphoniques « hotline » de traitements des dilemmes éthiques qui faisait fonction de CSE, l'une étant dédiée aux soins palliatifs, l'autres aux EHPAD, « *que le Samu pouvait mobiliser ainsi que les établissements médico-sociaux pour des problématiques surtout éthiques, sur des cas particuliers de patients (par exemple concernant les transferts)* ». Si les saisines sur des cas particuliers ont été limitées (1 en milieu hospitalier, 3 en EHPAD), il n'en reste pas moins la mission d'aide à la décision médicale sur des cas individuels est bien l'objectif premier du soutien éthique proposé, selon les responsables de l'ERER: « répondre aux problématiques d'ordre éthique qui se posaient sur le terrain telles que les dilemmes de moyens (une seule place pour deux patients), les questionnements au sujet de LATA pour des patients déjà très malades, etc. ».
Au total, on peut bien repérer l'expression, dans les équipes, d'un besoin de soutien éthique sur des cas individuels, avec pour certains ERER l'opportunité d'y répondre de façon nouvelle au travers des CSE. On peut arguer que ce besoin est venu réinterroger en partie la portée des lignes de partage héritées du passé entre sur la pratique de l'éthique « *clinique* », lignes que la multiplication des consultations d'éthique clinique avait déjà commencé à faire bouger en amont de la crise. Pour autant, la question de savoir qui doit répondre à ce besoin, et sous quelle forme ou selon quelle méthodologie, est demeurée une question ouverte dans la pratique des CSE.

C. Une réticence largement partagée : la ligne rouge de la décision médicale

En effet, les CSE dont la pratique a répondu à des demandes d'aide à la décision individuelle sont unanimes pour exprimer l'importance fondamentale à leurs yeux de ce qu'elles décrivent comme une ligne rouge méthodologique : le soutien éthique vise à explorer les questions, non à proposer des réponses.
Les situations individuelles ne doivent donc pas recevoir d'examen approfondi en tant que telles au sein de la CSE. Pour reprendre le cas de l'ERER Pays-de-la-Loire cité ci-dessus, l'équipe qui évoque son intérêt pour la consultation d'éthique clinique sur des cas individuels précise d'emblée clairement : *« il y a des consultations d'éthique sur le mode de fonctionnement d'une consultation directe auprès d'un patient ce qui n'est pas celui de la CSE, relevant d'une autre temporalité ».*
De même, l'objectif, à l'ERER Grand-Est qui évoque des saisines sur des cas individuels, était ainsi de « réfléchir ensemble et permettre au demandeur d'accéder lui-même à une prise de décision. Il ne fallait pas prendre de décision mais plutôt accompagner la décision ».
La quasi-totalité des CSE reprend en réalité à son compte l'idée que l'aide à la décision médicale, dans une situation individuelle, revient aux professionnels du soin. A l'ERER Nouvelle-Aquitaine, le point est formulé sans détour : « *pas d'aide à la décision médicale – elle doit être réservée aux structures collégiales dotées de pouvoir décisionnel et dirigées par le chef de service, médecin responsable* ». De même pour l'ERER Normandie : « *Notre « ligne de conduite » n'a pas été celle d'un appui à la décision médicale pour un patient donné, pas celle de l'éthique clinique ; pour cela il y avait les comités locaux/la collégialité. D'emblée orientation vers des sujets plus collectifs, c'est cette dynamique-là qui nous concerne, celle du parcours et de*

l'organisation des soins, pas celle de l'éthique clinique. Donner un éclairage, une, réponse, un avis rapide… Ça doit aller assez vite : délai de l'éthique clinique mais avec les problématiques organisationnelles ».

Deux ordres de considération apparaissent. D'une part, au plan pratique, la contrainte de temps est mise en avant : les responsables des CSE revendiquent le temps de la réflexion et souhaitent exclure de leur champ la temporalité urgente de la décision au lit du patient. D'autre part, au plan théorique ou normatif, la préoccupation exprimée par les CSE concerne clairement le respect de l'autonomie déontologique des soignants. L'aide à la décision est décrite comme un risque d'intrusion voire d'effraction dans la déontologie des collègues concernés : « *ce qui peut entraîner de la résistance à l'égard de l'éthique est son caractère invasif* », note ainsi l'ERER Nouvelle-Aquitaine. Parce que la décision revient aux soignants, l'aide éthique à cette décision revient d'abord aux staffs ou au « *comités locaux* » hospitaliers.

C'est le sens de la position exprimée par exemple par l'équipe d'Auvergne-Rhône-Alpes, revendiquant « un positionnement en tant que cellule éthique car la décision revient toujours aux acteurs de terrain, en aucun cas il s'agissait de prendre une décision », et détaillant une opposition de fait à l'égard de l'éthique clinique au chevet du patient : « *Les comités d'éthique de notre région et c'est notre politique, n'apportent pas de réponse, ils ne sont pas là pour prendre la décision à la place du patient/soignant mais l'éclairent : si on prend telle direction alors on convoque tel principe et on renonce à tel autre, en revanche si on prend telle autre direction, on convoque tel autre principe et on renonce au précédent. L'éclairage de la décision pour les équipes qui sollicitent les comités d'éthique est très riche et il ne faut jamais les déposséder... Je suis en désaccord à ce sujet avec le Centre d'éthique clinique de Cochin… On fait de l'éthique clinique non pas au sens décisionnel du terme mais à celui d'éclairage et il faut toujours que la décision appartienne aux soignants* ».

En creux de cette opposition théorique entre une éthique supposée privilégier les questionnements, et une pratique censée vouloir apporter des réponses, c'est donc aussi un équilibre entre acteurs et institutions qui se joue. L'enjeu est de respecter la compétence éthique des cellules hospitalières ou « *comités locaux* », dédiées à l'examen des situations particulières sous l'égide des médecins du service.

En pratique, les décisions difficiles qui sont évoquées en tant que situations limites pour des cas individuels sont les décisions de LATA (Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives), évoquées par deux équipes, ou de « *tri* » en réanimation, évoqué par une équipe.

Sur ces décisions individuelles, les positions exprimées par les équipes viennent souligner la nécessité de respecter la responsabilité éthique propre du soignant. L'interférence avec la déontologie des équipes et les modalités de régulation des pratiques internes au service et à la spécialité médicale concernée semble unanimement identifiée comme un risque majeur de l'activité des CSE.

Cette ligne rouge conduit même l'EREHDF à récuser toute mission d'aide à la décision : « on n'a jamais voulu faire de l'aide à la décision, ce n'est pas une de nos missions (les textes le disent), on ne la valide pas comme une des missions principales, c'est très accessoire et quand il n'y a rien d'autre ».

L'ERER Centre-Val-de-Loire souligne ainsi : « Pour les décisions médicales en réa, par exemple, nous n'avons pas été sollicités… (...) J'en ai d'ailleurs discuté avec les réanimateurs du CHU : ils ont fonctionné de manière habituelle. Ils ont appliqué leurs règles/critères habituels, les entrées se faisaient comme d'habitude selon le pronostic. Ils ont leur propre structure interne, manière de procéder selon le contexte ».

Au total donc, une majorité de CSE paraît avoir reconnu une demande de soutien éthique concernant des cas individuels, appréhendé à ce titre des pratiques d'éthique « clinique », tout en conservant un schéma d'analyse ancré sur un partage des compétences et des responsabilités perçues comme intangible. Le soutien éthique vient ici en appui d'une compétence professionnelle qui possède finalement ses propres canaux de régulation collégiale et déontologique.

On remarque par ailleurs que les réponses des CSE aux questions individuelles sont rédigées de manière très didactique. Elles explicitent des valeurs et discutent leur hiérarchisation, et les cas auxquels elles répondent

s'apparentent moins à des cas uniques qu'à des cas d'école, facilement universalisable, pouvant ainsi éclairer d'autres cas.

A titre d'exemple, la CSE de Bretagne répond ainsi à une demande d'un proche souhaitant rendre visite à un résident en EHPAD : « *La Cellule de soutien éthique n'a pas vocation à émettre un avis sur le bienfondé de cette demande dérogatoire. Elle rappelle toutefois que si une telle demande est soumise à l'appréciation du directeur d'établissement, conformément aux dispositions en vigueur, il convient TOUJOURS de faire prévaloir tant que possible le principe d'humanité, notamment si le contexte est celui d'une perspective de fin de vie.* »

Autre exemple en Auvergne-Rhône-Alpes : une saisine particulière au sujet de la visite d'une dame âgée en fin de vie a donné lieu à une réponse rappelant l'importance de l'accompagnement des proches, l'efficacité des mesures de protection lorsque celles-ci sont correctement réalisées... En somme, une réponse très générale, invitant à la réflexion et rappelant avant tout des principes généraux d'action.

L'une des vertus du soutien éthique est alors de sécuriser la pratique professionnelle, de faciliter le dialogue avec les patients et leurs proches par une meilleure compréhension des dilemmes traversés ensemble, et ainsi de circonscrire l'épreuve morale pour éviter qu'elle n'entrave la pratique du soin. L'ERER de la région Auvergne-Rhône-Alpes a ainsi mis en place des groupes de travail entre EHPAD et services du SAMU qui a été saluée à l'occasion de l'examen en juin 2020 à l'Assemblée nationale, lors de l'examen de la proposition de loi en faveur d'une éthique de l'urgence : le député X. Breton, au nom de la Commission des affaires sociales, soulignait : « *Mieux acceptées, les décisions collectives prises en matière d'organisation des soins facilitent la prise de conscience des enjeux éthiques par les patients et leurs familles, tout en sécurisant les soignants dans l'exercice de leurs fonctions* »[49].

Cette dimension de dialogue avec les patients et leurs proches, à la croisée de l'éthique et de la « *démocratie sanitaire* » au sens d'une reconnaissance de la parole des usagers et de leurs droits, s'est avérée centrale en pratique, même si pas toujours explicitée.

D. Le modèle de l'éthique organisationnelle

Si bon nombre de responsables de CSE affirment ne pas exclure du champ des CSE l'aide à la décision médicale, et si certaines CSE ont effectivement été saisies en ce sens, d'autres cependant récusent explicitement cette vocation. A la question des objectifs assignés à la CSE, la grande majorité des responsables de CSE répondent en se fondant sur une distinction assez explicite entre éthique clinique et éthique organisationnelle, pour privilégier l'éthique organisationnelle. Plusieurs responsables de CSE souhaitent ainsi fermement circonscrire le champ de la CSE à des enjeux d'éthique organisationnelle, relevant donc de la réflexion sur l'impact des mesures collectives de santé publique. Nombre de CSE affichent de fait exclusivement des saisines dans ce domaine. Aussi, les saisines dites « *organisationnelles* » constituent l'écrasante majorité de l'ensemble des saisines des CSE.

Ainsi, pour l'EREHDF, qui décrit la CSE comme le « réceptacle des difficultés et souffrances des soignants », l'objectif était la « *mise en questionnement des réglementations décidées en période de crise dans leur application au quotidien* ». L'EREC souligne ainsi : « *Il ne s'agissait pas d'une aide à la décision médicale mais à une décision institutionnelle !* ».

Dans ce paradigme, la fonction de la CSE est double.

D'une part, il s'agit de faire émerger les questionnements éthiques des équipes lorsqu'elles sont amenées, en appliquant dans un service ou un établissement, les réglementations générales, à faire l'épreuve de dilemmes ou de conflits de valeurs avec leur déontologie. Dans ce cas, les CSE accompagnent ce qui est décrit comme des décisions « *institutionnelles* » ou « *administratives* », même si elles peuvent être prises par des soignants, et relèvent d'une éthique que l'on qualifiera d' « *organisationnelle* ». Il s'agit, au sens aristotélicien de la justice, de concevoir l'activité de soutien éthique comme une délibération sur l'application de la règle générale au cas particulier : quels enjeux soulève-t-elle ? Et quelles inflexions ou souplesses paraissent

finalement plus justes ? Le discernement éthique qui est visé concerne donc les dilemmes traversés par les soignants lorsque des règles d'organisation éventuellement transgressives, en tous cas assouplies, paraissent plus justes que celles requises.

D'autre part, il s'agit d'identifier des signaux et d'être capable de les « faire remonter » aux autorités locales, régionales, ou nationales, de façon à infléchir la règle. Pour l'EREM par exemple, l'objectif de la CSE était le suivant : « *une veille éthique pour les décisions prises au sein des établissements concernant la gestion, vigilance éthique sur les protocoles mis en place dans la gestion des patients, sur les conséquences de cette crise sanitaire et sur l'organisation générale de la réponse sanitaire ».*

Cette fonction de vigie est nettement mise en avant par le CCNE dans son rapport d'activité, au titre de sa réflexion sur les dispositions funéraires. La « *remontée* » de signaux de terrain grâce aux CSE est décrite comme l'une des leçons de la crise, et comme un enrichissement de la « *réflexion éthique nationale* ».

Par exemple, le CCNE écrit ainsi de façon explicite que c'est « la sollicitation de la part d'un certain nombre d'ERER sur la problématique des dispositions funéraires notifiée dans le décret n° 2020- 384 du 1er avril 2020 »[d] qui a guidé sa réflexion et sa position sur ce sujet (i.e. la note du 17 avril 2020).

2. Les acteurs : membres des CSE et requerants. Des interactions parfois nouvelles a l'echelle des territoires

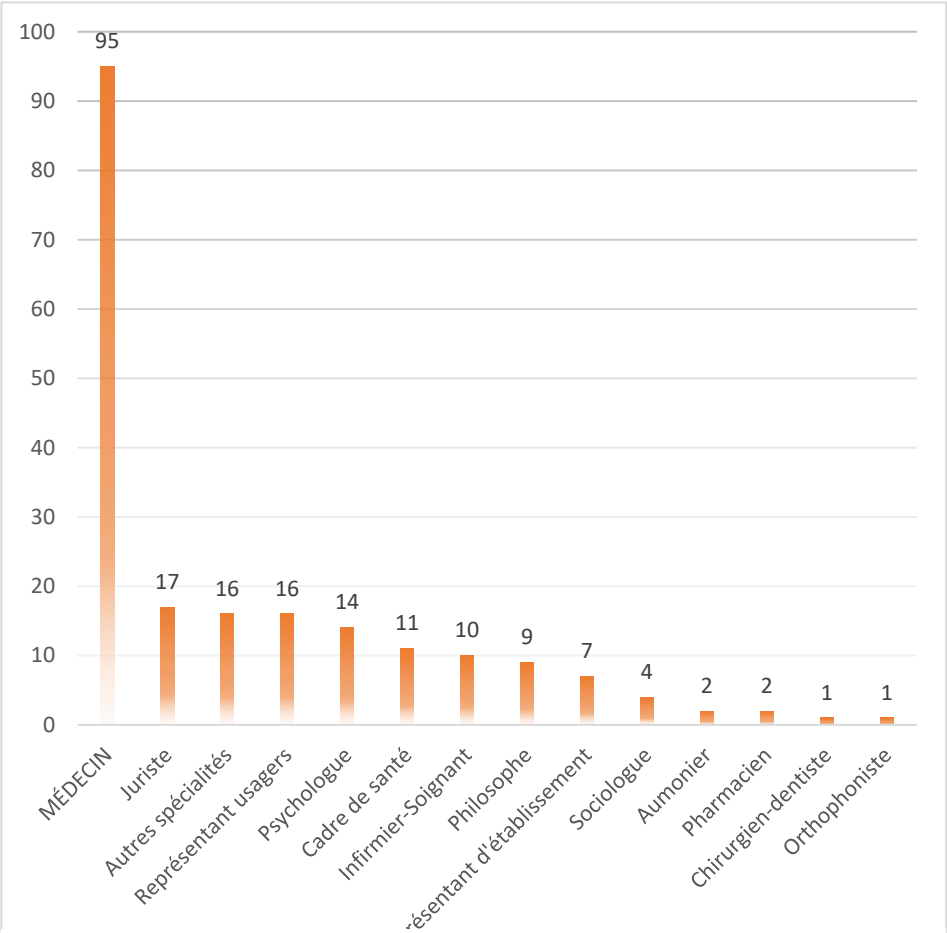


Figure 7 : Répartition du domaine d'activité des membres des CSE

[d] Il prévoit que « les soins de conservation sont interdits sur le corps des personnes décédées, que les défunts atteints ou probablement atteints du Covid-19 au moment de leur décès font l'objet d'une mise en bière immédiate, que la pratique de la toilette mortuaire est interdite pour ces défunts. »

La cartographie des membres de CSE réalisée sur la base d'une interrogation pilotée par la DGOS révèle la surreprésentation des médecins parmi les 205 répondants. L'analyse révèle le faible nombre d'usagers participant à ces structures (n=16), moins nombreux que les juristes (17) mais plus nombreux que les experts de sciences humaines et sociales (9 philosophes et 4 sociologues).
Quant aux requérants, leurs profils attestent d'un certain écart par rapport au cadrage initial du CCNE. Les requérants réels ont un peu surpris ou étonnés plus de la moitié des responsables des CSE. En effet, les professionnels de santé se sont avérés plutôt minoritaires au bénéfice du secteur médico-social. Plus précisément, les médecins, soignants, personnels et même résidents ou proches de résidents des EHPAD affichent la présence la plus forte chez les requérants au début de la crise pandémique, levant d'ailleurs des questions souvent partagées avec le secteur sanitaire (visite, proches, conduite à tenir devant l'aggravation de la santé d'un patient...).
Les professionnels de santé concernés par le cadrage du CCNE (services hospitaliers, chefs de service, urgentistes...) se sont avérés finalement moins nombreux qu'attendu au début de la crise, tout comme le secteur de la médecine libérale. Il faut noter que les requêtes ont par ailleurs été déterminées par l'impact particulier de l'épidémie sur chaque territoire. Enfin, lorsque les CSE s'étaient positionnées sur les recommandations du CCNE, elles n'ont pas été sollicitées par le public en dehors des associations ou des représentants d'usagers. En revanche, lorsque les CSE étaient ouvertes plus largement dès le départ (usagers, citoyens...) ou lorsqu'elles se sont ouvertes sous la demande, la présence des citoyens (résidents, familles, proches, aidants, etc.) en a été significativement accentuée.

A. Les professionnels de santé

Tous les professionnels du système de santé et du secteur médico-social peuvent saisir les CSE par voie électronique ou téléphonique. Parmi les 13 ERER qui ont mis en place ce dispositif, 5 d'entre eux (Espace éthique Azuréen, Bretagne, Grand-Est, Hauts-de-France, Guadeloupe et Iles du Nord) ont créé un formulaire de saisine, en ligne sur leur site internet ou diffusé via leur *mailing list*, pour uniformiser et optimiser le traitement des demandes leur parvenant.

Les ERER ont diffusé l'information concernant l'existence de CSE à l'ensemble de leurs partenaires locaux sans distinction des secteurs d'activité tels que le sanitaire et le médico-social, le public et le privé, et ce via leur mode de communication habituel (électronique *via mailing-list* agrémentée au fil des événements organisés ou des actions menées sur le territoire). Comme le note l'ERER Hauts-de-France : « *Il aurait été dommage au vu de toutes les sollicitations et de leur diversité de restreindre les CSE aux professionnels de santé. Tous les métiers du champ sanitaire ont été ébranlés (management, administratif) et la richesse des retours que l'on a eus prouvent qu'il y avait des besoins, des questionnements éthiques sur tous les plans.* »
Le CCNE et les CSE attendaient légitimement un appel prédominant des professionnels de santé en fortes responsabilités mais les personnels soignants, d'encadrement, de direction, les infirmiers, les sage-femmes, les professionnels du funéraire, les étudiants, les proches, les familles, les résidents, les citoyens... ont rapidement représenté plus de la moitié des requérants. Ces demandes étaient caractérisées par une sorte de détresse pragmatique : les requêtes concernaient les tensions éthiques générées par l'articulation des recommandations d'Etat avec les activités quotidiennes ou la vie quotidienne. Et elles étaient également caractérisées par l'appel au soutien et à l'accompagnement qu'elles portaient. Plusieurs explications sont évoquées dans les entretiens : les sollicitations sont davantage venues *« des personnels d'encadrement, directions, soignants de terrain et ce, concrètement dans leur quotidien et moins pour nos collègues, chefs de service qui sont habitués à décider en autonomie sans avoir à demander* » (ERENA). En effet, « *dans les CHU, il y a un nombre de personnels internes qui sont formés à l'éthique qui savent discuter de problèmes internes,*

les ERER sont donc moins attendus. En fait, l'ERER est plus utile dans les structures plus petites, moins pourvues » (EREHDF). Ce qui a souvent donné « *la sensation que les CHU n'avaient pas besoin de l'ERER* » (EREHDF). D'ailleurs, « *étant pourvus d'une cellule de réflexion éthique, ces hôpitaux périphériques s'étaient naturellement mis en ordre de bataille pour venir au secours de leurs soignants* » (ERE PACA CORSE Nice).
Reste que l'implantation des CSE du côté de l'ambulatoire demeure difficile à saisir. Par exemple, à la question de savoir si la CSE avait interagi avec l'URPS, la majorité des répondants affirment que non. Quelques exceptions cependant : l'EREARA compte un membre de l'URPS dans son bureau, sans que cela fasse une quelconque différence du point de vue des saisines : la CSE de la région n'ayant pas été saisie par des médecins libéraux. Ce n'est pas le cas des Hauts-de-France où la CSE a été saisie par des médecins libéraux ainsi que l'URPS Haut-de-France qui souhaitait un avis sur le support d'aide à la décision qu'elle avait créé pour mettre en place des soins palliatifs en ambulatoire. En tout, 6 saisines seulement proviennent de médecins libéraux : en Bretagne, en Grand-Est, dans les Hauts-de-France, en Occitanie et en PACA. Les sujets sont divers : le rôle de la médecine de ville concernant les arrêts de travail, le *contact-tracing*, etc.

B. Le médico-social

L'un des constats majeurs de l'analyse du corpus de travail des CSE, c'est la part essentielle des enjeux du secteur médico-social. L'analyse du profil des requérants révèle en ce sens une forme de décalage par rapport au profil que la formulation initiale du CCNE permettant d'attendre. De nombreux responsables de CSE, dans le cadre des entretiens conduits, soulignent avoir été surpris par la sur-représentation des requérants issus d'établissements médico-sociaux, au regard des requérants attendus plutôt du côté des soignants hospitaliers. Plusieurs explications peuvent être identifiées :

- Le contexte : les personnes âgées étant les plus touchées c'est vers elles que les premières protections et restrictions sanitaires ont été dirigées, exposant ainsi l'ensemble des acteurs de ce type d'établissements ;
- L'organisation : contrairement au secteur hospitalier, l'animation de la réflexion en éthique dans ces établissements est peu structurée : comme le note l'ERER Hauts-de-France : « *Des requérants auxquels on ne s'attendait pas (beaucoup de médico-social du fait de l'absence de structures éthiques autour d'eux) mais sans être totalement surpris – j'aurais aimé qu'on le soit davantage...* ».

Ainsi, un peu plus de la moitié des saisines sont issues des établissements médico-sociaux, au premier rang desquelles les EHPAD qui, même s'ils sont souvent engagés dans l'animation d'une réflexion sur les enjeux de bientraitance en leur sein, ne disposent pas, contrairement aux centres hospitaliers, de cellules d'éthique. La région Centre-Val de Loire est emblématique de ce point de vue : « Les questions qui nous sont le plus parvenues étaient celles d'établissements médico-sociaux, d'EHPAD, d'ordre institutionnel concernant certains résidents (…). Pour les décisions médicales en réa, p. ex., nous n'avons pas été sollicités… » « J'en ai d'ailleurs discuté avec les réanimateurs du CHU : ils ont fonctionné de manière habituelle. Ils ont appliqué leurs règles/critères habituels, les entrées se faisaient comme d'habitude selon le pronostic. Ils ont leur propre structure interne, manière de procéder selon le contexte ».
Or, les établissements médico-sociaux ont dû faire face à des bouleversements importants. Dès la première vague, un confinement strict a été adopté et les visites ont été interdites et/ou fortement réduites dans ces établissements. Cela a parfois abouti, notamment lorsque des résidents/patients ont été transférés d'un lieu à un autre, à plusieurs mois (sept mois selon l'ERER Normandie) sans visite des proches.
De nombreuses saisines sont remontées aux CSE sur ces sujets et constituent la grande majorité des saisines provenant des EHPAD : circulation des résidents au sein de l'établissement (56 saisines), contention de certains d'entre eux que les troubles neurologiques empêchaient de suivre les consignes de protection, droit et conditions de visite et sorties pendant les fêtes de Noël (20 saisines en tout sur le maintien du lien).

Les autres sujets abordés ne sont pas moins récurrents : dans presque toutes les régions, il s'agit des questions de la fin de vie (17 saisines) – comment mourir en EHPAD, quand doit-on hospitaliser ? – et du respect du défunt (la toilette mortuaire, la photographie du corps) et enfin, dans une moindre mesure, de questions relatives au consentement (aux tests et à la vaccination).

Une toile de fond très présente est à noter derrière nombre de ces saisines : le manque de personnel dans les établissements médico-sociaux. Si ce sujet ne fait rarement l'objet d'une saisine en tant que telle, il se laisse souvent entrevoir dans les explications des saisines, comme c'est le cas, par exemple, auprès de la CSE de Normandie pendant la première vague : « *Décision de ne pas adresser en milieu hospitalier des patients d'EHPAD déjà fortement altérés au plan physique et psychique, avec en miroir, la difficulté à gérer la décision de limitation des soins en fin de vie puis d'accompagner les patients, compte tenu du manque de moyens et de personnel* ».

Le corpus de réflexions dans les CSE sur la fin de vie en EHPAD constitue un signal faible à regarder de près. On le voit avec la saisine de la CSE Normandie, la question du manque de moyen vient aggraver une autre difficulté pour les soignants pendant les pics épidémiques : celle de la fin de vie dans l'établissement.

Une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) pose la question suivante en région Grand-Est : « Dans l'urgence et pour accompagner au mieux les personnes en situation de handicap au sein des services d'urgence et de réanimation : Les directives anticipées (il n'y en a quasiment pas pour les personnes polyhandicapées) peuvent-elles être prises en compte ? - De même, est-il fait recours à la personne de confiance ? - Le circuit "patient remarquable" est-il activé ? - Comment sensibiliser les soignants au fait que laisser mourir seule, avec ou sans réanimation, une personne polyhandicapée, dépendante de tous pour tout, et qui souvent est consciente de ce qui arrive mais ne peut pas en parler, est quelque chose d'inhumain pour la personne elle-même et pour ceux qui l'ont, depuis toujours, aider à vivre (ses parents le plus souvent) ? - Quelles dispositions pourraient-elles être prises pour ces personnes ? ».

C'est évidemment dans les EHPAD que la question de l'hospitalisation est posée de manière récurrente en fin de vie. La CSE de Grenoble, par exemple, est saisie pour « *accompagnement des décès dans un EHPAD* », celle de Rennes pour l' « *élaboration du protocole décès d'un patient atteint de Covid-19* », celle de Saint-Etienne reçoit la question suivante : « *Les problèmes éthiques du juste soin se posent actuellement dans la PEC des personnes âgées en EHPAD : pour les résidents GIR>3, la décision de les hospitaliser ou non au CHUSE est parfois difficile à prendre* », etc.

De son côté, la CSE de Tours est saisie par plusieurs établissements médico-sociaux (EHPAD et MAS, aux côtés de gériatres du CHRU) pour réfléchir sur la « *non-obstination déraisonnable (en particulier EMS), aide à la procédure collégiale, non-hospitalisation, SPCD* ». En région Grand-Est une CSE est interrogée par un établissement médico-social sur « *comment développer une réflexion éthique autour des SP en temps de crise ?* ».

Un EHPAD de la région Grand-Est demande : « Quelles sont les directives/le meilleur accompagnement à mettre en place pour l'accompagnement potentielle d'une fin de vie liée au Covid-19, à la fois pour les résidents, la famille et le personnel de l'établissement ? ». La CSE Grand-Est répond à cette saisine par la proposition d'une collaboration étroite entre les EHPAD et les équipes mobiles de soins palliatifs : « Chaque EHPAD de l'ex-territoire de santé 2 sera sollicité par les médecins des équipes mobiles de soins palliatifs de Strasbourg (HUS et GHSV) pour recueillir auprès des médecins coordonnateurs, notamment, leurs besoins et leurs difficultés en matière de PEC, de stratégie logistique ou thérapeutique et d'accompagnement, pour au mieux, y apporter des éléments de réponse dans le respect et dans la limite des possibilités de chacun, en étroite collaboration avec les réseaux alsacien de soins (notamment de SP), les unions régionales de professionnels de santé, les espaces éthiques, l'ARS et les partenaires institutionnels hospitaliers et non hospitaliers ».

Ainsi, le COVID-19, en engorgeant les hôpitaux, a forcé nombre d'établissements médico-sociaux, au premier rang desquelles, les EHPAD, à organiser la prise en charge de la fin de vie de certains de leurs résidents, sans y être préparés et sans avoir toujours le personnel suffisant. Cette difficulté a donné lieu à une prise en charge importante par les cellules de soutien éthique de ce problème et souvent à de nouveaux échanges entre EHPAD et médecins spécialisés en soins palliatifs en particulier, équipes du CHU en général.

C. Les usagers

Les usagers du système de santé (patients, résidents, proches…) ont-ils été identifiés comme pouvant saisir les CSE ? Ils n'étaient pas cités dans la formulation initiale du CCNE, ni comme membres ni comme éventuels requérants. En revanche, l'élargissement aux usagers était défini comme nécessaire pour toutes les CSE dans un « *DGS Urgent* » de novembre 2020, portant en annexe une fiche dédiée aux enjeux épidémiques qui stipulait : « *Une implication des représentants des usagers, de la direction, du personnel médical et non médical dans ces cellules est indispensable* »[50].

Certaines CSE ont inclus des représentants d'usagers dans leur composition. Toutes en tous cas se sont interrogées sur la place des usagers dans leur travail. Cette position apparaît consensuelle dans l'ensemble des régions, avec pour socle une conviction partagée exprimée ainsi par l'ERER Normandie : « *les ERER ont une mission éthique citoyenne et on y est resté fidèle* ». Toutes ont été inquiètes aussi du risque d'être submergées de demandes si elles ouvraient leurs saisines aux usagers. Comme le résume par exemple l'ERER Grand-Est : « *Les patients et proches n'avaient pas été envisagés comme destinataires, il n'y avait ni la légitimité ni les moyens. A part ça il y a eu des remontées mais par les institutions. L'ERER n'a pas vocation à aller directement vers les usagers, vers les citoyens. L'ERER ne peut pas répondre à la masse de questions. On n'y serait pas arrivés. On a vraiment pris pour cadre la contribution du CCNE du 13 mars. Ceci étant, au fond, pourquoi le citoyen ne pourrait pas aussi questionner les ERER sur des sujets qui le préoccupe. Peut-être qu'on empiète sur d'autres domaines. Le citoyen est vraiment tenu à l'écart. Pour l'avenir on devrait y réfléchir* ».

Les CSE, de fait, ont été confrontées à des interrogations sur l'interaction des ERER avec les citoyens, et plusieurs responsables témoignent d'un certain flou à ce sujet, comme à l'ERER Guadeloupe :

« Au tout début, distinguer les missions de la CSE ne me paraissait pas clair : étaient-elles orientées principalement vers les professionnels de santé ou devait-on s'orienter vers l'usager ? Ce n'était pas évident… Le soutien éthique, l'accompagnement était au départ envisagé pour les professionnels – leurs problématiques restant pour le bien-être des usagers – mais je n'arrivais pas à comprendre si l'ERER était en mesure d'agir directement à l'attention de l'usager ou si on devait passer par une autre structure (par exemple, faire des recommandations via l'ARS, un comité d'éthique, …) : avait-on la légitimité de faire des recommandations directement à l'usager ? ».

Les interrogations sur ce sujet paraissent souvent liées soit à l'arrivée de saisines d'usagers, soit au constat du besoin d'expression des usagers. En effet, la crainte d'un risque de conflictualité entre patients et soignants autour des règles liées à la pandémie, et la conscience qu'il existait en parallèle un circuit d'expression potentielle des usagers sous la forme de plaintes, réclamations, revendications des droits n'est pas absent de la réflexion dans certaines CSE. La question qui se pose est donc celle de l'articulation entre la réflexion éthique des CSE et les canaux d'expression des usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire. Problématiser l'expérience des patients sous l'angle de l'éthique est, de fait, loin d'aller de soi ; c'est plutôt dans l'ordre de la plainte sur le respect de droits que s'ancre l'expression des souffrances. Il est important de noter que cet enjeu dépasse le contexte français : dans d'autres pays, la capacité des usagers à s'emparer de leurs épreuves sous un angle éthique et à saisir des instances spécialisées pour y répondre a pu émerger comme l'un des enjeux de la crise. Comme le note une équipe américaine, le paradoxe est patent : « *bien*

que les patients et par extension leurs familles soient les dénominateurs communs dans la plupart des consultations d'éthique, ils sont les moins susceptibles de les solliciter »[51].

Pour mieux comprendre la nature des relations entre les usagers et la réflexion éthique des CSE, nous avons adressé un questionnaire à tous les responsables des antennes en région de France Assos Santé (FAS) afin de connaître le point de vue des représentants des usagers du système de soin sur l'activité de la ou des CSE de leur territoire. Les CSE ont-elles intégré des représentants des usagers en leur sein ? À défaut, FAS et CSE ont-elles collaboré pour traiter ensemble des demandes d'usagers ? Là où ce fut le cas, y aura-t-il, aux yeux de FAS, un « *avant* » et un « *après* » -Covid-19 dans la prise en charge des problématiques éthiques ? Les témoignages des répondants à notre questionnaire corroborent notre observation générale d'une interprétation très libre – d'une région à une autre – des missions que doivent être celles d'une CSE, de ce que doit être son public et de comment peut ou doit s'organiser le travail entre professionnels de santé et usagers.

- Certaines CSE n'ont pas souhaité intégrer de représentants d'usagers

La cellule de soutien éthique de la région Centre-Val-de-Loire est le type-idéal de la cellule dédiée aux seuls professionnels de santé. Pensée comme un élargissement de la structure éthique du CHU aux établissements, EHPAD et professionnels libéraux, la cellule est composée de médecins, psychologues et infirmiers, rejoins par un philosophe, une historienne et un juriste et ne compte pas de représentant des usagers dans ses rangs. Selon FAS Centre Val-de-Loire, qui fait pourtant partie du conseil d'orientation de l'ERER, la CSE a dès le début assumé ce choix, loin du souhait de France assos santé qui était d'associer aux CSE des représentants des usagers de tous les établissements sanitaires et médico-sociaux où une cellule éthique est constituée. Les cellules de soutien éthique de ces établissements ont donc continué de fonctionner isolément, et si les difficultés rencontrées par les usagers et leurs familles sanitaires et médico-sociaux ont été portées à la connaissance des représentants des usagers siégeant à l'ERER, elles n'ont pas fait l'objet de saisines des CSE. Ainsi, sur toutes les questions relatives à la vie dans les EHPAD – confinements, visites et sorties, fin de vie – qui représentent une partie très importante de l'activité de la CSE, les saisines traitées n'émanent que de professionnels. CSE et représentants des usagers ont ainsi travaillé en parallèle, la CSE répondant de manière large aux professionnels de santé via des textes généraux ; les représentants des usagers des établissements médico-sociaux gérant, de leur côté, des cas isolés pouvant faire l'objet de plaintes et réclamations, dans le registre souvent de la protection des droits. À la question de savoir si l'expérience de la crise sanitaire et l'activité de la CSE a changé la donne, France assos santé n'est pas optimiste, sans toutefois être catégorique. Désormais, les représentants des usagers des établissements médico-sociaux sont en lien avec l'ERER, ce qui n'était pas le cas auparavant.

Les Pays de Loire présentent un cas de figure similaire à celui de la Région Centre. Comme en région Centre, la cellule a été créée à destination des professionnels et non des usagers. Comme en région Centre, France Assos Santé a pris contact avec l'ERER et l'ARS, sans suite, et proposé en vain d'associer des représentants d'usagers aux CSE. Enfin, comme en région Centre, FAS était en contact avec l'ERER et des représentants des usagers étaient déjà présents dans les comités d'éthique des différents établissements de santé de la région. Les problèmes remontés à FAS sont les suivants : déprogrammation de soins et perte de chance, mise en difficulté de personnes isolées, visites et fins de vie EHPAD, autant de sujets qui n'ont pas été directement pris en charge par la CSE.

- D'autres CSE ont inclus d'emblée des représentants d'usagers

De l'autre côté du spectre, la CSE Normandie s'est montrée très ouverte envers les représentants des usagers et perçoit son rôle comme d'une « *soupape de démocratie sanitaire* ». Alors qu'elle aussi a été créée dans le but de répondre à des difficultés de non-admission hospitalière et de décisions compliquées de fin de vie, elle « *ne s'interdit pas, comme le dit Grégoire Moutel, d'ouvrir (sa) réflexion aux familles et aux proches* ».

FAS Normandie confirme l'intérêt de la cellule à intégrer les préoccupations des usagers. Alors qu'un représentant des usagers était déjà présent dès la création de la CSE, un second représentant des usagers a été invité à participer suite à une discussion avec FAS. Enfin, si des échanges existaient préalablement entre FAS et l'ERER – notamment au travers d'invitations à des événements et un projet de certificat universitaire – ceux-ci ont été largement accrus *via* ce travail conjoint au sein de la CSE.

Parmi les saisines d'usagers traitées par la cellule, on peut mettre en exergue une saisine sur la chambre mortuaire qui est une saisine conjointe entre une famille de patient et un directeur d'EHPAD) ; une saisine conjointe portée par professionnels de santé, des patients et des associations sur le rapport au secret médical dans le contexte de crise ; ou encore une saisine conjointe associant professionnels de santé et proches de patient sur le droit de visite à l'hôpital.

La nature conjointe d'un grand nombre de saisines associant des usagers illustre à plein l'un des enseignements majeurs du fonctionnement des CSE qui se sont montrées à l'écoute des usagers : la crise a rendu manifeste que les épreuves morales traversées par les soignants et par les professionnels étaient de même nature, engendrées par les mêmes situations, et appelant la mobilisation de repères éthiques communs.

Autre exemple intéressant de collaboration entre CSE et usagers dans la région Grand-Est, où deux CSE sur trois comptent en leur sein des représentants d'usagers, à la demande de France assos santé, sur la base d'interactions antérieures. Comme partout ailleurs, beaucoup de saisines ont porté sur les situations en EHPAD, leur fermeture au monde et les confinements en chambre. Selon la personne interrogée, le COVID-19 a changé la donne pour ces structures qui ont désormais pris l'habitude de travailler avec la cellule de soutien éthique. Si un lien fort existait déjà entre les établissements sanitaires et l'ERER qui est hébergée par des CHU, ce n'était pas le cas pour les établissements médico-sociaux.

Même chose en Bretagne où chacune des trois cellules de soutien éthique a accueilli un représentant des usagers. Au préalable, des liens étaient déjà établis entre l'ERER et certains représentants d'usagers membres de comités d'éthique d'établissement. Ainsi, l'ERER et l'ARS ont diffusé une information auprès des usagers sur la création des cellules et la façon de les saisir, information relayée aussi par la délégation régionale FAS. Depuis avril 2020, les représentants d'usagers travaillent avec les autres membres, médecins, infirmiers, cadres de santé, philosophes, aumôniers de différents cultes, juristes pour analyser les saisines et y réfléchir ensemble lors de webconférences hebdomadaires. Les questions étudiées ont été les suivantes : l'impossibilité de pratiquer les rites funéraires dont les toilettes mortuaires, les visites familiales à des résidents d'EHPAD désorientes ou en fin de vie, le confinement dans un foyer de vie d'une personne sortant d'hospitalisation, la visite d'une personne psychotique hospitalo-requérante à sa mère mourante en EHPAD, la place du représentant des usagers et de la démocratie en santé dans la gestion de la crise, la recherche de données pour avoir des supports éthiques lors de réunions de travail, l'équité dans la gestion des arrêts de travail des soignants et des autres patients par des médecins généralistes, le confinement de personnes autonomes dans une résidence seniors et le risque de glissement vers une dépendance, l'attitude face à la déambulation de résidents, l'organisation de visites médicales extérieures pour des résidents d' EHPAD : rôle des familles, les soignants déconcertes face aux protocoles adoptes pour les visites, les tensions des résidents encore prives de sortie alors que le dé confinement permet les sorties de chacun dans la vie quotidienne.

Certains établissements avaient déjà des liens avec la structure éthique de la région mais les CSE ont permis une plus grande communication autour des questions éthiques et l'EREB est mieux identifié aujourd'hui par les structures sanitaires et médico-sociales.

Surtout, les représentants d'usagers, dans ce contexte, ont adapté leurs méthodes de travail, comme en témoigne cette position : « *Les RU se sont confrontés à des dilemmes pour lesquels le questionnement éthique aide à ouvrir la réflexion sur l'attention portée au patient ou au résident, le sens d'une pratique de soins et les diverses formes d'agir qui peuvent être explorées. Dans cette situation, le RU élargit et approfondit ses*

représentations et ses habitudes d'intervention. En effet, parmi les demandes formulées à la cellule, certaines portent sur une aide à la décision clinique, d'autres sur une aide organisationnelle. Le terme d'aide précise la tâche que chaque membre d'une cellule essaie de mettre en œuvre, écouter, comprendre, partager les difficultés et ouvrir une brèche dans un mur qui sépare, pour concilier la liberté et la sécurité, le soin et l'humanisme, la prévention individuelle et la contrainte collective, le confinement et les liens sociaux et parfois les liens sociaux et les rituels de la vie et de la mort. Les principes éthiques intègrent la responsabilité comme attitude « d'adaptation au possible » écrivait Weber. Les représentants d'usagers ont engagé leur responsabilité dans le soutien éthique afin qu'émerge d'une réflexion interdisciplinaire partagée, un avis qui propose un sens aux décisions à prendre dans un établissement pour des actions à leur tour respectueuses et responsables. Retenons l'organisation des visites en EHPAD et les nombreuses questions y afférant : « *la présence d'un soignant se justifie-t-elle pendant la visite d'un membre de la famille à un résident, l'observation des gestes barrière est bien sûr expliquée préalablement mais la présence d'un soignant peut renforcer le stress et l'inquiétude des deux personnes suffisamment éloignées l'une de l'autre dans cette rencontre qui nécessitera probablement d'enlever la voix pour s'entendre et se comprendre, leur intimité pourrait être perturbée par la présence fut-elle discrète d'un tiers. D'autres questions invitent à individualiser des réponses, en lien avec une reconnaissance de l'autonomie de certains patients, ceci apparaissant au premier abord difficile à concilier, au nom d'un règlement intérieur, d'une pénurie de personnel, d'une peur de contamination. Cependant l'intérêt du patient, du résident et sa qualité de vie dans une structure pour seniors sont à prendre en compte pour répondre avec souplesse aux attentes des uns qui ne sont peut-être pas celles des autres* » [52].

Au total donc, l'apport du travail avec les CSE permet aux représentants d'usagers un investissement nouveau dans des méthodologies de délibération et d'analyse interdisciplinaires, au point que certains d'entre eux identifient cette expérience comme un tournant dans leurs pratiques. Cette expérience a enrichi leur capacité de dialogue avec les soignants, représentants de l'administration ou acteurs de santé publique, en leur permettant de mieux comprendre les contraintes qui affectent les décisions de chacun. Les collaborations qui ont émergé à la faveur des CSE, quand elles ont eu lieu, constituent donc certainement un apport significatif dont il importera de suivre l'évolution. A un niveau plus général, la convergence des questionnements entre acteurs de l'éthique en région, et acteurs de la démocratie sanitaire est un élément fondamental de l'expérience des CSE où l'échange avec les usagers a pu avoir lieu.

- D'autres CSE, enfin, ont inventé des formes originales d'interaction.

Dans certaines régions, on ne peut parler ni d'inclusion des usagers dans le travail des CSE, ni d'exclusion, mais de formules originales d'interactions qui ne sont pas moins intéressantes. Ni ensemble (dans la CSE), ni séparées, FAS Occitanie et Nouvelle-Aquitaine ont créé, en lien avec leur ERER et parallèlement à la CSE, une structure dédiée aux usagers et à leurs familles.

En Occitanie, la présence d'un représentant des usagers dans la CSE n'a pas été envisagée. De son côté, FAS Occitanie avait connaissance des plaintes d'usagers touchant à des enjeux juridiques et éthiques liés à la crise. Plutôt que de saisir la CSE, une action commune inter structures FAS/ARS/ERER a été et continue d'être menée pour répondre au mieux à ces demandes : le SAEDE (prononcer « *ça aide* »), Service d'Accompagnement, d'Écoute et de Dialogue Éthique. Le SAEDE est un service d'écoute téléphonique créé en décembre 2020 ayant pour but de « proposer une écoute, remettre le dialogue éthique en santé au cœur des échanges et proposer un accompagnement dans les cas de rupture de dialogue entre les résidents eux-mêmes et leur entourage et les directions d'EHPAD » [53]. Un binôme de répondants est composé d'un représentant de l'EREO et d'un représentant des usagers. Le SAEDE accompagne familles, résidents et professionnels des EHPAD dans leurs difficultés de dialogue. Au 28 juin 2021, le SAEDE a reçu 80 appels. Le

dispositif a élargi son champ d'action à destination des résidents et des familles hébergés dans l'ensemble des établissements du secteur médico-social.

De la même manière, l'ERER Nouvelle-Aquitaine a mis en place une cellule d'écoute avec l'association France-Alzheimer, sous l'égide de l'ARS. Cette cellule participe au Dispositif d'Appui Territorial d'Accompagnement à la crise (DATAC)-COVID-1919 en EHPAD. Depuis octobre 2020, 124 saisines ont été recensées et 13 conférences téléphoniques réalisées. Cette structure souple pensée comme un complément des CSE permet une remontée de situations problématiques. Si ces éléments sont très positifs, les deux régions font part d'un constat assez inquiétant, notamment concernant le souhait de ne pas transmettre d'informations relatives soit à la personne appelante, soit au nom de l'établissement où la personne réside. Dans de très nombreuses situations, les appelants refusent de délivrer ces informations évoquant la crainte de représailles au sein des établissements.

Quel que soit le profil des CSE, toutes se sont donc interrogées sur leurs interactions avec les usagers. Dans plusieurs cas, la formulation initiale du CCNE qui n'incluait pas les usagers au travail de la CSE a eu une certaine portée sur la conception initiale. Il est notable aussi que, pour plusieurs représentants de CSE, l'anticipation d'une masse trop importante de saisines d'usagers ait freiné l'ouverture à ces requérants potentiels. Le poids des relations historiques de l'ERER avec la délégation régionale FAS a également été un élément déterminant de la qualité des relations dans la crise. Mais, à un niveau plus général, l'analyse montre à tout le moins que la crise a pu être, pour certains professionnels et représentants d'usagers, l'occasion d'une prise de conscience importante : même si les professionnels s'inscrivent spontanément dans un cadre cognitif « *éthique* » alors que les usagers problématisent plutôt leur action dans un cadre cognitif « *démocratie sanitaire* » centré sur le respect des droits, pour autant dans la crise ce sont les mêmes situations qui ont nourri, chez les unes et les autres, les mêmes dilemmes et les mêmes épreuves. L'existence de nombreuses saisines communes l'illustre à plein. La crise a pu lever, dans certains contextes, la barrière posée a priori entre professionnels et usagers, au sens où les uns s'interrogeraient sur leur déontologie et les autres sur leurs droits : il est apparu clairement que les interrogations étaient communes, nées des mêmes épreuves, et pouvaient donc recevoir des repères d'analyse et des solutions partagées.

3. LES SAISINES

Il s'agit ici des saisines remontées à la DGOS entre mars et septembre 2020.

A. « *Saisines* » et « *auto-saisines* » : de quoi parle-t-on ?

Le mot saisine, utilisé de fait par la DGOS, est le terme le plus usité pour qualifier les demandes adressées aux ERER. En ce sens, « *un espace de réflexion éthique peut être saisi par toute personne physique ou morale qui souhaite voir conduire des travaux ou proposer des thèmes de réflexion concernant l'éthique des sciences de la vie et de la santé* »[54].

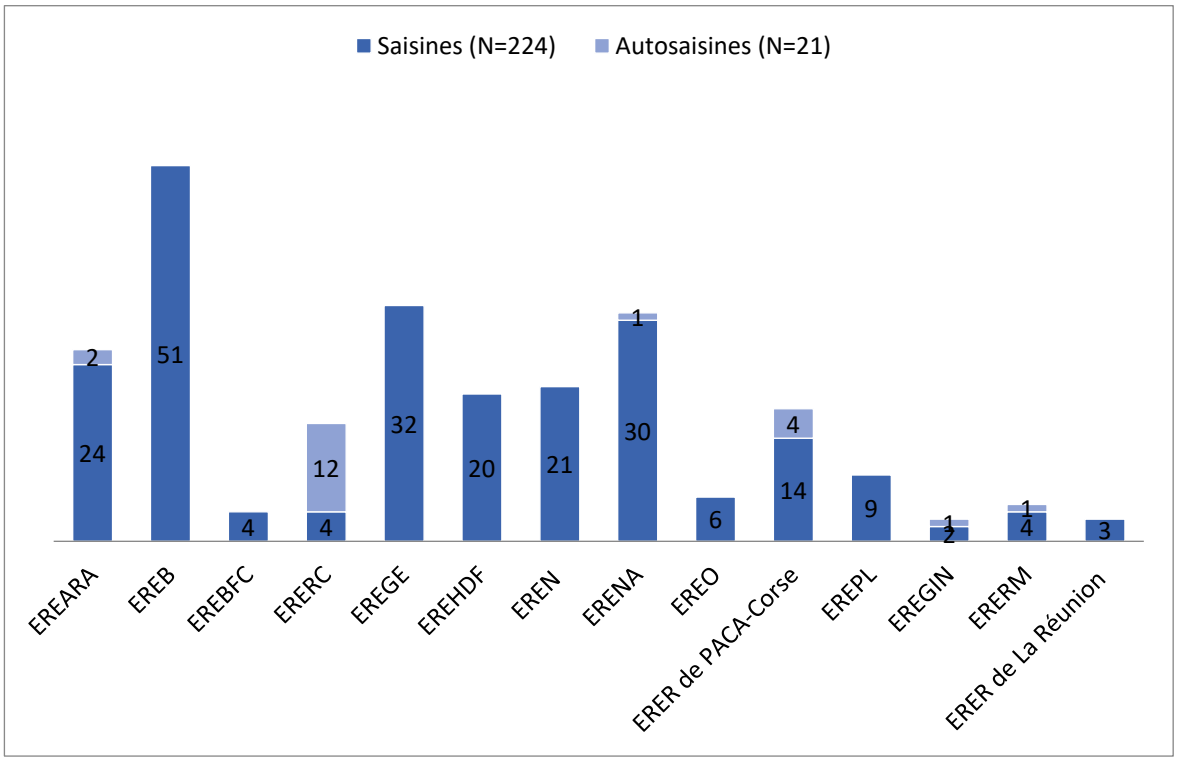


Figure 8 : Représentation des saisines et auto-saisines traitées par les CSE pendant la 1 ère période épidémique

Pourtant, le terme ne fait pas l'unanimité pour les CSE. « *La saisine a une connotation juridique, c'est une demande d'avis : « à notre avis, il faut/il ne faut pas* » ; comme un ordre, un poids qui fait référence et ce n'est pas la mission des ERER », note l'EREO : « *la saisine est plus officielle, elle demande une force de réponse (...) Toute demande n'est pas obligatoirement une saisine ; ils veulent en discuter avec leurs moyens, leur vécu... Le gros problème est le risque que la réponse donnée soit inadaptée et inopérante... C'est un problème et un danger... Il faut d'abord écouter ce qui se fait sur le terrain, ce qui est possible. Et, la saisine amène une forme de réponse...* ».

De même la position de l'ERER Hauts-de-France tient à distinguer l'offre de délibération collégiale, qui est l'offre propre de la CSE, de l'activité d'une cellule d'experts saisie pour avis : « *On est dans une démarche observationnelle, d'écoute, re-sollicitation, encouragement à poser des questions (autres techniques telle la mise en situation pour réfléchir ensemble) et non dans la saisine d'un groupe d'experts* ».

S'il le mot saisine est très souvent employé, l'analyse des énonciations mène de manière systématique au sens d'autres unités lexicales. Cette relativisation du terme s'est accentuée dans la singularité de l'activité des CSE, ainsi résumée par l'EREO *:* « *dans quel type de réponse s'est inscrite la CSE ? Il y a eu des envois d'emails, des échanges téléphoniques avec un établissement médico-social pour le handicap concernant un cas d'autisme Covid-19 +. Et, ce n'était pas une saisine... mais des conseils pour avancer sans prendre les plus mauvaises décisions, faire appel à une méthode d'éthique s'attachant à la multiplicité des points de vue qui éclairera la décision (exfiltrer ou garder cette personne qu'on ne souhaitait pas isoler)* ».

En revanche, l'aspect formel et procédural de la demande ressurgit dès que la CSE ou l'ERER s'empare lui-même d'une interrogation sur une thématique puisque dans ce cas le terme d'auto-saisine est toujours employé.

Fréquemment, le champ lexical de la sollicitation est préféré pour qualifier des demandes ou des questions, termes plus ouverts et surtout moins formels dont on peut penser qu'ils conviennent davantage aux différentes formes d'appels qui ont été traités. Cette précision lexicale n'est pas insignifiante. Elle traduit très

certainement la volonté d'adaptabilité, de souplesse, la flexibilité dont ont fait preuve les CSE pour accompagner tous ceux qui les sollicitaient dans la diversité des manières dont ils s'adressaient à elles.
Finalement, deux types d'activités distinctes se côtoient de manière constante : les unes, empiriques, ancrées dans des demandes, les autres, plus formelles et théoriques, initiées par les auto-saisines ou des exigences de communication institutionnelle.

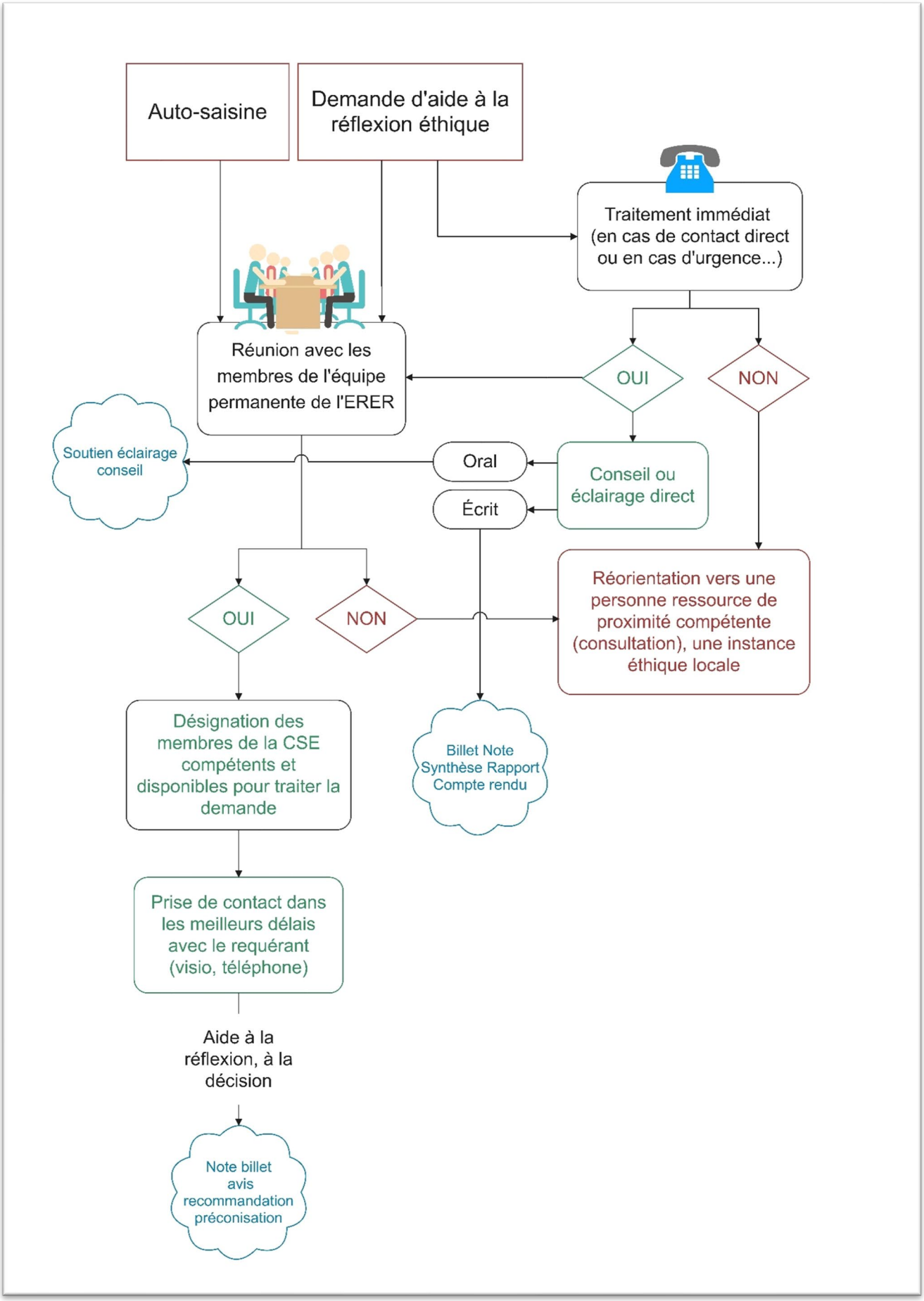


Figure 9 : Méthodologie des réponses aux saisines

B. Typologie des saisines par thème[55]

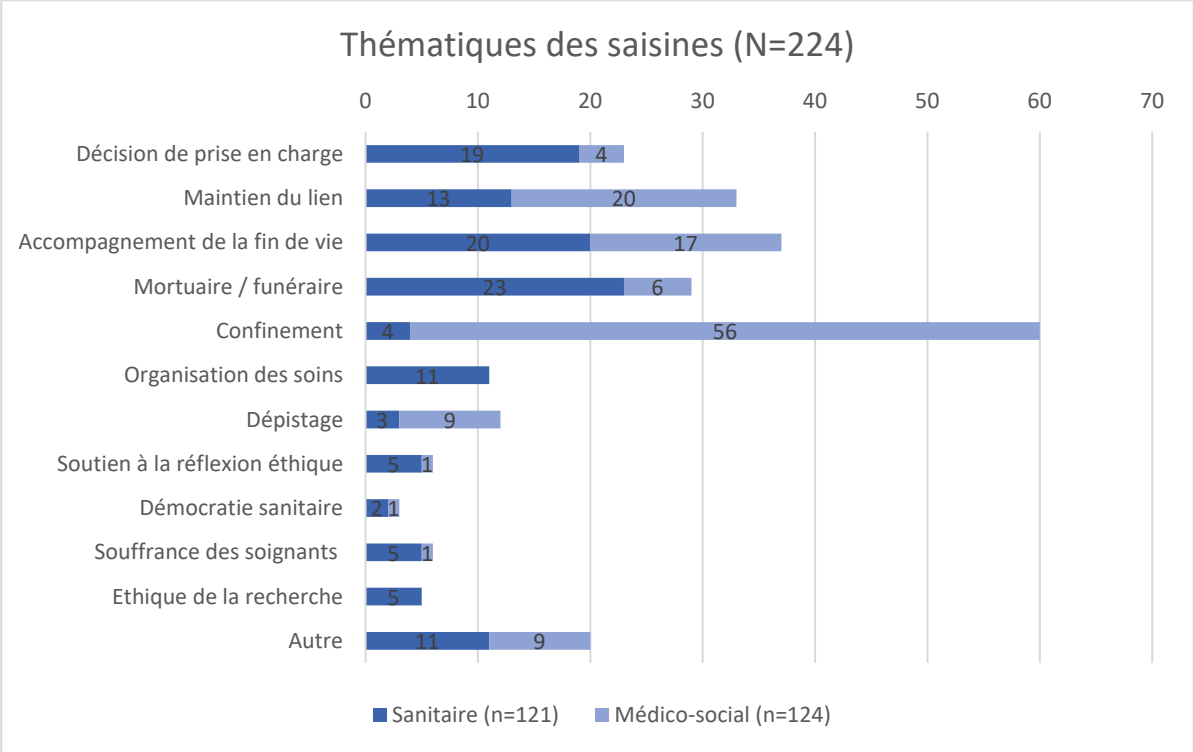


Figure 10 : Principaux thèmes des saisines

Une saisine peut avoir deux thématiques et concerner à la fois le secteur sanitaire et médico-social.
Les graphiques ci-dessous représentent la répartition des 5 thématiques les plus retrouvées (confinement, accompagnement de la fin de vie, maintien du lien, mortuaire / funéraire et décision de prise en charge concernent près de 80 % des saisines traitées par les ERER), selon les régions.

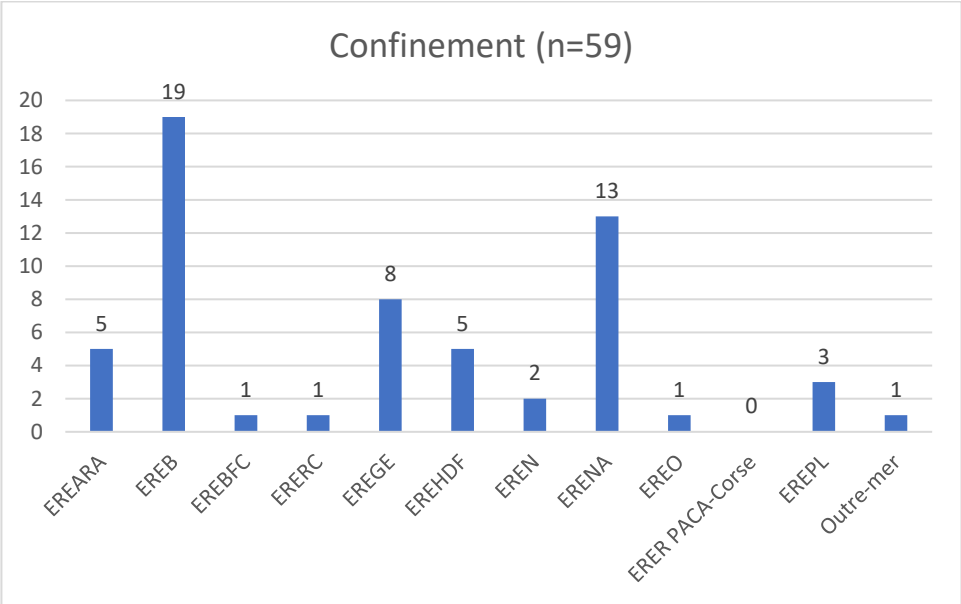


Figure 11 : Occurrence du thème « confinement »

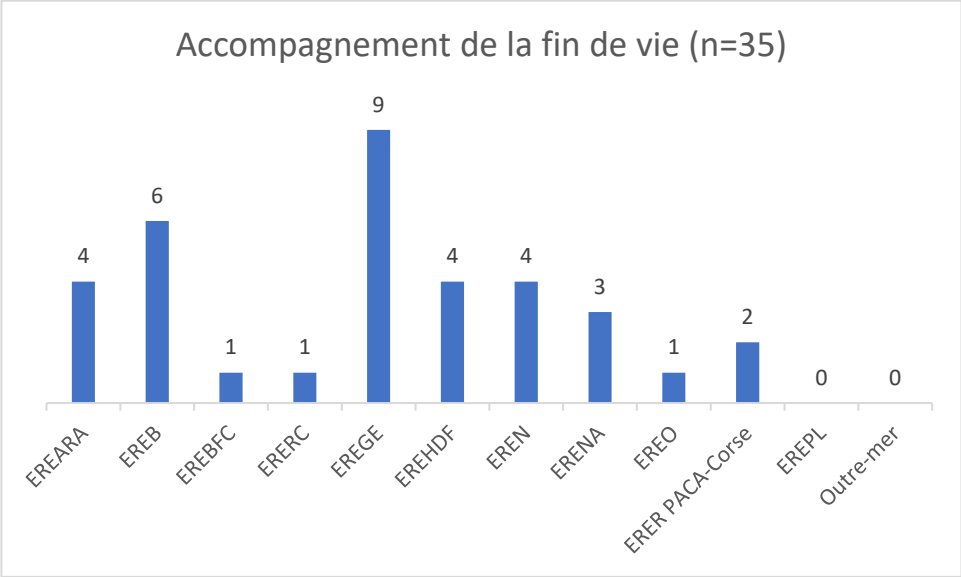


Figure 12 : Occurrence du thème « accompagnement de la fin de vie »

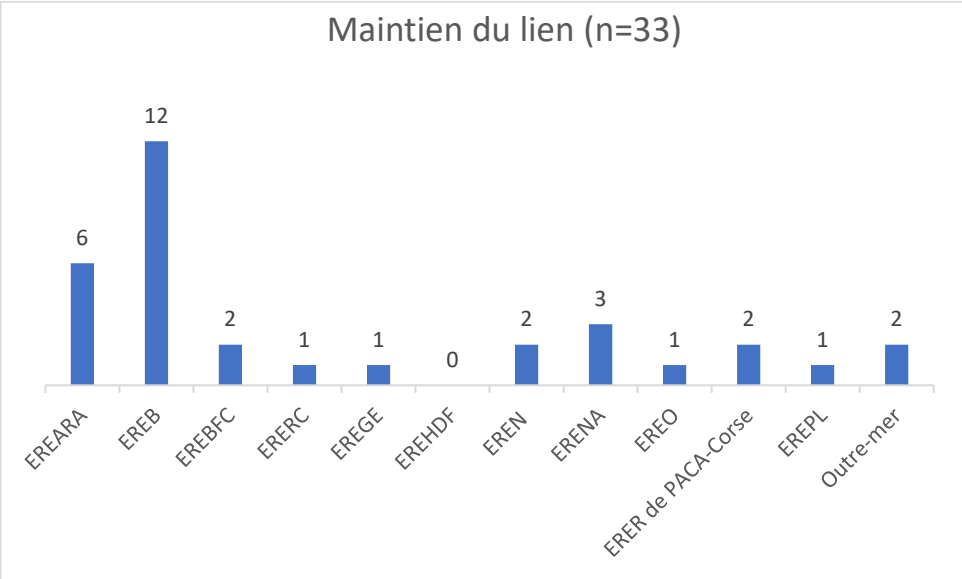


Figure 13 : Occurrence du thème « maintien du lien »

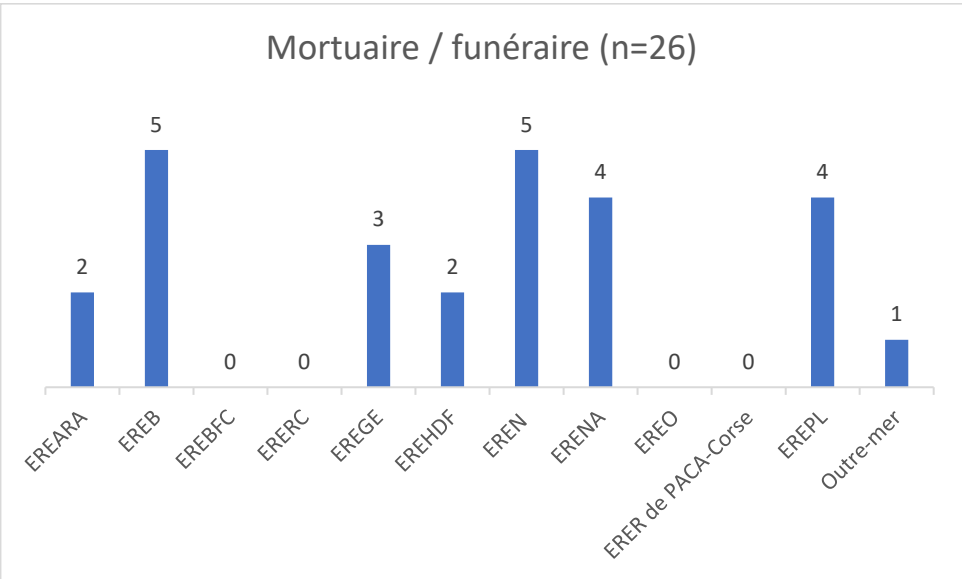


Figure 14 : Occurrence du thème « mortuaire/funéraire »

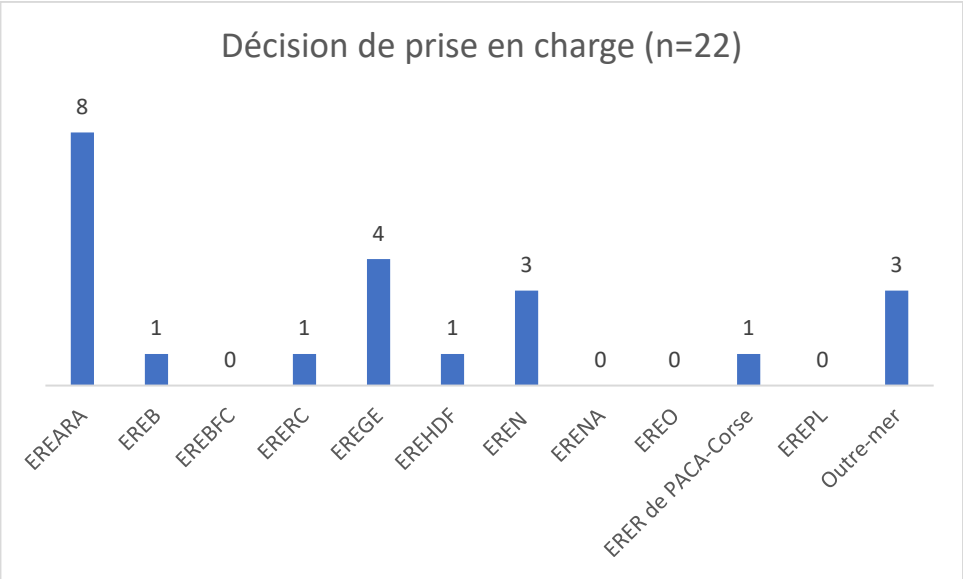


Figure 15 : Occurrence du thème « décision de prise en charge »

Dans les cinq régions qui ont traité le plus de saisines (soit plus de 80 % des saisines), la répartition des thématiques confirme la prééminence des saisines consacrées au confinement, de la fin de vie, des enjeux du maintien du lien, des rites funéraires et enfin des décisions de prise en charge. Dans ces cinq régions, la répartition territoriale illustre des variations entre territoires :

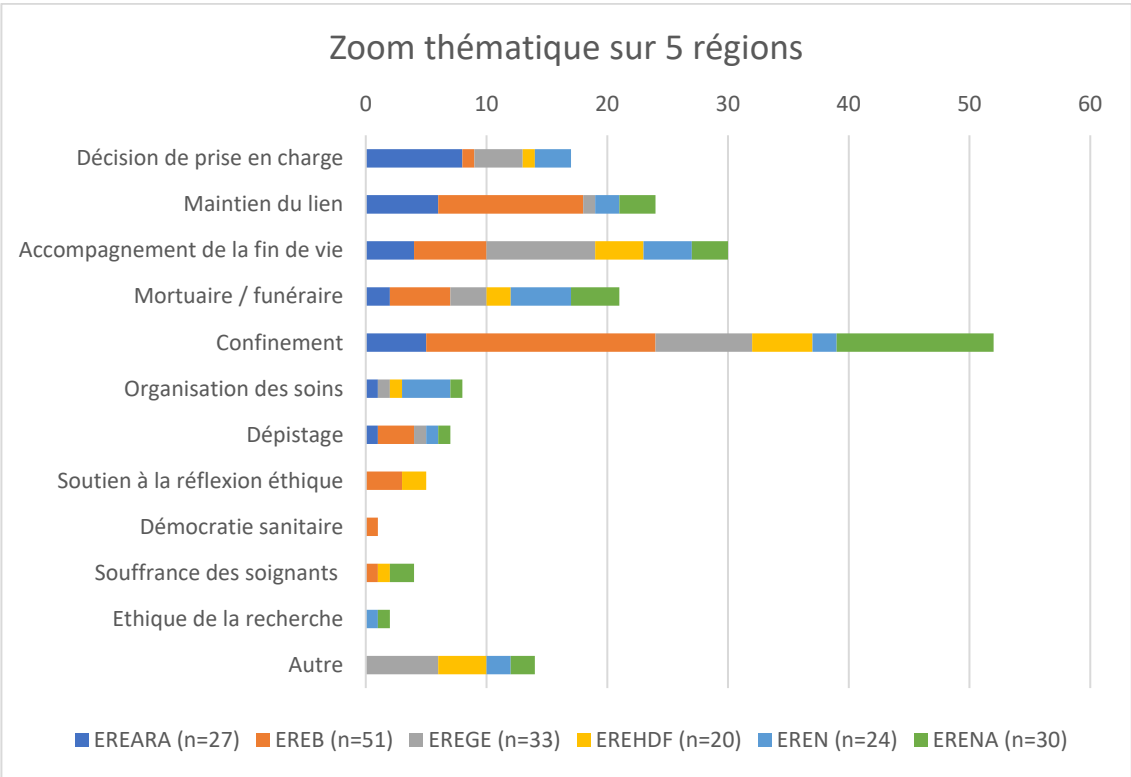


Figure 16 : Répartition des thèmes pour les cinq régions qui ont traité le plus de saisines

C. Typologie des saisines par acteurs requérants

L'analyse détaillée des saisines invite également à comprendre la répartition des requérants selon le secteur professionnel.

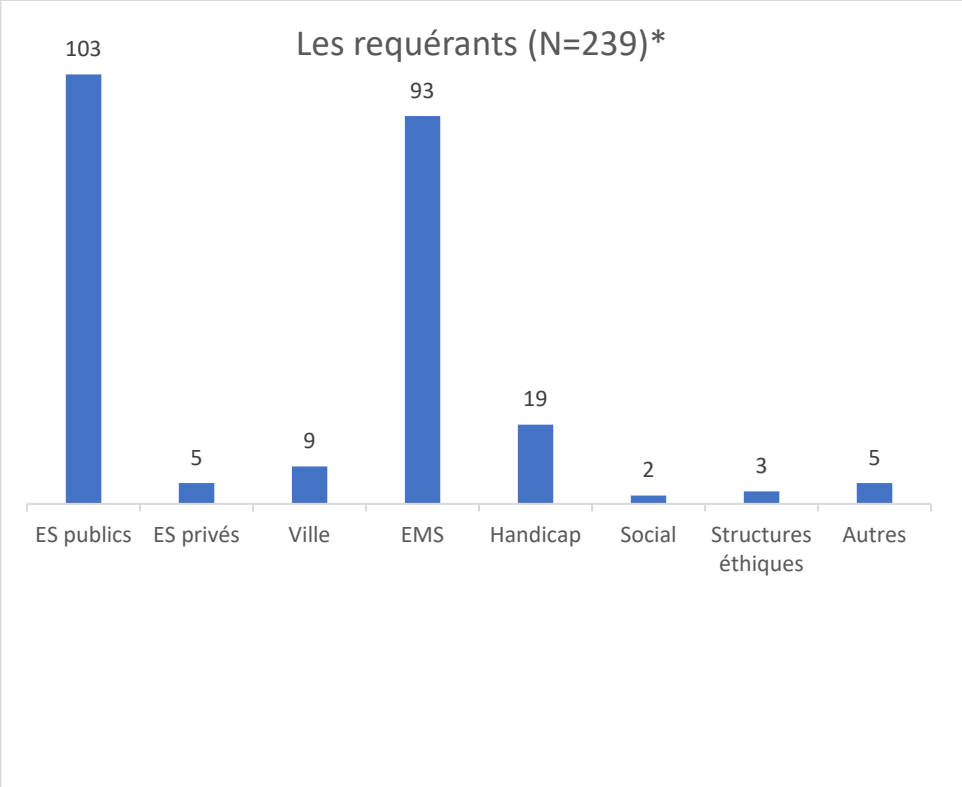


Figure 17 : Répartition des requérants par secteurs

Dans plusieurs régions, la répartition des requérants entre secteur sanitaire et secteur médico-social illustre clairement la très forte mobilisation du secteur médico-social.

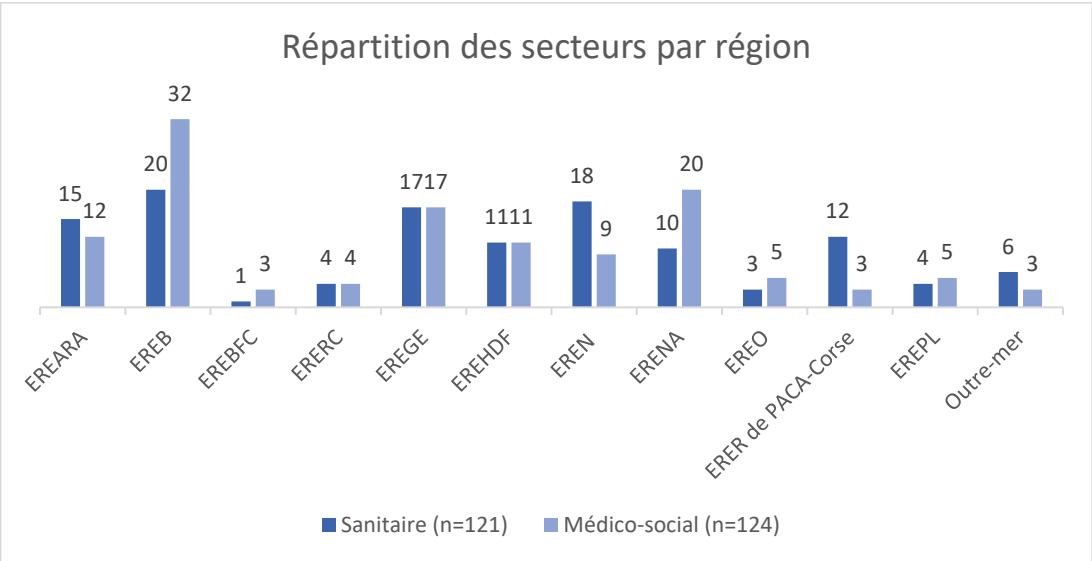


Figure 18 : Répartition des secteurs par région

4. DES SIGNAUX QUI ECLAIRENT L'ACTION PUBLIQUE PENDANT LA CRISE

A. La question du « tri » et de la contrainte des ressources de soins

La formulation initiale du CCNE en faveur de la création des CSE est explicitement référée à l'anticipation de situations morales difficiles liées à la rareté des ressources de soins. La contrainte sur les ressources, omniprésente dans la position du 13 mars 2020, engendre une logique de priorisation qui paraît avoir été au cœur des motifs de création des CSE : « *la place d'une réflexion éthique dans la prise en charge de patients graves, dans les choix de réorganisation des services de santé devant faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique) conduit le CCNE à proposer la mise en place d'une « cellule éthique de soutien » permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins* »[56].

Qu'en est-il en pratique de cette thématique dans les travaux des CSE ? Plusieurs saisines ciblent « *les critères d'accès en réanimation* » [57], la relecture, par la CSE, de protocoles de priorisation, au sein de la filière gériatrique par exemple [e] ou bien des enjeux de « *non-hospitalisation* » et de « *non-obstination déraisonnable* », ou encore une demande d'aide à la CSE Lorraine pour la formulation de « *recommandations exceptionnelles sur la définition du statut de « patient dépassé* » » [58]. Dans la cartographie des thématiques de saisines, les questions relatives aux décisions de prise en charge et à l'orientation des patients sont nombreuses, mais n'apparaissent pas comme strictement centrales, puisqu'elles représentent la cinquième thématique la plus fréquente. Au regard d'enjeux liés au confinement, au droit de visite, à l'accompagnement de la fin de vie, la spécificité des dilemmes de priorisation des patients n'est pas nécessairement la première source des interrogations recensées. Le recensement lexical (avec des mots comme « *tri* », « *orientation* », « *priorisation* », ou bien la lecture des entretiens avec les responsables de CSE suggèreraient même que le sujet n'était pas central dans le travail effectué. Une analyse plus détaillée permet néanmoins d'établir que, si le dilemme de priorisation n'est pas nécessairement au centre des réflexions en tant que tel, il constitue cependant la toile de fond des préoccupations, l'enjeu de la contrainte sur les ressources de soins et de la difficulté d'accorder à chaque patient l'attention requise par ses besoins spécifiques irriguant en réalité l'essentiel des thématiques de saisines.

Du côté des réponses apportées aux saisines portant sur la priorisation, deux axes majeurs sont repérables. En premier lieu, la règle dominante pour les CSE est le respect de la déontologie des équipes et le renvoi à une régulation professionnelle de ces dilemmes, au sein des équipes concernées, dans des logiques de staff et sous l'autorité des chefs de service. Par ailleurs, la formulation des réponses répond souvent à une logique d'empathie et d'*empowerment* des équipes, comme dans cette réponse de la CSE Hauts-de-France : « *En situation de pénurie, il faut savoir trouver des stratégies au mieux. La réponse n'est donc pas toujours bonne mais la plus adaptée au vu, notamment, des contraintes de l'établissement. Il n'est pas possible de faire une chose sans en avoir les moyens !* ».

La mise en tension du système de soins pose très directement des questionnements d'équité d'accès aux soins en lien avec la mise en œuvre de moyens contraints. L'enjeu éthique concerne en particulier les reprogrammations, sujet largement évoqué dans les médias. De façon frappante, ce sujet apparaît relativement peu dans les saisines (la recherche lexicale directe sur ce mot-clé est vide) et dans les entretiens

[e] CSE Normandie :
« Besoin de relecture et d'avis de la part de professionnels de santé d'un CH concernant un protocole : "Proposition de méthodologie d'orientation des personnes âgées fragiles au sein de la filière gériatrique en cas de détresse respiratoire dans le contexte de la pandémie COVID-19" »
« Sollicitation d'un service pour relecture d'une note : "Proposition de méthodologie d'orientation des personnes âgées fragiles au sein de la filière gériatrique du GHT ESPO en cas de détresse respiratoire dans le contexte de la pandémie COVID-19" »

avec les responsables d'ERER. Des disparités régionales importantes dans l'acuité de cet enjeu doivent bien sûr être prises en compte pour l'expliquer. Mais au demeurant, là encore, le paradoxe n'est qu'apparent, puisque la préoccupation constante demeure en tout état de cause de s'interroger sur la conciliation des principes de bienfaisance et d'équité avec les réalités de prises en charge sous contraintes de ressources.
Au total, l'enjeu de la priorisation des patients tel qu'abordé dans les CSE illustre le besoin, plus que de réponses ponctuelles au travers de saisines dédiées sur des cas particuliers, d'une culture commune des enjeux liés à la rareté des ressources. Une problématique qui dépasse la situation de crise, mais que la crise rend singulièrement sensible.
C'est précisément dans ce registre d'élaboration d'un référentiel culturel commun que semble se situer la réponse nationale à cet enjeu. On le remarque par exemple dans la fiche dédiée aux enjeux éthiques annexée au « *DGS Urgent* » du 13 novembre 2020, qui détaille, pour soutenir les décisions de priorisation une argumentation très précise, sur le plan des principes du « *juste soin* », qui mérite d'être citée in extenso : « *L'objectif principal de délivrer le juste soin impose que les moyens disponibles soient parfaitement adaptés aux besoins de chaque patient. Ceci sous-entend que ces moyens ne font pas défaut pour le patient concerné, mais également qu'ils ne sont pas utilisés en excès, afin de ne pas priver un patient futur de soins adaptés. Ainsi, lorsque le système entre en tension excessive, la réflexion éthique doit-elle avoir lieu lors de la prise en charge de chaque patient, intégrant à la fois l'impact de la décision sur le patient comme sur la disponibilité des ressources pour les patients suivants.*
Cependant, la priorisation ne peut avoir comme justification principale une éthique utilitariste. Il convient de prendre en charge les patients selon le principe du bon patient au bon endroit au bon moment, tout en intégrant les incertitudes sur la dynamique quantitative globale de l'épidémie dans chaque territoire. Des algorithmes simplistes ou des critères binaires ne peuvent pas être employés à cette fin.

En l'absence de tension capacitaire sur le système de soins, les soignants hospitaliers et extrahospitaliers mettent en œuvre quotidiennement le juste soin correspondant aux bonnes pratiques cliniques et aux standards les plus récents des connaissances scientifiques (bienfaisance) tout en protégeant le patient de l'obstination déraisonnable et de ses conséquences (non-malfaisance). Cette pratique du juste soin doit être poursuivie durant la crise sanitaire en utilisant les espaces pluriprofessionnels habituels et toutes les compétences disponibles, en lien étroit avec les patients et leurs proches. L'augmentation quantitative des situations de questionnement éthiques quant au risque d'obstination déraisonnable ou de perte de chance est susceptible de mettre les professionnels en difficulté, en particulier ceux moins habitués aux situations imposant une réflexion éthique, ou exerçant dans des conditions rendant la collégialité difficile. Il convient d'organiser le soutien de ces professionnels en mettant à leur disposition un recours à des psychologues et des réunions interservices (à l'échelle de l'établissement de soins ou du GHT) de concertations pluriprofessionnelles d'éthique permettant un partage des décisions, notamment sous forme de débriefing a posteriori pour des décisions prises dans l'urgence.

A l'échelle de la décision individuelle les réflexions, dont le caractère systématiquement collégial est rappelé, se fondent de façon superposable à la situation hors pandémie sur le principe d'autonomie du patient dans le respect de ses volontés et directives anticipées éventuelles et l'évaluation globale de sa santé incluant la notion de fragilité et de qualité de vie passée, présente et à venir. Sans qu'aucun de ces critères pris isolément puisse à lui seul fonder une décision. Il convient de tout mettre en œuvre pour éviter en période de tension une démarche utilitariste fondée sur des arbres décisionnels simplistes ou des stratégies du type « premier arrivé, premier soigné ».

La pression quantitative sur le système de soins impose en cas de saturation une prise en compte renforcée des problématiques d'équité d'accès aux soins avec une préoccupation particulière pour les personnes

vulnérables. Cette réflexion doit porter sans distinctions sur les patients Covid-19 et non-Covid-19, faire l'objet d'une formation des soignants n'en ayant pas l'habitude et être transparente vis-à-vis des patients et de leurs familles ».

Dans cette élaboration précise au plan des principes, on relèvera l'attachement à un certain nombre de principes fondamentaux, qui fondent la mission des CSE : respect de la dignité et de l'autonomie du patient, collégialité, renvoi à la régulation intra-professionnelle des décisions difficiles. Mais il faut aussi souligner la volonté, dans cette position, de caractériser, au travers de la notion de « juste soin », une éthique de la décision qui récuse les principes injustes (« *premier arrivé, premier servi* ») et fonde la priorisation sur des critères de justice : il est juste de ne pas accorder à un patient un soin, si cela implique d'en priver arbitrairement le patient suivant. Cette morale de l'action est présentée comme une forme de « culture générale » de la gestion des ressources en santé, rendue aigüe par la situation de crise.
Or c'est bien dans l'édification de cette culture partagée de la gestion des contraintes de ressources que se situe l'apport propre des CSE, comme le note par exemple la Commission permanente de la Conférence nationale de santé dans un point de vigilance d'octobre 2020 sur le « *tri des patients* » [59] : « *Si des situations d'inadéquation ressources-besoins devaient survenir, la CNS rappelle l'impérieuse nécessité d'intégrer la dimension éthique3 à la prise de décision et notamment les principes de justice et d'équité, de dignité, d'autonomie et de respect de la personne. Les cellules de soutien éthique mises en place localement ou les espaces de réflexions éthiques régionaux sont autant de lieux ressources pour soutenir une décision qui doit nécessairement être conforme au droit en vigueur, collégiale et inclure les représentants des usagers et des familles* ».
Au total, sur la question des décisions de priorisation des patients, le travail des CSE illustre une double préoccupation :

- Alors que les dilemmes de priorisation ne sont pas absolument centraux dans les saisines des requérants, lorsqu'ils sont évoqués on repère en retour la volonté très nette dans les réponses des CSE de ne pas faire du « *tri* » un objet de régulation systématique et de renvoyer les décisions aux équipes concernées ;
- Le besoin, transparent dans de nombreuses positions à ce sujet, d'une culture commune qui permette de dépasser l'opposition binaire entre, d'une part, la volonté de répondre aux besoins de chaque patient dans le respect de son autonomie, volontiers qualifiée d'« *éthique* », et d'autre part la nécessité de s'adapter à des ressources contraintes de fait, taxée quant à elle d' « *utilitariste* » en donnant à cet adjectif le sens d'une logique de maximisation aveugle à la justice et à l'équité. La nécessité d'échapper à cette opposition binaire où les décisions sous contraintes de ressources seraient implicitement désignées comme « *non-éthiques* » est claire dans la position de la DGS.

Cette culture commune est cependant quasiment absente des réponses de CSE, qui opposent volontiers une logique « *éthique* », individuelle, et une logique dite « *utilitariste* », perçue comme non éthique du fait de son critère de maximisation du bien commun. Les CSE échouent en partie de ce fait à apporter leur contribution à un référentiel d' « *éthique de la santé publique* » dans lequel les décisions parviendraient à concilier autant que faire se peut la logique utilitariste de protection du bien commun et l'attention équitable aux besoins de chacun. En revanche, les signaux recensés permettent clairement de cartographier ce que pourraient être les coordonnées d'une telle « *éthique de la santé publique* ».

B. Un signal massif : la « qualité empêchée » et la souffrance des soignants

Nous l'avons vu plus haut, l'un des motifs qui a présidé à la création des CSE était de venir en aide aux soignants dans leurs difficultés à conduire leurs tâches dans un contexte de rareté des ressources de soin. L'inquiétude était fondée, la rareté des ressources de soin a en effet constitué une préoccupation éthique importante du côté des soignants.

L'appel à développer une culture éthique des choix d'allocation en matière de santé, et en particulier en milieu hospitalier, semble désormais émerger à la faveur des réflexions nées de la crise. Une inquiétude que résume Sophie Crozier, membre du CCNE : *« La question éthique majeure aujourd'hui est, selon moi, de savoir comment soigner en situation de pénurie. Ceci soulève la question des choix arbitraires, notamment médicaux, qui sont effectués et qu'il faut pouvoir penser. Je regrette que l'on éprouve des difficultés en France à penser les questions éthiques autour des choix d'allocation de ressources rares, qui sont aujourd'hui extrêmement critiques, mais existaient déjà auparavant. La situation dans les hôpitaux s'aggrave depuis dix ans, avec un manque de matériels et de personnels qui nous oblige à faire des choix. Aujourd'hui, on ne peut pas soigner tout le monde ; la réanimation a toujours été une ressource rare* »[60].

Les pics épidémiques ont rendu la rareté des ressources singulièrement éprouvante pour la décision des médecins, de par le caractère d'urgence dans lequel les décisions doivent être prises, dans des conditions exceptionnelles par rapport au canaux « *normaux* » de régulation de ces pratiques. Frédéric Worms, philosophe et membre du CCNE, le résume ainsi : « *La question des priorisations ou du tri est structurelle. Michel Foucault disait à propos de la Sécurité sociale que l'on disposait de « moyens finis pour une demande infinie ». Je suis moi aussi réticent à l'idée d'un tri, mais cette pratique semble tout à fait classique en médecine d'urgence. Affirmer que ceci n'est pas éthique revient donc à faire violence aux médecins. La notion de tri est brutale, mais la pratique existe au quotidien, notamment dans les services et les situations d'urgence. Il faut évidemment définir des critères afin que ce tri soit le plus éthique possible. Je ne parlerais pas pour ma part d'une « éthique d'exception », mais d'éthique d'urgence ou de contrainte* ».

Cependant, bien que présentes, les questions du tri en réanimation et de l'équité dans le tri ont été finalement peu traitées pendant la crise sanitaire par les cellules de soutien éthique. Pensées à l'origine en bonne partie pour aider les personnels en services hospitaliers de réanimation face à l'éventualité de trier des patients, les CSE se sont avant tout rendues utiles aux soignants d'autres services impactés par les règles de distanciation dues à la pandémie, ainsi qu'aux établissements médico-sociaux (surtout en EHPAD) où la rareté des ressources face à la multiplication de difficultés organisationnelles liées à la pandémie a posé des problèmes majeurs. Ainsi, les services de réanimation ont peu fait appel à cette aide, contrairement aux soignants des établissements médico-sociaux qui sont à l'origine de nombre de saisines. En Nouvelle-Aquitaine, la CSE est ainsi, pour ses responsables : « *une structure d'aide (…) avec une ressource documentaire, une réflexion, une argumentation concernant des questions qu'eux-mêmes se posaient ; plus évidente à saisir pour des personnels d'encadrement, directions, soignants de terrain et ce, concrètement dans leur quotidien et moins pour nos collègues, chefs de service [hospitaliers] qui sont habitués à décider en autonomie sans avoir à demander* ».

Les cellules de soutien éthique sont donc intervenues pour répondre à de nombreuses autres difficultés qui se sont souvent révélées au travers de termes forts comme celui de « *peur* » ou d' « *angoisse* ». Angoisse d'être contaminés, angoisse de contaminer ses proches, angoisse de se retrouver face à une situation difficile sans la possibilité d'y apporter une solution, ou tout simplement de la traiter selon un protocole bien déterminé.

La CSE Limoges est par exemple saisie pour répondre à la « peur des professionnels de santé d'être contaminés (peur panique de certains d'aller travailler) et pour d'autres, de contaminer leur famille. Changement des pratiques professionnelles : la notion de soins était liée à la guérison, nécessité d'accueillir

la mort dans son quotidien professionnel, peur de la mort. Chocs psychologiques liés à des décès non accompagnés qui mettent à mal l'éthique personnelle du professionnel de santé. »

Cette saisine a donné lieu à la création d'une « cellule de soutien psychologique pour les professionnels de santé et agents du CHU de Limoges ; et d'un atelier ressources, "un SAS d'hygiène mentale" où sont proposées de l'autohypnose/méditation/relaxation pour lutter contre l'anxiété, l'épuisement et la fatigue (format court de 10 min pouvant être réalisé avant ou après le travail) ».

La CSE de Tours fait part d' « échanges entre les CSE (CHRU et région) sur le droit de retrait d'un professionnel : est-ce qu'un employeur doit envoyer un professionnel dans un contexte avec un haut risque de contamination (par exemple, envoyer une IDE de l'HAD pour une sédation d'une personne en détresse respiratoire qui va mourir) ? ». La CSE a donc accompagné des établissements confrontés à des arrêts de travail témoignant, selon les requérants, d'une « volonté d'absentéisme déguisée » de la part de soignants qui présentent à la fois une « l'angoisse de l'infection », de « l'insuffisance de matériels », de « l'angoisse de l'attente », de « souffrance » et d' « épuisement », de « dissociation cognitive : « héros à l'hôpital / menace pour ses proches ».

La CSE des Hauts-de-France a pu lire le courrier suivant : « Retraitée, je ne suis plus directement sur le terrain mais le contact avec les soignants est riche d'émotion, de partage et de questionnements. Que dire à mon ancien collègue brancardier devenu Covid-19 + alors que les surveillants chefs leur ont refusé des masques au sein d'un CHU ? Que dire face à cette peur qui l'envahit lui et sa famille ? Comment être stabilisé et confiant dans son travail de soignant alors que les directives fluctuent à tout moment et que la prise de risque est optimale ? Comment se projeter à 1 mois alors que gérer l'immédiat est incertain ? Quel type d'ancrage peut-on mettre en place face à cette tornade ? Que dire aux soignants d'EHPAD lorsqu'on ne met pas de masques à disposition car il faut en garder, si besoin pour l'après ? Des dissonances, des injonctions paradoxales dans les mesures à prendre, dans la gestion de la crise. La question du matériel reste une cible majeure ; soigner, prendre des risques pour les soignants et les patients est inconcevable, inqualifiable, immoral. Cependant ce qui reste le plus destructeur est l'absence de relation humaine, p. ex., l'impossibilité pour les familles de l'accompagnement en fin de vie. Leur engagement est intègre mais la peur et l'incompréhension les rendent vulnérables. Les principes en éthique sont ébranlés : dignité, humanité, bienfaisance, liberté, autonomie, équité. Comment les aider et les accompagner au mieux ? ».

Cette angoisse évoquée pour ou par les soignants s'est également traduite par l'on pourrait résumer par l'expression d'un « *manque de sens* ». Pour reprendre les propos de Pierre Le Coz, cette angoisse était souvent : « *un système d'alarme qui nous avertit que nous sommes face à un cas de conscience du fait que les valeurs auxquelles nous accordons de l'importance ne pourront pas être incarnées toutes en même temps dans la réalité* ».

La sociologie du travail[61] décrit très bien cette souffrance au travail liée à la « perte de sens » que rencontrent les travailleurs dès lors qu'ils agissent en contradiction avec les valeurs du métier qu'ils exercent ; valeurs qu'ils partagent souvent intimement et qui ont souvent présidé au choix de leur métier. À ce sujet, pendant la crise sanitaire, les soignants ont dû faire face à plusieurs types de difficultés qui les ont mis en porte-à-faux avec les valeurs du soin et leurs propres valeurs (empathie, sollicitude…). Bien évidemment, la question de cette perte de sens se pose de façon aigüe autour du « *tri* » de patients, mais elle concerne aussi, bien plus généralement, des aspects cruciaux du soin quotidien qui ne peuvent plus être réalisées dans de bonnes conditions.

Ici, le sujet de la toilette mortuaire semble avoir été un révélateur crucial. Un responsable de CSE des Hauts-de-France témoigne à quel point les soignants ont souvent dû aller à l'encontre de leur propre éthique professionnelle et personnelle sur ce sujet, et sur d'autres : « *C'est compliqué ce que les politiques nous ont fait faire… Beaucoup de résistance de la part des soignants, qui eux ont su être éthiques, qu'il a fallu accompagner (à comprendre leurs agissements, à en être responsables, à y réfléchir) car ils refusaient*

d'admettre des stratégies les amenant à ne pas être éthiques au regard des textes [concernant la toilette mortuaire] tombant d'en haut sans apport réflexif de notre part ; il y a moins de questionnements aujourd'hui et heureusement ! Mais on commence à retrouver des questions ; l'aspect liberticide des EHPAD, laissé-pour-compte des personnes âgées à domicile, mise en avant du numérique comme s'il pouvait répondre à tout (alors que l'on s'aperçoit qu'il n'en est rien…) ressortiront. Le Covid-19 a annihilé un certain nombre de questions qui vont remonter maintenant ».

Toujours au sujet de la toilette mortuaire, la responsable de la cellule de la région Centre-Val de Loire raconte : « nous avons eu des « échanges sur des questions communes, tel le CH de Dreux avec la problématique de la toilette mortuaire : cela avait gêné les soignants de ne pas aller jusqu'au bout, solution trouvée tout en respectant la procédure. Le but était d'échanger sur les difficultés et de trouver des solutions en commun ».

Cette perte de sens s'est également fait sentir de manière plus insidieuse, moins visible car moins aiguë, plus routinière, dans une organisation chamboulée de la vie au quotidien (droit de visite, confinements en chambre…) dans laquelle il était difficile d'être aussi « bientraitant » que l'on souhaiterait l'être. Ces sujets liés à la « *bientraitance* » auxquels les professionnels ont été confrontés, concernent au premier chef les soignants en bas de la hiérarchie, ceux qui organisent la vie quotidienne des patients et résidents. On l'a vu plus haut, très nombreuses en effet ont été les saisines provenant des EHPAD, demandant de l'aide sur les questions de confinements, isolement, contention et visites. Les très nombreuses saisines d'ordre organisationnel ayant pour objet de faire face à une pénurie de personnels et/ou de trancher sur l'organisation des sorties, des visites, des déambulations dans les EHPAD concernent au premier chef les personnels les plus impactés : ceux qui s'occupent des patients au quotidien.

L'absence de visites aux résidents, en particulier, a été source de souffrances pour les soignants, qui y voyaient souvent un tort commis à l'égard de ceux dont ils prennent soin. Parfois au prix d'un engagement lourd émotionnellement pour eux, certains se sont engagés dans des relations de plus grande proximité avec les patients et résidents, pour pallier les effets délétères de l'isolement. Avec, dans certains cas, lorsqu'il s'agit en pratique d'accompagner la fin de vie, un lourd retentissement sur les soignants. Certaines saisines décrivent l'affliction des soignants, d'autres soulignent qu'il en résulte une forme de détachement auto-protecteur qui, à son tour, engendre une perte de sens et de confiance en soi : « *Certains professionnels tentent de répondre au mieux aux besoins de tendresse exprimés par certains résidents. Sachant qu'avec l'augmentation du nombre de résidents que nous avons accompagnés jusqu'à leur mort cette année, de plus en plus de soignants ressentent un désinvestissement des relations et opèrent une distance affective pour se protéger des affects liés au deuil.* »

Autre dimension de la souffrance des soignants : la nécessité d'affronter les questions, voire les plaintes, des patients et de leurs familles. En amont même de tout reproche subi, l'incapacité de répondre à l'inquiétude des familles, la difficulté à justifier auprès d'elle de la nécessité de certaines règles collectives, sont des causes de malaise pour les soignants. *« Le personnel ne sait que répondre* », en particulier, sur le droit de visite : *« Vous sentez parfois des contestations de la part des familles qui ne comprennent pas les mesures sanitaires strictes mises en place au regard de la nécessité pour les résidents de partager des moments familiaux, surtout pour la période des fêtes de fin d'année. A cela le personnel ne sait que répondre. »*

En outre ces interrogations se transforment parfois en conflits ouverts, avec les résidents ou, plus souvent, avec leurs familles, comme l'explique un membre de la CSE Nouvelle-Aquitaine qui regrette un manque de souplesse dans les EHPAD : « *Très spécifiquement, le nombre de personnes autorisées à rendre visite à leur proche malade a été très assoupli dans les situations de fin de vie et essentiellement dans les USP (moins vrai pour les EHPAD et donc plus de conflit dans ces établissement). »*

Bien souvent donc, et selon l'expression retenue par la CSE Hauts-de-France, la CSE a été le *« réceptacle des difficultés et souffrances des soignants ».* La mise en récit des expériences au travers des saisines et des discussions en CSE, le partage avec d'autres et la possibilité d'agir via les remontées du terrain et l'action sur la décision publique ont pu concourir à redonner du « sens » à l'action et au travail au-delà d'une reconnaissance déjà très appréciée. On trouve dans le corpus produit par les CSE des marqueurs très clairs pour décrire ce sentiment de « *qualité empêchée* » qui constitue aujourd'hui l'une des principales entrées descriptives de la souffrance au travail[62]. Incapacité à justifier les règles appliquées, impossibilité de proposer une organisation adaptée au service que l'on veut rendre, inadéquation des moyens avec les objectifs du service, impuissance à mettre en conformité ses pratiques et ses aspirations, inquiétude devant une conflictualité croissante avec les usagers : ces ressentis, qui sont clairement décrits dans le travail des CSE durant la crise, sont les coordonnées désormais bien renseignées par les enquêtes de sociologie du travail du désarroi profond d'agents amenés à ne plus se reconnaître dans le service qu'ils assurent. Face à ce désarroi, les CSE ont joué un rôle précieux : celui de restaurer, pour les requérants, une part de leur « *pouvoir d'agir* »[63], en donnant notamment à leur vécu valeur de signal pour infléchir l'action publique. Equiper les soignants, sur le terrain, des outils nécessaires pour nommer leur désarroi, en témoigner, et proposer des solutions : cette fonction des CSE a permis aux requérants de s'emparer, en dépit de la crise, d'une parole sur ce qui fait leur métier, d'une possibilité de débattre sur le « *bien faire* » qui leur a permis de renouer avec le sens et la qualité de leurs pratiques. Cet apport des CSE mérite une attention singulière dans un contexte de tensions creusées par la crise dans la durée.

C. Des signaux convergents au point d'infléchir l'action publique : deux exemples modèles

L'analyse du corpus des travaux des CSE illustre l'impact qu'elles ont pu avoir pour infléchir l'action publique sur deux enjeux singulièrement présents dans les saisines : le droit de visite pour les personnes hospitalisées ou vivant en établissement ; et les dispositions régissant la toilette mortuaire et la mise en bière.

Le CCNE, en audition, nous a clairement exprimé l'impact majeur qu'ont pu jouer les remontées des CSE dans sa mobilisation sur ces dossiers : « *Dès la semaine suivant notre avis du 13 mars, on a été bombardés de questions sur le décret du 1/04 concernant les dispositions funéraires Covid-19. Des retours qui nous ont conduit à rédiger une position du CCNE publiée le 17/4. On voit qu'en 15 jours on était en capacité grâce aux CSE de proposer une position qui était le résultat de leurs questions* ».

Le décret concernant les dispositions funéraires constitue, de l'aveu de l'ensemble des témoins auditionnés, l'exemple paradigmatique de l'impact qu'ont pu avoir les CSE en tant que vigies pour faire remonter aux autorités des « signaux » du terrain.

Le décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 a formulé l'interdiction des toilettes mortuaires et la mise en bière immédiate pour les défunts cas probables ou avérés du COVID-19, ainsi que l'interdiction des soins de conservation pour tous les défunts et la possibilité de réquisitionner les opérateurs funéraires.

Les ERER, sur la base du travail des CSE, ont immédiatement alerté les autorités sur les très grandes difficultés que posait l'application de ces dispositions. Les saisines reçues par les CSE témoignent d'abord d'une profonde incompréhension de la part de nombreux professionnels de santé exerçant au sein des établissements de santé. Au-delà de l'incompréhension, c'est même la révolte qu'expriment un certain nombre de saisines, par des professionnels explicitement opposés à l'interdiction de la toilette mortuaire au sein des établissements de santé ainsi qu'à l'absence de possibilité, pour certaines familles, de revoir le corps du défunt, du fait la mise en bière immédiate.

Dans leurs saisines, les professionnels de santé expriment combien, pour eux, la toilette mortuaire répond à des exigences de sécurité et d'hygiène qui en font un soin, prolongeant la prise en charge, et précisent

qu'interdire la toilette mortuaire au sein des établissements de santé ne permet pas de garantir une fin de vie digne au défunt pris en charge.
Les saisines sont aussi nombreuses à interroger la nécessité de cette décision au regard des risques de contagion, voire à dénoncer explicitement son caractère arbitraire, et appellent à tout le moins à une application raisonnée au cas par cas. Argument en faveur de cette perception d'arbitraire, la contradiction entre ce décret et les préconisations du HCSP (Haut Conseil de santé Publique) du 24 mars 2020 relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé Covid-19, semble avoir l'objet d'une réunion CNERER-ERER-DGOS-DGS-CCNE le 8 avril 2020, puis d'une alerte conjointe des bureaux concernés à la DGS et à la DGOS auprès de la cellule interministérielle de crise, favorisant l'infléchissement de l'action publique. Le CCNE a publié, le 17 avril 2020, une position au sujet de ce décret faisant état de l'expression d'un profond désarroi[64]. A la suite de ces prises de position, le décret du 1er avril a été modifié par un décret modificatif du 1er mai. Deux décisions du Conseil d'Etat[65, 66] ont pu par la suite illustrer la pertinence des alertes remontées des CSE. Elles sont venues démontrer a posteriori que la prise en compte des signaux du terrain est un facteur de justice, de justesse et d'efficacité de la décision publique.
Enfin le décret n° 2021-51 du 21 janvier 2021[67] a supprimé totalement l'obligation de mise en bière immédiate des défunts suspects post-mortem d'avoir été atteints par le Covid-19, précisant les conditions spécifiques de la toilette mortuaire en cas d'infection confirmée.

Le deuxième modèle d'impact des CSE sur la décision publique est relatif aux visites aux patients et résidents atteints de Covid-19 en EHPAD et en établissements de soins. De très nombreuses saisines sont remontées aux CSE sur ces sujets. Elles relaient les interrogations des familles, comme dans cette saisine à la CSE Normandie : *« Interrogation des familles sur l'obligation faite à leurs parents de confinement en chambre en EHPAD avec interdiction d'en sortir et sans promenades organisées ; renforcée par l'interdiction des visites. - Quid du droit fondamental à déambuler, à avoir une activité physique ? - Pourquoi le droit à tout citoyen de sortir pour avoir une activité physique ne s'applique-t-il pas ? Ce questionnement a, par la suite, été relayé par des professionnels (directeur d'EHPAD et infirmier)* »[68].
Plusieurs saisines sur le droit de visites concernent la fin de vie, et le caractère inhumain de l'isolement des résidents ou patients aux dernières heures. Ainsi de cette saisine en Auvergne-Rhône-Alpes concernant une patient en réanimation : « *Demande de visite des enfants d'une personne âgée (88 ans) en fin de vie. Visites théoriquement non autorisées en secteur Covid-19 + du service de réanimation. Patiente transférée d'une autre région ; enfants habitant à plusieurs centaines de kilomètres* »[69].
Certaines saisines viennent questionner la nécessité de l'interdiction des visites, au regard de l'efficacité potentielle de précautions alternatives avec les gestes barrières. Derrière ce type de saisines se profile une critique du caractère arbitraire des normes générales au regard de leur application aux cas particuliers, comme ici en Nouvelle-Aquitaine : « *Possibilité de visites des résidents d'EHPAD par des membres de leur famille, selon des modalités strictement encadrées quant à la fréquence, la durée et avec des mesures-barrière renforcées* » [70].
Plusieurs saisines viennent aussi interroger la possibilité de photographier les patients et résidents pour envoi aux proches interdits de visite, comme ici par exemple en Bourgogne-Franche-Comté :
« Demandes de familles pour avoir une photo de leur proche intubé et ventilé inconscient en service de réanimation (visites interdites) »[71].
Enfin, de très nombreuses saisines soulignent les effets délétères de l'absence de visites sur la prise en charge même des patients, avec des effets contre-productifs sur leurs pathologies. La « *prescription médicale* » de visites est même envisagée dans cette saisine de la région Grand-Est :
« Pour un patient porteur de handicaps suite à un AVC récent, le confinement a un effet délétère (syndrome de glissement, dépression, régression, aggravation de l'état y compris somatique) : - Est-il judicieux de refuser

toute visite de sa femme (en respectant les gestes barrières) ? - Lorsque le médecin prescrit la nécessité pour le patient de voir sa femme et autorise la visite ? - L'administration refuse. Que dire ? Le refus n'est pas notifié à l'épouse, que faire ? »[72].

Les nombreuses remontées de ce type ont eu un impact direct sur les décisions nationales. Tout au long de la crise, des circulaires et consignes ont été prises à ce sujet, clairement dictées par la prise de conscience des enjeux que le travail de remontées des CSE avait permis. On le voit notamment dans la position du CCNE en réponse à la saisine du ministère en date du 25 mars, qui appelle à « contextualiser » des décisions à portée « *générale* » pour « *tempérer la rigueur* » de l'isolement et prendre en compte les particularités des situations[73]. Dans une « *foire aux questions* » dédiée aux « *consignes relatives aux visites et aux sorties dans les EHPAD* », le ministère a ainsi pu accompagner les interrogations des personnels. Dès le 24 mars 2020, le ministère a missionné Jérôme Guedj pour établir des recommandations permettant de « *concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches* »[74]. Les protocoles successifs ayant ensuite accompagné le retour à la vie normale en sortie de confinement ont, eux aussi, largement pris en compte l'enjeu des visites et la nécessaire souplesse de leur encadrement. Il faut également souligner le travail de mutualisation de l'ensemble des réflexions conduites dans les CSE, avec la réalisation en mars 2021 d'un dossier dédié des « *Repères éthiques Covid-19* » de la CNERER sur le thème : « *Droit de visites dans les lieux de soins en période de crise COVID-19 (Hôpitaux, EHPAD, USLD)* ».

Plus largement, on relève la justesse des alertes des CSE et la pertinence de la prise en compte de ces signaux en constatant *a posteriori*, d'une part, la nature des décisions du Conseil d'Etat en ces matières dès avril 2020[75,76], et d'autre part les trois propositions de loi visant à garantir un droit de visite pour les personnes résidant en établissements, déposées au Parlement en février[77] puis en avril 2021[78,79].

5. L'INSTRUCTION DES « SAISINES » ET AUTO-SAISINES

A. Méthodologie d'instruction et de délibération

Les ERER n'ont pas formalisé de méthode spécifique au traitement des problématiques liées au Covid-19 et les membres des cellules ont fait usage de leur expérience au sein des structures éthiques locales. Pour l'EREARA par exemple : *« on a toujours la même méthodologie suite à une demande, qui est une analyse éthique de la situation. La période Covid-19 ne l'a pas changée ; la réactivité et la fréquence, certes, mais il s'agit d'une question de moyens et non de méthode* ».

La méthodologie invoquée respecte plusieurs principes généraux.

Tout d'abord, le socle de repères en éthique identifiés comme les « principes de Beauchamp et Childress : l'ERER PACA-Corse, site d'appui de Marseille évoque ainsi une « reprise de la **méthodologie habituelle** à des discussions à plusieurs sur la base des principes de Beauchamp et Childress, et dans le même temps, liberté pour avancer dans la discussion ».

Depuis son apparition en 1979, l'approche des « *quatre principes* » de Tom Beauchamp et de James Childress a transformé la manière dont l'éthique médicale est comprise et pratiquée. Cette approche porte plusieurs noms, dont le « *mantra de Georgetown* », l'approche des « quatre principes » et le « *principisme* ». Tous ces noms se rapportent à leur ouvrage *Principles of Biomedical*, qui en est à sa septième édition. Les principes de Beauchamp et Childress, d'après leurs auteurs eux-mêmes, sont « *des généralisations normatives qui guident l'action* », mais qui ont « un contenu moins précis », ou une « portée moins restreinte » que des règles : « *Les principes sont des guides généraux qui laissent énormément de latitude au jugement dans des cas précis et qui offrent des lignes directrices substantielles pour l'élaboration de règles et de politiques plus détaillées* »[80].

Le second repère méthodologique est l'interdisciplinarité. La crise sanitaire n'a pas eu pour impact de soustraire la démarche éthique à son prérequis essentiel, la pluridisciplinarité : pour l'EREC, « *le partage en pluridisciplinaire, avec au sein des réunions téléphoniques, plusieurs professionnels. C'était la seule méthodologie* ».

Beaucoup de travaux émis par les CSE durant la crise mettent en avant le caractère crucial de la collégialité, voire de l'interdisciplinarité, pour les décisions de soins contraintes par la rareté des ressources. Dans ces « *choix difficiles* » auxquels les soignants de certaines régions ont été confrontés, la volonté de ne pas décider seul semble motiver de façon déterminante l'appel des professionnels, en milieu hospitalier comme dans le médico-social, à un soutien éthique. La « *hotline* » déployée par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté illustre parfaitement la volonté de répondre à ce besoin de partager la décision de soin au sein d'un collectif dédié, spécialisé et réactif. Comme le résume Régis Aubry, à la tête de l'ERER en mars-avril 2020 : « *Il convient absolument d'éviter que toute décision contraignant à sélectionner des patients comporte de la subjectivité, de la partialité, de l'arbitraire, liés au fait que la personne en situation de décider serait seule. De telles décisions impliquent d'une part de ne pas être seul, d'autre part de ne pas être mono-professionnelles. Si l'on se retrouve dans une situation contraignant à effectuer des choix, un triage ou une sélection, une contrepartie doit en outre être assurée. Toute décision de non-accès à des traitements, des services ou des soins, doit comporter une contrepartie consistant à s'assurer que les personnes concernées pourront bénéficier par ailleurs d'autres soins et d'un accompagnement, de nature sociale, palliative, etc. Le devoir de non-abandon doit selon moi être absolument corrélé à toute situation de contrainte de choix* »[81].

B. Un travail dans l'urgence ?

La règle de l'interdisciplinarité a cependant connu quelques dérogations, liées au travail dans l'urgence. En effet, un large consensus s'est porté sur la nécessité d'un délai court de réponse à apporter au requérant – le délai de réponse moyen a été de 48h, de l'immédiat à une semaine. « *On répondait très rapidement dans les 48-72h* », souligne ainsi l'ERER HDF. La réponse était adressée au requérant – le plus souvent, formalisée par un écrit – synthétisant la discussion pluridisciplinaire. Certains ERER ont partagé les réponses sur l'interface mise en place par la DGOS et les ont adressées aux correspondants habituels, à l'ARS, sur le site internet de l'ERER.

La réactivité était perçue comme un élément constitutif de la mission. C'était précisément ce qui permettait d'établir son intérêt au regard de préconisations nationales, plus fouillées, mais nourries par le temps long. L'EREN souligne ainsi : *« on était en accord pour faire de l'éthique rapide : cellule d'appui (et non comité national) pour aller vite, objectif de réactivité ! Plus superficiel que des avis plus poussés mais rendu nécessaire par l'impératif d'une réponse rapide...* »

La caractéristique essentielle des CSE fut sans aucun doute leur réactivité. La disponibilité à tout moment a été une préoccupation partagée dans toutes les régions. Les CSE ont été gérées comme des cellules de crise : selon l'EREO, « *une structure légère, pluridisciplinaire, essentielle. Légère à la réactivé en temps de crise, pour répondre aux contraintes de l'urgence* ».

Pour autant, les CSE ont-elles produit des modalités de travail spécifiques du fait de cette temporalité singulière de l'urgence ? Pour l'EREO par exemple, on assiste bien à la production inédite d'une « *éthique de l'urgence* » : « *c'est vrai que jusqu'ici, on était dans : « il n'y a pas d'éthique de l'urgence ». Et bien si, il y a des modèles dans lesquels les réflexions éthiques doivent être capables de se mobilier en cellules éthique dédiées ; c'est possible, une souplesse dans la mobilisation de la réflexion en contexte d'urgence* ».

En réalité, la compréhension même de ce qui constituerait l'urgence demeure floue : veut-on désigner par là le fait de travailler en situation d'incertitude, face à une réalité rapidement évolutive ? Désigne-t-on plutôt le caractère rapide et irrévocable auquel se succèdent les décisions à prendre ? A la question 12 du questionnaire PANTERE « *Avez-vous l'impression d'avoir pratiqué une éthique de l'urgence ?* », 29

répondants ont répondu « oui », 29 ont répondu « non » et 11 « je ne sais pas ». La question a été comprise différemment d'une personne à l'autre.
De fait, quelle singularité distinguerait cette « *éthique de l'urgence* », en dehors du fait qu'elle est bien de fait une éthique « *en situation d'urgence* » ? La plupart des ERER récusent l'idée d'avoir adapté les standards de leur réflexion en fonction de l'urgence. La position consensuelle semble être de considérer que l'urgence affectait la décision et l'action des soignants, mais non la réflexion de la CSE : pour l'EREBFC, « *l'éthique de l'urgence est intégrée aux soins... L'ERER n'est pas dans la gestion dans l'urgence des questions éthiques* ». La question essentielle n'est donc pas la temporalité du travail, mais la nature propre de la production qui est visée.

C. Les « livrables » des CSE

La multiplicité des requérants ainsi que la diversité des sollicitations, ont induit une différence notable vis-à-vis de l'activité habituelle des ERER. En effet, souvent moins formelles, toujours plus réactives qu'une procédure « *classique* », les délibérations des CSE ont également produit une diversité significative des formes de réponses - variant de l'entretien téléphonique de conseil à l'avis formel. Pour plusieurs ERER la notion d' « *avis* » est parfois indexée à la procédure de production habituelle de l'ERER, qui induit nécessairement un temps long impropre à la situation. Mais souvent, elle lève une distinction se rapportant à l'activité singulière du CCNE connotée juridiquement, comme dans la position de l'EREO :« *On n'est pas un comité, on ne donne pas d'avis mais des outils, une méthodologie qui vont aider la décision, apporter les clefs du questionnement éthique (...) on n'avait pas la vocation d'un comité d'éthique rendant des avis suite à des saisines !* ».
Délibération, contribution, conseil, éclairage, analyse ? Il est notable que la diversité de la qualification des du travail se traduit par une grande diversité également dans la nature des réponses produites. En effet, malgré une déclaration de méthodologie unifiée fondée sur le débat et la collégialité, la multiplicité des types de réponses traduisent :

- Des expressions d'opinion personnelle,
- Des avis de « référents » en éthique sans collégialité
- Des travaux en collégialité et en interdisciplinarité

La diversité des qualifications des réponses apportées est particulièrement significative de la multiplicité tant des requérants que des demandes et de manière plus générale des activités produites dans l'exigence de la temporalité de crise. Ainsi distingue-t-on à l'EREN plusieurs niveaux de réponses : « *1er : les notes. Analyse qualitative d'un témoignage sous l'angle éthique pour servir pour plus tard, pour réfléchir tel prendre acte de ce qui n'a pas été, en quoi ça a dérogé ou non aux questions éthiques, ... ; 2e : les réponses concrètes type préconisations. Formulation d'une prise de position, d'une recommandation d'action/proposition de manières d'agir en pratique (p. ex. l'enfermement des personnes âgées) ; volet bonnes pratiques. ; et : 3e : les alertes de type collectives pour l'avenir. Instances : qu'est-ce qu'on fait sur le terrain ? Il faut des protocoles pragmatiques !* »
En général, les formes courtes sont liées à trois facteurs :

- L'immédiateté dans la requête ayant souvent une dimension pragmatique,
- Le mode de requête (entretien téléphonique –> notes, ou mails à haute réactivité),
- L'appel de la requête (soutien psychologique ou moral, conseils pratiques, éclairage et reformulation rapide des questions sous forme de consultation dynamique).

Les formats de réponse plus longs tels que les rapports, les recommandations ou préconisations ainsi que les avis ont traduit davantage la fonction de médiation des CSE. Les préconisations ou recommandations,

certains éclairages nécessitent une argumentation précise et construite issue d'une activité délibérative dans un temps plus long restituée de manière plus formelle.
Enfin, certaines alertes ont fédéré les ERER par leur caractère de fond et leur récurrence ce qui a permis d'identifier la nécessité de modification des textes au niveau national. Sur ce type de sujets, les CSE ont été vigilantes concernant leurs procédures (délibération, points éthiques, synthèses...) renouant ainsi avec des formes de production habituelles et donc plus formelles (avis, éclairages).

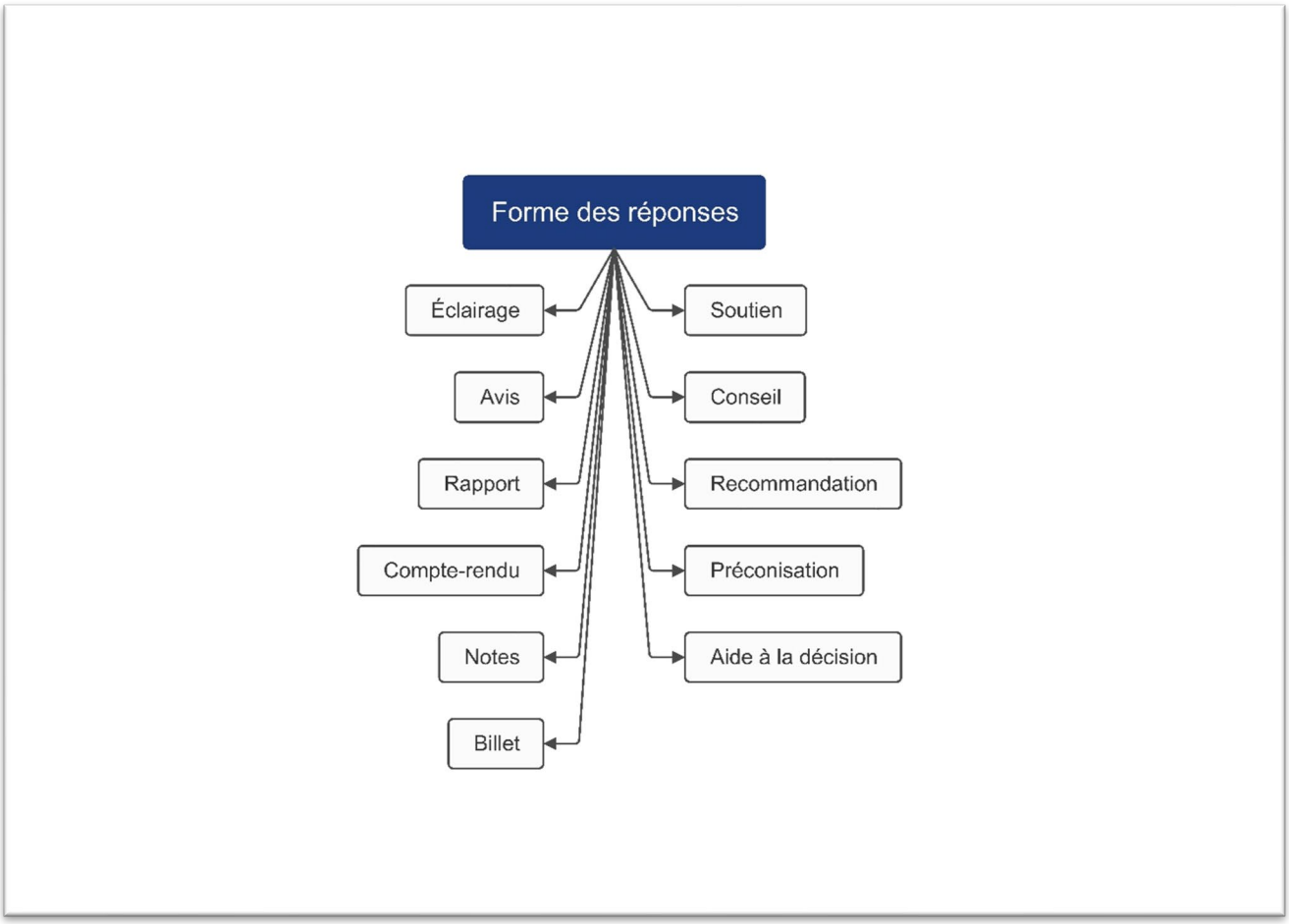


Figure 19 : Diversité des formats de réponse des CSE

Finalement, il faut souligner, dans les entretiens conduits avec les responsables d'ERER, le peu d'informations précises sur la diffusion et les retombées des travaux (en dehors des travaux communs d'alerte). Il est également souvent fait mention d'une faiblesse du dialogue avec les institutions.

D. L'apport propre des CSE : l'éthique « appliquée », par la délibération, l'éclairage et l'outillage

La majorité des CSE insistent sur leur définition de l'apport propre de la réflexion éthique : un éclairage sur les dilemmes professionnels, par l'analyse et la délibération, en vue d'outiller ceux qui décident. En Auvergne-Rhône-Alpes ainsi, la distinction est nettement tracée : la CSE n'est pas un « *téléphone rouge* » mais bien un lieu de dialogue et d'analyse. *« Nous, c'est aider des soignants, patients, directeurs, des décideurs en difficulté et leur apporter un éclairage, ce qui ne s'appelle pas « éthique de l'urgence » car on ne formule pas de conseil mais simplement un avis, on ne prend pas de décision en urgence ! Ce n'est pas la même chose qu'un téléphone rouge : dans la région, on a eu un jeune, formé à l'éthique, en charge de répondre à chaque décision difficile via une ligne téléphonique d'urgence et il courait dans tous les services,*

« on réanime/on ne réanime pas, on débranche/on ne débranche pas » ... Ce qui n'a aucun sens ! La décision est celle des soignants, ce sont eux qui décident et lorsqu'ils sont en difficulté, on les aide ; c'est en cela que le terme « éthique de l'urgence » peut être employé mais en réalité, il s'agit d'une réponse en temps réel à la difficulté d'un des nôtres, qu'il soit soignant, directeur ou médecin ».

Plus encore, la temporalité spécifique, l'urgence a incité la plupart des structures à rester très vigilantes sur le danger de la précipitation : « *quand on fait appel à l'éthique, il faut pouvoir se donner du temps de réflexion, je ne crois pas du tout à une éthique instantanée ; et le timing du vécu de la crise ne laissait pas d'espace possible pour recueillir une aide à la décision dans le champ de l'éthique* » (ERE PACA CORSE Marseille.).

De manière peut-être plus restrictive que le laissait entendre le texte de cadrage du CCNE, qui suggérait de nouvelles manières de « *faire de l'éthique* » aux prises avec l'inédit de l'urgence et de sa brutalité, les CSE ont fonctionné dans le même état d'esprit que le font les ERER. La nature de l'activité n'a pas subi d'écart pendant la crise.

Finalement l'activité des CSE a été déterminée par les exigences de la vocation essentielle des ERER à laquelle les CSE sont restées fidèles : apporter une réflexion pluridisciplinaire (aspects éthiques, sociaux ou juridiques...), des éclairages (EREARA, EREN, EREHDF, EREB, EREGE, ERENA, EREARA) ou une contribution. On peut donc parler là d'une pratique d'« *éthique appliquée* » : « *plutôt que de se tourner vers la seule recherche fondamentale (théories philosophiques et politiques) ou la seule recherche appliquée (outils d'intervention), l'éthique appliquée emprunte la voix de la transdisciplinarité pour structurer une recherche qui soit à la fois fondamentale et pratique* »[82]. Plus encore, « *l'éthique pratique (souvent appelée éthique appliquée) tente d'appliquer des normes et des théories générales à des problèmes et à des contextes particuliers. Le terme pratique se réfère à l'utilisation de la théorie, de l'argumentation et de l'analyse pour examiner les problèmes moraux, les pratiques et les politiques au sein des professions, des institutions et des politiques publiques* »[83].

Cette conciliation des postures réflexives et théoriques au service de l'éclairage des impératifs pratiques recherchés par ceux qui mènent l'action, semble avoir été sans cesse l'équilibre recherché dans les réponses apportées.

Cette démarche peut également être qualifiée d'éthique immanente dont « les valeurs se trouvent alors affirmées, non point à partir d'une référence à un univers idéal, mais au sein de ce qui, hic et nunc, nous est donné »[84]. Dans les faits, note ainsi l'ERENA, « on a sollicité non pas un niveau d'expertise mais d'action : on est dans une éthique immanente, de terrain ».

IV. QUELLES LEÇONS TIRER DU FONCTIONNEMENT DES CSE ? PERENNISER ET APPROFONDIR LE TRAITEMENT DES SIGNAUX ETHIQUES POUR AMELIORER LA REPONSE PUBLIQUE

- **Pérenniser l'offre de soutien éthique aux professionnels au niveau territorial en anticipation des 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**

Le corpus produit par le travail des CSE permet d'ores et déjà de qualifier un apport décisif dans plusieurs registres :

- Un élément essentiel de la résilience des professionnels ;
- Un levier crucial de la qualité des pratiques au service de chaque patient, dans le respect de sa situation particulière au regard des normes générales ;
- Un facteur de cohésion des acteurs de la gestion de crise au niveau territorial autour de principes éthiques partagés.

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

Le travail des CSE a été d'emblée conçu comme une « *éthique de terrain* » capable d'infléchir les orientations de la réflexion éthique nationale, voire, comme dans le cas de la toilette mortuaire, d'infléchir la décision publique. Le référentiel théorique de cette éthique de terrain est fondé sur une représentation claire : la règle générale édictée sur des arguments de bien commun entre en tension avec la déontologie et l'éthique lorsqu'elle vient s'appliquer à des situations particulières de vulnérabilité.

Comme noté par l'EREN, le point est bien d'induire de la souplesse adaptée aux situations individuelle : « L'éthique, c'est éviter les automatismes... Quand pas adapté, on a essayé d'aménager pour que ça soit vivable en pratique. Du mal à transgresser, le principe général c'était donner de la souplesse, adapter en donnant une « notification d'explication ».

La première leçon du travail des CSE, c'est donc la nécessité de doter les professionnels d'outils pour faire face à la production normative en situation de crise, et les aider à adapter ces normes aux situations particulières qu'ils ont à traiter. L'extension du champ des normes couplée à l'urgence a créé une crispation des pratiques devant des contradictions sources de dilemmes. C'est l'analyse de ces crispations qui semble constituer l'objet propre de l'« *éthique de terrain* » : il s'est agi, dans un grand nombre de cas, d'analyser la confrontation entre la règle générale et le cas particulier de façon à soutenir les équipes dans leur recherche d'une solution de conciliation. Celle-ci relevait au minimum d'une souplesse d'application, et au maximum d'une transgression explicite. Ainsi pour l'ERER PACA Corse, le soutien éthique offert par la CSE a pu prendre la forme d'un soutien aux décisions de transgression prises par les soignants : « *Les recommandations étaient données pour des pratiques de soins non courantes en période de crise sanitaire ; on a pu constater leurs effets adverses qui n'avaient pas été anticipés. Et cela pouvait aboutir à du soutien à des attitudes transgressives de soignants* ».

Trouver des solutions pour adapter les règles aux contextes singuliers : tel semble être le mot d'ordre d'un grand nombre des travaux formulés par les CSE : *« on a pris des mesures de précaution mais on a toujours adapté des recommandations nationales aux circonstances locales* », note l'ERER PACA CORSE Nice. La conciliation pouvait aussi aller jusqu'à la transgression explicite de la règle[85], auquel cas le soutien offert par la CSE consistait bel et bien à accompagner la décision de transgression au nom de la singularité des situations : « *lorsqu'il fallait transgresser certaines décisions (telle l'interdiction des familles), un soutien éthique (amenant une réflexion sur le sujet ou non) était important pour pouvoir le faire, que les personnes qui décident dans ces conditions transgressives puissent se sentir soutenues pour pouvoir le faire. C'est une position que l'on a eue à plusieurs reprises* », note l'ERER PACA CORSE Marseille. Ces transgressions, au sens d'un réagencement des normes faisant prévaloir l'autonomie des individus sur le bien commun, étaient expliquées, justifiées par des motifs formulés prudemment sous le qualificatif de la singularité. Elles mobilisaient des motifs relatifs à des valeurs ancrées dans la représentation de l'activité professionnelle qui conduisaient à la possibilité d'une justification rationnelle et lucide.

Quels outils propres cette éthique de terrain des CSE offre-t-elle à la recherche de ces solutions de conciliation ? L'interdisciplinarité, et notamment le recours à l'expertise en sciences humaines et sociales, de même qu'à l'expertise des juristes, sont cités comme des leviers précieux dans la réflexion sur ces situations-limites. Autre invocation notable qui paraît constitutive des représentations que les acteurs peuvent avoir de ce que serait une « éthique de terrain » : le bon sens. Ainsi, pour l'équipe de l'ERERC : « *il y a des choses indispensables à suivre et d'autres à adapter en fonction du bon sens !* ». Même ligne à l'EREB, qui affirme : *« Les contradictions ont été gérées grâce aux juristes, au bon sens, à la déontologie, à la capacité de s'approprier les recommandations qui font sens et de laisser de côté celles qui faisaient moins sens* ».

L'activité de soutien éthique correspond alors à l'exercice d'un « bon sens » souple que l'on peut rapprocher du discernement guidé par l'« *équité* » au sens d'Aristote : au livre V de l'Éthique à Nicomaque, l'équité se

présente comme une forme supérieure de justice rendue nécessaire par la généralité des lois, qui doivent tenir compte des cas ordinaires et non de l'exception. La règle générale est conçue pour le général, non pour le particulier ; pour l'appliquer avec discernement et justesse, il faut donc avoir recours à l'équité qui, par l'amendement, pallie les insuffisances de la loi. Aristote compare ainsi la justice au sens de l'équité à la règle de plomb des maçons de Lesbos, qui, grâce à sa flexibilité, pouvait évaluer mieux qu'une mesure rigide la dimension des pierres nécessaires à la construction[86]. Selon cette conception, il est juste – et c'est même l'activité en propre de qui vise la justice - d'amender avec discernement la « *loi* », en tant que règle générale, pour l'adapter au cas particulier : « L'équitable, tout en étant juste, n'est pas le juste selon la loi, mais un correctif de la justice légale. La raison est que la loi est toujours quelque chose de général, et qu'il y a des cas d'espèce pour lesquels il est impossible de poser un énoncé général qui s'y applique avec rectitude. Dans les matières, donc, où on doit nécessairement se borner à des généralités et où il est impossible de le faire correctement, la loi ne prend en considération que les cas les plus fréquents, sans ignorer d'ailleurs les erreurs que cela peut entraîner. La loi n'en est pas moins sans reproche, car la faute n'en est pas à la loi, ni au législateur, mais tient à la nature des choses, puisque par leur essence même, la matière des choses de l'ordre pratique revêt ce caractère d'irrégularité. Quand, par la suite, la loi pose une règle générale et que là-dessus survient un cas en dehors de la règle générale, on est alors en droit, là où le législateur a omis de prévoir le cas et a péché par excès de simplification, de corriger l'omission et de se faire l'interprète de ce qu'eut dit le législateur lui-même s'il avait été présent à ce moment, et de ce qu'il aurait porté dans sa loi s'il avait connu le cas en question. »

On peut faire valoir que c'est bien cette activité de discernement souple, au sens de la « phronesis » d'Aristote et d'une éthique contingente ou pratique, immanente à l'action et non guidée seulement par la loi, la raison ou l'universel, que le vocable d'« *éthique de terrain* » paraît recouvrir dans un certain nombre de réflexions des CSE. Mais il est également frappant de voir que ce discernement s'exerce, dans l'activité des CSE, sans référentiel théorique clair. Le registre dans lequel il est décrit, c'est plutôt celui de l'intuition, sans cadre de référence prédéfini, et celui de la révolte ou de la revendication, plutôt que d'une compétence identifiée et partagée.

C'est ainsi que l'épreuve de ces situations-limites, dans lesquelles la norme est vécue comme arbitraire, voire comme devant être transgressée dans l'intérêt du patient, engendre des crispations, fragilise les pratiques, et risque d'entamer, en partie, la confiance que les soignants peuvent avoir dans la confiance qui leur est accordée par les autorités, voire dans le sens même de leur engagement et de leur profession. Il est donc essentiel qu'ils puissent au contraire être accompagnés et soutenus dans leur capacité propre d'éthique et de justice face aux dilemmes que crée l'application des normes générales à leurs patients. L'enjeu est clé pour favoriser la résilience des professionnels dans ces épreuves, et pour prévenir les tensions et le sentiment de perte de sens que certains professionnels peuvent ressentir face à ce que beaucoup décrivent comme une « bureaucratie » des normes entravant leur engagement sincère au service des patients. En pérennisant une offre de soutien éthique en temps de crise, il s'agit de reconnaître la légitimité de la souplesse que l'engagement des professionnels permet dans l'application des normes générales, mais aussi de cadrer cette latitude de souplesse, par la production d'un référentiel conceptuel partagé, sur la base des notions aristotéliciennes par exemple – et il s'agit donc au total de consacrer la confiance que la collectivité veut accorder au discernement des professionnels dans ces périodes d'urgence.

Les CSE, en ce sens, démontrent leur pertinence en tant que leviers des objectifs de « *débureaucratisation* » du soin largement débattus dans le cadre du Ségur de la santé. Elles incarnent la capacité de discernement des soignants et la nécessité de reconnaître, comme l'une des leçons de la crise, l'efficacité de l'action pragmatique au regard du poids des normes générales. C'est le sens des propositions portées par le ministre de la santé lors de la conclusion du Ségur de la santé ; dans son discours, listant les remontées issues de la consultation du Ségur, il affirmait ainsi : « *Vous nous dites : il y a trop de normes, trop de complexité. Dans ce*

grand effort de modernisation et de rénovation, nous allons lever bon nombre de contraintes, nous allons alléger les procédures, parce que la crise a révélé que face à l'imprévisible, quand la force des choses supplante la lourdeur des textes, l'action est bien plus efficace »[87].

Aux témoignages massifs de soignants concernant la « *déshumanisation* » des soins recueillis dans le cadre de la consultation du Ségur, le rapport Notat a répondu par des orientations claires en faveur d'une confiance renouvelée dans le discernement, l'autonomie et la capacité de décision des soignants : aux côtés des enjeux de gouvernance largement débattus, dans cette volonté affichée de redonner aux soignants des « *repères dans l'exercice du travail quotidien* » et une « *autonomie de décision* », la prise en compte des signaux relevant de l'éthique et illustrant des dilemmes moraux conduisant à un sentiment de perte de sens a toute sa place[88].

- **Inscrire l'offre de soutien éthique dans les documents et plans de préparation aux crises futures**

La création des CSE correspond à l'expression d'une préoccupation constante du CCNE : que l'analyse éthique soit partie intégrante de l'action sur le terrain, ancrée dans les pratiques, et non juxtaposée comme une théorie déconnectée des pratiques. La « *déconnexion* » qui est crainte tient en particulier à un enjeu de temporalité : une réflexion éthique aux prises avec le temps de l'urgence est-elle possible ? Cette préoccupation a guidé de nombreuses prises de position dans la crise et paraît désormais largement partagée. Ainsi pour la députée Agnès Firmin Le Bodo lors du débat parlementaire sur la proposition de loi « Ethique de l'urgence » : « *L'éthique n'est pas une option à choisir ou pas pour accompagner des mesures de santé publique urgentes ; ce n'est pas le paquet cadeau avec lequel on emballe les mesures d'urgence. C'est une donnée centrale, essentielle et prioritaire, faute de quoi, nous ferions fi de notre condition d'humains. L'efficacité, la rationalisation et les protocoles ne peuvent être imaginés et mis en œuvre sans que les questions éthiques aient été résolues au préalable. Au nom de l'utilitarisme social, nous ne devons pas abandonner nos principes éthiques* »[89].

Le travail accompli par les CSE atteste de la pertinence de cet accompagnement éthique dans la mise en œuvre, sur le terrain, des mesures préventives nationales. Il est donc nécessaire de retenir pour leçon qu'en situation de crise, une fonction de soutien éthique structurée dans les territoires est nécessaire. A cet égard, il semble crucial que l'anticipation des crises futures conduise à pérenniser une offre de ce type à la disposition de l'ensemble des soignants, dans le cadre des documents de préparation élaborés dans les différents secteurs : plan de préparation aux pandémies au niveau interministériel, ainsi que plan d'organisation de la réponse du système de santé en situations sanitaires exceptionnelles (ORSAN), plans « blancs » des établissements sanitaires, plans « bleus » du secteur médico-social, plans « rouges » des services d'urgence.

On peut souligner à ce titre les formulations claires retenues, en novembre 2020, par un « *DGS Urgent* » de « *recommandations d'organisation des soins dans un contexte de résurgence Covid-19* », qui portait en annexe une fiché dédiée au soutien éthique intitulée « considérations éthiques en lien avec le rebond de l'épidémie » et sanctuarisait le rôle des CSE, notant : « *Pour mener de façon partagée ces réflexions au sein de chaque établissement de santé et prendre les décisions les plus adaptées à la situation locale à un temps donné, il convient de recourir aux cellules de soutien éthique mises en place au printemps au niveau des établissements* »[90].

La structuration de cette offre de soutien éthique pourrait être élargie à l'ensemble des documents de préparation aux crises. Le travail est engagé en particulier dans le cadre de la préparation actuelle, par les services du ministère des solidarités et de la santé, du « Guide d'aide à la préparation et à la gestion des tensions hospitalières et des situations sanitaires exceptionnelles au sein des établissements de santé », qui

pourrait structurer et systématiser une fonction comparable. Il paraît essentiel de s'assurer que ces rédactions sont anticipées également dans le cadre des documents propres au secteur médico-social.
Le corpus produit par les CSE permet d'ores et déjà de formaliser un certain nombre de composantes centrales de cette offre, qui doit principalement garantir :

- La capacité d'adapter la gestion de crise au territoire, à la situation locale ;
- La réactivité et la souplesse de la structure en fonction des réalités locales et évolutives de la crise ;
- La transversalité de la réflexion à la croisée des différents segments de l'offre de soins (sanitaire, médico-social, ambulatoire) ;
- La pluridisciplinarité des acteurs avec une implication des représentants des usagers, de la direction, du personnel médical et non médical ;
- La multiplicité des temporalités et des formats de réponse adaptés aux besoins des requérants ;
- La remontée systématisée et centralisée aux niveaux régional et national des informations, saisines et réflexions.

La rédaction de « *fiches-mesures* » détaillant un référentiel de cet ordre favoriserait l'anticipation des enjeux du soutien éthique en situation de crise dans chaque document de préparation sectoriel.

- **Elargir le réseau des acteurs liés à l'ERER à l'ensemble des citoyens**

Le fonctionnement des ERER avant la crise était, on l'a dit, hétérogène selon les régions. Des indicateurs imparfaits de cette hétérogénéité sont disponibles, en particulier le nombre et la nature des structures adhérentes, mais aussi le nombre et la nature des structures répertoriées dans le cadre de la mission d'observatoire des pratiques éthiques régionales. Le tableau d'ensemble qui se dégage suggère en tous cas que le fonctionnement des ERER privilégie l'exercice d'une fonction de « *référent* » régional en éthique, centralisant des ressources méthodologiques et documentaires à la main d'un réseau d'acteurs défini. Ce réseau d'acteurs, façonné par l'histoire des pratiques éthiques dans la région et notamment par le poids des acteurs hospitaliers, se réfère à l'ERER dans un cadre circonscrit. La crise a contribué à l'élargir.
L'analyse du travail des CSE fait apparaître de nouveaux équilibres entre les acteurs de la santé publique à l'échelle du territoire sur les enjeux éthiques. Tout d'abord, l'existence des CSE est venue interroger la répartition des rôles entre ERER et comités locaux d'éthique, en particulier comités hospitaliers. On l'a vu, ce point vient interroger la pratique de l'éthique clinique. Mais les nouveaux équilibres dessinés par la crise tiennent aussi à l'intégration, dans le champ éthique, de nouveaux acteurs qui s'en sentaient jusque-là sans doute éloignés.
Si les observateurs s'accordent pour juger que le succès des Etats généraux de la bioéthique en 2018 a permis de faire progresser les interactions entre les ERER, le CCNE, la Conférence nationale de santé et les CRSA, le travail des CSE durant la crise a-t-il permis de concrétiser voire d'approfondir ces premières avancées ?
Il ressort de l'analyse des travaux des CSE que le réseau des acteurs liés à l'ERER s'est souvent étoffé à la faveur de la crise : cellules préfectorales de crise, délégations régionales de France Assos Santé, acteurs du médico-social, plusieurs nouveaux types d'acteurs ont initié ou approfondi leur dialogue avec l'ERER grâce à sa mobilisation dans la crise, au travers de la CSE. Le travail des ERER s'est trouvé enrichi par l'interaction avec des acteurs auparavant éloignés du champ éthique. C'est le cas des rectorats et inspecteurs d'académie par exemple (saisine CSE Normandie), qui ont pu être amenés à interagir avec les CSE dans certaines régions, mais le point marquant est surtout dans l'interaction nouvelle avec les services des préfectures. Un point souligné par exemple par l'EREN : beaucoup de sujets à forte consonance éthique (trajet des corps morts, port du masque) ont émergé dans la cellule de crise de la préfecture, qui a pu chercher à s'appuyer sur le soutien éthique de la CSE, associée aux réunions dès les premières semaines de la crise. De même, la CSE Guadeloupe et Iles du Nord témoigne-t-elle du travail effectué avec les équipes de la préfecture sur le respect

de la quatorzaine obligatoire à l'entrée sur le territoire (auto-saisine). Au total, l'enseignement de la crise pour un certain nombre de responsables de CSE, paraît résider dans la prise de conscience, chez des acteurs jusque-là éloignés du champ éthique, du caractère crucial des dilemmes éthiques et de la nécessité d'une approche dédiée. Cet élargissement du spectre des collaborations en éthique à l'ensemble des acteurs de la gestion de crise en région paraît important à anticiper dans une optique de préparation à de futures situations de crise ou de catastrophes naturelles.

Mais l'enrichissement le plus net du réseau d'acteurs fédéré par l'ERER grâce à la CSE, c'est probablement l'ouverture aux usagers, à leurs représentants, aux citoyens, au grand public et aux acteurs de la démocratie sanitaire en région. Cette ouverture aux citoyens, quelle que soit la forme qu'elle a prise dans le travail des différentes régions, semble être un souhait partagé dans les ERER. Tirer les enseignements des relations enrichies avec les usagers dans les CSE devrait conduire à pérenniser cet engagement citoyen des ERER dans le soutien à la réflexion éthique de toutes les parties prenantes, du public dans son ensemble, et non des seuls soignants comme couramment pensé a priori. Comme le note l'EREO : *« On a aussi la mission d'éducation à la réflexion éthique (les pays du Nord y sont plus entraînés) mais il nous reste des progrès à faire en matière d'information du grand public et d'éducation de la population et aussi sur la façon de réfléchir des professionnels de santé, et ce, concernant les repères éthiques : on doit mieux intégrer les citoyens sur les notions de libertés individuelles, d'autonomie au sein d'un ensemble collectif, de liberté/solidarité. On a cette mission d'entrainement à la réflexion, de diffusion de la réflexion, de rencontres, d'échanges* ».

On notera en particulier la faiblesse des liens tissés par les CSE avec les élus locaux, la rareté des échanges signalés par les CSE avec notamment les parlementaires souvent sensibilisés pourtant par ailleurs aux enjeux éthiques de la crise, comme en témoignent les débats successifs au parlement sur les lois de gestion de l'urgence mais aussi les propositions de lois dédiées aux enjeux éthiques (droit de visite, éthique de l'urgence). En outre, il semble que la connexion entre les ERER et les acteurs régionaux de la démocratie sanitaire, en particulier les CRSA, n'ait pas été investie de façon formalisée dans de nombreuses régions.

- **Animation de l'éthique dans les territoires : approfondir, au travers de missions partagées en faveur du débat public, la convergence des CRSA et des ERER**

La loi de bioéthique du 2 août 2021 propose en son article 29 de promouvoir le débat public en matière d'éthique « *au fil de l'eau* » et sur le temps long, sans attendre la réactivation périodique d'états généraux en amont des révisions de la loi. Le corpus de travail effectué par les CSE permet-il de donner corps à cette perspective ?

La mission des ERER d'animer en région le débat public l'amène incontestablement à élargir déjà son réseau d'interactions. En outre, la loi relative à la bioéthique du 2 août 2021, qui prévoit l'organisation de débats, sur les thèmes de la loi, organisés par le CCNE en lien avec les ERER propose que les états généraux soient à l'avenir déclinés au fil de l'eau, par thématique. Il s'agit notamment d'offrir des espaces de débat public et de réponses aux attentes des usagers et des corps sociaux ainsi que de sécuriser les professionnels dans leurs attentes. Cette perspective s'inscrit dans une volonté de rapprochement entre éthique et démocratie sanitaire en particulier pour cette mission d'organisation de débats publics au travers des instances (CCNE/CNS et CESE au niveau national et ERER/CRSA au niveau régional) et en partenariat avec les associations représentant les usagers du système de santé.

Au sein des ERER, la mission de soutien au débat public sur les questions d'éthique a surtout été mise en avant avec l'organisation des états généraux de la bioéthique de 2018. En effet, dans le cadre de l'organisation des états généraux de la bioéthique, le CCNE peut s'appuyer sur les espaces régionaux de réflexion éthique ainsi que le prévoit la loi (article L. 1412-6 du CSP). Le législateur a souhaité confier aux ERER l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. L'article 6 de l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et

au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux, précise que la convention constitutive détermine les conditions dans lesquelles les espaces de réflexion éthique organisent les débats publics notamment lorsqu'ils apportent leur concours au CCNE. Les espaces de réflexion éthique doivent donc prévoir les modalités d'organisation de leurs débats publics.

Une note d'information diffusée par la DGOS en 2017[91], en amont donc de la préparation des Etats généraux de 2018, illustre cependant le besoin de mieux cadrer l'exercice de cette mission. Le point central de ce pilotage concerne l'articulation entre le dialogue sur l'éthique que l'ERER doit favoriser en région, et celui qui est promu au titre de la démocratie sanitaire par les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), qui sont quant à elles en lien avec le directeur de l'ARS et, au niveau national, avec la Conférence nationale de santé. L'enjeu, pour la DGOS dans cette note d'information, est de favoriser des interactions jugées insuffisantes entre les ERER et le réseau des acteurs de la démocratie sanitaire en région : « *Les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) sont le lieu privilégié de concertation et d'expression des acteurs du champ de la santé, y compris des représentants des usagers. Les Agences Régionales de Santé sont invitées à sensibiliser les CRSA de leur région aux démarches initiées par les ERER dans le cadre des états généraux de la bioéthique. Ces derniers seront en effet conduits à se rapprocher de ces structures pour mener les débats citoyens territoriaux* ».

La mission des ERER, de contribuer au débat public sur les enjeux éthiques en région, est désormais fortement connectée avec la mission confiée aux CRSA, dans le cadre du pilotage de la démocratie sanitaire, de favoriser le débat public sur les questions de santé. Cependant, avec la crise, l'écho limité du travail des CSE au sein des CRSA, voire l'absence de formalisation de leurs liens, illustre la difficulté de mettre en commun cette mission d'écoute et de débat public. A l'échelle du territoire et de la région, l'animation de la réflexion éthique et l'animation de la démocratie sanitaire demeurent deux registres d'action publique distincts.

Le caractère « *démocratique* » de la réflexion éthique a pourtant connu un regain majeur avec les états généraux de la bioéthique 2018, qui ont marqué une étape importante en combinant plusieurs leviers de débat public :

- Les ERER, à l'initiative des rencontres des états généraux en région, ont pu décliner librement les méthodes et les thèmes, région par région. Au total, ce sont 271 événements organisés par les ERER du 10 janvier au 30 avril 2018 sur tout le territoire qui ont été pris en compte dans le rapport de synthèse, réunissant environ 21.000 participants.
- En parallèle, le débat public a été actif sur le site web participatif (www.etatsgenerauxdelabioethique.fr) avec, pour la consultation en ligne qui s'est tenue du 12 février au 30 avril 2018, 183.498 visiteurs uniques et 29.032 participants pour 64.985 contributions.
- Enfin, le CCNE a souhaité être accompagné par un comité citoyen : pour répondre à la loi de 2011 qui indique que les états généraux de la bioéthique devront prévoir « *des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité* », le CCNE a constitué d'un échantillon de 22 citoyens français, âgés de 18 ans et plus, reflétant la diversité de la population française en termes de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle et de lieu d'habitation. Ce comité a exercé une fonction de garant et de critique sur l'ensemble du processus, tout en produisant ses propres livrables.

La richesse et le succès de ce dispositif illustre la pertinence des outils d'innovation démocratique, tant de démocratie participative (consultation) que de démocratie délibérative (panel), dans le champ de l'éthique.

Qu'en est-il, en miroir, de la prise en compte de la parole des citoyens sur les épreuves traversées dans la crise ? Que nous apprennent à ce sujet les réflexions des CSE ? On peut croiser ici trois ordres de constats :

- La relative faiblesse de la participation des usagers au dispositif des CSE, tant au sein des cellules qu'en tant que requérants, est l'un des enseignements majeurs de ce dispositif. Or elle apparaît en définitive comme paradoxale, puisqu'une majorité d'acteurs fait au contraire état de son souhait d'associer les usagers à la réflexion éthique. C'est le cas d'un grand nombre de responsables d'ERER, et c'est manifestement aussi le cas des délégations régionales de France Assos Santé interrogées au travers d'un questionnaire dédié pour cette étude ;
- À un autre niveau, l'insuffisance de la prise en compte de la voix des usagers dans l'élaboration, la mise en œuvre, et l'évaluation réactive des décisions nationales de gestion de la crise Covid-19 est un constat que le CCNE a largement étayé et déploré et que la Conférence nationale de santé a également illustré ; au niveau régional, le constat est similaire dans les remontées des CRSA centralisées par la CNS[f92] ;
- Enfin, la crise a pu confirmer un constat déjà ancien pour bon nombre d'acteurs de la démocratie sanitaire : l'incapacité de la puissance publique à centraliser les plaintes et réclamations émises par les usagers pour les traiter, non pas comme autant de placets individuels, mais comme une masse critique d'outils d'évaluation de l'expérience des patients et de pilotage de la qualité.

A la croisée de ces trois constats, force est de constater que la dissociation, en région, entre le pilotage de la réflexion éthique et l'animation de la démocratie sanitaire, n'a pas favorisé la prise en compte de la parole des usagers. Les CRSA ne semblent pas avoir été le lieu de dialogue qu'elles auraient pu être sur les épreuves morales ou éthiques traversées par l'ensemble des parties prenantes qui y sont représentées.
Au total, l'analyse du travail des CSE éclaire ces constats en révélant un paradoxe :

- Les épreuves éthiques décrites dans les saisines et dans la réflexion des CSE sont des épreuves vécues conjointement par des usagers et par les professionnels qui les accompagnent. Même s'il n'est pas contestable que le dilemme déontologique possède, du côté des professionnels, des spécificités qui lui sont propres, la situation de crise vient ici démontrer que c'est une seule et même situation difficile qui vient constituer une épreuve pour l'usager et pour le professionnel : que le requérant soit l'un ou l'autre, l'objet des saisines est presque toujours décrit comme une épreuve commune à l'un et l'autre ;
- Pour autant, une partie des réflexions conduites par les CSE semble fortement structurée par l'idée que le dilemme éthique est une composante de la décision appartenant au professionnel, et qu'à ce titre perdure une distinction stricte entre d'une part l'expérience de la souffrance, qui revient à l'usager et qui peut motiver sa plainte, et d'autre part l'expérience du dilemme, qui relève de la pratique professionnelle et motive sa demande de soutien éthique. En écho à cela, il est frappant de noter par exemple que lorsque la Conférence nationale de santé rend compte, dans son rapport sur les droits usagers durant la crise, de l'existence des CSE, elle le fait au titre des « des occasions d'échanges entre professionnels, sur les difficultés inhérentes à la prise de décision médicale en situation d'incertitude », et conclut, à propos de la mise en place des CSE : « *elle a contribué à réduire les difficultés psychiques, morales et éthiques des soignants* ». On ne saurait dire mieux qu'il existe une frontière implicite entre la gestion du dilemme éthique, qui relèverait de la qualité des pratiques professionnelles, et la souffrance de l'usager dont la situation engendre ce dilemme, qui sera quant à elle décrites en termes de droits et de plaintes, mais pas en termes éthiques.

[f] « Les instances régionales de démocratie en santé ont été peu ou pas concertées. La plupart des CRSA ont, ainsi, fait état d'un manque de consultation et de partage d'informations sur la situation de la part de leurs agences régionales de santé (ARS) de ressort », CNS, Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire, mars 2021 ; https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_cns_du_Covid-19_2021.pdf

Le corpus produit par les CSE dessine donc les contours d'un véritable paradoxe, au sens où chacun semble faire l'expérience que les épreuves traversées sont communes à un professionnel et à un usager, tout en persistant à considérer que les questions que cette épreuve vient poser sont de deux ordres distincts selon que l'on est usager ou professionnel. Du même coup, le cadre cognitif et normatif de résolution de l'épreuve est différent pour chacun : l'usager dispose du registre de la plainte, pour problématiser son expérience selon un paradigme de droits, et le domaine d'action publique dont il relève est celui de l'animation de la démocratie sanitaire ; de son côté le professionnel dispose quant à lui du cadre de la réflexion éthique, pour problématiser son expérience selon un paradigme de qualité des pratiques professionnelles, et le domaine d'action publique dont relève ce travail est celui de l'animation de l'éthique en région.
En somme : une même épreuve morale pour l'usager et le professionnel, mais deux registres d'action publique, pour deux cadres cognitifs distincts de problématisation du vécu, avec deux cadres normatifs distincts de résolution des tensions traversées.
Ce constat invite à l'évidence à favoriser une expression commune des interrogations, insatisfactions, attentes et besoins des professionnels et usagers à l'échelle des territoires. C'est le sens du rapprochement des missions d'animation du débat public entre CRSA et ERER, que la DGOS s'attache déjà à promouvoir. La préparation des crises futures ne pourra que gagner à l'émergence d'une culture du débat public associant les compétences des ERER et celles des CRSA. La persistance de canaux de réflexions distincts entre éthique et démocratie sanitaire, ou entre professionnels et usagers, manque probablement une partie du vécu et des attentes des uns et des autres, qui souhaitent au contraire faire cause commune autour d'un même souci de qualité humaine des prises en charge et de résolution des dilemmes. L'expérience des CSE témoigne de la pertinence de cet horizon, en démontrant que, là où elle a eu lieu, la réflexion et l'expression communes des usagers et des professionnels a permis une convergence de vues et un soutien précieux pour les uns et les autres.

- **<u>« Qui nous écoute ? » : faire des « remontées » de terrain une source d'information systématisée pour guider le pilotage de l'offre de santé dans les territoires</u>**

Le travail des CSE, on l'a dit, est ancré dans une ambiguïté de départ quant à la formulation de leurs missions : la volonté, pour certains, en accord avec les termes initiaux du projet du CCNE, de soutenir la démarche éthique des professionnels ; la volonté, pour d'autres, non pas tant de « *faire de l'éthique* » que d'assurer la fonction d'alerte ou de « *remontée* » qui permettrait de connecter les décisions nationales avec les réalités vécues sur le terrain.
A côté de la mission de soutien aux professionnels dans les dilemmes singuliers du soin, et même si la formulation initiale du CCNE était centrée sur ce premier point, la CSE était d'emblée dotée d'une mission de veille et d'alerte, y compris pour ses promoteurs au CCNE : repérer les dilemmes éthiques affrontés par les équipes, comme autant de signaux dont l'agrégation permettrait de nourrir la *« réflexion éthique nationale* » du CCNE. Comme le note le directeur de l'EREN : « *L'une des missions hors situation aiguë est celle de s'associer à la construction des décisions nationales afin d'apporter l'expertise du territoire.* »
Première vocation donc : ancrer la vigilance éthique du CCNE dans les réalités du soin, permettre que sa réflexion soit dûment articulée aux besoins des équipes. La crise a constitué de ce point de vue un accélérateur de la mission d'observation des pratiques éthiques régionales, qui préexistait dans les ERER, et que beaucoup d'acteurs souhaitaient approfondir.
L'un des points que soulève cette perspective rejoint la réflexion conduite par les parlementaires autour de la proposition de loi « *Ethique de l'urgence* », concernant la gouvernance du CCNE. Le travail des CSE illustre le besoin d'une réflexion éthique sur des thèmes qui ne font pas nécessairement l'objet d'une saisine des pouvoirs publics à l'attention du CCNE. L'exemple des dispositions de mise en bière fait donc, là encore, figure de modèle. A côté des saisines théoriques générales adressées par les autorités au CCNE, qu'un responsable

d'ERER qualifie de « *politiques* », le travail des CSE met en lumière le besoin d'une réflexion éthique née des épreuves concrètes qu'engendre la crise sur le terrain.

Mais au-delà d'enrichir la réflexion et l'action du CCNE, l'objectif à la création des CSE était également de doter la puissance publique d'un dispositif d'alerte sur le terrain, avec l'objectif d'infléchir les décisions publiques au regard des remontées des professionnels. Un canal de « remontée » permettant ainsi, via les ERER et leur pilotage DGOS, de structurer une vigilance sur les effets des décisions publiques de santé publique, dans le but de les guider. De fait, la DGOS s'est appuyée sur les remontées des CSE pour coordonner, à l'échelle du Ministère, auprès de la cellule de crise et des différents bureaux compétents dans les directions, la réponse à un nombre conséquents de signaux problématiques. Quels besoins ont pu ainsi être ciblés ? Il s'agit manifestement des besoins liés à une insuffisante anticipation des situations particulières : populations vulnérables du fait de leur pathologie, cas particulier des établissements du médico-social où l'isolement des résidents s'avérait générateur d'impacts inhumains pour les patients, absence d'anticipation de cas particuliers, par exemple pour les personnes autistes, etc. Ici, la veille éthique avait pour portée d'attirer l'attention de la puissance publique sur des problématiques spécifiques mal identifiées en amont, et de susciter une action correctrice sous la forme soit de traitements dérogatoires (suspension de la norme dans des cas particuliers) soit d'infléchissements de la norme générale elle-même.

Cet usage de la « *remontée* » du terrain aux fins de guider le pilotage de l'action est aujourd'hui un objet central de la conception de l'action publique. Elle est d'abord problématisée comme un instrument de management participatif pour l'action publique : elle permet de mieux associer à la conduite de la politique publique les leçons que les acteurs de sa mise en œuvre tirent de leurs pratiques. Le programme Action publique 2022 confère bien cette portée à l'implication des acteurs de l'action publique dans sa définition et dans sa transformation. Porter attention aux retours d'expérience des acteurs de terrain : le mot d'ordre a d'abord une portée que l'on peut qualifier de managériale, au sens où l'objectif est de soutenir les acteurs de terrain, d'être à l'écoute des difficultés, insatisfactions ou épreuves qu'ils rencontrent, mais aussi de mutualiser les solutions qu'ils trouvent, voire de les intégrer au pilotage global. La première vertu de cette écoute est, pour la puissance publique, d'attester de la confiance qu'elle place dans ses agents : les remontées d'expérience des acteurs de terrain sont porteuses de sens, et montrer qu'on y est attentif c'est pouvoir mieux mobiliser la quête de sens et le professionnalisme qui motivent les agents.

Mais cette écoute a aussi une vertu transitive pour accroître la pertinence de l'action publique, l'efficacité des pratiques et la qualité du service rendu aux usagers. C'est le sens du mot « *remontée* » que soulignait par exemple la ministre de la Transformation et de la fonction publiques Amélie de Montchalin dans la présentation du « *Baromètre des politiques publiques* » en mars 2021 : *« identifier les blocages* » à l'échelle des territoires et assurer une « *remontée systématique* », c'est mieux mobiliser les agents au service de l'action publique et accroître ainsi son efficacité[93]. C'est également le sens que France stratégie donnait à la démarche dans ses recommandations « *Quelle action publique pour demain* » dès 2015, vantant l'opportunité de systématiser la « *remontée* » des expériences de terrain pour affiner la pertinence de l'action publique : « *La remontée d'expériences de terrain doit être systématisée et partagée. En effet, la possibilité d'expression directe, par les agents, sur les difficultés de leur métier au quotidien, mais aussi sur les « choses qui marchent » ou les initiatives qui pourraient être mises en place pour une amélioration du service, constitue aussi un réel levier d'amélioration de la qualité des services publics* »[94]. La création des CSE répond en un sens à cette définition instrumentale de la « *remontée de terrain* » : elle permet à la puissance publique de repérer les enseignements que les professionnels tirent des épreuves auxquels la crise les confronte, de mettre en valeur la mutualisation des expériences, et *in fine* de capitaliser sur ces enseignements pour améliorer la pertinence de l'action. La fonction « *participative* » des CSE, au sens d'une participation directe des équipes à la réflexion sur la pertinence de l'action qu'ils conduisent, est une composante importante du dispositif : il s'agit bien de donner aux équipes sur le terrain une voix délibérante.

La deuxième fonction cruciale de la « *remontée* » de terrain, c'est d'infléchir la décision.
La remontée est alors problématisée comme un instrument pour accroître la justesse de l'action publique, entendue dans un sens double : d'une part son caractère juste (*fair*), et d'autre part son caractère pertinent ou adapté, voire son efficacité (fitness). La connaissance, par les CSE, des réalités du terrain est créditée d'une vertu singulière pour améliorer l'action publique. Comme le note l'EREN : « *Les politiques des ARS étaient descendantes et centralisées alors qu'il faudrait se baser sur ce qui part du terrain pour que ce soit adapté aux territoires* ». L'appel à approfondir la prise en compte des remontées de terrain en matière d'éthique est clair, l'EREN soulignant l'impact positif des CSE pour structurer une « *ascendance terrain -> Etat qui devrait perdurer hors crise !* ».
Sur ce plan, la leçon des CSE possède une portée très significative, avec notamment l'exemple de l'infléchissement de la décision publique en matière de toilette mortuaire. L'alerte donnée au CCNE, sous la forme de « *remontées de terrain* » des CSE, aboutissant à la note du 17 avril 2020, a fonctionné comme un modèle de vigie pour l'action publique. La confirmation ex post du bien-fondé de cette position, sous la forme de la décision du Conseil d'Etat du 22 décembre 2020, illustre à plein combien une « *remontée de terrain* » peut s'avérer pertinente pour améliorer l'efficacité de l'action publique. Car pour le Conseil d'Etat c'est bien « *en raison de leur caractère général et absolu » que les dispositions du décret du 1er avril 2020 sur la toilette mortuaire constituent une « atteinte manifestement disproportionnée au droit à une vie privée et familiale normale* » - la critique de la portée générale de la mesure faisant ici écho aux mots du CCNE qui dans sa position du 17 avril dénonçait des mesures *« imposées sans nuance et de façon brutale* ». De même, sur l'isolement des résidents et le droit de visite, il est manifeste que la mobilisation des CSE, largement saisies sur le sujet dans les territoires, synthétisée par la CNERER[g][95], a contribué à la mobilisation nationale et a nourri les multiples positions, réflexions et recommandations qui ont été produites tout au long de l'année 2020 [96], du ministère [97] au Conseil d'Etat [98] en passant par le défenseur des droits et l'Assemblée nationale[99,100].
Pour autant, si l'on peut bien faire valoir que ces exemples ont valeur de modèle, il n'en reste pas moins que la portée du travail des CSE en tant que *« remontées de terrain* » n'a pas toujours été perçue par les acteurs eux-mêmes. Le doute sur l'efficacité des réflexions produites est présent dans les témoignages recueillis. « *Qui nous écoute ?* » s'interrogent ces acteurs qui ont tenté de formaliser les épreuves rencontrées sur le terrain. En dépit de l'effort de mutualisation dont attestent des outils de partage mis en place très tôt par la DGOS, le process de « remontée » apparaît peu formalisé en termes de pilotage. Les signaux d'alerte émis par les CSE peuvent-ils être considérés comme des outils de pilotage de l'action publique ? Ont-ils été écoutés comme tels ?
A bien des égards, la fonction de vigie des CSE reste freinée par l'opacité du process de traitement des alertes pour leur traduction effective dans le pilotage. Qu'il s'agisse des ARS, des cellules de crise régionales, ou de la cellule de crise nationale, aucun process de traitement des alertes n'a paru explicite au niveau des « *récepteurs* », pour assurer la traduction effective des signaux remontés par les CSE. Les multiples alertes concernant par exemple les conditions du consentement au dépistage dans les établissements médico-sociaux semblent avoir certes permis une prise de conscience collective, mais sans qu'il soit possible d'identifier un process formalisé garantissant que soit déclenché, au niveau du pilotage de la réponse, le choix d'un mode d'action réactif : production de recommandations aux équipes, d'informations aux usagers, de normes adaptées, etc. Même si plusieurs thématiques ont illustré la portée du modèle des CSE pour enrichir l'action publique (toilette mortuaire, droit de visite), il reste que la fonction de vigie conférée aux CSE paraît donc avoir fonctionné en tant qu'« *émission* » de signaux, mais avoir néanmoins manqué d'un

[g] La conférence nationale des espaces de réflexion éthique régional (CNERER) a établi un dossier thématique « Repères éthiques Covid-19 » sur le thème : « Droit de visites dans les lieux de soins en période de crise COVID-19 (Hôpitaux, EHPAD, USLD) », Mars 2021

pilotage structuré de la fonction de « *réception* » des signaux recensés, que ce soit au niveau régional ou au niveau national.

Au total, la fonction de « *remontée* » des CSE, qui était censée incarner la pertinence, dans le champ de l'éthique, d'une logique d'action publique « *bottom-up* », fait perdurer un schéma de décision dans lequel la communication entre le « *haut* » et le « *bas* » demeure problématique[101]. Les CSE illustrent à la fois la pertinence et la difficulté de concrétiser la volonté, fondatrice des schémas de la modernisation de l'action publique, de se prémunir du risque de déconnexion entre les acteurs de la décision, d'une part, et ceux du « terrain », d'autre part : le pilotage, au sommet de la « *remontée* », des alertes reçues appelle une gouvernance propre pour garantir son effectivité.

La centralisation des alertes et la formalisation d'un suivi des réponses apportées pourrait recevoir une attention accrue, en s'appuyant sur les travaux élaborés par les CSE et sur les outils de mutualisation que la DGOS, la CNERER et le projet PANTERE ont permis de promouvoir.

Plusieurs scénarios de gouvernance sont envisageables pour approfondir la prise en compte, au niveau du pilotage de la crise, des remontées de terrain.

- **Un « *filtre éthique* » en amont des décisions**

Le groupe Les Républicains a porté en juin 2020 une proposition de loi « *pour une éthique de l'urgence* » dont l'article unique initial visait à renforcer le rôle du CCNE et des ERER en amont de la précise de décision en situation d'urgence sanitaire. L'objet étant de rendre obligatoire la consultation du CCNE pour les décisions liées à l'état d'urgence à l'échelon national, et la consultation des ERER pour leur déclinaison à l'échelon régional, avec possibilité pour le Parlement de saisir le CCNE. L'exposé des motifs explicite bien la nécessité d'une fonction de vigie éthique pour guider la décision publique en situation d'urgence. L'argumentaire des parlementaires souligne les points suivants : « *L'important travail accompli par le CCNE et les ERER au cours de la période d'urgence sanitaire souligne la nécessité de préserver l'existence de garde-fous éthiques à l'épreuve de la crise. Cependant, les auditions conduites par votre rapporteur ont fait apparaître les limites de leur action, tenant aussi bien à une communication perfectible des avis rendus par le CCNE qu'aux conditions dans lesquelles son expertise est sollicitée* »[102].

Soulignons en effet que, contrairement aux règles applicables en amont de l'examen des projets de loi de réforme bioéthique, aucune disposition législative ne prévoit l'intervention du CCNE ou des ERER dans le cadre de la mise en œuvre de l'état d'urgence sanitaire résultant des lois n° 2020-290 du 23 mars 2020 et n° 2020-547 du 11 mai 2020. La saisine du CCNE présente un simple caractère facultatif et n'est pas encadrée par des délais contraignants.

Les mesures réglementaires d'urgence prises sur le fondement des articles L. 3131-15 à L. 3131-17 sont donc applicables sans mobilisation systématique de ce que le rapporteur de cette proposition de loi appelle un « *filtre éthique* ». Cette situation, notent les députés, aboutit à la publication d'avis ou de recommandations postérieurs de plusieurs jours voire semaines à la mise en œuvre de ces mesures, alors même que celles-ci ont déjà produit leurs effets. De fait, l'avis critique du CCNE sur le décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 encadrant les rites funéraires est le fruit d'une auto-saisine postérieure au décret et n'a été publié que le 17 avril 2020. Cette chronologie a contribué à maintenir des dispositions que tant les professionnels que les familles, les ERER et le CCNE jugeaient illégitimes.

A l'inverse, la proposition de loi vise à systématiser la consultation du CCNE et des ERER avec pour ambition d'améliorer la prise en compte des enjeux éthiques en amont de la décision : « Cette évolution procédurale permet de concrétiser l'existence d'un véritable « filtre éthique », permettant au CCNE et aux ERER de prononcer un avis doté d'un réel effet utile, en ce qu'il pourra conduire le pouvoir réglementaire à aménager les dispositions initiales des mesures d'urgence selon les observations préalablement formulées par le CCNE et les ERER. Le CCNE et les ERER voient ainsi leur rôle consacré en période d'état d'urgence sanitaire, dans

un souci de réflexion ouverte et transversale nécessaire à la prise en compte effective des enjeux éthiques »[103].

L'enjeu qui apparaît central est celui de la conciliation entre le temps long de la réflexion éthique et la réactivité imposée par l'urgence. Comme le note là encore Agnès Firmin Le Bodo : « *Si je conçois la nécessité d'être particulièrement vigilant sur les questions éthiques, cette attention louable ne doit pas rendre inopérantes les décisions prises en vertu de l'état d'urgence quand celles-ci doivent s'appliquer dans des délais très courts. Le dispositif d'urgence sanitaire est relativement lourd et implique de prendre des mesures rapidement. La réactivité est donc essentielle, ce qui doit nous conduire à nous interroger sur la compatibilité entre une situation d'urgence et la nécessité d'une réflexion éthique, notamment à l'initiative du CCNE, dont les travaux s'inscrivent dans le temps long. Tout texte visant à légiférer sur l'éthique d'urgence doit tenir compte de ces deux impératifs apparemment contradictoires mais qui doivent être pris en considération simultanément, sans s'exclure l'un l'autre* »[104].

C'est pourquoi l'évolution du texte en commission est allé dans le sens d'un assouplissement à ce stade, la fonction de « *filtre* » passant d'un paradigme de contrôle ex ante à des modalités incitatives d'auto-saisines réactives du CCNE sur les enjeux éthiques de la gestion de crise. Au-delà, la gouvernance des alertes émises par le terrain tout au long de la période de crise n'a pas été débattue pour elle-même dans le débat parlementaire.

- **Une fonction de « *veille éthique* » dans les instances de démocratie sanitaire**

Disposant d'une vision transversale des difficultés rencontrées par les professionnels sur leur territoire, les CSE peuvent jouer un rôle d'interpellation et de force de proposition auprès de la CRSA et du directeur de l'ARS pour améliorer la réponse aux difficultés rencontrées par les professionnels et les usagers sur le territoire. Cette source de données doit pouvoir contribuer à compléter les éléments du diagnostic territorial établi par les CRSA. Forte des constats faits ou des signalements reçus, la CSE peut être investie d'un rôle de lanceur d'alerte auprès de l'ARS pour amener les institutions compétentes à investiguer afin de mieux préciser l'importance du dysfonctionnement signalé.

L'ARS pour cela devrait agréger aux saisines CSE l'ensemble des données concernant les plaintes, les réclamations et autres signaux de dysfonctionnements, notamment grâce aux rapports des commissions des usagers hospitalières et des conseils de la vie sociale, aux données des ordres professionnels et de l'assurance maladie, ainsi que celles des conseils départementaux, du Défenseur des droits, etc. Cet observatoire couvrirait ainsi l'ensemble des trois secteurs : hospitalier, médico-social et ville sur toute la région et permettrait d'identifier les adaptations à apporter à l'organisation de l'offre, à sa qualité, ou aux modalités de prise en charge des usagers.

Au niveau national, le circuit de remontée des CRSA vers la CNS permettrait une synthèse des alertes remontées ; le pilotage de l'offre de santé disposerait ainsi d'une source d'informations capitale à la fois sur l'expérience des patients et sur les représentations des acteurs de la prise en charge.

Ce scénario reposerait sur la création d'un système d'information unique pour les CSE et le circuit des plaintes et réclamations. Pour suivre l'évolution du dispositif, le système d'information devrait permettre d'identifier l'ensemble des saisines CSE et des réclamations selon : le lieu géographique, le secteur d'activité (hôpital, ville, médico-social), la structure ou le professionnel impliqué, le motif et la finalité de l'action introduite par le requérant, l'action réalisée en réponse. Le système d'informations pourrait même être conçu comme un dispositif de « vigilances » à part entière, piloté par Santé publique France.

Cet outil, partagé avec la CNERER et le CCNE, permettrait d'avoir accès à ces éléments d'information venant du terrain, de les analyser, de les classer si nécessaire en tant qu'alertes, et de produire des données d'analyse quantitative, voire qualitative. Au travers d'une plateforme partagée entre les différentes directions d'administration centrale du Ministère, les différents services et cellules disposeraient ainsi d'une

veille réactive sur des sujets sensibles ou urgents, potentiellement sources de contentieux futurs (exemples : la toilette mortuaire, les visites en EHPAD, les déprogrammations…).

- **Une fonction d'alerte fondée sur la participation de la société civile, qui pourrait être pilotée par le CESE dans le cadre de sa mission d'animation des innovations démocratiques**

Avec pour ambition de renforcer la voix des usagers dans notre démocratie, la loi organique du 15 janvier 2021 relative au CESE entend favoriser le développement de la démocratie participative et délibérative en confiant en la matière un rôle moteur au CESE. Le texte permet ainsi au CESE d'organiser des conventions citoyennes, sur le modèle de la convention citoyenne pour le climat, en tirant des citoyens au sort pour organiser une consultation sur un sujet relevant de sa compétence. Le texte permet également au Conseil économique, social et environnemental d'accueillir et traiter les pétitions dans un cadre rénové : elles seront analysées et discutées par le Conseil qui proposera d'y donner les suites qu'il jugera pertinentes.
La France a acquis une expérience significative en matière d'innovations démocratiques en santé avec l'organisation de la concertation citoyenne sur la vaccination, confiée en 2015-2016 au Pr Alain Fischer. L'architecture originale de ce dispositif a permis de combiner un panel représentatif de professionnels et un panel représentatif de citoyens. La convergence des référentiels s'est avérée frappante : difficulté à concilier autonomie individuelle et protection du bien commun, perte de confiance dans des institutions éditrices de normes contraignantes, sentiment d'une perte de sens dans la singularité de la relation soignant-soigné dès lors qu'elle est régie par des réglementations générales.
En situation de crise future, le CESE, dans le cadre de ses missions d'animation des innovations démocratiques, pourrait systématiser sa capacité de traiter les remontées, témoignages et expressions directes des usagers et des soignants pour incarner une vigie spécifiquement dédiée au pilotage de la gestion de crise, sensible aux épreuves du terrain.
Notons au surplus que la volonté de renforcer ces composantes de participation directe et de délibération citoyenne est également centrale chez un certain nombre d'acteurs de la démocratie sanitaire. L'avis du CCNE sur l'éthique de la santé publique fait de cet objet son ambition centrale. C'est le sens de sa recommandation d'organiser des « *États généraux pour une Éthique de la santé publique* »[105] qui devraient selon lui être « *l'occasion de délibérer collectivement sur des actions à conduire en vue d'une co-construction de ce bien commun que représente la santé publique* ». Organisés « *en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les espaces de réflexion éthique régionaux pour les aspects éthiques de la santé publique* », ces états généraux auraient pour finalité d'explorer les tensions éthiques fondamentales qui se sont fait jour dans la crise.

- **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**

La perspective de tels « *états généraux* » d'une « *éthique de la santé publique* » donne une portée particulière aux travaux des CSE. Dans son avis n°137, le CCNE souligne *« le besoin urgent de penser les conditions qui permettraient la réalisation effective et pérenne de la participation citoyenne en santé publique* » et propose la *« mise en œuvre des Etats généraux pour une Ethique de la santé publique (…) en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les espaces de réflexion éthique régionaux pour les aspects éthiques de santé publique* ». Ces recommandations ont trouvé une résonance dans la mission confiée au professeur Franck Chauvin sur l'avenir de la santé publique. Ethique et santé publique en situation de crise : pour construire un référentiel partagé sur ces enjeux, le travail produit par les CSE donne des repères substantiels tout en révélant un besoin majeur de clarifications conceptuelles.
Le travail accompli par les CSE distingue, on l'a dit, deux natures de soutien éthique :

- Un soutien éthique au sens d'aide à la décision médicale individuelle ; le curseur du soutien est variable selon les CSE, certaines visant un soutien actif dans les décisions individuelles en se référant aux méthodes de la consultation d'éthique clinique, et d'autres, nettement plus nombreuses semble-t-il, privilégiant l'idée que le soutien éthique consiste dans la mise à disposition de ressources générales au service d'une décision qui demeure de l'ordre de la bonne pratique clinique et de la déontologie, à la main des comités éthiques hospitaliers voire des staffs. Mais quelle que soit l'option retenue dans cet éventail de positionnements, il n'en reste pas moins patent que la demande d'un soutien de cette nature est soulignée par l'ensemble des CSE. Les saisines adressées aux CSE dessinent les contours d'une demande explicite de soutien éthique dans le champ de la décision clinique et montrent qu'en la matière la mutualisation des épreuves traversées par les soignants enrichit la réflexion commune ;
- De nombreuses CSE font par ailleurs état d'un travail d'aide à ce qu'elles sont plusieurs à appeler la « décision administrative » : cela recouvre les dilemmes soulevés par l'application des règles générales de prévention à des cas particuliers. Ici le travail accompli par les CSE concerne des acteurs, soignants ou cadres administratifs, dont l'éthique est éprouvée par la nécessité d'appliquer des règlements généraux de santé publique à des populations vulnérables ou à des situations limites. Les épreuves traversées par les soignants d'EHPAD face à l'isolement des résidents, les enjeux du dépistage et de la quarantaine en institution, l'enjeu central de la toilette mortuaire, sont autant de dossiers qui relèvent de ce registre de réflexion. C'est ce que la littérature internationale en bioéthique tend à distinguer de l'éthique clinique sous le nom d' « *éthique de la santé publique* ».

L'analyse du travail des CSE montre que la distinction entre ces deux registres de réflexion éthique gagnerait à bénéficier d'un référentiel explicite mieux partagé pour permettre à chacun de situer et de nommer les dilemmes rencontrés à travers des catégories plus systématiques. En effet, la tension entre la focale de l'éthique clinique, centrée sur l'autonomie et la bienfaisance due à l'individu, et celle de l'éthique de santé publique, centrée sur l'utilité populationnelle et le bien commun, affleure de manière assez nette dans de nombreuses réponses aux saisines. On perçoit une critique implicite de la logique volontiers dite « utilitariste » des mesures dictées par le bien commun, logique jugée antagoniste avec l' « *éthique* », tout se passant comme si la seule « *éthique* » possible relevait des principes de bienfaisance et d'autonomie individuelle. S'il est clair que la crise engendre des tensions normatives entre bien commun et autonomie individuelle, pour autant les normes de protection du bien commun, édictées au prix, sous certaines conditions, de l'intérêt individuel, ne sauraient être assimilées à une logique aveugle à la justice et à l'équité – ce que l'emploi de l'adjectif « *utilitariste* » est manifestement censé critiquer. La préparation de crises futures justifierait que le référentiel d'analyse de ces tensions soit cartographié de façon précise, grâce aux travaux des CSE qui permettent de catégoriser les enjeux principaux. Comme le note *l'Institute of Medicine* dans son référentiel dédié aux « *standards du soin en situation de crise* », l'anticipation de ces tensions doit faire partie intégrante de la préparation des futures crises. Une culture partagée, par tous les professionnels, pour articuler des injonctions contradictoires entre intérêt d'un patient et intérêt général, est un élément déterminant de la préparation aux crises : c'est à cette condition que chaque soignant pourra continuer à percevoir le sens de son engagement en dépit des épreuves morales traversées. Cela passe par l'intégration admise et partagée d'un principe fondamental, formulé par l'IOM de la façon suivante : « *Les catastrophes de santé publique justifient un ajustement temporaire des normes de pratique et/ou un changement d'équilibre des préoccupations éthiques pour mettre l'accent sur les besoins de la communauté plutôt que sur les besoins des individus. Par conséquent, les soins professionnels dispensés lors d'une crise ou d'une catastrophe peuvent devoir être modifiés pour répondre aux exigences de la situation, notamment en se concentrant plus intensément sur les besoins de l'ensemble de la communauté touchée* »[106].

La concurrence entre les valeurs du bien commun et celle de l'autonomie individuelle sont au cœur de l'éthique de la santé publique. On peut même considérer que l'identification des enjeux problématiques du recours à la limitation des droits individuels pour protéger le bien commun constitue une branche à part entière de la discipline, branche consacrée en anglais sous le nom de « *public health law* »[h] et, plus récemment de « *public health ethics* ». Le corpus des réflexions produites par les CSE suggèrent l'intérêt de partager un référentiel structuré d'analyse de ces situations de concurrence entre intérêt individuel et bien commun, qui pourrait rappeler un certain nombre de fondamentaux bien structurés dans la littérature anglo-saxonne en *« public health ethics* » :

- Ce qui permet de caractériser une situation de conflit, c'est le caractère contradictoire de la poursuite de deux biens d'égale valeur :

Le conflit dont il est question prend la tournure d'un véritable « *dilemme* » dans la mesure où la poursuite légitime d'un bien donné – ici la préservation de l'autonomie et de l'intérêt individuel – entre inéluctablement en contradiction avec la poursuite, également désirable et légitime, d'un autre bien – ici la santé publique. Il y a dilemme (*trade-off*) au sens où la poursuite simultanée des deux biens n'est pas possible et où toutes les issues du problème comporteront nécessairement des atteintes à l'un au moins des deux biens poursuivis. Ce que l'on recherche comme issue, c'est d'éviter la suspension pure et simple d'une norme au profit de l'autre, ce qui serait la solution extrême, et de trouver, en amont de cela, des points de compromis, d'équilibre. Tout en assumant que le sacrifice de l'intérêt individuel peut, sous certaines conditions, être rendu légitime par la situation de crise au nom de l'intérêt collectif.

- L'existence d'un tel conflit n'est pas spécifique au domaine de la santé publique :

La question de la légitimité des restrictions aux droits individuels décidées au nom de la protection du bien commun est un objet central de la philosophie politique d'une part, et de l'action publique d'autre part. L'existence d'un conflit entre deux biens concurrents d'égale valeur caractérise de nombreuses situations : ordre public et liberté de manifester, droit de la concurrence et liberté d'entreprendre, etc.

- L'existence d'un tel conflit n'est pas spécifique aux situations d'urgence :

Cette problématique sous-tend aussi bien l'action face aux situations exceptionnelles, que la régulation, par le droit, des comportements individuels en situation « *normale ».* L'action publique recourt en routine à des restrictions légitimes des libertés individuelles au nom du bien commun (sécurité routière, prévention du tabagisme, etc.).

- L'existence d'un tel conflit est spécifique aux biens que l'agrégation des volontés individuelles ne suffit pas à produire, ce qui est commun à l'ensemble du champ de la santé publique mais que la dimension spécifique de la contagion, en situation d'épidémie, rend singulièrement saillante :

[h] A laquelle Lawrence Gostin, professeur à Georgetown et à Johns Hopkins, responsable du Centre collaboratif de l'OMS sur les enjeux de Global Health Law, a donné ses lettres de noblesse ces 20 dernières années ; cf. L.Gostin, Public Health Law, University of California Press, December 2000, p.4 ; « Public health law is the study of the legal powers and duties of the state to assure the conditions for people to be healthy and the limitations on the power of the state to constrain the autonomy, privacy, proprietary, or other legally protected interests of individuals for the protection or promotion of community health »

Qu'entend-on par « *bien commun* » ? Il s'agit d'un bien dont la protection requiert une action collective organisée : la simple somme des volontés particulières ne permet pas d'atteindre le résultat recherché. Ainsi en matière de santé publique, même si les individus optent, chacun individuellement, pour des comportements propices à leur santé, ils n'ont pas la capacité d'assurer à eux seuls les conditions propices à la santé de tous : l'hygiène et la salubrité environnementales, la sécurité des produits alimentaires, la sécurité routière, sont autant de conditions nécessaires à la santé de chaque individu, que les individus ne peuvent promouvoir par eux-mêmes et qui requièrent une action collective. Selon la formulation de Lawrence Gostin, « *La santé publique ne peut être atteinte que par une action collective et non par un effort individuel. (…) Aucun individu ou groupe d'individus ne peut assurer sa santé* »[107]. Cette dimension est cependant spécifiquement saillante lorsque la menace à combattre relève de la contagion, dans la lutte contre les maladies infectieuses en général et singulièrement en situation d'épidémie. Ici, l'impact de l'exercice par chacun de son autonomie a une portée directement transitive sur l'intérêt général. L'intervention des autorités de santé a ici pour justification particulière ce que la morale désigne depuis John Stuart Mill comme un « *principe de dommage* » ou de non-nuisance : la contagion impose ce modèle dans lequel l'autonomie individuelle peut représenter un risque pour l'intérêt général. C'est là le socle de la légitimité de l'intervention de l'Etat.

C'est la notion de conflit entre intérêts particuliers et intérêt collectif qui crée le dilemme éthique, avec pour toile de fond le principe de dommage : chacun agissant dans son propre intérêt est susceptible de porter tort aux intérêts d'autrui et à la santé publique, et la régulation des comportements privés par la contrainte est donc justifiée en application du principe de dommage, selon lequel l'exercice d'une liberté peut être limité s'il doit conduire à un dommage pour autrui et porter atteinte au bien commun[108].

Ce qui s'avère finalement central dans le travail des CSE, c'est la notion de décision. « *Décision médicale* », « *décision administrative* », c'est bien cette situation de décider qui est travaillée dans les saisines. En situation de dilemme éthique, celui qui doit décider a à « *arbitrer* » : le raisonnement requis est un raisonnement de mise en balance. Le raisonnement de proportionnalité, technique reconnue du contrôle contentieux ou du contrôle constitutionnel, est l'outil approprié pour une telle mise en balance. On s'appuiera ici sur les mots de Jean-Marc Sauvé, ancien vice-président du Conseil d'Etat : « *entre l'intervention de la puissance publique au nom de l'intérêt général et la sauvegarde des droits et des libertés des citoyens, le principe de proportionnalité permet d'opérer une mise en balance, métaphore de la justice, et de réaliser ainsi un équilibre entre chacun des termes de l'équation* »[109].

Le raisonnement est classiquement articulé en trois étapes ou « triple test de proportionnalité » : la décision qui porte atteinte à l'autonomie ou à l'intérêt d'un individu doit être (1) appropriée, en ce qu'elle doit permettre de réaliser l'objectif légitime poursuivi pour le bien commun ; (2) nécessaire, dès lors qu'elle ne doit pas excéder ce qu'exige la réalisation de cet objectif ; et (3) proportionnée, en ce qu'elle ne doit pas créer de charges qui soient hors de proportion avec le résultat recherché.

La question soulevée par le travail des CSE concerne tout particulièrement le caractère général des dispositions de prévention, qui est souvent assimilé à une forme d'arbitraire : les requérants et les membres des CSE interrogent la pertinence, l'efficacité et l'utilité des mesures au regard du risque que représenterait le respect de l'autonomie ou de l'intérêt des individus qu'ils soignent. Sur cet élément de « *nécessité* », un auteur comme Lawrence Gostin a précisé les éléments d'appréciation utiles pour déterminer si l'exercice de l'autonomie représente un risque avéré pour la collectivité[110], le caractère significatif de ce risque étant apprécié selon quatre critères : la nature du risque, spécifiée en l'espèce par les modes de contagion ; sa

durée, spécifiée par la période de contagiosité ; la probabilité du dommage ; et enfin sa gravité[i]. En prévision du risque d'arbitraire, le second standard de raisonnement qu'il détaille est le principe de proportionnalité : la limitation de l'autonomie ou le sacrifice de l'intérêt individuel ne sont légitimes qu'en l'absence d'alternatives plus équilibrées. Un principe d'économie de moyens doit donc prévaloir. C'est ici que se révèle la particularité de la situation d'urgence sanitaire en regard des décisions de routine en santé publique : l'appréciation de la proportionnalité d'une mesure prend justement une acuité particulière dans une situation d'urgence caractérisée par (1) l'incertitude des connaissances disponibles, (2) l'impossibilité d'attendre de disposer de connaissances plus fondées et (3) le caractère irréversible des décisions prises dans une situation perpétuellement mouvante.

L'ensemble de ces repères permettent de cartographier le corpus des réflexions produites par les CSE. Le partage d'un référentiel structuré de standards de jugement, tel qu'ils émergent pour partie du travail des CSE, apparaît fondamental pour la préparation des crises futures. A l'inverse, l'opposition brute entre la logique éthique clinique, centrée sur l'intérêt et l'autonomie du patient, et la logique de santé publique, tournée vers l'intérêt général au point d'être aveugle à la justice et à l'équité (ce que vise souvent à critiquer l'emploi, qui mériterait d'être clarifié, de l'adjectif « *utilitariste* »), fragilise probablement la mobilisation des professionnels, l'estime qu'ils accordent à leur propre action, et la reconnaissance du sens crucial de leur engagement dans la crise. Les dérogations à la déontologie que la situation de crise provoque, pour éprouvantes qu'elles soient, méritent pourtant d'être qualifiées d'éthiques en référence à un référentiel de santé publique et d'intérêt général. Il semble nécessaire, à la faveur notamment d'une initiative comme celle d'états généraux d'éthique de la santé publique tels que promus par le CCNE, de promouvoir l'élaboration d'un référentiel structuré qui permette à chacun de repérer les sources de dilemmes entre intérêt individuel et bien commun en situation de crise, et de s'accorder sur les principes généraux d'une éthique de santé publique.

Nous saluons la réactivité de la DGOS qui a su créer dans l'urgence un système d'information mutualisé informant sur chaque saisine – quel est son sujet, à quel thème il se réfère (fin de vie, maintien des liens…) et quelle réponse lui a été donnée par les CSE. Ce tableau fournit un nombre important d'informations à connaître en amont de la saisine (quel est le requérant, sa fonction, sa région d'origine…) et en aval (quelle suite a été donnée à la saisine, quelle remontée a été faite à la DGOS, au CCNE…).

Ce tableau partagé doit être amélioré (voire être remplacé par un questionnaire) en laissant le moins de place possible aux questions ouvertes (comme par exemple le sujet de la saisine) qui, dans la présente base de données, donnent lieu à des réponses trop hétérogènes – de trois mots à de longs paragraphes – rendant les données collectées peu exploitables. Ces questions ouvertes doivent être remplacées par un nombre important de questions fermées (la saisine a-t-elle pour origine un cas individuel ? Plusieurs cas ? Est-elle le fruit d'une anticipation ? Ou plutôt d'un besoin de répondre à un ou plusieurs cas déjà connus ? etc.)

[i] Cet arrêt de 1987 School Board of Nassau County v. Arline, 480 United States 273, opposant l'argumentaire du juge Brennan à la dissension du juge Rehnquist, stipule que la protection d'une personne porteuse d'une maladie contagieuse (en l'occurrence, la tuberculose ancienne d'une enseignante) à l'égard de la discrimination au travail est requise dès lors que l'absence de risque significatif interdit que la protection contre la discrimination soit suspendue en l'espèce en raison de la contagiosité. Selon l'argumentaire de Brennan, en accréditant l'idée erronée qu'une personne ayant souffert d'une tuberculose constitue un danger pour autrui au point d'invalider son droit à la protection contre un licenciement discriminatoire, le jugement de la cour de district était tributaire des « mythes » qui ont cours dans l'opinion publique à propos de la contagion, mythes que l'élaboration stricte d'un critère de risque significatif entend précisément combattre.

Sur cet arrêt voir l'analyse de Scott Burris : S.Burris, « Public health, ''AIDS Exceptionalism'' and the law », John Marshall Law Review, 1994, 27, 251-272

auxquelles il pourra être ajouté une question ouverte (« *autre* », « *avez-vous des remarques ?* ») pour les quelques saisines extraordinaires.

Multiplier les questions ouvertes, voire remplacer le tableau partagé par un questionnaire dont les réponses seraient reportées sur le tableau dans un deuxième temps permettrait une véritable exploitation de ces données (les compter, les comparer, les croiser avec d'autres données), ce qui n'a pas été possible avec le tableau en l'état. Outre le sujet et la motivation de la saisine, un autre élément difficile à évaluer est celui du circuit post-réponse. La partie concernant les « *remontées* » n'est en effet pratiquement jamais renseignée, ce qui plaide faveur d'un questionnaire à remplir (en entier) plutôt qu'un tableau dans lequel les utilisateurs se permettent de choisir parmi les cases à remplir.

PROPOSITIONS

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

Elargir 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

AXE 2 : ANALYSE THEMATIQUE DES SAISINES ET PRODUCTIONS DES CSE

INTRODUCTION : ANALYSE DES ENTRETIENS MENES EN 2020 PAR LA DGOS AUPRES DES ERER

PRESENTATION

Un travail d'enquête a été mené par la DGOS sur l'activité des cellules de soutien éthique mises en place par les ERER ou en lien avec les ERER afin de :

- Préciser le fonctionnement des CSE en période épidémique
- Aborder de nouvelles perspectives organisationnelles quant à la réflexion et à la pratique de la réflexion éthique au niveau régional

Dans le cadre de cette enquête 16 entretiens semi-directifs ont été menés avec les ERER[j] dont l'analyse a permis d'orienter le travail thématique à conduire sur les productions des CSE.

CADRAGE DE MISSION DES CSE : RAPPEL DES TEXTES

ERER Arrêté du 4 janvier 2012, relatif à la constitution, à la composition, et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

« Les espaces de réflexion éthique 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. »

CSE Avis du 13 mars 2020 : COVID-19 contribution du Comité Consultatif National d'Ethique : enjeux éthiques face à une pandémie.

- « *Une réflexion éthique de soutien auprès des équipes soignantes paraît essentielle au CCNE. Elle pourrait prendre la forme d'une « cellule de soutien éthique* » et bénéficier de l'appui des Agences régionales de santé (ARS) et de l'expérience des ERER, en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU.
- « *La place d'une réflexion éthique dans la prise en charge de patients graves, dans les choix de réorganisation des services de santé devant faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique) conduit le CCNE à proposer la mise en place d'une « cellule éthique de soutien » permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins* »

[j] Un entretien par ERER excepté pour l'ERER PACA-Corse avec un entretien par site d'appui, Marseille et Nice, selon le souhait de l'ERER.

I. ANALYSE DES ENTRETIENS

1. DESTINATAIRES INITIAUX ET REQUERANTS REELS

A. Requérants attendus par le cadrage du CCNE : les professionnels des centres hospitaliers

Certains ERER ont suivi l'appel précis du CCNE en dédiant la CSE aux établissements et aux professionnels de santé confrontés à des questions particulières, éthiques, générées par la pandémie ; les destinataires ont donc été : les directeurs, professionnels et représentants des usagers - RU (EREO). Plus précisément, la CSE s'adressant au le secteur médico-social, sanitaire, privé comme public, ont été les destinataires du soutien, relevant par exemple d'une aide à la décision telle qu'assurer la diffusion des recommandations, donner des méthodes pour qu'eux-mêmes puissent élaborer leurs stratégies dans les EHPAD, dans les établissements médico-sociaux…(EREO) [k] ciblant parfois des professionnels précis tels que les réanimateurs et les professionnels de soins palliatifs (EREGIN). L'ouverture dès le départ au secteur libéral avait souvent été envisagée (EREB) tandis que les EHPAD n'avaient pas été identifiés comme interlocuteurs initialement : au départ, les EHPAD n'avaient pas été envisagés mais c'est arrivé vers le début du mois de mai. (EREB)
Cette orientation initiale a induit soit des créations de CSE au sein des établissements, soit une mission d'articulation des cellules locales déjà présentes au sein des établissements par les ERER (ERER PACA Marseille, ERER PACA CORSE Nice). Ces cellules étaient alors en charge du traitement des questions en interne et pouvaient, en cas de difficultés se référer à l'ERER.
Selon l'organisation préétablie ou en vertu de la double appartenance des acteurs de l'ERER au secteur hospitalier (ERERC, ERENA, EREHF, ERERM, EREGE), l'action a été principalement ciblée sur les CHU ou établissements hospitaliers.
Selon le développement de certains ERER, les patients et les proches n'étaient pas ciblés : *Les patients et proches n'avaient pas été envisagés comme destinataires, il n'y avait ni la légitimité ni les moyens. (EREGE)* et les destinataires étaient donc seulement les établissements.
Selon l'orientation de travail comme la réflexion ou la problématisation ainsi que la rédaction et l'élaboration de comptes-rendus, de certains ERER, aucun destinataire n'avait été identifié (publication internet) *(EREIDF)*

Une majorité ont d'emblée élargi les perspectives au-delà de ce que recommandait le CCNE : établissements médico-sociaux, associations de patients/représentants des usagers, citoyens, en plus des établissements de santé. (EREN) ou n'ont pas prédéterminé les destinataires (ERENA) s'adressant à leurs interlocuteurs habituels, diffusant sans limites (ERENA) leur soutien par une information très large (ERENA). D'autres encore n'ont d'ailleurs pas créé les CSE pour un public spécifique mais davantage en engageant une réflexion sur les questions qui pouvaient se poser : « on ne les a pas créées spécifiquement pour un public mais pour être en soutien aux questions qui se posaient » (EREARA).

Le spectre des destinataires initiaux marque une prédominance pour les établissements de santé et médico-sociaux, les professionnels et les équipes soignantes, les services d'urgence ou de réanimation. Dans le champ du médico-social, les établissements principalement attendus étaient les établissements hospitaliers. Le secteur libéral quant à lui avait été moins sollicité, tandis que l'élargissement aux usagers, associations patients-usagers, citoyens ou l'ensemble de la population étaient au départ minoritaire.

[k] Parfois, cette orientation est également due à la communication : fichiers de destinataires limités, fichiers de destinataires anciens… D'une manière générale, le réseau de communication (conventionnés avec l'ERER) a déterminé l'étendue de l'information et donc parfois également les destinataires.

B. Requérants réels

Les requérants réels ont un peu *surpris* ou *étonnés* plus de la moitié des responsables des CSE (8/13). En effet, les professionnels de santé se sont avérés plutôt minoritaires au bénéfice du secteur médico-social (9/13). Plus précisément, les médecins, soignants, personnels et même résidents ou proches de résidents des EHPAD affichent la présence la plus forte chez les requérants au début de la crise pandémique, levant d'ailleurs des questions souvent partagées avec le secteur sanitaire (visite, proches, conduite à tenir devant l'aggravation de la santé d'un patient…).
Les professionnels de santé concernés par le cadrage du CCNE (services hospitaliers, chefs de service, urgentistes…) se sont avérés finalement moins nombreux qu'attendu au début de la crise tout comme le secteur de la médecine libérale. Il faut noter que les requêtes ont par ailleurs été déterminées par l'impact particulier de l'épidémie sur chaque territoire.
Enfin, lorsque les CSE s'étaient positionnées sur les recommandations du CCNE, elles n'ont pas été sollicitées par le public en dehors des associations ou des RU.
En revanche, lorsque les CSE étaient ouvertes plus largement dès le départ (usagers, citoyens…) ou lorsqu'elles se sont ouvertes sous la demande, la présence des citoyens (résidents, familles, proches, aidants…) en a été significativement accentuée.

C. Analyse d'écarts

- **<u>Écarts proposition du CCNE /mise en place des CSE</u>**

Il est notable que si les destinataires du cadrage initial du CCNE concernant les CSE était celui des établissements hospitaliers et professionnels de santé, dès le départ certains ERER ont mis les CSE à disposition d'un champ élargi de destinataires, répondant ainsi davantage au cadrage général dans lequel leur mission avait été installée par les directives concernant les ERER de 2012[I] - *les ERER ont une mission éthique citoyenne et on y est restés fidèles, les citoyens c'est tout le monde !(ERENA)*

- Souvent, cet élargissement concernait des structures expérimentées installées dans une activité permanente, organisées et suffisamment *solides*, déjà à même de traiter des demandes
- Cet élargissement a également été induit par un réseau préexistant (souvent décentralisé) ou créé in vivo dans les institutions hospitalières, au plus proche des professionnels, qui a permis de traiter les questions d'éthique clinique en interne (questions fonctionnelles, décisions cliniques…), offrant ainsi l'opportunité aux CSE des ERER de se saisir des questions de publics plus divers.
- Enfin, il faut rappeler que la densité inégale de l'épidémie sur les territoires a très nettement influencé le type d'activités.

Finalement : Il aurait été dommage au vu de toutes les sollicitations et de leur diversité de restreindre les CSE aux professionnels de santé. Tous les métiers du champ sanitaire ont été ébranlés (management, administratif) et la richesse des retours que l'on a eu prouvent qu'il y avait des besoins, des questionnements éthiques sur tous les plans. (EREHD)

[I] « Un espace de réflexion éthique peut être saisi par toute personne physique ou morale qui souhaite voir conduire des travaux ou proposer des thèmes de réflexion concernant l'éthique des sciences de la vie et de la santé. » (https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/les-espaces-de-reflexion-ethique-regionaux)

2. QUALIFICATION DE L'ACTIVITE : PARTICIPATION OU AIDE A LA PRISE DE DECISION

Une posture unanime se dégage des propos sur la qualification de l'activité des CSE, celle de l'aide à la prise de décision et non de la participation immédiate à la décision (non-décideurs) : « *notre « ligne de conduite » n'a pas été celle d'un appui à la décision médicale pour un patient donné, pas celle de l'éthique clinique »* (EREN)
Il était évident que l'on soit polarisés sur l'aide à la décision lorsque des soignants étaient en situation d'arbitrage éthique un peu complexe ; et je pense que l'on restera sur cette mission prioritaire si l'on est confrontés à nouveau à une situation difficile lors de cette deuxième vague. (ERE PACA CORSE Nice) mais pour tous il s'agit d'aide à la réflexion, décision mais sans être placé en tant que décideur : celui en charge du patient, c'est le professionnel sur le terrain ! (EREO) et pour cause une structure éthique n'est pas une structure à capacité décisionnelle (ERENA) Accompagner et aider à la réflexion et non pas prendre la décision à la place. (EREGE) La décision est celle des soignants, ce sont eux qui décident et lorsqu'ils sont en difficulté, on les aide (EREARA)
Ainsi, les CSE adossées aux ERER sont toutes d'accord sur le refus d'un interventionnisme direct dans la décision médicale qu'ils identifient comme étant du ressort des professionnels soignants.

Le refus collectif de s'immiscer dans la décision médicale marque de manière sémiotique **un respect certain pour les acteurs du soin** mais également **une forme de prudence relationnelle** car *ce qui peut entraîner de la réticence à l'égard de l'éthique est son caractère invasif ; certains le font ou pensent que l'éthique peut proposer des décisions mais l'éthique donne des propositions et doit laisser les équipes décider seules (ERENA).*
D'ailleurs la décision doit être réservée aux structures collégiales dotées de pouvoir décisionnel et dirigées par le chef de service, médecin responsable. (ERENA)

Plus encore, l'indépendance des services dans le règlement des questions éthiques **traduit sans doute une bonne formation des professionnels**. En effet, l*es praticiens sont vraiment sensibilisés à l'éthique, à l'éthique clinique, ce sont des praticiens particuliers qui répondent à cette ligne… Ils répondent à des problèmes éthiques, ils ont l'habitude de transformer les questions cliniques en questions éthiques. (EREBFC)*

II. ANALYSE DES SPECIFICITES DE L'ACTIVITE DES CSE

1. ÉTHIQUE DE L'URGENCE

L'éthique de l'urgence est généralement évoquée de manière négative et sa signification reste floue. Cette qualification a sans aucun doute une connotation sémiotique relative au contexte ambiant. En effet, « *La rhétorique martiale adoptée par le Président de la République lors de son allocution du 16 mars 2020 a directement contribué à alimenter un climat anxiogène, comme si la société était soudainement confrontée à « un état de guerre » de nature à justifier toutes les transgressions éthiques, au nom d'un principe d'efficacité de lutte contre le virus.* »[111].

Mais cette expression fait également référence à la médecine d'urgence induite par la pandémie. « C'est vrai que jusqu'ici, on était dans : « il n'y a pas d'éthique de l'urgence ». Et bien si, il y a des modèles dans lesquels les réflexions éthiques doivent être capables de se mobilier en cellules éthique dédiées ; c'est possible, une souplesse dans la mobilisation de la réflexion en contexte d'urgence. » (EREO)

« L'écart qui sépare la médecine d'urgence des autres exercices médicaux conventionnels porte sur le temps. Être disponible sans délai, décider rapidement, agir vite… telles semblent les vertus que l'on prête à l'urgentiste. « On n'a pas le temps ! Il faut aller vite ! » On a parfois le sentiment que si l'on disposait d'un peu plus de temps, on prendrait de meilleures décisions. « Attends ! », « Fais attendre ! », « Laisse-moi un peu de temps…! » On a la sensation d'être dépossédé, qu'on nous a pris du temps, notre temps et il nous manque.

On peut assister, dans certaines situations, à une transformation du rapport temps/action où une pulsion d'action crée une illusion de manque de temps. Il faut agir et vite, même si, parfois, l'on ne sait pas quoi faire. La *praxis* est ici une quête d'ataraxis. Au cours de telle intervention, on a pu observer des soignants s'affairer presque inutilement. Un médecin montant une perfusion laissant l'infirmier désœuvré, lequel à son tour cherche quelque chose à faire pour ne pas se sentir inutile. Faire, c'est meubler le temps ; faire, c'est faire reculer l'instant de la décision. Le geste ne parvient pas à saturer l'acte. Il faut pouvoir, il faut savoir se donner le temps de la réflexion, même en situation d'urgence. »[112]

Ainsi le propos de P. Valette est éclairant : il clarifie la distinction nécessaire entre l'urgence d'une situation et l'urgence délétère de la réflexion qui la précèderait. Il ne faut pas confondre les deux : l'expression « *l'éthique de l'urgence est intégrée aux soins... L'ERER n'est pas dans la gestion de l'urgence des questions éthiques » (EREFBC).* Il faut effectivement préciser que « *nous, c'est aider des soignants, patients, directeurs, des décideurs en difficulté et leur apporter un éclairage, ce qui ne s'appelle pas « éthique de l'urgence » car on ne formule pas de conseil mais simplement un avis, on ne prend pas de décision en urgence ! » (EREARA)*

2. RAPPORT AU « TERRAIN » : PRAGMATISME

La qualification de l'activité rapportée au terrain peut être synthétisée par l'adjectif « pragmatique ». Même si paradoxalement ce mot n'apparait que deux fois dans les entretiens, l'analyse des énonciations, l'utilisation du champ lexical autour du mot « terrain » ou « expérience » ainsi que la qualification de l'activité de réponse singulière à un requérant particulier ne laissent aucun doute sur la pertinence de ce terme qui retranscrit de manière adéquate l'ancrage unanime à la réalité de l'action. En effet, il s'agissait de discuter des « *orientations pragmatiques » (EREN), « de faire des choix pragmatiques » (EREHDF)* c'est-à-dire qui concernaient les faits réels, l'action et le comportement que leur observation et leur étude enseignent[113]. En d'autres termes l'activité était ordonnée à un but (aide à la décision), correctement menée, elle devait produire un éclairage utile et rapide en vue de l'élaboration d'une action réalisée par d'autres. D'ailleurs, « *dans la discussion éthique, il y avait beaucoup de retours d'expérience sur lesquels on s'appuyait pour réfléchir ; très spécifique de cette période : le vécu en direct, toute personne avait envie d'illustrer leur propos d'exemples. » (ERE PACA CORSE Marseille)*

A. Descente vers le terrain : des tensions

Cet ancrage pragmatique est bien sûr inscrit dans le contexte particulier de la pandémie que ce soit par l'urgence de la prise en charge de patients graves, par les choix rendus nécessaires par la gestion de ressources rares, ou par les décisions aigues de l'Etat dans ses recommandations de protection du public vulnérable.

Mais le sujet des saisines et le profil des requérants mettent en lumière un autre facteur de la nécessité de pragmatisme : les interrogations induites par des recommandations générales face à des pratiques quotidiennes situées. En effet, la majorité des questionnements relevaient de la tension entre la généralité théorique des cas couverts par une norme prescriptive donnée par l'Etat et l'aléa de l'action que Michèle Grosjean[114] qualifie de toujours « située » c'est-à-dire soumise à la singularité, la variabilité, la complexité,

la demande, les attentes, les contraintes…etc. Bref, le réel. Par exemple : « *Très gênée par la discordance entre les recommandations concernant la prise en charge des corps émanant du HCSP et la parution du décret du 1er avril ; ce gap-là nous a fait stresser sur le terrain car c'était un retour en arrière ! Le décret a eu un effet sidérant mais on s'est assez vite dit qu'il fallait prendre une position respectueuse, en clair, on n'a pas respecté les décrets ! Tout se passant à proximité, pas forcément rendu public, plus simple… » (EREFBC)*

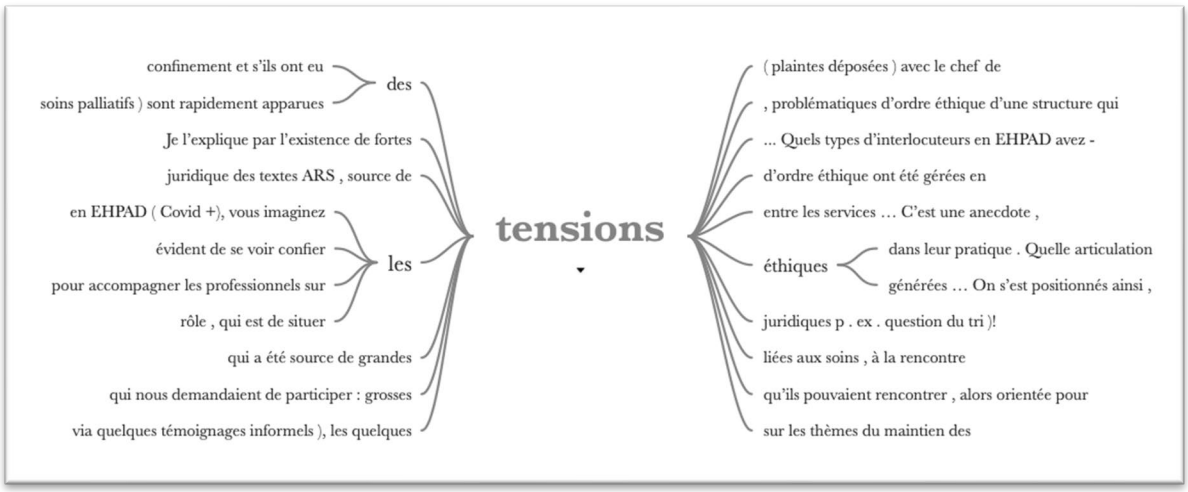


Figure 20 : Synapsie des "tensions" dans l'analyse des entretiens

« Recommandations nationales foisonnantes, riches en détails, elles avaient besoin d'une vraie exégèse. (…) un petit espace de liberté dans l'adaptation à des contraintes ; on a étayé le fait qu'ils pouvaient s'autoriser une certaine adaptation tout en étant dans un cadre législatif avec une argumentation qui leur permettait d'être acteur de la décision et de la légère adaptation prise. » (ERENA)

Ces tensions entre les recommandations et mesures institutionnelles et leur application s'est d'ailleurs cristallisée dans certains domaines (toilette mortuaire, mise en bière immédiate, traitement des personnes dans les EPAHD, visite des proches…) par un véritable dilemme pour les acteurs de terrain semblant mener irréversiblement à une transgression, source d'angoisse très mal vécue (Cf. infra). Pour reprendre les propos de Pierre Le Coz[115] cette angoisse était souvent « un système d'alarme qui nous avertit que nous sommes face à un cas de conscience du fait que les valeurs auxquelles nous accordons de l'importance ne pourront pas être incarnées toutes en même temps dans la réalité. »

B. Remontées du terrain : les alertes

Ces tensions générées par l'activité normative de l'État contrainte par la situation d'urgence ont été significatives des *discordances*, des *contradictions* éthiques que présentaient certains protocoles. Se cristallisant sur la toilette mortuaire, la mise en bière ou les EPAHD par exemple, les apories éthiques vécues sur le terrain ont fait l'objet parfois de *signalements* mais plus souvent *d'alertes* singulières ou collectives des ERER vers différents interlocuteurs (ARS, CCNE…)

Pourtant, au début de la crise la communication était majoritairement une communication à sens unique des ERER vers les ARS : Les politiques des ARS étaient descendantes et centralisées alors qu'il faudrait se baser sur ce qui part du terrain pour que ce soit adapté aux territoires…(EREN)

Mais Grâce aux alertes, il y a une évolutivité dans les réactions (EREO) et un dialogue s'est instauré en 2e phase de crise entre les cellules d'appui et les acteurs du terrain, une phase de co-structuration et d'ascendance terrain -> Etat qui devrait perdurer hors crise ! (EREN)

Le rôle d'observatoire et d'accompagnement des CSE a donc permis le réajustement des décisions parfois trop prosaïques de l'État, et qui, dans certains domaines sous prétexte de sécurité, généraient de la souffrance ou de la violence qu'il serait légitime de qualifier dans certains cas de *maltraitance institutionnelle*. Finalement, les choses se chevauchent, je vois la CSE comme quelque chose de réactif alors que l'ERER s'inscrit plutôt dans le long terme, sur la réflexion à distance, etc. Là il s'agit d'une structure bien plus souple et réactive tel le « bras armé » de l'ERER avec des personnes de terrain d'où le projet, discuté début d'août, de fusionner les référents éthiques que nous avons avec les membres de la CSE. (ERERM)

III. REFLEXIONS SUR LES APPORTS DES CSE

1. RAPPEL DES TEXTES

Se saisir de l'avis du 13 mars 2020 COVID-19 contribution du Comité Consultatif National d'Ethique : enjeux éthiques face à une pandémie.

« Les décisions qui seront prises, « quelle qu'en soit la nature, doivent répondre à l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine », c'est-à-dire que la valeur individuelle de chaque personne doit être reconnue comme absolue. »

« Un plan de lutte contre une épidémie «ne doit pas aggraver les situations d'injustice déjà existantes », principe de justice que l'on peut décliner sous son acception égalitaire (agir pour que chaque personne soit reconnue dans sa dignité), mais aussi au sens de l'équité. » même si « pondérée par la nécessité de priorisation des ressources »

« Les stratégies de communication actuelles, provenant majoritairement du pouvoir politique ou des experts, devraient s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées. L'appropriation par la société de notions complexes, tout autant que la communication sur la mise en place de mesures contraignantes, mais aussi la compréhension des difficultés rencontrées par les décideurs, de leurs dilemmes, est possible et peut donner sens aux mesures prises et à leur acceptabilité par les citoyens. L'information adressée, individualisée, dans des cadres sociaux, locaux et professionnels, autant que personnels et familiaux, est un relais majeur de la confiance. »

« Le CCNE estime que la méthode délibérative est garante, non seulement de la pertinence de la décision politique à laquelle elle aura contribué (en s'appuyant sur l'expertise scientifique), mais aussi de la confiance qu'elle suscitera de la part de la société civile. »

A. Normes et Transgression

« On a assisté à une profusion de productions normatives. » (ERIDF) La densification normative[116] s'est traduite par une augmentation quantitative, une multiplication des sources, une extension du champ des normes ainsi qu'une diversification et une multiplication des sujets de ces normes. Cette densification couplée à l'urgence a créé une crispation des pratiques devant des contradictions levant des dilemmes. « *Les recommandations étaient données pour des pratiques de soins non courantes en période de crise sanitaire ; on a pu constater leurs effets adverses qui n'avaient pas été anticipés (que l'on a essayés d'analyser). Et cela pouvait aboutir à du soutien à des attitudes transgressives de soignants. » (ERE PACA CORSE Marseille)*

Ces contradictions « ont été gérées grâce aux juristes, au bon sens, à la déontologie, à la capacité de s'approprier les recommandations qui font sens et de laisser de côté celles qui faisaient moins sens (décret du 1er avril sur la gestion des corps) » (EREB). D'ailleurs, « l'éthique, c'est éviter les automatismes... Quand pas adapté, on a essayé d'aménager pour que ça soit vivable en pratique. Du mal à transgresser, le principe général c'était donner de la souplesse, adapter en donnant une « notification d'explication » (EREN).
La force normative émanant de l'Etat de par son caractère général a souvent été à l'origine de demandes auxquelles il a fallu répondre par des réflexions menant dans la plupart des cas à l'adaptation : « *on a pris des mesures de précaution mais on a toujours adapté des recommandations nationales aux circonstances locales. » (ERE PACA CORSE Nice).* Mais également parfois les consultations cherchaient à légitimer des actions de transgression :

- « Lorsqu'il fallait transgresser certaines décisions (telle l'interdiction des familles), un soutien éthique (amenant une réflexion sur le sujet ou non) était important pour pouvoir le faire, que les personnes qui décident dans ces conditions transgressives puissent se sentir soutenues pour pouvoir le faire. C'est une position que l'on a eue à plusieurs reprises. » (ERE PACA CORSE Marseille)
- « Comment avez-vous pu les intégrer dans vos réponses, par exemple, l'interdiction de la toilette mortuaire ? On n'a pas beaucoup épilogué sur ces sujets, on s'est contenté de transgresser chaque fois que cela nous paraissait utile. Ce n'était pas à l'ERER de donner des intentions de transgression, ensuite réalisées par les acteurs de terrain… On n'a pas pris le contre-pied de ces dispositions pour en discuter à perdre haleine. » (ERE PACA CORSE Marseille)

Ainsi le recours aux CSE concernaient parfois certaines transgressions qui s'affirmaient comme isolées, situées dans un contexte particulier soit concernant des situations individuelles, soit concernant des choix et organisations collectives. Ces transgressions étaient expliquées, justifiées par des motifs formulés prudemment sous le qualificatif de la singularité. Elles mobilisaient des motifs relatifs à des valeurs ancrées dans la représentation de l'activité professionnelle qui conduisaient à la possibilité d'une justification rationnelle et lucide. Ainsi la consultation des CSE relevaient d'une transgression que nous qualifions de « normative » [117] . En effet, la médiation des CSE a permis de s'affranchir de normes exogènes institutionnelles jugées inadaptées, incohérentes, contradictoires ou an-éthiques, en reconstruisant ou répondant à des normes endogènes dans l'intention et la motivation de la décision. Par exemple, « on pourrait penser que l'intérêt du patient, personne malade, souffrante, justifierait que les règles soient respectées, mais c'est justement au nom de cet intérêt que les soignants justifient bien souvent leur transgression. Déjà Smith, cité par Carricaburu et Ménoret (2004), en 1958 défendait l'idée qu'il *« n'existe pratiquement aucune routine administrative instituée dans les hôpitaux qui ne puisse être, et ne soit en fait, souvent violée ou contrecarrée, par un médecin pour cause d'urgence médicale, ou par quiconque agissant pour le médecin, qui fait état de la même nécessité médicale* »[118].
Dans la littérature, l'existence de normes supérieures pour l'individu semble un facteur non seulement fréquent mais également justificatif de la transgression. Celle-ci est jugée par l'acteur au regard de sa « bonne volonté »[m], et qui, même si elle relève pour une part de l'adaptation au carcan de normes institutionnelles,

[m] « De tout ce qu'il est possible de concevoir dans le monde, et même en général hors du monde, il n'est rien qui puisse sans restriction être tenu pour bon, si ce n'est seulement une BONNE VOLONTÉ. L'intelligence, le don de saisir les ressemblances des choses, la faculté de discerner le particulier pour en juger, et les autres talents de l'esprit, de quelque nom qu'on les désigne, ou bien le courage, la décision, la persévérance dans les desseins, comme qualités du tempérament, sont sans doute à bien des égards choses bonnes et désirables ; mais ces dons de la nature peuvent devenir aussi extrêmement mauvais et funestes si la volonté qui doit en faire usage, et dont les dispositions propres s'appellent pour cela caractère, n'est point bonne. (…) Ce qui fait que la bonne volonté est telle, ce ne sont pas ses œuvres ou ses succès, ce n'est pas son aptitude à atteindre tel ou tel but proposé, c'est seulement le vouloir ; c'est-à-

se caractérise par l'existence et le suivi d'une norme estimée supérieure à celles-ci et qui conduit à les enfreindre. La transgression normative signifie un réagencement hiérarchique des normes qui réactualise la norme validée éthiquement par la consultation des CSE. Objet de la conviction de l'acteur, cette transgression ne doit cependant pas être identifiée comme une dissidence au sens où elle s'opposerait aux normes instituées qui seraient jugées comme « injustes » et que la faiblesse de l'ensemble institutionnel pourrait justifier.[119]

La transgression normative conduite sous l'éclairage des CSE peut être identifiée comme effet de la densification normative ou de la distorsion normative, qu'elle tente de réorienter ou de minimiser. C'est une transgression relevant de l'argumentation rationnelle légitimée éthiquement par l'acteur et par la consultation de la CSE : « *Il y a des choses indispensables à suivre et d'autres à adapter en fonction du bon sens ! » (ERERC)*

2. MEDIATION

L'état d'urgence sanitaire créé par la loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 a instauré un régime d'exception motivé par le souci de limiter au maximum la propagation du Covid-19 dans le but de sauver le plus de vies possibles. Cependant, les vies dont il est ici question s'entendent au sens strictement biologique, et ne font pas référence à la vie en tant que « raison de vivre », c'est-à-dire la raison que l'on se donne à soi-même pour continuer à vivre. Ainsi, les risques sanitaires ont justifié l'adoption de mesures liberticides dont les fondements éthiques apparaissent pour le moins incertains voire inexistants.

(…) c'est notre relation aux questions éthiques qui a ainsi été interrogée. Leurs enjeux ne semblent pas avoir été suffisamment pris en compte, l'urgence de la crise sanitaire ayant justifié le franchissement de quelques lignes rouges. Force est de constater que certaines mesures brutales ou excessives ont suscité des réactions d'incompréhension voire de colère tout à fait légitimes. » [120]

A. Relai

Les CSE identifient parfois une fonction de relais auprès de leurs requérants : quand il y a des recommandations, il faut les prendre. Il est important de noter une mission de passeur des ERER. Et, dans l'autre sens, l'ERER recueille et fait remonter les questions et les informations. L'ERER constitue donc l'axe pivot de cet aller-retour. (EREGE). Dans un sens descendant, les recommandations nationales avaient besoin d'une véritable exégèse (ERENA) c'est-à-dire d'une analyse interprétative pour être mise en œuvre sur le terrain, avant tout je crois qu'elle [la CSE] est un relais aux directives, aux différentes publications du CCNE, faut être humble…(ERERM). Tandis que dans un sens ascendant, les CSE faisaient remonter les alertes concernant la faisabilité, la teneur éthique, les contradictions, incohérences…etc. qui n'avaient pas été anticipées. Les politiques des ARS étaient descendantes et centralisées alors qu'il faudrait se baser sur ce qui part du terrain pour que ce soit adapté aux territoires… (EREN)

On a fait le relais pour certaines demandes éthiques telle que le besoin d'aide en matériels, on a réorienté la demande à l'ARS et on a aussi remonté certains CR de la CSE selon le contexte. (EREO)

B. Médiation

Pour Michèle Guillaume Hofnung [121] la « définition générale de la médiation doit prendre en compte qu'il y a quatre sortes de médiation, les deux premières étant destinées à faire naître ou renaître un lien, les deux autres étant destinées à parer à un conflit » (p. 164). Selon J.-F. Six, il y a la « médiation créatrice » qui a pour

dire que c'est en soi qu'elle est bonne ; et, considérée en elle-même (…) » Emmanuel Kant, « Fondements de la métaphysique des mœurs », p.87, éd. Delagrave.

but de susciter entre des personnes ou des groupes des liens nouveaux ; la « médiation rénovatrice » qui réactive des liens distendus ; la « médiation préventive » pour éviter l'éclatement d'un conflit et la « médiation curative » pour aider les parties en conflit à en trouver la solution. Cette classification ne doit cependant pas masquer l'unité fondamentale de la médiation. Il s'agit d'une classification fonctionnelle et non pas ontologique. Elle distingue les médiations en dehors de tout conflit et les médiations en contexte conflictuel. »

Selon cette classification la médiation de différence crée ou restaure des liens, en dehors des situations conflictuelles. Elle construit du lien social ou en comble les déficits. En effet, la CSE, dans le traitement de ses requêtes, a fréquemment été amenée à interpréter ou adapter les recommandations nationales au niveau local. Elle a servi « d'interprète » et de « relais » entre une administration centralisée et un terrain « crispé » par une situation hors normes. De ce point de vue, les CSE ont créé des liens mais elles les ont aussi parfois restaurés par leur rôle actif au cœur d'un réseau qu'elles ont activé ou parfois réactivé.

Les CSE ont également permis une médiation de différends c'est-à-dire une médiation préventive ou curative concertant les potentiels conflits ou les conflits. « Par un travail sur les mots, par une écoute vraie »[122], elles ont éclairé les acteurs décisionnaires quant à la hiérarchisation des principes d'action par des conseils et des éclairages permettant de sortir des dilemmes, des contradictions ou incohérences des directives nationales dans leur application concrète. Cette action consultative a très souvent permis de désamorcer des tensions qui, sans cela, n'auraient trouvé d'autre issue que le conflit, en ce sens les CSE et plus largement les ERER ont occupé un rôle décisif. *On a servi très machinalement de structure de médiation (…) En dehors de ces réunions ARS/ERENA/autres structures (tel le CCECQA58) : réunions de médiation avec des directeurs d'EHPAD comportant un échange d'opinions sur un dilemme, un conflit avec écoute des administratifs, hygiénistes, familles et de l'aspect éthique. (ERENA)*. Cette médiation « *remplit une fonction fondamentale de rétablissement ou d'établissement de la communication* », condition essentielle de la cohésion collective dans la mise en œuvre des mesures sanitaires.
Et cela, on ne l'avait pas anticipé… Je ne sais pas si vous le mettriez hors champ traditionnel de l'éthique mais c'est une vraie question éthique sur comment décider et au service de qui ; in fine cela devrait être le patient… Ce conflit était terrible, ils le vivaient très mal… Mais on ne peut pas les aider, on peut juste leur dire que la question est correctement posée… Je ne pouvais pas appeler le directeur de l'établissement pour lui dire qu'il y avait le directeur de l'ARS d'un côté mais aussi des patients de l'autre ! (EREARA)

C. Caractéristiques de la médiation

- **Intervention d'un tiers**

Les CSE ont pu endosser le rôle de tiers entre l'Etat et le terrain. Dans leur effort pour établir les qualités d'impartialité, de neutralité et d'indépendance renforcé par leur absence de pouvoir institutionnel, de liens juridiques, de subordination ou de représentation, elles ont pu établir une relation de confiance avec leurs interlocuteurs.

- **Indépendance du tiers**

Les ERER ou CSE ne relèvent pas au sens propre d'une autorité tutélaire privée ou publique qui pourrait exercer des pression politiques, morales ou financières. Elles ont une indépendance fonctionnelle dans la mesure ou les demandes ne relèvent pas par exemple d'un pouvoir institutionnel, tout comme elles ne sont pas contraintes à « rendre des comptes » à une autorité sur ces demandes.

- **Neutralité ou impartialité**

L'impartialité peut être évaluée par la capacité de distanciation des CSE ou des ERER. Autrement dit, les conseils et éclairages n'ont pas été infléchis au profit d'une mission connexe tout comme les réponses ne devraient pas être indexées sur « un résultat que le médiateur jugerait bénéfique »[123] : « l'absence d'inflexion corrobore l'autonomie de la médiation et de ses fonctions ainsi que la liberté des médieurs ».[124]

- **Absence de pouvoir institutionnel du tiers**

La médiation ne peut être considérée comme telle que si elle peut user de la latitude de la « puissance créatrice de l'absence de pouvoir » : « *L'absence de pouvoir et le libre choix induisent chez les médieurs une attitude active, constructive, facilitant l'émergence d'une solution qu'il leur appartient de trouver en toute autonomie. Le médiateur n'a pas de pouvoir, mais une fonction de garant éthique de la réalité de la communication.* »[125] Or ce point est quasiment partagé, rappelons-nous la quasi-unanimité à ce propos : la qualification de l'activité des CSE est celle de l'aide à la prise de décision et non de la participation immédiate à la décision (non-décideurs).

Finalement, l'autonomie institutionnelle et intellectuelle des CSE et des ERER conforte leur rôle de médiation. Plus encore, c'est même sûrement ce qui détermine leur utilité fondamentale en temps de crise et peut-être au-delà, pourvue que cette médiation soit reconnue par les requérants dont elle porte l'expression citoyenne, comme par l'État qui pourrait s'appuyer sur cette intelligence collective, expression véritable de la participation de tous aux enjeux de santé publique. Le potentiel de créativité et d'innovation porté par le fonctionnement des ERER, allié à la souplesse, la réactivité et le pragmatisme des CSE, peuvent définir a posteriori la nature essentielle de leur activité : la médiation apporte la confiance qui permet la relation et la résilience sociale comme mise en œuvre de la démocratie sanitaire.

APPROCHE THEMATIQUE ET TRANSVERSALE

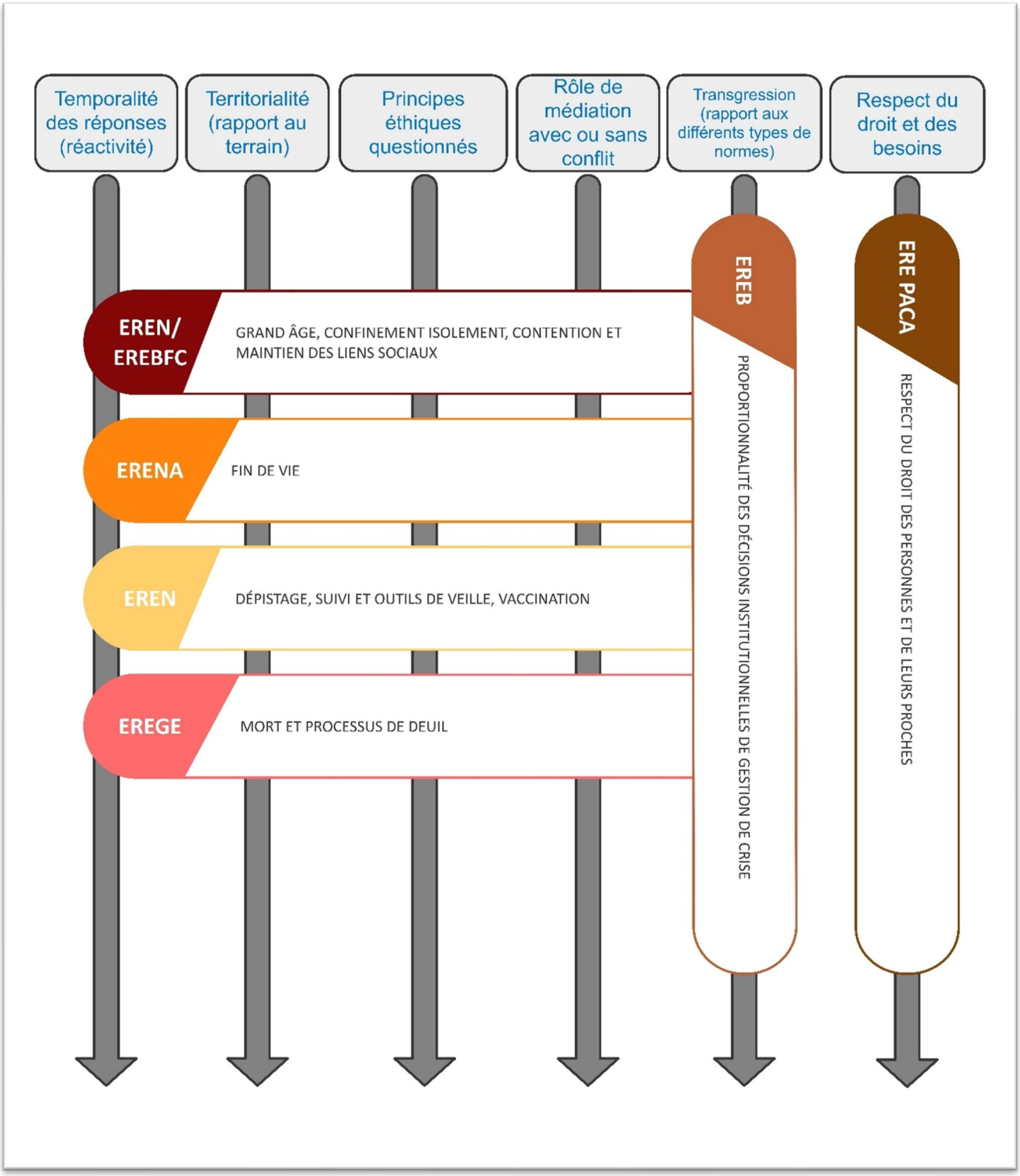


Figure 21 : Panorama général de l'étude

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

THEME 1 : LES DROITS ET LES BESOINS DES USAGERS

DROITS ET BESOINS DES PATIENTS ET USAGERS : ANALYSE PHILOSOPHIQUE ET SOCIOLOGIQUE

Notre problématique consistait d'une part, à évaluer si les saisines et auto-saisines 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.

INTRODUCTION

1. « DROITS ET BESOINS » DES PATIENTS ET USAGERS : ESSAI DE DEFINITION

Commençons par définir ce que nous entendrons par « *droits et besoins* » des patients et des usagers. La thématique transversale « *droits et besoins* » des patients accompagnés dans les institutions de soin et des personnes accueillies en institutions médico-sociales est éclairée par la philosophie, le droit et la sociologie sur fond d'interrogation d'ordre anthropologique sur l'humain pris dans sa globalité.

A. Dimensions philosophiques et éthiques

Du point de vue des principes philosophiques, la notion de « droits » des patients et des usagers trouve sa source dans la reconnaissance de leur autonomie, selon une lecture kantienne de la rationalité et de la capacité des individus à s'autodéterminer. L'autonomie repose ainsi sur la volonté éclairée de la personne et sa capacité à décider[126,127]. Les notions de « *dignité* », valeur intrinsèque de l'homme, absolue et non pas relative, et de « *respect* », conséquences de la dignité et de la liberté humaines, sont inséparables de celle d' « *autonomie* » : « *Ne ravaler aucun homme à être simplement un moyen pour mes fins (ne pas exiger qu'autrui doive renoncer à lui-même pour devenir l'esclave de mes fins)* »[128].

La philosophie des Lumières a en outre défendu les idées de démocratie éclairée par les lumières de la raison[129] de l'éducation libératrice de l'individu[130] et de l'hospitalité[131] qui, selon Kant ne relève ni de la morale ni de la religion mais du droit. Le droit international et le corpus juridique français sont imprégnés des principes de la philosophie kantienne. La dignité et le respect des personnes ont ainsi été érigés au rang de principes à valeur constitutionnelle. La démocratie cherche à articuler le singulier et l'universel, le particulier et le général, non sans tensions. La « fraternité », qui constitue le troisième terme de la devise nationale, s'est déclinée dans notre pays en « *solidarité* » après la Seconde Guerre mondiale. Le Conseil National de la Résistance a veillé à ce qu'il n'y ait pas « *d'oubliés de la République* », d'où la création d'un mécanisme de protection sociale, universel et obligatoire, la Sécurité Sociale (1945) créant des droits en réponse aux besoins de protection des travailleurs salariés et des familles.

Suite à l'émergence d'une conscience éthique au niveau international, dans le sillage des procès de Nuremberg, la réflexion éthique a pris un nouvel essor dans les années 1970, avec l'apparition de dilemmes liés aux possibilités offertes par la technique notamment en termes de greffes d'organes et de réanimation.

C'est dans ce contexte que le principisme de Beauchamp et Childress s'est imposé comme l'approche dominante dans le raisonnement éthique médicale. Il est aujourd'hui quotidiennement pratiqué dans les CHU en France. Au carrefour de l'éthique déontologique et de l'éthique conséquentialiste, utilitariste, il s'est affirmé autour de quatre grands principes directeurs : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice par répartition. Lors de la première édition de leur ouvrage, *Les Principes de l'éthique biomédicale* (1979)[132], la discussion portait surtout sur une critique du paternalisme médical, autour du sens et de la compréhension que l'on entend donner de la bienfaisance. Est-ce le bien médical tel que conçut par le médecin qui s'impose ou bien ne peut-on faire le bien qu'en respectant le bien tel qu'envisagé par le patient ? Beauchamp et Childress sont en rupture avec le modèle déontologique traditionnel, valorisant les choix du médecin au détriment de la capacité de discernement du patient, déniée, avec pour effet un renforcement de l'asymétrie de la relation de soin. Leur défense de l'autonomie du patient agit comme un contrepoids salutaire.

Or, au fil des rééditions de l'ouvrage, l'accent s'est déplacé de la discussion de la tension entre autonomie et bienfaisance à une réflexion sur les enjeux relatifs au principe de la justice par répartition, aussi appelé « *principes d'équité* » ou « *principe de responsabilité* ». Si l'autonomie concerne en propre l'individu, ses volontés, choix et préférences, la justice par répartition requiert de considérer les questions de santé d'un point de vue collectif. La justice entendue comme équité ne saurait être réalisée par le partage arithmétique des ressources mais implique la mise en œuvre d'une proportionnalité géométrique. Or, les sociétés techniques modernes, en dépit des progrès qu'elles mettent en œuvre au service des patients, sont marquées par la limitation des ressources voire de leur pénurie. Ce principe suppose d'évaluer les critères de décision selon lesquels les ressources sont allouées. En d'autres termes, il s'agit de la question du tri en médecine et de son intelligibilité. Cependant, dans un contexte comme celui de la crise sanitaire Covid 19, la pénurie prend une tout autre envergure. La mise en œuvre du principe de justice par répartition peut alors conduire à des choix sacrificiels douloureux et répétés.

B. Dimension juridique

De nouveaux droits ont été reconnus pour les patients et les usagers à partir de 2002. Ils ont été adossés à des principes à valeur constitutionnelle. L'accent est mis, du point de vue individuel, sur l'autonomie du patient tandis que du point de vue collectif, la préservation du système de santé est liée à la notion d'agir raisonnable de la part du médecin et de responsabilités du patient usager dans un contexte de démocratie sanitaire. Ce point a été renforcé par la loi de modernisation du système de santé (2016). Aussi, le principe de limitation voire de restriction des droits des usagers est envisagé *ab ovo* dans la loi. Par conséquent, la crise sanitaire constitue une exemplification des tensions possibles entre l'individuel et le collectif à cet endroit.

La question des droits et des besoins des patients trouve une incarnation juridique dans le corpus des lois françaises consacrées à la santé. On assiste, à partir de 2002, à un changement de paradigme dans le milieu sanitaire et médico-social. Ce changement est initié dans le secteur médico-social avec la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle réaffirme la place des usagers et leurs droits, promeut l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté. Pour cela, elle met en place sept outils au service des droits des personnes : le Conseil de la Vie Sociale (CVS), le livret d'accueil, le projet d'établissement, la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la personne qualifiée et le règlement de fonctionnement.

Dans le secteur sanitaire, c'est la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner » qui participe à ce changement de paradigme dans les soins. Les droits de la personne, usager du système de santé, sont reconnus en même temps que ses responsabilités et sa participation au système de santé. Elle quitte le statut

de personne fragile, passive, pour celui d'usager citoyen, actif, participant à sa prise en charge.[133] Ce changement de fond dans la définition de la relation de soin, avec l'émergence du modèle du partenariat, suppose que le patient ne soit plus concrètement considéré comme un « enfant » incapable de prendre les décisions le concernant[n]. Autonome, il est capable de discernement ; il exprime des préférences et fait des choix qui lui sont propres. La bienfaisance à son égard requiert la prise en compte de ce que lui-même perçoit et comprend comme un bien.

Encadré 1 : Le droit des patients et des usagers dans la loi française de 2002 à 2016

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, sur les droits des usagers dans les établissements et services médico-sociaux, https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/
Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, Kouchner, relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/
Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, Léonetti, relative au droit des malades et à la fin de vie, https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/
Loi n°2016-87 du 2 février 2016, Claeys-Léonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253
Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, de modernisation du système de santé publique, https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641/

La loi Kouchner, socle des lois ultérieures, affirme notamment le droit fondamental à la protection de la santé qui doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles au bénéfice de toute personne et, parallèlement, les devoirs des professionnels de santé, des établissements de santé, des autorités sanitaires et ce, avec les usagers. La finalité recherchée est le développement de la prévention dans une perspective de politique de santé publique, afin de garantir l'égal accès aux soins, à la fois en région urbaine et rurale, d'assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible[134]. La personne malade a droit au respect de sa dignité, de sa vie privée et de son intimité[135,136]. Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins[137], auquel fait écho l'article 225-1 du code pénal.
La loi Kouchner affirme également le secret professionnel sauf opposition de la personne dûment avertie[138]. Toute personne a le droit de recevoir les soins les plus appropriés et les thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue, avec la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées[139]. Sont ici affirmés les principes de compétence et de non-abandon des patients. Non seulement les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté selon un principe de proportionnalité mais encore, ces actes ne doivent pas être poursuivis dans le seul but de maintenir artificiellement la vie, ce qui constituerait un cas d'obstination déraisonnable. Le cas échéant, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. La loi reconnaît également le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur et le devoir des professionnels d'assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort [140]ainsi que l'accès à des soins palliatifs [141].

[n] Portes L. Conférence à l'Académie des sciences morales et politiques (1950), « Tout patient est et doit être pour lui (le médecin) comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper – un enfant à consoler, non pas à abuser – un enfant à sauver, ou simplement à guérir », *in* « Du consentement du malade à l'acte médical », *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, 1964, 163.

Par ailleurs, les droits reconnus aux usagers s'accompagnent de responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose[142]. En d'autres termes, ce point constitue une pondération intrinsèque aux droits reconnus en amont et par conséquent est énoncé dans la loi un principe de limitation de l'agir en situation de crise comme celle rencontrée dans la crise sanitaire Covid 19.

Avec le droit à l'information[143], le droit à la décision et au refus de soin [144] et avec le consentement éclairé[145], le principe d'autonomie du patient est en position centrale.

Enfin, la loi s'accompagne d'outils pour la démocratie sanitaire que sont la charte du patient hospitalisé, la CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), le Défenseur des droits, le CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé) et les débats publics selon une logique de démocratie participative.

La loi de modernisation du système de santé publique [146]très dense, prolongeant la Loi n°2009-879, Hôpital, Patient, Santé, Territoire du 21 juillet 2009[147], qui définit une nouvelle organisation sanitaire et médico-sociale, développe la dimension collective des droits des patients, en lien avec la notion de « démocratie sanitaire ». La loi de modernisation du système de santé publique met l'accent sur le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité, avec le rôle central joué par le médecin traitant dans le dispositif des soins, et elle réaffirme les droits des patients. Elle acte ainsi l'importance de la participation des usagers au politique de santé. Elle affirme l'importance de l'information des patients. Enfin, elle aborde la question des inégalités d'accès au système de santé et à des soins de qualité[148]. Elle contribue de cette façon au développement des soins de santé primaires[o].

Ces lois visent à articuler l'individuel et le collectif. Or, individuel et collectif entrent en tension, de manière aiguë, et sans précédent, dans le contexte de crise et d'urgence sanitaires. Quelle place donner à l'individu, acteur du système et confronté à ces difficultés organisationnelles, à ses droits et à ses demandes, dans un tel contexte ? Mais encore, jusqu'à quel point la qualité des soins peut-elle être légitimement impactée par la crise ? La loi sur l'état d'urgence sanitaire [149]a donné un cadre juridique à la gestion de crise. Toutefois, un état d'urgence n'est pas un état de suspension des droits et la question de la proportionnalité continue de se poser, impactant la question transversale des droits et des besoins des patients, terme qu'il convient à présent de définir.

C. Dimension sociologique

La réflexion sur les droits et les besoins des patients et usagers est au cœur de la démarche sociologique, tant théorique que méthodologique.

Au tournant des années 1960, la sociologie critique se déploie dans un contexte marqué par un grand mouvement de contestation de la société. Dans le domaine de la prise en charge médicale et médico-sociale, les thèses goffmanienne [150] et foucaldienne [151] ont largement influencé les productions du champ académique français. Dans les deux cas, il s'agissait de penser, via une « focalisation externe » aux personnes prises en charge, « ce que les institutions font aux individus »[152]. Ce poids institutionnel dénonce ce que l'on qualifierait aujourd'hui d'atteinte aux droits des personnes accompagnées. Par exemple, la critique goffmanienne de l' « institution totale » s'attaque – en s'appuyant sur une enquête par observation en hôpital psychiatrique aux États-Unis – au fait que les personnes soient coupées du monde extérieur sur une période longue et que tous les besoins soient assurés par l'institution de façon homogénéisée et contraignante.

[o] Pour une définition des « soins de santé primaires », voir la Déclaration d'Alma-Ata (1978), OMS et Fonds des Nations Unies pour l'enfance.

Ces analyses, qui mettent en avant comment l'institution modèle la vie des individus, rencontrent encore aujourd'hui un certain écho – même si cela est thématisé sous d'autres registres. Le registre de la « violence – qu'elle soit physique ou symbolique [153] – est beaucoup utilisé. En ce sens, la nouvelle sociologie des institutions, portée notamment par Corine Rostaing et Denis Laforgue, pense non seulement les façons dont les institutions sont productrices de violences mais aussi sur les manières dont elles y font face en les régulant[154]. Par ailleurs, le registre de la « contrainte » est également employé pour qualifier, non pas les négligences, l'inattention aux besoins fondamentaux de la personne, les coups physiques ou les abus sexuels, mais toutes les pratiques « *[…] mises en œuvre par l'équipe hospitalière et encadrées par des négociations formelles et informelles entre les professionnels, qui visent à maîtriser les corps des patients dans la perspective de leur administrer des soins* » [155]. Nous pouvons également mentionner les travaux qui, s'inscrivant dans les perspectives du *care,* pensent les violences institutionnelles qui s'exercent, non seulement sur les personnes accompagnées, mais aussi sur les soignants et en particulier sur les professionnels de première ligne. Leurs caractéristiques sociales sont d'être des femmes qui appartiennent aux classes sociales les plus défavorisées et elles sont souvent racisées[156].

Néanmoins, même si les notions de « *violence* » et de « *contrainte* » sont courantes dans le champ sociologique, les analyses considèrent les dynamiques dites d' « *humanisation* » des institutions à l'œuvre depuis les années 1970. Il s'agit alors d'étudier les tensions éthiques et morales induites par les transformations engagées. Par exemple, dans le contexte où les lois demandent le consentement de la personne et recommandent l'évitement de la contrainte, les travaux réalisés dans le cadre du collectif Contrast s'intéressent aux dilemmes auxquels les professionnels de la santé mentale sont confrontés entre l'impératif de liberté d'un côté et celui de protection de l'autre[157]. La thèse de Delphine Moreau analyse la place de la contrainte dans l'intervention psychiatrique après l'asile[158] et celle de Pearl Morey analyse les manières dont est pensée et travaillée la tension entre la liberté de circuler des personnes et la garantie de leur sécurité en EHPAD. En outre, l'intérêt pour le processus d'humanisation des institutions peut être observé dans certains objets d'étude dont l'un des objectifs est d' « *ouvrir* » les espaces de soin, par exemple, à l'enseignement pour les enfants malades du cancer hospitalisés[159] ou aux clowns[160].

La thématique relative aux inégalités de santé est également un thème classique de la sociologie de la santé et de la maladie. Il s'agit d'abord de donner à voir et d'expliciter les logiques relatives aux inégalités d'accès aux soins. Ses inégalités d'accès aux soins peuvent être fonction des caractéristiques sociales des personnes, par exemple, le fait d'être sans-papier[161] ou bien selon la position géographique[162]. Les inégalités d'accès aux soins secondaires font également l'attention de travaux récents. En rupture à la fois avec l'idéal soignant, selon lequel tous les usagers doivent être traités de manière égalitaire, et avec la loi, les travaux sociologiques analysent les traitements différentiels discriminatoires à l'œuvre. Les discriminations raciales font de plus en plus l'objet d'investigations[163,164].

Depuis le milieu des années 1950, la sociologie américaine s'est également attachée à décrire la relation médecin-malade dans ses aspects consensuels[165] mais aussi conflictuels[166]ou négociés[167]. Par exemple, il peut s'agir d'étudier les manières dont les informations sont transmises, ou non, au patient au sujet de sa mort prochaine[168] ou d'un diagnostic de cancer[169]. Certains sociologues ont pensé les dynamiques de « *ruse* » des professionnels lorsqu'il s'agit pour eux de convaincre sans forcer[170].

Par ailleurs, les enquêtes qui démontrent la crise de l'hôpital public via l'analyse des politiques sanitaires et des modifications de l'organisation des soins que celles-ci initient questionnent également l'accès aux soins et la qualité de ces derniers[171].

Pour finir, la méthodologie même de la sociologie qualitative est partie prenante d'un intérêt pour les droits et besoins des personnes en ce qu'elle vise à donner la parole à ceux qui ne l'ont pas. Ainsi, la sociologie de la santé a largement contribué à faire entendre non seulement les voix des professionnels de santé, y compris celles des plus « invisibles » pour reprendre le terme du titre de l'ouvrage consacré aux aides-soignantes

d'Anne-Marie Arborio[172], mais aussi celles des personnes malades. C'est notamment le cas de Thibaud Pombet qui enquête avec les adolescents malades du cancer[173] et d'Aline Chamahian, Frédéric Balard, Vincent Caradec et Joëlle Kivits qui font des entretiens avec les personnes qualifiées de « *malades jeunes* » atteintes de la maladie d'Alzheimer[174].

D. Dimension anthropologique, sociale et éthique

Selon une lecture anthropologique, sociale et éthique qui cherche à penser l'homme dans sa globalité, c'est-à-dire dans les différentes dimensions qui le constituent, nous nous sommes intéressées aux substrats des demandes formulées par les patients en les envisageant comme la manifestation de besoins, même si tout besoin n'est pas toujours explicité verbalement.

La racine grecque du mot « *éthique* », *ethos*, renvoie en un premier sens au terme *ethnos* qui désigne l'habitat naturel des animaux, leur environnement. Aussi, selon l'éthique des vertus, le *telos* visé par tout homme qui tend à son accomplissement en se perfectionnant moralement est certes d'être heureux en éprouvant le plaisir d'être vertueux, mais aussi de rendre le monde habitable[175]. Cette approche antique de la philosophie morale, qui connaît un nouvel essor depuis la seconde partie du XXe siècle, met certes au jour les désirs, souhaits et volontés des individus mais surtout elle permet d'éclairer l'importance de leurs interactions sociales et donc leur interdépendance. Nous avons en effet besoin les uns des autres en raison de notre vulnérabilité intrinsèque. Selon Alaisdair MacIntyre, lecteur d'Aristote, la vie en société n'est pas possible sans les « *vertus de la dépendance reconnue* » [176]. Les hôpitaux, IME, EHPAD, etc. représentent, pour les personnes vulnérables ontologiquement en raison de leur état de santé ou de leur situation (début de vie, fin de vie, grand âge et dépendance, grossesse, handicap, maladie), des lieux de vie et d'autonomisation pour le recouvrement de la santé, lorsque c'est possible, et l'accomplissement de soi grâce aux maillages et étayages mis œuvre.

En effet, demandes et besoins sont intrinsèquement liés ; ils peuvent être compris comme des appels à la sollicitude d'autrui. Pour autant, quelle éthique possible sans des institutions justes dans lesquelles les actions dont la visée est bonne et équitable dans lesquelles s'incarner et pour les porter ?[177]. La « *petite éthique* » de Ricœur se définit ainsi comme « *visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* »[178].

Il nous a semblé important d'envisager les besoins d'accomplissement empêchés durant la crise au regard de leurs tensions éthiques. Pour conforter cette approche, nous nous sommes intéressées à la pyramide des besoins élaborée par Maslow. Les besoins inhérents à tout être humain y sont abordés de manière hiérarchisée. Le socle est constitué des besoins physiologiques (respiration, faim, soif, sexualité, sommeil, fonctions d'élimination, homéostase), sur lesquels se greffent les besoins de sécurité (besoin d'un environnement stable, prévisible qui s'exprime par la sécurité du corps, de l'emploi, des ressources, de la moralité, de la famille, de la propriété, de la santé). Puis, viennent les besoins d'affection et d'amour (amitié, famille, intimité sexuelle), auxquels s'ajoutent les besoins d'estime, c'est-à-dire de reconnaissance par le groupe (confiance et respect de soi, reconnaissance et appréciation des autres). Enfin, à la pointe de la pyramide, on trouve les besoins spirituels d'accomplissement de soi (moralité, créativité, spontanéité, résolution des problèmes, absence de préjugés, acceptation des faits)[179].

Nous n'avons pas conservé sa méthodologie, par ailleurs très discutée. Cependant, dans le prolongement de nos réflexions sur les éthiques de la vertu et de la sollicitude, nous avons choisi de nous inspirer de ces thématiques pour penser les besoins individuels. Ils nous sont apparus dans leurs liens avec « l'environnement » des personnes, compris au sens large du terme, à savoir les conditions de vie et de santé, l'occurrence de la maladie, l'entourage plus ou moins proche, la société et les institutions, sans exclure la dimension existentielle voire métaphysique des besoins individuels. Nous avons également retenu l'importance des interactions avec le groupe. La définition de la santé donnée par l'OMS comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » [180]incite d'ailleurs, par sa formulation même, à ne pas se contenter d'une lecture purement

biologique de la santé. En creux, elle dessine un ensemble de besoins relationnels à satisfaire pour que l'individu puisse s'épanouir pleinement.

E. Articuler droits et besoins en contexte de crise sanitaire

Le patient est partie prenante du système de santé ; il est impliqué dans son fonctionnement. Il jouit de droits juridiquement reconnus qui reposent sur une doctrine philosophique héritée de la philosophie des Lumières. Or, dans le contexte de crise et d'urgence, la question des soins de qualité s'est posée de manière aigüe. Au niveau collectif, le fonctionnement des établissements de santé, sanitaires et médico-sociaux a été impacté par la crise, non sans mettre en difficulté la délivrance de soins de qualité au niveau individuel, dans un contexte de limitations des ressources, voire de restriction et même de pénurie. Certes, un principe de limitation de l'autonomie du patient était pensé dès l'origine au sein même de la loi Kouchner, mais cette crise sanitaire est sans précédent dans l'histoire récente. Nous avons choisi d'envisager d'un point de vue éthique large, et non pas juridique, comment les tensions entre droits et besoins se sont incarnées, dans des situations de crise, de tensions morales fortes et de dilemmes.

2. PROBLEMATIQUE

Notre thématique porte sur les droits et des besoins qui peuvent ne pas être satisfaits, ou en tout cas pas à un niveau de qualité satisfaisant, au regard de l'ampleur de la crise sanitaire. Pour explorer cet objet d'étude, nous proposons de répondre à deux questions qui nous ont semblé traverser le corpus que nous avons constitué. D'une part, nous nous demandons si les saisines et auto-saisines soumises aux CSE durant les deux premières vagues de la « *crise* » sanitaire s'inscrivent en rupture ou bien dans la continuité des questions éthiques préexistantes sur la question des droits et besoins des patients et des usagers. D'autre part, nous nous interrogeons sur les manières dont ont été pensées les questions relatives aux droits et besoins des patients et des usagers dans un contexte où la priorisation a été largement mise du côté de la « *sécurité biologique* ». Autrement dit, de façon un peu provocatrice, nous nous demandons si la crise sanitaire a été de pair avec une crise de l'éthique.

3. JUSTIFICATION ET ANNONCE DU PLAN

Notre analyse se concentrera tout d'abord sur des cas que nous avons qualifiés de « *génériques* » puis sur des cas dits « *spécifiques* », représentatifs de notre thématique « *droits et besoins des patients et usagers* ». Cette catégorisation structure le plan de notre contribution à ce rapport.

Les cas génériques sont représentatifs des thèmes, situations et questionnements fréquemment rencontrés dans les saisines et auto-saisines. De ce point de vue, ce sont des cas récurrents qui ne sont pas nécessairement toujours très développés. Dans cette catégorisation, nous avons choisi de traiter tout d'abord la question des visites et, en particulier, celle de la présence d'un tiers (professionnel ou bénévole) afin d'aborder les problématiques de la dignité, du droit à l'intimité, à la vie privée et à la confidentialité.

La question de la contention et de ses modalités d'interdiction et d'autorisation sous conditions a retenu notre attention. Dans notre analyse, nous interrogerons cette thématique au regard de la tension entre l'individuel et le collectif.

Enfin, nous traiterons de la question du tri et des priorisations. Ainsi, nous observerons d'une part les recommandations émises en lien avec le tri des patients atteints du covid en réanimation et d'autre part la manière dont la prise en charge des patients « *covid positif* » a pris le pas sur le traitement d'autres pathologies ou actes de prévention pour les patients « *non-covid* », avec pour conséquence des « *pertes de*

chance » pour les personnes. Ici, un intérêt spécifique sera porté aux saisines PAC15 et PAC16 susmentionnées.

Les cas spécifiques le sont soit en raison de la thématique secondaire au regard des thèmes les plus abondamment et fréquemment traités dans le corpus soit parce qu'ils sont en marge, voire semblent de prime abord hors champ par rapport au questionnement général alors qu'ils sont bien répertoriés dans la banque de saisines et d'auto-saisines mise à disposition.

Nous avons choisi cinq cas spécifiques. Le premier cas (BRE 37) est celui d'un patient accueilli en structure de dialyse, hospitalisé en psychiatrie. Son traitement n'est pas stabilisé et il est violent envers les professionnels. Le deuxième cas (GDE 47-2) est celui d'une jeune femme majeure, atteinte de troubles du spectre autistique, accueillie en IME. La personne accompagnée est en couple et elle utilise l' « *espace intimité* » proposé par l'institution. Des accusations d'agressions sexuelles – voire de viol – sont formulées à l'encontre de son compagnon. Le troisième cas (GDE 30) concerne une jeune femme diagnostiquée comme ayant des « *bouffées délirantes aiguës* » en raison d'une masse pelvienne. Son exérèse permettrait aux professionnels de santé d'analyser et de déterminer la nature mettant potentiellement en jeu, à terme, le pronostic vital de la patiente. Elle s'oppose à tous les soins qui permettraient d'évaluer l'urgence des traitements à réaliser. Le quatrième cas spécifique choisi porte sur la question du soulagement de la douleur par une équipe de soins palliatifs en post-opératoire en l'absence de prescription médicale (GDE 14). Le cinquième et dernier cas (NOR 2) montre l'inquiétude d'une femme enceinte qui redoute d'accoucher « seule » à la maternité. Les restrictions de visites limitent en effet l'accès à la maternité à la seule présence du père ou d'un autre proche dans le cas des « *mères célibataires* ».

Cas génériques	Cas spécifiques
• Visite et présence d'un tiers • Contention • Tris, priorisations et perte de chance	• Inquiétude d'une femme enceinte qui a peur d'accoucher « seule » à la maternité : NOR2 • Soulagement de la douleur en post-opératoire par une équipe de soins palliatifs en l'absence de prescription médicale : GDE14 • Jeune femme présentant des « bouffées délirantes aigues » et une masse pelvienne suspecte : GDE30 • Jeune femme autiste accusant son compagnon d'agression sexuelle voire de viol : GDE47-2 • Patient dialysé violent envers l'équipe soignante BRE37

Figure 22 : Résumé des cas génériques et spécifiques choisis

METHODE

Nous exposerons tout d'abord la nature des matériaux mobilisés pour analyser les droits et les besoins des patients et des usagers. Puis, nous aborderons les éléments de réflexivité relatifs à la construction de l'enquête.

1. MATERIAUX MOBILISES

Les matériaux mobilisés se composent d'une part d'un corpus composé de saisines et d'auto-saisines soumises aux Cellules de Soutien Éthique (CSE) durant la première et deuxième vague de l'épidémie du covid-19 et d'autre part de réponses à un questionnaire distribué aux participants de ces cellules au sein des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER).

2. CONSTRUCTION DU CORPUS DE SAISINES ET AUTO-SAISINES

Un total de 69 saisines, inégalement réparties entre les CSE, a été traité pour rendre compte de la thématique transversale « droits et besoins des patients et des usagers » (Tableau 4).

Tableau 4 : Nombre de saisines et auto-saisines retenues par Cellule de Soutien Éthique

Cellule de Soutien Éthique	Nombre de saisines et auto-saisines retenues
Bretagne	19
Grand -Est	12
Normandie	9
Paca	7
Nouvelle-Aquitaine	6
Centre-Val de Loire	6
Haut-de-France	4
Pays de la Loire	4
Occitanie	2
Auvergne-Rhône-Alpes	0
Total	69

Avant d'arriver à ce corpus stabilisé, nous avons procédé à des choix. Tout d'abord, dès le début, nous avons inclus tout ce qui, intuitivement, relevait de notre thématique et exclu tout ce qui de près ou de loin n'en relevait pas. Ensuite, très tôt dans le processus de construction du corpus, nous avons choisi d'exclure les saisines et auto-saisines en lien avec les thématiques du « *Grand âge, confinement, isolement, contention, et maintien des liens sociaux* » et de la « *Fin de vie*. ». Deux aspects ont motivé notre choix : d'une part elles font l'objet d'un traitement *ad hoc* par les chargés de mission de l'EREN/EREBFC et de l'ERENA et d'autre part, en raison de leur grand nombre, leur traitement aurait alourdi le traitement des saisines sur lesquelles nous souhaitions insister, en lien avec l'orientation thématique de l'espace éthique, antenne de Marseille.

Le risque était ainsi à la fois la redondance avec les autres groupes et la perte de qualité de l'analyse que nous souhaitions produire dans le temps imparti. En revanche, nous avons inclus dans notre corpus toutes les saisines et auto-saisines effectuées par ou portant sur les établissements médico-sociaux (hors EHPAD, mais comprenant les résidences autonomies). Nous avons exclu tous les documents traitant du « *tracing* » via l'application *StopCovid* devenue *TousAntiCovid*. Par la suite, nous avons sérieusement envisagé d'intégrer les plaintes formulées auprès des associations d'usagers, en particulier *France Asso Santé*, avant de les laisser de côté faute de temps à consacrer à l'analyse de ces données. En effet, le cœur de notre analyse est constitué par les saisines et auto-saisines. De la même façon, nous avons fait le choix de ne pas inclure les conclusions de la Conférence nationale de santé qui s'intitule « *Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19. Mars 2020 – mars 2021* », adoptée le 25 juin 2021 sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé. Enfin, les documents produits par l'EREIDF, qui n'a pas fonctionné en CSE, n'ont pas été intégrés (Figure 24).

Inclusion de saisines et auto-saisines

- Dès le début : tri intuitif en fonction de la thématique
- **Choix 2** : inclusion des documents traitant des établissements médico-sociaux (hors EHPAD)

Exclusion de saisines et auto-saisines

- **Choix 1** : exclusion des saisines et auto-saisines en lien avec les thématiques du « Grand-âge, confinement, isolement, contention et maintien des liens sociaux » et de la « Fin de vie »
- **Choix 3** : exclusion des documents traitent du *tracing*
- **Choix 4** : exclusion des documents hors saisines et auto-saisines :
  - Des plaintes formulées auprès des associations d'usagers, et en particulier *via* France Assos Santé
  - Des conclusions de la Conférence Nationale de Santé qui s'intitule « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19. Mars 2020 – mars 2021 » adoptée le 25 juin 2021 sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé
  - Des documents produits par l'ERER Ile-de-France qui n'a pas fonctionné en CSE

Figure 23 : Choix relatifs à la construction du corpus de textes analysés

Par défaut, un certain nombre de documents n'ont pas pu être intégrés : soit à cause de l'absence de trace écrite (c'est en particulier le cas des saisines qui ont fait l'objet d'une question et d'une réponse par téléphone) ; soit à cause d'un refus de transmettre les documents – direct ou par évitement.

Par ailleurs, les documents sélectionnés sont extrêmement hétérogènes, en raison de premièrement leur longueur (les documents les plus courts comportent uniquement un renvoi à une saisine antérieure réalisée par la CSE alors que les plus longs font jusqu'à sept pages rédigées), deuxièmement les personnes qui saisissent (associations d'usagers, proches, directeurs d'établissements médico-sociaux, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), unités covid, etc.) mais encore, troisièmement, les personnes qui leur répondent (leur qualité, leur nombre, la diversité des experts composant le réseau des ERER…). Notons que l'accès à ces éléments d'information est également très disparate. Par exemple, il manque très souvent

des éléments précis sur « qui demande » et « qui répond » ou encore sur le moyen utilisé pour saisir la CSE (par courriel, via une plateforme en ligne, par téléphone, etc.).

A. Usage du questionnaire

Les réponses au questionnaire ont été utilisées en support de l'analyse des réponses aux saisines et des textes des auto-saisines. Elles nous ont permis d'avoir des données chiffrées relatives aux questions posées mais aussi d'extraire des verbatim en cas de question ouverte.

B. Réflexivité

Le rapport est le résultat de la rencontre et du trialogue entre une sociologue, une philosophe et une ingénieure en information-communication. Le corpus a été traité selon une approche pluridisciplinaire afin de proposer des éclairages croisés et complémentaires à l'interface de plusieurs champs de la pensée critique et des sciences humaines et sociales. En effet, les sociétés modernes, en tant que sociétés de la complexité, requièrent des éclairages plurivoques. Hautement incertaines, elles ne se satisfont pas de réponses simples aux problèmes qu'elles rencontrent[181].

Notre groupe a fonctionné selon le principe de la division du travail. Après discussion en commun, l'une d'entre nous a recueilli dans un premier temps les saisines. Dans un second temps, les deux autres les ont analysés. Un traitement via le logiciel NVivo© a été réalisé. Il a permis la création de « *nœuds* » aussi appelés « *codes* » qui a facilité le traitement thématique des données, la réalisation de « *cartes mentales* » et l'assignation d' « *attributs* » à chaque saisine intégrée au corpus.

Le choix de la thématique « droits et besoins des patients et des usagers » par notre équipe émanant de l'ERER Paca-Corse n'est pas un hasard. Cette thématique s'inscrit de longue date dans les intérêts particuliers portés par les personnes qui s'y investissent. Cette attention s'est renforcée pendant la crise sanitaire et s'est traduite par deux auto-saisines (PAC15 et PAC16) qui ont réuni respectivement 11 et 9 personnes. Le Dr Perrine Malzac a rédigé ces deux textes pour le compte de la CSE.

IV. RESULTATS ET ANALYSES

Nous allons analyser dans un premier temps trois « *cas génériques* » et dans un second, cinq cas « *spécifiques* » dans le but de documenter la question des droits et des besoins des patients et des usagers durant la crise du covid.

1. PENSER LES CAS GENERIQUES

Pour penser les cas génériques, nous allons nous intéresser d'abord au thème des visites, puis à celui des contentions et enfin, à celui relatif au tri, à la priorisation et à la perte de chance dans les prises en charge durant l'épidémie de covid.

A. Surveiller pour veiller sur ? Envisager la présence d'un tiers lors des visites des proches

- **Les ambivalences de la présence des proches en institution avant la crise sanitaire**

En dehors de tout contexte de crise sanitaire, le statut de la présence des proches dans les institutions sanitaires et médico-sociales est ambigu. D'un côté, leur présence est envisagée de façon très positive par les professionnels. D'abord, en générant du lien social, elle permet de lutter contre la solitude des personnes.

Ensuite, elle est un support de personnalisation de l'existence des personnes accompagnées du fait de la connaissance intime que les proches ont de la personne (en particulier lorsque celle-ci n'a plus la capacité de s'exprimer sur ses goûts, par exemple). Enfin, elle améliore les prestations institutionnelles – voire pallie les manquements institutionnels. Sur ce dernier point, la présence des proches consiste, par exemple en EHPAD, à donner à manger en respectant le rythme de la personne, à trier les pièces de linge délicat pour les laver eux-mêmes de peur qu'elles soient endommagées par la lingerie ou à s'occuper de nettoyer le dentier ou les lunettes [182]. Les visites sont un gage d'« ouverture » de l'institution et donc un élément distinctif par rapport à la critique de l'« institution totale » énoncée par Erving Goffman dont l'un des éléments clé de définition est la « vie recluse » où les individus sont « coupés du monde extérieur »[183]. Il s'agit pour les professionnels, de concert avec les législations successives, de rompre avec le « spectre de l'institution totale », ce qui s'observe notamment dans leurs discours promotionnels promettant la « bientraitance » des personnes accompagnées[184]. Pour la sociologue Isabelle Mallon, l'EHPAD ne peut pas aujourd'hui être considéré comme une institution totale, en particulier, car les visites sont autorisées soustrayant aussi les personnes au groupe de résidents pris en charge et en *« brisant l'enfermement »* lors des promenades ou des vacances organisées par les proches[185]. En psychiatrie, l'autorisation des visites est aussi un élément de rupture avec le spectre de la « psychiatrie aliéniste », comme cela est noté dans la saisine **BRE 15**.
De l'autre, la présence des proches peut s'avérer gênante pour les professionnels. À ce propos l'une des saisines de notre corpus cite le psychiatre Jean-Étienne Esquirol qui, en 1838, écrit que *« ces visites multipliées risquent de détruire l'ordre et la paix des établissements, qu'elles peuvent affaiblir la confiance pour les chefs et leur faire perdre leur ascendant moral sur les malades »* (**BRE 15**). Au-delà du contrôle que le regard des proches peut faire peser sur le travail des professionnels, leur présence donne du travail supplémentaire aux professionnels (par exemple, en tenant un registre des entrées et des sorties). Au regard de cette gêne, si certains établissements sont vraisemblablement plus enclins aux visites que d'autres que d'autres (au-delà de leur spécialité et du type de public accueilli), il s'agit pour tous d'encadrer la présence des proches via des recommandations formelles (tels les horaires de visite affichés sur la porte d'entrée de l'établissement) et informelles (demander au proche de venir moins pour que la personne s'habitue à l'institution et pour que l'entourage se détache de la personne accompagnée) [186].

Un dilemme nouveau relatif aux visites mis au jour par la crise : la présence d'un tiers lors des visites des proches

En ce sens, il semble que la crise sanitaire vient réactiver l'ambivalence de la présence des proches dans les institutions (tantôt souhaitée, tantôt gênante). Cependant, la crise du coovid-19 met au jour un dilemme nouveau que l'on peut résumer de la façon suivante : d'un côté, la présence d'un tiers pour veiller au bon respect des « mesures barrières » apparait comme une solution pour protéger les personnes accueillies ; de l'autre, cette présence semble surveillante et donc porte atteinte à l'intimité de ces dernières. Face à ce dilemme d'un nouvel ordre que recommandent les CSE dans les textes des saisines ?

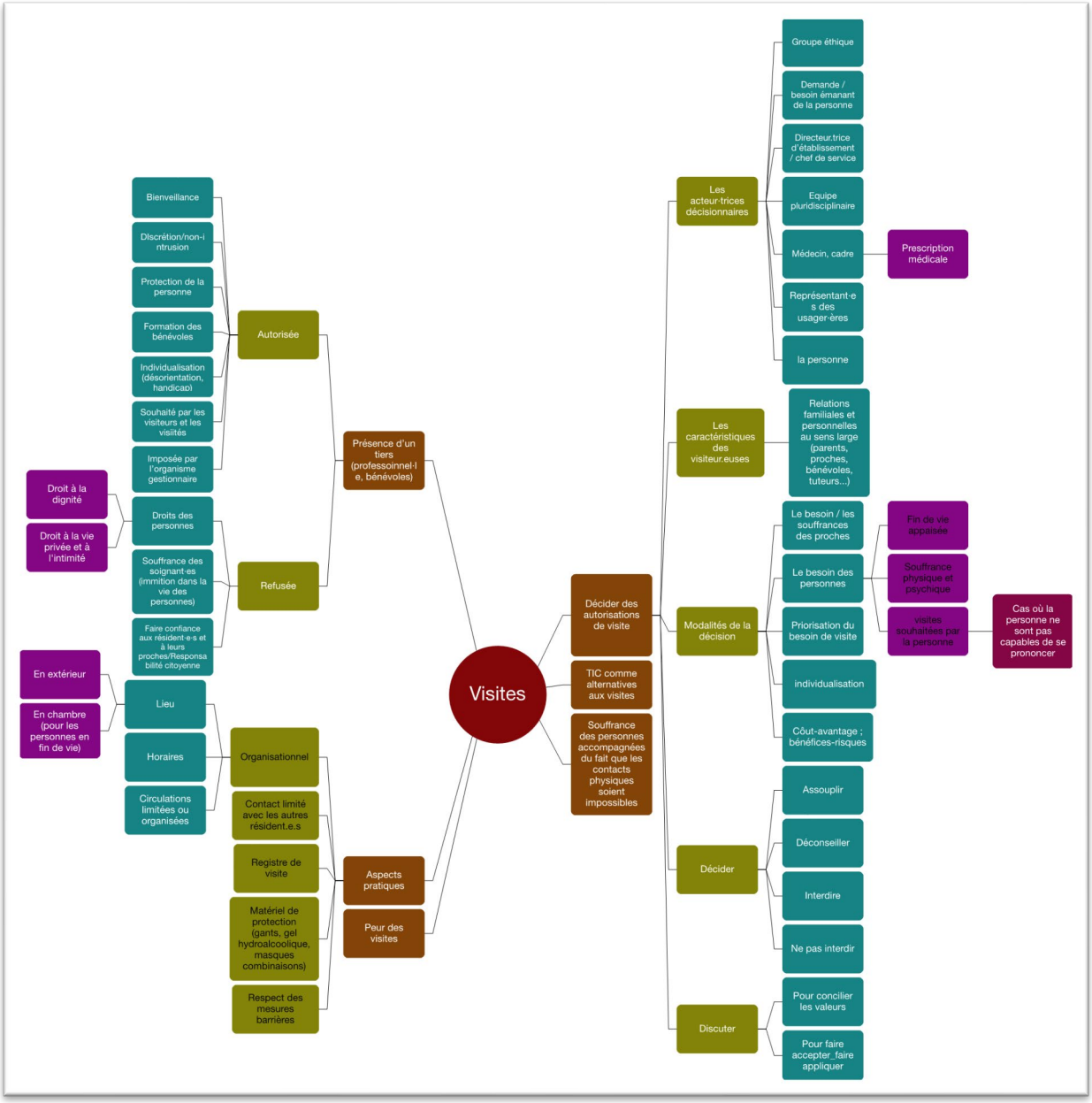


Figure 24 : Les visites dans les institutions au regard de la question des droits et besoins des patients et des usagers

- **<u>L'encadrement normatif des visites</u>**

Les visites sont encadrées par du « droit mou » depuis début des années 2000. La charte de la personne hospitalisée (qui actualise la charte du patient hospitalisé de 1995 qui elle-même enrichissait la charte du malade hospitalisé de 1974) proclame que *« La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé »*[187]. Ce texte note également le droit au refus des visites par la personne et son droit à ce que sa présence à l'hôpital ne soit pas divulguée. De la même façon, la charte de la personne accueillie dans les institutions sociales et médico-sociales énonce le droit au respect des liens familiaux.

Les décisions de confinement des personnes durant la crise sanitaire ont engendré une remise en cause de ces textes et de leurs principes. Cela a donné lieu à de nouveaux textes et à de nouvelles recommandations plus restrictives à l'encontre du droit de visite et de la présence des proches dans les institutions. Par exemple, le 23 mars 2020, Olivier Véran, ministre des Solidarités et la Santé, missionne Jérôme Guedj, alors

conseiller départemental de l'Essonne et très engagé dans les réformes politiques relatives aux personnes âgée[188], pour penser la *« lutte contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement »* et anticiper *« l'après-crise »* [189]. Le rapport d'étape n°2 remis le 18 avril 2020 porte spécifiquement sur la question des visites des proches et des bénévoles dans les EHPAD, les résidences-autonomies et les établissements pour personnes handicapées et, selon le sous-titre du document, propose de *« concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches »* via 20 propositions[190]. La première proposition est la suivante : « Recueillir et entendre les besoins et les attentes des résidents ». Les 19 autres recommandations, plus que de concilier liberté et sécurité, énoncent des limitations au droit de visite (visite sur rendez-vous, durée limitée des rencontres, périodicité, âge minimum, nombre de personnes par visite, priorisation des visites pour certains résidents identifiés, lieu de rencontre, etc.). La dernière recommandation invite à concilier le respect de l'intimité des personnes et la mise en œuvre des gestes barrière et de distanciation. Pour cela, il est conseillé que l'entretien se déroule « sans présence continue d'un professionnel de l'EHPAD ». Dans notre corpus, ce document est cité en référence pour promouvoir et encadrer les visites des proches dans les institutions (**BRE 14, BRE 15, BRE 45**).

- **La méthode utilisée**

La question des visites fait l'objet de beaucoup de saisines dans notre corpus transversal « droits et besoins » des patients et des usagers. 26 sur les 73 de notre corpus comporte le terme « visite » ou/et son pluriel « visites ». Sur ces 26, 19 ont été sélectionnées comme relevant pleinement du thème après une lecture attentive. En particulier, la question de la présence d'un tiers, professionnel ou bénévole, lors des visites des proches a fait l'objet d'interrogations spécifiques soumisses aux CSE (2/26).

Méthode : Nvivo 26/73 (visite(s))

N = 19 (BRE 14 ; BRE 15 ; BRE 34 ; BRE 38 ; BRE 45 ; BRE 62 ; CVL 18 ; GDE 18 ; GDE 36 ; NAQ 19 ; NAQ 4 ; NOR 2 ; NOR 22 ; NOR 27 ; PAC 15 ; PAC 17 ; PAC 9 ; PDL 8 et PDL 12)

2 saisines portes sur la question de la présence d'un tiers pendant les visites

Figure 25 : Liste des saisines analysées

Le premier terme du dilemme : surveiller le respect des « mesures barrières » via une présence humaine pour protéger les personnes accompagnées

Avant toute chose, notons que l'inquiétude pour les personnes accompagnées est largement thématisée dans les saisines traitant des visites. Elle s'observe sous les registres de la *« protection »* (**BRE 45**, **BRE 15**), des *« précautions sanitaires »* (**BRE 15**) mais aussi de la *« sécurité sanitaire »* (**BRE 34**). Ce qui est visible ici c'est l'ambivalence des *« présences sociales »*, entre *« protection bienveillante et pourtant surveillante, jusque dans la contrainte »*[191]. Cette protection s'adresse évidemment aux personnes accompagnées mais aussi aux professionnels comme le montre le verbatim suivant : « *Bien insister sur le fait que [la] finalités [des mesures barrières] est la protection du résident des autres résidents mais également du personnel.* » (**BRE 45**). Le besoin de surveillance des visiteurs émerge chez les professionnels du fait d'un sentiment de peur et d'un besoin de contrôle des comportements des visiteurs. D'une part, ils ont peur que les proches ne respectent pas les « mesures barrières ». Le non-respect de ces mesures peut être volontaire mais aussi involontairement (par exemple, en se lavant les mains de façon non protocolisée dans la durée et dans les gestes effectués). Cette peur apparait dans les textes des saisines comme étant moins justifiée après que les

campagnes de santé publique se soient diffusées auprès des populations (on pense ici à l'affiche réalisée par Santé Publique France qui a largement contribué à diffuser la « bonne » manière de se laver les mains). D'autre part, les professionnels craignent que les visiteurs ne respectent pas les mesures de confinement en cas de contamination au covid : *« Toutefois, certains craignent un manque de respect de ces gestes barrières, et un non-respect de l'isolement en cas de diagnostic de contamination à la covid-19, de la part des proches des patients lors des visites. »* (**NOR 22**).

L'attention portée aux personnes accompagnées et la surveillance des visiteurs passe par le respect des mesures dites *« barrières »*. Celles-ci sont largement décrites dans les saisines. Parmi ces mesures adressées aux visiteurs, on compte le port du masque chirurgical, de gants, de combinaisons, la friction des mains au gel hydroalcoolique, la « distanciation », la rencontre dans des zones séparées par une vitre (**NOR 22**), la prise de température mais aussi le *« port d'une tenue adaptée à l'état du patient »* en unité de psychiatrie du sujet âgé (**BRE 15**). Il n'y a pas de consensus stabilisé sur la définition de ces « mesures barrières » dans les saisines : si certaines mesures reviennent de façon stable (comme le port du masque et l'usage du gel hydroalcoolique), les autres sont mentionnées de façon aléatoire. Nous pouvons penser que cette instabilité des mesures barrières considérées comme nécessaires à la sécurité des personnes traduit une instabilité des savoirs plus large relative à ces mesures dans la société au moment de l'écriture des réponses aux saisines. Par ailleurs, ce qui permet d'envisager les visites dans les établissements de soin c'est bien que la « pénurie » de matériel de protection qui caractérisait la vague 1 n'avait plus cours lors de la vague 2 de l'épidémie : « Cette fois-ci, le matériel de protection ne manque pas, les gestes barrières sont mieux connus de la population (exemple du lavage des mains), le risque de transmission du virus est par conséquent plus faible. » (**NOR 22**).

En plus des mesures barrières énoncées, les saisines rendent visibles un ensemble de recommandations relatives aux visites des proches : privilégier les rencontres à l'extérieur (dans les jardins ou parcs) (**BRE 15**), organiser des horaires et des lieux spécifiques de visite pour que les « familles » ne se croisent pas (**BRE 34**) et *« éviter les visites en chambre »* (**BRE 15**), les visites peuvent aussi être limitées en nombre) et en durée (**NOR 22**), le nombre d'accompagnateurs peut être encadré, tenir un registre des visites (**BRE 14**), le fait de ne pas être atteint du covid, être « cas contact » ou présenter de symptômes associés (parmi lesquels « fièvre, toux, rhume, perte du goût et de l'odorat) (**NOR 22**). Des exceptions à ces recommandations sont énoncées par les textes laissant une marge de manœuvre aux professionnels dans l'organisation des visites. Ces exceptions sont envisagées pour les visites en chambre qui peuvent être permises *« pour des raisons exceptionnelles »* (**BRE 15**), pour le nombre de visiteurs par jour *« Pour la limitation des visites à 1 seul parent, on peut en faire une règle, mais y déroger si la situation singulière le justifie (par exemple en cas d'annonce de maladie grave) »* (**CVL 18**) et pour la limitation dans la durée (*« Un chiffre maximal de visites par jour et une limitation de durée dans le temps apparaissent légitimes, mais là aussi avec des adaptations possibles pour des situations singulières. »* (**NOR 22**)). Là encore les recommandations sont diverses en fonction des textes : par exemple si une visite par semaine semble une bonne cadence dans un service de cancérologie (**BRE 34**), une par jour semble plus appropriée pour **NOR 22**.

Une manière de s'extraire de ces contraintes (veiller au respect des nombreuses mesures barrières et organiser les modalités des visites et leur contrôle) est d'encourager l'usage des technologies de la communication. Elles apparaissent comme des « alternatives » possibles aux visites physiques des proches. Il est question de la « photo », du « téléphone » et de la « visio » dans **BRE 34,** des « moyens modernes de communications » dans **GDE 38** et de « La promotion de l'utilisation de différents outils de communication » dans **NOR 22**. Les limites de ces outils ne font jamais l'objet d'une discussion spécifique.

Le second terme du dilemme : une présence humaine surveillante et portant atteinte aux droits des personnes

Les saisines appellent aux respects des droits des personnes. En particulier, c'est le respect du droit à l'intimité et à la vie privée que l'on souhaite préserver : *« La présence d'un soignant lors de la visite d'un patient hospitalisé peut heurter son droit au respect de sa vie privée et à son intimité »* (**BRE 15**). Il est également question du droit à la dignité quand la question des visites est relative aux personnes en fin de vie (**BRE 34**).

Selon cette rhétorique des droits, la présence d'un tiers assistant aux rendez-vous des proches apparait comme inappropriée : « Il ne paraît pas éthique qu'un soignant assiste à l'entretien avec les familles […] » (**BRE 45**). Il est alors recommandé d'informer les proches (sur les « consignes de protection barrières » (**BRE 45**), plutôt que de surveiller, et de faire confiance. Le registre de la « confiance » est mobilisé dans les saisines (**BRE 15**, **BRE 45**) et celui de la « responsabilité citoyenne » (**BRE 15**). La saisine **BRE 45** conclue sous forme de maxime « veiller mais ne pas surveiller ».

Néanmoins, là encore des exceptions sont énoncées. Si globalement, la présence humaine n'est pas souhaitable, certaines circonstances particulières semblent pouvoir la justifier.

« Seule l'analyse de la situation individuelle peut justifier la présence d'un professionnel ou bénévole, (personne désorientée ou très handicapée...). Cette présence si elle est nécessaire doit être bienveillante et discrète. Il s'agit d'un accompagnement, d'un soutien qui vient apporter une assistance pour la protection de la personne. Si des bénévoles assurent cette assistance, il est nécessaire de les former avant les rencontres, sur ces principes de respect de la discrétion et de la bienveillance. L'accompagnement ne doit pas être intrusif. » (**BRE 45**).

Il semble que la présence d'un tiers soit plus susceptible d'être jugée opportune pour les personnes les plus vulnérables (qualifiées dans l'extrait ci-dessus de « désorientées » ou « très handicapée »), cela rapporté à une évaluation de la situation par les professionnels. Dans ces cas où la présence d'un tiers apparait comme possible, celle-ci est repose sur la bienveillance des personnes et leur discrétion. Un besoin de formation apparait indispensable pour les bénévoles – mais n'est pas pensée pour les professionnels du soin. Ainsi, la question de la « juste présence » ou de la « juste distance » vis-à-vis de la relation personne/proche est censée être acquise pour les professionnels du soin.

- **<u>Les propositions de résolutions du dilemme dans les saisines</u>**

Les réponses aux saisines – contrariant la vision pyramidale de Maslow – appellent à un équilibre entre la sécurité biologique des personnes à garantir par les professionnels (à travers le respect des gestes barrières et d'une organisation spécifique) et les besoins de visite des personnes. Ainsi, on observe un glissement du dilemme portant sur la présence humaine souhaitée pour garantir la sécurité ou discutée, car violant les droits des personnes à un autre, plus large, portant sur la tension entre la sécurité sanitaire et les droits des personnes, ici le droit de recevoir des visites.

C'est le registre de la conciliation des valeurs qui l'emporte dans les textes :

« Les visites des familles en établissement obéissent à deux exigences qui doivent impérativement être conciliées :

- Une exigence de sécurité sanitaire qui impose que des précautions soient prises par le directeur pour empêcher la transmission du virus. Ces mesures peuvent restreindre la liberté et les droits des résidents ou de leur famille à la condition d'être nécessaires, adaptées et proportionnées à l'objectif poursuivi : une mesure portant une atteinte inutile (non nécessaire) à un droit ou à une liberté est, au minimum, entachée d'illégalité. Dans certains cas, elle peut même être constitutive d'une faute civile (atteinte non justifiée à un droit de la personnalité par exemple), d'une voie de fait ou d'une infraction pénale (atteintes à la liberté individuelle réprimées par le Code pénal : détention arbitraire, violation de domicile).

- Une exigence de respect des droits et libertés individuels des résidents, tels qu'ils sont notamment définis au 1° de l'article L. 311-3 du CASF assurant à toute personne prise en charge « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ». (**BRE 45**).

Ce registre de la conciliation des valeurs est intrinsèque aux différents mandats qui incombent aux institutions et est construit socio-historiquement[192,193,194]. Néanmoins, ce registre de la conciliation de valeurs *a priori* contradictoires peut laisser les professionnels face à un sentiment de désarroi ou de solitude dans leurs pratiques quotidiennes[195]. S'il est rappelé que *« le risque 0 n'existe pas »* (**BRE 15**), la question de la responsabilité partagée en cas de contamination avérée n'est pas discutée. Comment concilier dans les pratiques quotidiennes ? Comment réaliser ce travail de conciliation des valeurs *in situ* ? Quels risques en particulier les acteurs sont-ils prêts à prendre ? Comment penser collectivement la question de la responsabilité partagée (la direction, les professionnels, les proches, les personnes accompagnées) ? En somme, il ne s'agit peut-être pas de se demander uniquement « où mettre le curseur » entre la sécurité des personnes et leurs droits mais de penser collectivement la question du travail de conciliation des valeurs, des risques et des responsabilités.
Parfois à cette injonction à la conciliation de valeurs *a priori* contradictoires s'ajoute, selon une vision utilitariste, une incitation à *« s'interroger systématiquement sur l'utilité réelle et le rapport coûts/avantages de chaque décision »* (**BRE 34**).

Par ailleurs, notons que ce registre de la conciliation des valeurs contradictoires est conditionné à des rapports de pouvoir s'exerçant au désavantage des personnes accompagnées.
Les visites sont assimilées dans les saisines à un soin (au sens du cure) : « On sait que la place des proches dans la démarche de certains soins et dans certaines pathologies est essentielle, parfois aussi importante que des soins techniques ou médicamenteux. » (**NOR 22**). En ce sens, les visites permettraient de lutter contre les pathologies psychiques (« syndrome de glissement, dépression, régression » mais aussi « anxiété ») mais aussi physiques (« aggravation de l'état, y compris somatique ») (**GDE 18**). Autrement dit, la présence des familles est envisagée comme un facteur de rétablissement des personnes s'inscrivant dans une complémentarité à l'intervention soignante : « Une telle rencontre n'est pas une visite comme une autre mais un des éléments de la réhabilitation » (**GDE 18**). Corolairement, l'absence des familles favoriserait une détérioration de l'état de santé mentale et physique des patients : « L'interruption du concours de la famille dans la rééducation peut être responsable d'une réapparition de l'état de fatigue initial, du développement brutal d'une apathie ou d'un manque de motivation pour des activités qui procuraient un peu de plaisir. Le fait de se retrouver seul, sans sa famille, peut aussi entrainer un état de dépression profond au moment où les progrès se ralentissent, voir un syndrome de glissement. » (**GDE 18**).
À première vue, nous pourrions analyser cette place croissante accordée à la place des proches dans les activités de soin comme une prise en compte des savoirs et pratiques profanes par les professionnels de santé. Or, dès le début de la première vague du covid, la question de la prescription médicale des visites se pose. Ainsi, c'est le pouvoir médical qui s'opère et exerce son contrôle sur une présence – celle des proches – qui ne dépendait globalement pas d'elle avant le début de l'épidémie. Autrement dit, l'autorité médicale est étendue à d'autres aspects – y compris sociaux – de la vie des personnes accompagnées. On pourrait y lire une forme de « médicalisation », au sens d'Irving Zola, accentuée en temps de crise[196]. Dans la saisine **BRE 15**, il est noté que « Les visites en unité psychiatrique doivent pouvoir continuer sur prescription médicale, en accord avec la politique d'établissement. » (**BRE 15**). Cette question de la prescription médicale des visites entre en contradiction avec le principe, rappelé plus haut dans cette même saisine, selon lequel « La demande de visite émane prioritairement du patient » (**BRE 15**).

L'autorité médicale n'est pas la seule à s'exprimer sur les autorisations de visites. L'administration peut également les refuser. D'ailleurs, des conflits entre l'autorité médicale et l'autorité administrative sont observables. La saisine **GDE 18** en est un bon exemple. La question qui y est posée est la suivante : « Lorsque le médecin prescrit la nécessité pour le patient de voir sa femme et autorise la visite ? L'administration refuse. Que dire ? » (**GDE 18**). La réponse à cette saisine met en lumière le mandat médical qui est de soigner les patients (y compris avec l'intervention profane des proches) qui entre en contradiction avec le mandat de l'administration hospitalière qui est *« d'assurer la protection des personnes »,* car elle est responsable de leur sécurité. La position de l'administration est qualifiée de « peu discutable » par les rédacteurs, car elle permet de *« éviter d'introduire et/ou de disséminer le virus, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement ».* Cette position protectrice est qualifiée de « bienveillante ». En outre, il est souligné que l'intention de l'administration n'est pas *« d'opposer son autorité au pouvoir médical mais bien de mettre en œuvre un impératif d'ordre sanitaire ».* Néanmoins, ce sont bien deux impératifs sanitaires de nature différente qui s'opposent : la prescription médicale de visite qui permettrait l'amélioration d'un seul patient et la position administrative qui vise à protéger l'ensemble des patients hospitalisés d'une contamination massive. La recommandation se termine par un conseil relatif à l'information des familles interdites de visite pour les *« mener vers l'acceptation »* d'une mesure univoque pour tous et à l'information de la personne malade *« quand cela est possible ».*

Si la question de l'autorisation de visite dépend à la fois de l'autorité médicale et administrative dans les institutions, il est également question de la place du directeur d'établissement : *« C'est donc lui [le directeur] qui dispose du pouvoir de police nécessaire pour réguler les visites (familles, associations et/ou tiers, tels que les journalistes, photographe, démarcheurs et représentant) en tenant compte des droits des malades et des nécessités du service public (organisation et fonctionnement). »* (**BRE 34**). Il est toutefois rappelé que ces autorisations de visites doivent être discutées avec l'« "équipe pluridisciplinaire", les "représentants des usagers" et le "groupe éthique" s'il existe » (**BRE 34**). Les autorisations de visites dépendent donc, dans certaines saisines, d'une décision collective. Mais dans **BRE 34,** les besoins et demandes de la personne concernée ne sont pas mentionnés et donc considérés comme prioritaires. L'objectif est de favoriser *« la compréhension, l'acceptation et la bonne application »* des *« impératifs de sécurité sanitaire »* plutôt que d'être à l'écoute de la personne et de ses besoins (**BRE 34**).

Dans **BRE 45**, l'autorisation de visite demandée à la personne est développée : « Avant d'autoriser toute visite le souhait du résident doit être recueilli. C'est lui et lui seul qui décide, quand il est en capacité de le faire ». Ni la prescription médicale, ni l'autorisation du directeur n'est ici évoquée.

B. Contraindre pour soigner ou accompagner en temps de crise sanitaire

Un dilemme ancien « La liberté de circuler ou la sécurité » au regard des « bons » usages de la contention et de l'enfermement en temps de crise sanitaire

Le dilemme mis au jour est celui entre la liberté de la personne à circuler librement et la sécurité sanitaire, c'est-à-dire la limitation du risque de contamination par le covid, à garantir par les professionnels. Le dilemme est facilement tranché en faveur de la sécurité du plus grand nombre (que ce soit pour les professionnels à l'origine de la saisine ou pour les personnes chargées d'y répondre dans le cadre des CSE). La question des outils à mobiliser pour permettre la sécurité se pose alors. L'usage des dispositifs de contention et/ou de l'enfermement en chambre ou dans le logement est envisagé comme une solution possible par les professionnels. Cependant, la contrainte physique ou médicamenteuse leur pose question puisqu'elles fait largement l'objet de critiques médiatiques, via des accusations de maltraitance, et l'objet d'un traitement politique via la construction de recommandations pour en limiter et en encadrer les usages.

- **L'encadrement normatif de la contrainte**

L'encadrement normatif de la contention et des restrictions à la liberté d'aller et venir est balisé depuis longtemps par des recommandations de droit souple. Le cadrage normatif relatif aux contentions, daté du début des années 2000, est généralement bien connu, notamment par les professionnels de santé (35)[197]. Celui sur la liberté d'aller et venir (et l'enfermement), moins connu, est prolifique (36)[198]. En conséquence, les principes éthiques sont beaucoup plus manipulés dans les textes des saisines qui portent sur la contention que dans le cas des visites précédemment analysé. La carte thématique ci-dessous représente un nombre important de principes éthiques alors que la carte mentale des visites montre beaucoup moins l'usage de ces principes.

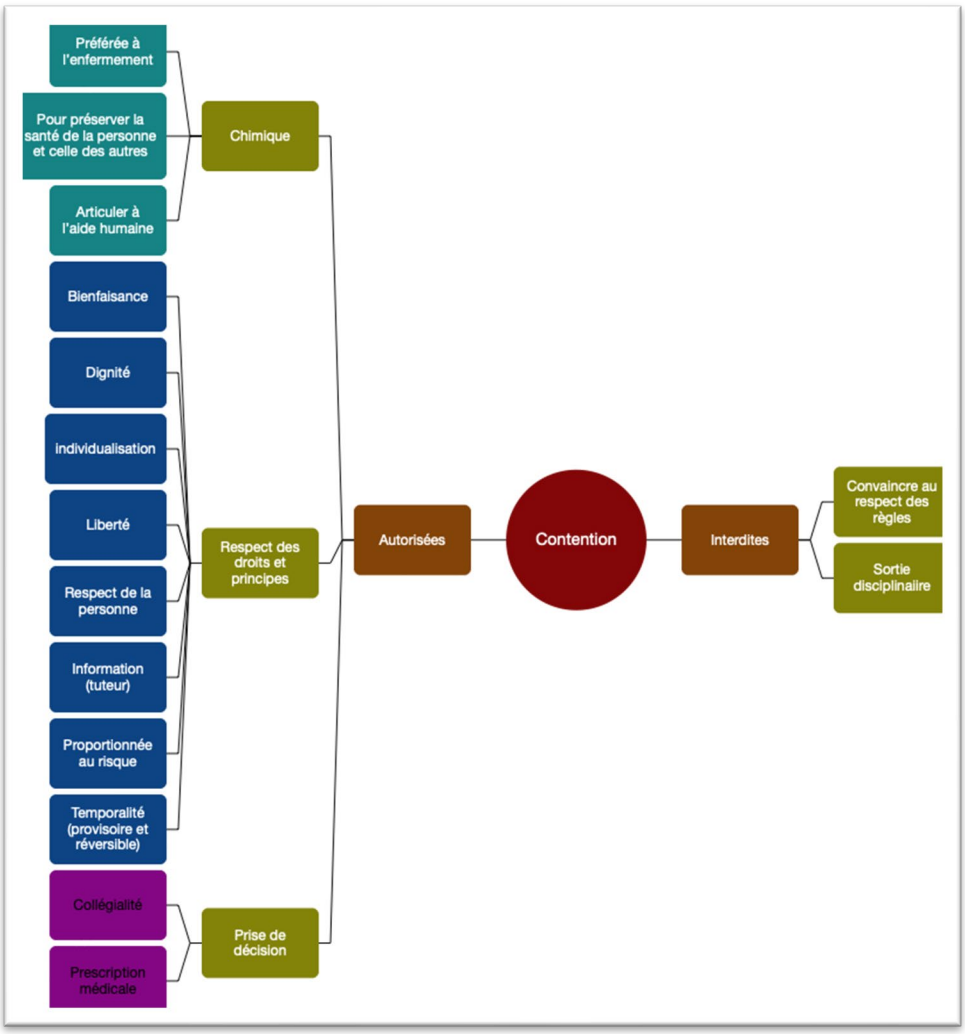


Figure 26 : Les décisions de contention au regard de la question des droits et besoins des patients et usagers

La méthode utilisée

Dans notre échantillon, 12 saisines sur les 73 s'intéressent aux contentions, aux enfermements ou aux confinements en chambre ou dans un logement. Cette part importante de notre échantillon justifie un traitement de cette question comme un « cas générique ». La saisine **BRE 37** n'est pas analysée ici puisqu'elle fait l'objet d'un traitement en tant que « cas spécifique ».

N = 12 (BRE 8 ; BRE 14 ; BRE 25 ; BRE 37 ; BRE 39 ; BRE 62 ; GDE 11 ; GDE 30 ; GDE 41 ; NOR 11 ; PAC 16 ; PAC 17)

Figure 27 : Liste des saisines analysées

La sécurité de tous et l'usage de la contention chimique et de l'enfermement

Il apparait très clairement que la sécurité de tous l'emporte sur la liberté d'un seul ou de quelques individus dans le contexte épidémique : *« Provisoirement, le contexte épidémique actuel fait primer la sécurité, considérée non comme une valeur en soi, mais comme condition du bien d'autrui »* (**BRE 25**). Là encore, l'émotion motrice des mesures sécuritaires est la peur des professionnels de la contagion des autres résidents (la contagion des professionnels fait moins l'objet d'attention).

Les personnes qui transgressent la norme du confinement et des mesures dites « barrières » sont souvent associées dans notre corpus à des troubles d'ordre cognitif associés à des comportements dits de « déambulation » (**BRE 25**). Les personnes atteintes de troubles cognitifs apparaissent comme incapables du fait de leur pathologie : *« Dans une institution, la décision éthique à mettre en application doit tenir compte du fait que le refus de cesser de déambuler et de rester volontairement confiné n'est pas l'expression d'une autonomie pleine et entière mais bel et bien d'une compréhension altérée et de troubles comportementaux. »* (**GDE 41**). Il revient aux professionnels de produire du sens vis-à-vis de ces déplacements construits comme pathologiques (nommés « déambulations ») et qui sont pour les professionnels problématiques hors du contexte de pandémie (peur de la « fugue », gêne dans le travail des professionnels) mais le deviennent encore plus quand le collectif de personnes accompagnées peut être contaminé et sur lequel pèse un risque de décès.

Dans d'autres cas, où il n'est pas question de maladie mentale, les personnes sont plus ou moins accusées de non-docilité face aux règles de confinement en vigueur. Autrement dit, le curseur entre la liberté et la sécurité est d'emblée placé du côté de la sécurité du plus grand nombre. C'est le registre du *« moindre mal »* qui est mobilisé pour légitimer les pratiques sécuritaires et contraignantes (**BRE 25**, **GDE 41**), alors qu'à l'inverse la rhétorique du « risque 0 qui n'existe pas » permet en général d'octroyer des droits aux personnes et cela malgré les risques encourus (Cf. le cas générique portant sur les visites).

La liberté de circuler est mise à mal par les principes sécuritaires. Mais les outils à privilégier pour permettre le meilleur respect possible des droits des personnes sont discutés.

D'abord, avant d'envisager des mesures contraignantes, certaines saisines insistent sur le travail d'information des personnes, y compris quand celles-ci sont atteintes de troubles cognitifs. Dans ce cas, il est recommandé une information *« adaptée, simple et bienveillante »* (**GDE 41**). L'objectif est de prôner un « assentiment » des personnes à défaut de consentement dit « éclairé ». Toutefois, si un tel assentiment ne peut être obtenu, des décisions « plus strictes » sont alors autorisées (**GDE 41**).

Ensuite, la question de l'enfermement en chambre ou appartement ne fait pas consensus dans les réponses aux saisines. La réponse à la saisine **GDE 41** autorise l'enfermement de personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer – à la condition que *« des visites fréquentes soient faites par le personnel pour maintenir présence et écoute ».* Alors que la saisine **BRE 25** explique que **l'enfermement** dans les appartements des

personnes handicapées n'est pas une solution envisageable. En effet, cela ferait encourir trop de risque à la personne enfermée : notamment, sur un registre médical, dans l'augmentation des troubles du comportement. La seule chose qui pourrait permettre l'enfermement des personnes dans leur logement est « la présence de quelqu'un dans la pièce avec le résidents » (**BRE 25**) mais cette proposition n'est pas pensée comme étant envisageable du fait du manque de personnels dans ces établissements. Notons, qu'il n'est pas discuté de l'atteinte à l'intimité de la personne que pourrait engendrer cette présence dans le domicile (à l'instar de la présence d'un tiers lors des visites des proches).

Par ailleurs, la **contention** est considérée comme préférable à l'enfermement**.** Certaines saisines ne différencient pas la contention physique de la contention chimique, comme c'est le cas de **GDE 41**. D'autres saisines, ne mentionnent pas la **contention physique** comme une possibilité envisageable (**BRE 25**) et seule la **contention chimique** apparait comme préférable à l'enfermement : *« La contention chimique provisoire, au cas par cas, nous semble donc préférable à l'isolement-enfermement qui mettrait davantage en danger le résident »*. Néanmoins, il convient selon le texte de respecter un certain nombre de recommandations. Parmi elles, on compte la <u>personnalisation</u> (« au cas par cas », « individuelle » (**BRE 25**)), la <u>proportionnalité</u>, la <u>subsidiarité</u> et la durée limitée dans le temps de la mesure (« provisoire » (**BRE 25**), « éphémère », (**GDE 41**)) et sa réversibilité (via une « réévaluation régulière »). Il est aussi rappelé la règle valable avant le covid selon laquelle les contentions doivent être prescrites par un médecin et discutées collégialement avec les équipes. Elles doivent également faire l'objet d'une traçabilité écrite dans le « registre de l'établissement » et dans « le dossier de soins infirmiers » (**GDE 41**).

Préserver ce qui peut l'être

Si le principe de sécurité l'emporte clairement au temps de l'épidémie de covid, les droits des personnes sont pensés dans et malgré la contrainte.

D'abord, les décisions de contraintes sont envisagées en dernier recours. Par exemple, la physique ou chimique ne peut avoir lieu que si la personne a été informée de l'intérêt – pour elle et autrui – de ne pas sortir pour ne pas contracter ou diffuser le virus. Une fois la vaccination possible, elle est envisagée comme une alternative aux mesures contraignantes.

Par ailleurs, la conciliation entre les principes de liberté de circuler et de sécurité qui prévaut en dehors de tout contexte pandémique, passe désormais par le respect d'autres valeurs. Premièrement, il est articulé au dilemme liberté / sécurité le principe de **dignité** des personnes : *« Comment articuler liberté du patient / sécurité pour lui et pour autrui, tout en respectant la dignité de la personne ? ».* (**BRE 25**). Deuxièmement, le principe de **bienveillance**. Et troisièmement le principe de **protection** du plus grand nombre.

C. Tri, priorisations et pertes de chance

- **<u>Les pratiques de tri et de priorisation avant la crise sanitaire</u>**

Les pratiques de « *tri* » (aussi appelées « triage ») et de priorisations des patients ne sont pas nouvelles dans le système de soin. Par « tri », on entend *« l'opération par laquelle un médecin classe les patients par ordre de priorité »*[199]. Donnons trois exemples de tri des patients avant la crise sanitaire. D'abord, on les retrouve dans le service des urgences où les personnes sont soignées en fonction de la gravité de leurs symptômes et non de leur ordre d'arrivée dans le service. Ensuite, la médecine de guerre y a également recours. Dans ce contexte, il s'agit de classer les blessés en fonction de la gravité de leurs blessures : certaines personnes, jugées trop gravement atteintes, sont mises *« en attente »* si le médecin considère que leur *« survie, même avec des soins intenses, serait improbable »* ; alors que d'autres sont soignées car « priorisées » par rapport à la première catégorie d'individu[200]. Enfin, en réanimation, la sélection des patients est une *« pratique courante »* [201]. En ce sens, Anne Geffroy-Wernet, présidente du Syndicat des praticiens hospitaliers

anesthésistes-réanimateurs élargi (SNPHARE) déclare à France Info *« En réanimation, notre métier consiste, depuis toujours, à choisir quel malade va en bénéficier ou pas »*[202].

- **Les spécificités des pratiques de tri et de priorisation durant la crise sanitaire**

Cependant, la crise sanitaire a engendré des pratiques de tri et de priorisation spécifiques. En effet, elles ont été réalisées non pas seulement en fonction du seul intérêt des patients (calculé en fonction de son état de santé actuelle et future en cas de survie) mais aussi en fonction de contraintes, en particulier matérielles[203]. En outre, les contraintes de tri ont été opérées par des professionnels qui n'étaient pas confrontés à faire ces choix difficiles aussi fréquemment et sur un nombre de personnes aussi important.
Ces pratiques ont concerné deux types de personnes : à la fois celles atteintes du covid-19 face à une pénurie de moyens (lits d'hospitalisation, accès aux respirateurs, manque de personnel, etc.) et celles qui n'étaient pas atteintes du virus mais qui souffraient d'autres pathologies et dont la prise en charge n'a pas été réalisée ou reportée du fait de la priorisation réalisée en faveur des patients atteints du covid. Dans les deux cas, une « perte de chance » dans l'objectif de guérison et donc des risques de décès prématurés ont pesé sur ces personnes.

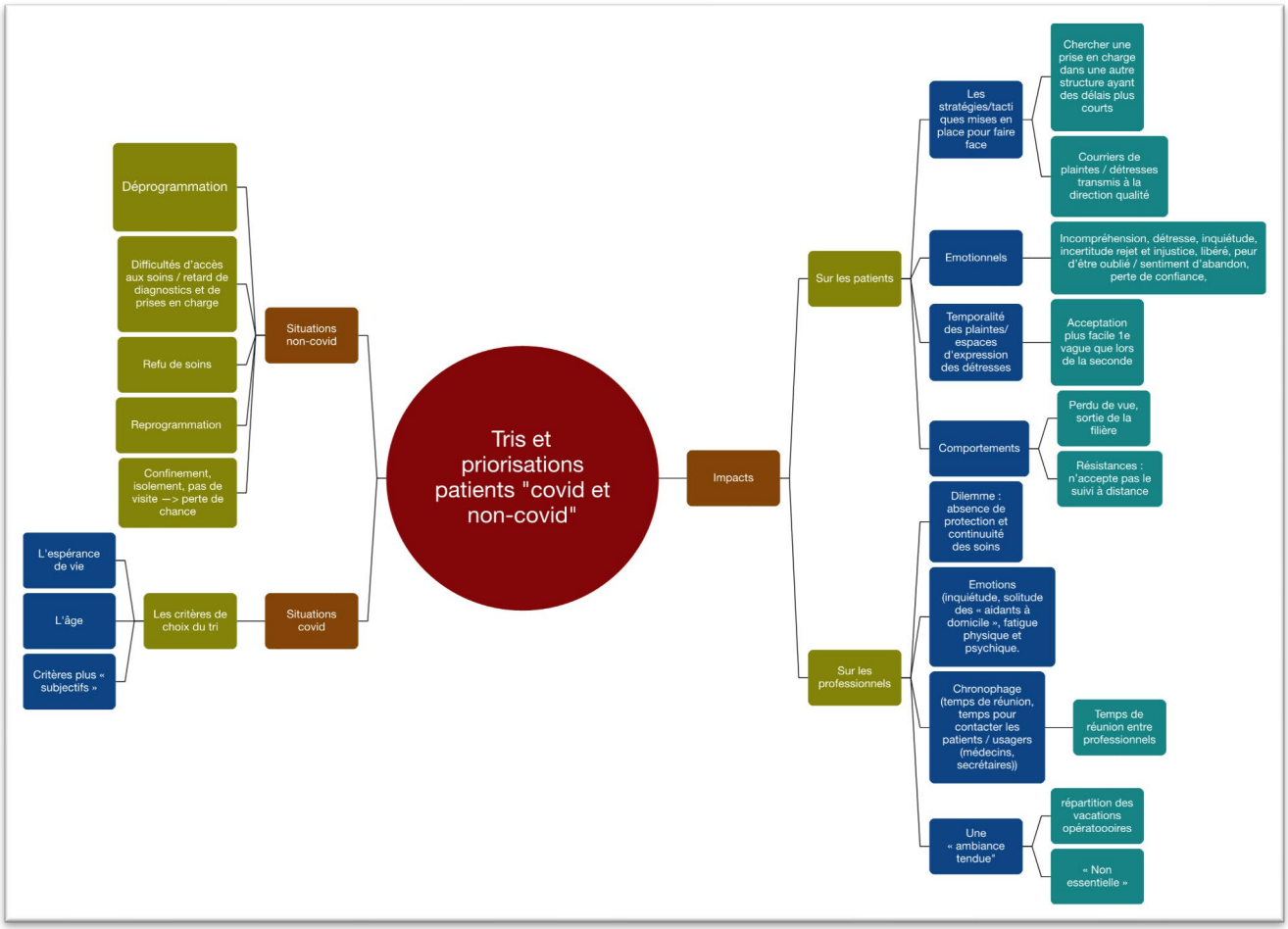


Figure 28 : Les décisions de tri, de priorisation et de perte de chance au regard de la question des droits et besoins des patients et usagers

- **L'encadrement normatif du tri et des priorisations**

Dans les années 1960, des protocoles de tri commencent à voir le jour dans la médecine civile. Le tri est consubstantiel d'avancées techniques (dialyse rénale, réanimation, greffe d'organes) et, à ce titre, est perçu

à cette période comme un progrès. Les critères d'accès à ces ressources rares et chères sont alors minutieusement explicités pour éclairer leurs conditions d'attribution[204].

Plus récemment, un « plan Blanc » est prévu par la loi depuis le 9 août 2004[p]. Il prévoit un *« dispositif de crise »* qui permet aux établissements de santé *« de mobiliser immédiatement les moyens de toute nature dont il dispose en cas d'afflux de patients ou de victimes ou pour faire face à une situation sanitaire exceptionnelle »*[q]. Il a été déclenché le vendredi 6 mars 2020 dans les régions les plus touchées par le virus (soit dans le Grand-Est et en Île-de-France) et s'est élargi le vendredi 13 mars 2020 à tous les hôpitaux. En particulier, plan Blanc permet et organise la déprogrammation de soins en cas de crise. Par exemple, elle doit être ponctuelle, réalisée au cas par cas et un registre des actes non réalisés doit être tenu.

Peu à peu, les pratiques de tri des patients ont fait l'objet de multiples recommandations par plusieurs institutions – en particulier en réanimation (par exemple, par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France[205], par la Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR) et le Service de santé des armées[206], par la Société de réanimation de langue française (SRLF)[207], par la Conférence nationale de santé[208] ou encore par le Comité consultatif national d'éthique [209]).

- **<u>La méthode utilisée</u>**

Sur notre échantillon, les questions du tri et des priorisations dans les accompagnements entrainant une perte de chance ont fait l'objet de beaucoup de saisines. Un premier traitement avec le logiciel Nvivo© nous a permis d'observer que 15 saisines comprennent le terme « tri », « priorisation », « perte de chance », « effets collatéraux », « déprogrammation », « reprogrammation » ou « retard de diagnostic » (ou des mots lexicaux relatifs).

Néanmoins, les résultats obtenus avec le logiciel ne nous sont pas apparus aussi pertinents que pour les cas précédents des visites et de la contention. En effet, cette question du tri et de la priorisation prend des noms extrêmement variés, voire ne dit pas forcément son nom. Ainsi, une relecture des saisines a été nécessaire pour y inclure notamment celles qui portent sur des situations de refus de soin, sur « les difficultés d'accès aux soins », sur l'impact du refus de visite sur les chances d'améliorer son état de santé physique et mentale, sur la « continuité de soins », sur le « non-recours aux soins », sur les « patients dépassés », l'interruption des essais cliniques, et le suivi et la prise en charge des gardés à vue. Au total, 22 saisines ont été intégrées à l'analyse sur les 72 que compte notre corpus.

La spécificité de ce corpus relatif au « tri » est qu'il comporte un grand nombre d'auto-saisines : sur les 22 saisines, 8 sont des auto-saisines. En conséquence, les textes produits sont souvent plus longs et aussi plus denses.

N = 22 HDF 7 ; GDE 18 ; HDF 11 ; PAC 15 ; PAC 16 ; PAC 17 ; CVL1 ; CVL8 (idem CVL 1) ; CVL20 (idem CVL 1) ; GDE 16 ; GDE 40 ; NAQ 24 ; NOR 17 ; NOR 20 ; NOR 3 ; NOR 5 ; NOR 6 ; OCC 5 ; PAC 18 ; PAC 4 ; ARA 28 ; ARA 29

Figure 29 : La liste des saisines analysées

[p] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
[q] Art. L. 3110-7.

Le dilemme révélé : les modalités du tri et des priorisations dans un contexte de moyens contraints chez les personnes atteintes, ou non, du covid

Les dilemmes relatifs aux tris et aux priorisations se posent à la fois pour les personnes covid-positives qu'il s'agissait d'accompagner, notamment en réanimation, mais aussi pour les personnes covid-négatives dans un contexte de moyens contraints. Dans les deux cas, il s'agissait de faire des choix et donc d'établir des critères pour qu'ils soient *« justes et équitables »* (**CVL 1**).

Les personnes atteintes du covid-19 et nécessitant des soins de réanimation face à la pénurie de moyens

Dans le cas des personnes atteintes du covid 19 et nécessitant des soins de réanimation, la question principale a été de savoir comment distribuer les moyens disponibles et donc de décider des modalités du « tri ».

Confrontées à cette question, Certaines CSE ont argumenté que dans le cas d'une épidémie et d'une pénurie de moyens, l'intérêt collectif devait primer. Il s'agit, selon un principe utilitariste, de *« sauver le plus de vie possible »* (**PAC 18**). Pour cela, par exemple, il ne s'agit pas d'attribuer un respirateur à la première personne arrivée atteinte du covid et en détresse respiratoire mais de privilégier les personnes dont l'espérance de vie est jugée la « moins mauvaise » (**PAC 18**). Autrement dit, le but recherché est *« de réserver les ressources médicales à ceux qui ont de meilleures chances d'en profite »* (**PAC 18**). Ainsi, l'espérance de vie et l'âge ont été construits conjointement comme les deux critères principaux de décision pour l'accès en réanimation (**PAC 18**). Cette même auto-saisine mentionne d'autres critères de choix tels « la gravité clinique actuelle, mais aussi l'état de fragilité, la présence de comorbidités et l'état nutritionnel » (**PAC 18**). Des critères plus « subjectifs » sont listés dans **CVL 1** : *« Mais on peut aussi envisager d'autres critères, plus ou moins explicites, subjectifs, mais qui interviennent également, parfois de façon implicite : celui qui le mérite, qui paie, avec qui la communication est facile, un actif plutôt qu'un retraité, un « jeune » plutôt qu'un « vieux », etc. ».* Une réponse au questionnaire explique la difficulté de discuter de l'âge comme un critère légitime : *« La notion d'âge est taboue mais elle s'est posée même si personne n'en parle ou ne veut en parler au moment de la première vague ».*

En outre, des réflexions relatives aux acteurs de la décision sont tenues dans les textes des réponses aux saisines. Il est notifié que la décision doit être « collégiale » et respecter la « dignité de tous les patients » (**PAC 18**).

Toutefois, le traitement du questionnaire nous a appris que la pratique de la collégialité avait été parfois difficile dans les décisions relatives aux limitations thérapeutiques (**Graphique 1**). En outre, selon un répondant, une procédure dite de « collégialité simplifiée » a été mise en place à Tours en mars-avril 2020 *« dont le principe même montre l'effacement de la collégialité ».*

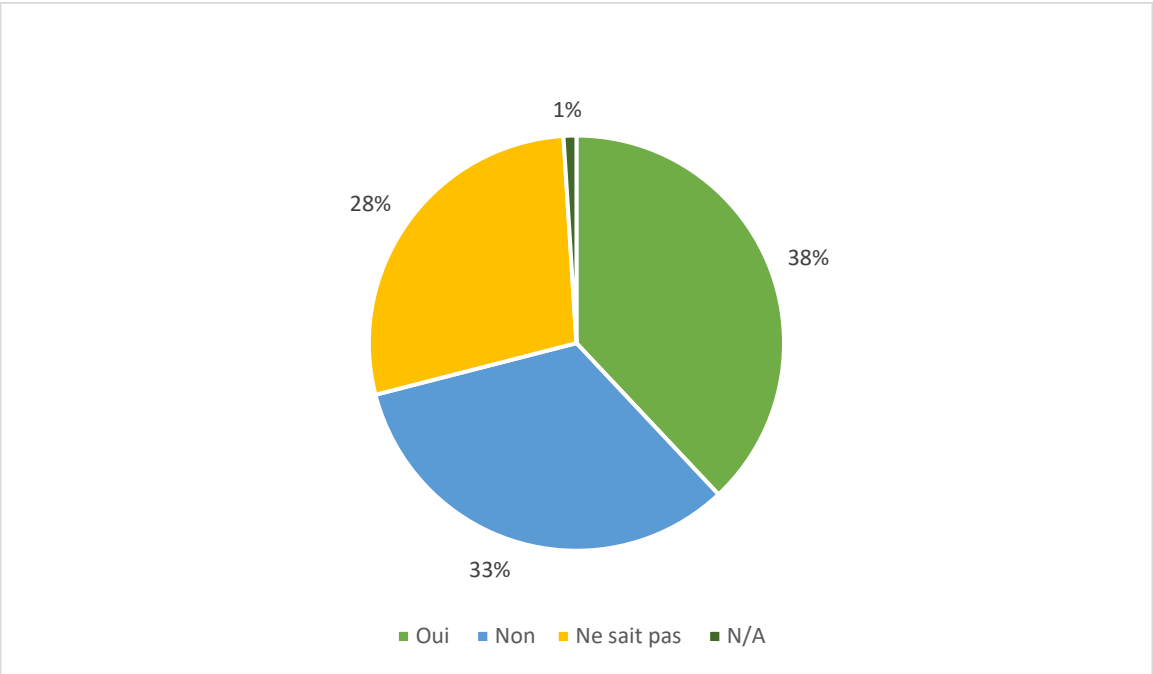


Figure 30 : La collégialité en situation de crise sanitaire concernant les décisions difficiles relatives aux limitations thérapeutiques

Les personnes « non-covid » dont la prise en charge n'a pas été réalisée ou reportée du fait de la priorisation en faveur des patients « covid »

Les déprogrammations et reprogrammations

Les personnes non-covid et atteintes d'autres pathologies ont subi une perte de chance. D'une part, car les patients atteints de maladies jugées « non-urgentes » ont souvent vu leurs soins déprogrammés et reportés. L'objectif de cette était de « libérer des moyens (lits, salles, personnels) pour la prise en charge de patients COVID » (**PAC 16**). La question de la reprogrammation des actes reportés pose également un certain nombre de questions et un nouveau tri pour prioriser les patients qui y auront accès est alors nécessaire (**PAC 16**). Ainsi, l'auto-saisine **CVL 1** note que *« La reprogrammation fait suite* (à la déprogrammation), *elle oblige à un nouveau choix ».*

Là encore, les décisions doivent être « collégiales » et « justes et équitables » (**CVL 1**). Pour cela, il s'agit de « maximiser la position des individus les plus défavorisés » et « de prioriser celui qui a perdu le plus, en termes de santé, de répercussions sur son quotidien, de limitation de son rôle et de ses liens familiaux et sociaux, de son activité professionnelle. » (**CVL 1**). Or, un répondant au questionnaire relate que selon son expérience : « surtout la déprogrammation souvent décidée de manière non collégiale, et non accompagnée (pas d'information, pas de suivi, perte de vue de certains patients) ».

Il a été constaté des inégalités dans les déprogrammations en fonction des territoires (s'il y a peu d'offres hospitalières, les déprogrammations ont été plus nombreuses) et en fonction des secteurs (si des déprogrammations ont eu lieu au printemps 2020 dans les cliniques privées, elles n'ont pas toujours eu lieu à l'automne, contrairement à l'hôpital public où des déprogrammations ont eu lieu sur les deux périodes) (**CVL 1**).

Les difficultés d'accès aux soins

D'autre part, il a été observé que les personnes, alors confinées dans leurs domiciles et baignées dans un climat de peur, se sont autocensurées et n'ont pas été consultées comme elles l'auraient peut-être fait en dehors de la crise sanitaire (**PAC 16, PAC 18**). Autrement dit, l'accès aux soins a été difficile pour les patients covid négatif. Le constat d'une *« forte diminution du nombre de consultations chez les généralistes comme*

chez les spécialistes, en ville ou à l'hôpital, ainsi qu'aux urgences » a été réalisé (**PAC 16**). Parallèlement, certains cabinets médicaux ont été fermés (dentistes, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) (**PAC 16**). Cela a engendré « une perte de chance liée au retard des prises en charge » (**PAC 16**). Enfin, la peur de la contamination au virus (l'hôpital est perçu comme une *« zone à risque »* et un *« espace inhospitalier »*) côtoie la peur de déranger les professionnels de santé *« présentés comme totalement et exclusivement engagés dans la lutte contre le virus »* (**PAC 16**).

Ce moindre recours au système de soin et les autocensures sont expliqués par la rhétorique guerrière mobilisée notamment par le gouvernement dans le cadre de la crise (**PAC 15**, **PAC 16**).

Les « capacités d'adaptation des structures sont soulignées (**PAC 16**). Parmi elles, on compte notamment la « téléconsultation » (le terme apparait 10 fois dans notre corpus). Les consultations par téléphones ou via des dispositifs de télémédecine sont décrites comme des alternatives réussies à l'accompagnement des personnes.

Des pistes sont envisagées pour limiter les non-recours aux soins : d'abord, réorganiser les parcours de soin et sécuriser les patients ; ensuite, mobiliser les associations de patients pour agir sur la confiance des personnes et diminuer l'autocensure ; enfin, diminuer les rhétoriques guerrières qui génèrent de la peur et une « impression d'un effondrement » (**PAC 16**).

Les refus de soins

Certaines saisines laissent transparaitre la question du refus de soin par les professionnels (voire l'exemple de **BRE 37** analysé dans la partie ci-après consacrée aux cas spécifiques).

Par ailleurs, une réponse au questionnaire nous explique qu'un directeur s'est opposé à la réalisation de soins dentaires : « Une fille de résidente a évoqué, à l'occasion d'une saisine pour un autre motif (refus de visites par le Directeur), que lors de la première vague ce Directeur s'était opposé à la sortie de sa maman pour qu'elle puisse bénéficier de soins dentaires, ce qui avait obligé la fille à saisir l'ARS pour que ces soins dentaires soient accordés ».

Les impacts sur les patients et les professionnels des tris et priorisations

Les impacts, en particulier émotionnels, tant sur les patients que sur les professionnels ont fait l'objet de nombreuses réflexions qui transparaissent dans les textes des réponses aux saisines.

Chez les patients, les CSE notent les incompréhensions, la détresse, les inquiétudes, les sentiments d'incertitude, d'injustice, de rejet ou encore « d'abandon » (**PAC 16**), la peur d'être oublié et la perte de confiance. Certaines personnes se seraient senties « libérées » d'une hospitalisation et/ou d'un suivi qui l'inquiétaient (**CVL 1**).

Chez les professionnels, le sentiment d'inquiétude et de peur de la contamination est aussi présent en lien avec la pénurie de moyens de protection (masques, surblouses, lunettes, etc.) et la peur de contaminer leurs proches une fois de retours dans leur foyer tout comme le sentiment de fatigue physique et psychique (**PAC 16**). En outre, d'un côté, les processus de déprogrammation sont décrits comme chronophages et comme source de conflits entre les professionnels (**CVL 1**). En effet, qualifier certaines prises en charge de *« non-essentielles »* est *« déstabilisant »* pour les professionnels des dites spécialités (**CVL 1**). De l'autre, les équipes soignantes sont décrites comme *« remobilisées »* et *« ressoudées »,* en particulier grâce aux témoignages de soutien largement relayés par les médias (applaudissements tous les soirs à 20h) (**PAC 16**).

2. PENSER LES CAS SPECIFIQUES

A. Méthodologie de l'analyse des cas spécifiques

Pour chaque cas spécifique étudié, en tenant compte de ses spécificités, on se demandera si la tension éthique qui s'y joue vient se greffer sur une ambivalence déjà présente avant la crise ou bien sur un point de difficulté déjà connu. On envisagera en outre le degré de proximité ou d'éloignement au regard des thématiques retenues pour les cas génériques (contention, visites, tri). La singularité du cas (richesse du discours, des voix, des éléments de contextualisation…) sera mise en lumière au regard de l'intérêt pour la thématique

Lors de l'analyse des saisines, les points qui retiendront notre attention sont les émotions révélant les dilemmes éthiques, les représentations qui sont mobilisées, les conceptions du bien en jeu et les conflits de valeur ainsi révélés, la question de l'articulation entre les individus et les institutions et les conceptions de la justice qui en découlent. On abordera les tensions entre les principes éthiques en confrontant celles qui sont explicitées et celles qui sont laissées dans l'ombre dans la saisine.

En aval, l'analyse permettra de porter un éclairage sur les droits et les besoins des patients en situation de crise sanitaire, confrontés à l'urgence et à la pénurie. Ont-ils été entendus, respectés ?... Que dire des vulnérabilités, notamment celles des plus vulnérables, par exemple dans le médico-social ? La crise a-t-elle suscité au décours des saisines une redéfinition des termes ? A-t-on une proposition de lecture de ce qu'est ou de ce que doit être l'éthique en situation d'urgence et de pénurie ? Ce sont quelques-unes des questions qui ont orienté notre évaluation finale.

Encadré 2 : Description succincte des cas spécifiques

(1) **(NOR 2)**. L'inquiétude d'une femme enceinte qui redoute d'accoucher « seule » à la maternité. Les restrictions de visites limitent en effet l'accès à la maternité à la seule présence du père ou d'un autre proche dans le cas des « mères célibataires ». Thèmes du « maintien du lien ». Lien avec les cas génériques : visites.

(2) **(GDE 14)**. Soulagement de la douleur par une équipe de soins palliatifs en post-opératoire en l'absence de prescription médicale. Thème : prise en charge et tri, priorisation (cas génériques)

(3) **(GDE 30)**. Jeune femme diagnostiquée comme ayant des « bouffées délirantes aiguës » et qui présente une masse pelvienne. Retard dans le diagnostic, qualification de l'urgence et risque de perte de chance. Thème refus de soin. Lien avec les cas génériques : perte de chance.

(4) **(GDE 47-2)**. Jeune femme majeure, atteinte de troubles du spectre autistique, accueillie en IME. La personne accompagnée est en couple et elle utilise l' « espace intimité » proposé par l'institution. Des accusations d'agressions sexuelles – voire de viol – sont formulées à l'encontre de son compagnon. Thème : Non renseigné. Lien avec les cas génériques : visites.

(5) **(BRE 37)**, patient accueilli en structure de dialyse, hospitalisé en hôpital psychiatrique. Son traitement n'est pas stabilisé et il est violent envers les professionnels. Thème : prise en charge. Lien avec les cas génériques : contention, perte de chance.

B. La saisine NOR 2,

Dans le contexte de la vague 1, classée dans le thème « maintien du lien », présente l'inquiétude d'une femme enceinte qui redoute d'accoucher « seule » à la maternité. La question posée est celle de la « limitation des visites en maternité suite à une naissance » et de la « pédagogie à mettre en œuvre pour ne permettre qu'à une seule personne de rendre visite de manière distante et brève (père ou un seul proche si mère célibataire) ».

Intérêt de NOR 2 : quelle lecture donner de la nécessité médicale et de la santé en temps de crise sanitaire ? Certes, NOR 2 rejoint en partie la thématique des visites, traitée dans les cas génériques mais elle présente des spécificités. Rares sont les saisines qui donnent à entendre la personne directement concernée par les soins[r]. La saisine rapporte une « lettre » argumentée où la patiente après, avoir exposé sa situation « en fin de grossesse », face à des « restrictions d'accompagnement » se demande si ces restrictions « ont fait l'objet d'échanges et d'un consensus ». Elle se réfère notamment au cadre fourni par l'OMS pour « une expérience d'accouchement sûre et positive » et s'inquiète de la prise en compte de ces recommandations durant la crise sanitaire.

La requête apparaît donc sur fond de recommandations internationales reconnues dans le système de santé français, les conjoints étant en effet conviés à accompagner les femmes enceintes pendant le suivi de grossesse et les séances de préparation à l'accouchement. [210]Cela renvoie à la définition extensive que l'OMS donne de la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Un autre point souligné par la parturiente est celui de la lisibilité des pratiques, avec une dimension certes individuelle, pour elle dont l'inquiétude grandit, mais également collective, au regard de la labilité des changements de protocoles et recommandations : « L'instabilité de la situation et l'éventualité d'une évolution des pratiques d'heure en heure est insoutenable ».

Analyse des tensions éthiques

La souffrance éthique de la parturiente manifeste non seulement une tension entre l'individuel et le collectif, dans « un contexte inédit », mais encore le risque qu'au nom de la rationalisation des moyens mis en œuvre les besoins spécifiques des mères et des pères soient oblitérés. « À quel soin se fier ? », lorsque la crise sanitaire impacte d'heure en heure l'organisation des services et l'accueil des usagers et patients ? [211]

Le « bon » accompagnement serait un accompagnement adapté aux besoins spécifiques de la femme enceinte. Étant considéré que la grossesse n'est pas une maladie, on peut légitimement se demander si réduire l'accouchement aux strictes actes techniques est bienfaisant pour la parturiente, ses proches et l'enfant à naître. Il s'agit, dans cette réflexion, de « bien naître » tout autant que de son homophone le « bien-être ».

Plus largement, d'un point de vue moral et collectif, de nouveaux droits et de nouvelles obligations ont été consacrées par la société, incitant les pères à se rendre plus présents au côté des mères durant la grossesse. Les valeurs de la sphère intime ont ainsi rencontré une forme de consécration sociale.

Or, la crise ébranle ce cadre du bien tel que conçu et partagé hors pandémie. Urgence et labilité des protocoles et recommandations brouillent les places et rôles de chacun pour se concentrer sur le critère du nombre : sauver le plus de personnes possibles affectées par le covid-19, limiter au maximum les contaminations et, en particulier dans le cas étudié, préserver les professionnels de santé de contaminations qui pourraient leur être fatales et qui aggraveraient, par voie de conséquence la tension sur le système de

[r] Ainsi, selon le questionnaire, 48% des répondants estiment ne pas être d'accord ou ne pas être du tout d'accord avec le fait que les saisines sont significatives d'une expression suffisante des usagers a propos des soins qu'ils ont reçus pendant la crise.

santé. La sphère de l'intime et ses conquêtes sociales entre en tension avec la logique de l'organisation des soins en temps de crise.

Le risque de « nuisance » évoqué par la personne qui saisit renvoie donc à des attentes à la fois individuelles et sociales. Au-delà des identités réduites aux préférences, les rôles sociaux sont effectivement ébranlés ainsi que la construction sociale du statut de « mère ». Le père de l'enfant à naître ne serait alors plus qu'un simple « visiteur ».

Seule la déontologie résisterait alors à l'épreuve de la crise. Le dévouement des professionnels de santé dans leur mission en serait le témoignage : « Il convient de rappeler que les femmes pourront accoucher, non pas seules, mais entourées de soignants professionnels, attentionnés et humains ». Cette formulation révèle l'attachement aux valeurs du soin, par-delà les conflits de valeurs et tensions entre principes que la crise fait naître ou amplifie.

Conflit des biens

Les éléments de réflexion produits par le groupe de réflexion éthique font apparaître des conceptions du bien en tension – avec un décalage entre le bien optimum en termes à la fois de geste médical et de bien-être, le bien tel que perçu par le patient et le bien tel que promu par les recommandations visant à accompagner la crise. Dans ce contexte inédit, le caractère dramatique de la crise tend à réduire la part prise par le bien tel que considéré par le patient, créant une tension, voire un hiatus entre les aspirations individuelles et les besoins collectifs de sécurité. La tension est relevée en ces termes : les « aspects abordés par l'OMS (respect de la dignité, droit à une information claire, droit à un traitement approprié de la douleur etc.) » renvoient à des « principes – qui coïncident avec des droits – auxquels il faut s'efforcer de ne pas déroger et qui relèvent essentiellement du respect de l'autonomie et de la bienfaisance ». En d'autres termes, la question serait d'apprécier jusqu'à quel point l'approche déontologique peut être mise de côté en temps de crise et s'il est souhaitable et légitime d'en réduire la portée pour penser une « éthique d'exception » permettant de reconsidérer la tension entre autonomie et justice comme équité en situation de ressources limitées.

Le regard des professionnels de santé fait ressortir le conflit entre l'autonomie de la parturiente et l'autonomie des soignants qui font valoir leur besoin de protection face aux risques de contamination et leurs propres craintes pour leur santé : « à l'heure où 4 médecins sont déjà morts dU covid 19 dont un obstétricien, il convient aussi de comprendre une volonté de limiter les risques. Le critère quantitatif de la réduction du nombre de personnes autorisées à circuler dans les services est ainsi la réponse apportée face à la crainte d'être contaminé et d'en mourir. Le regard philosophique et le regard des professionnels de santé se rejoignent dans la saisine : « Est-il préférable de risquer une contamination de plusieurs personnes pour permettre à une personne en situation d'accouchement d'avoir le soutien d'un proche ? ».

La question de la solidarité avec les soignants est évoquée ainsi qu'avec ceux qui meurent isolés dans les unités covid + : « il convient de rapprocher le questionnement des futures mères, de celui de la présence de proches en situations de fin de vie (en réanimation, par exemple) ». La saisine fait ici ressortir des vulnérabilités partagées et partageables où l'interdépendance des individus soulignée, concomitamment aux « sacrifices » consentis ou à consentir.

Recours proposés

Les recours proposés par la saisine sont de plusieurs ordres.

Premièrement, l'enjeu est ainsi affirmé et explicité : « L'enjeu sera, une fois l'épidémie terminée, de faire en sorte politiquement de prévenir ou au moins de réduire le plus possible à l'avenir la nécessité de ce recours à une éthique d'exception, même en période exceptionnelle ». Cette proposition de recours montre que les

principes éthiques du quotidien sont certes utiles mais qu'une réflexion collective et politique est néanmoins nécessaire, ne serait-ce que pour anticiper d'éventuelles nouvelles crises.
Deuxièmement, un appel des professionnels de santé à l'inventivité dans les pratiques afin de pallier le manque de contact et de proximité se traduit par l'investissement des outils du numérique : « il faut pouvoir être imaginatif et voir comment les technologies de communication et de l'image, téléphone, tablette, permettent de construire de nouveaux liens et nouveaux modes de dialogues et de relation ».
Troisièmement, la dimension humaine de l'accompagnement est réaffirmée et fait contrepoids à la peur de la contamination ainsi qu'à une approche strictement sécuritaire vis-à-vis des usagers, patients et accompagnants, l'organisation et l'adaptation au contexte sont envisagées, en mettant l'accent sur la sagesse pratique et les capacités d'inventivité, au quotidien, des équipes de soin.
Enfin quatrièmement, la « pédagogie » dont il est question de manière liminaire dans la saisine prend appui sur la parole de l'usager pour faire comprendre et respecter les restrictions. Cette proposition de recours mise sur l'intelligence individuelle et collective et s'appuie sur l'autonomie et la responsabilité des citoyens.

C. La saisine GDE 14,

Dans le contexte de la vague 1, sur le thème de la prise en charge, traite de la « prévention de la douleur post-opératoire » par une « équipe mobile de soins palliatifs », seulement habilitée à « donner des conseils » : « Sans prescription par l'équipe en charge du patient, l'équipe paramédicale est en grande difficulté pour proposer le meilleur traitement antalgique au patient ».

Intérêt de GDE 14 : une approche déontologique du soulagement de la douleur des patients non-covid.
La difficulté tient à l'obligation déontologique et légale de soulagement de la douleur post-opératoire, en contexte de pandémie, pour un patient non-covid, en l'absence de prescription médicale, dans la région Grand-Est, où la tension sur les traitements antalgiques était forte en raison du grand nombre de personnes touchées par la pandémie.
De plus, ce n'était pas seulement les ressources matérielles mais également les ressources humaines qui étaient impactées par le contexte de pénurie, avec la réorganisation des soins et la priorisation des actes en faveur des patients « covid positif ». En ce sens, la saisine GDE 14 présente des points de comparaison avec les cas génériques autour de la notion de tri, de priorisation et de perte de chance. La singularité du cas tient aux personnes qui saisissent la cellule de soutien éthique, les soignants, et au type de réponse qui leur est apporté, de nature légale et déontologique en réponse au questionnement éthique.
La situation de crise et de tension inédite sur les ressources pourrait-elle justifier que soit abandonné l'un des piliers du droit des patients, le soulagement de la douleur ? La saisine prend clairement position : ce n'est ni souhaitable ni légitime et le droit comme la déontologie s'y opposent.
Elle est construite sur l'énumération et l'empilement des prescriptions déontologiques et juridiques, en tenant compte de l'historique de la prise en charge de la douleur et de la hiérarchie des normes telle qu'elle a été établie par le philosophe et juriste Kelsen (1881-1973). Dans cette pyramide, chaque niveau doit être en conformité avec le niveau supérieur, dans l'ordre hiérarchique suivant : constitution et bloc de constitutionalité, traités internationaux et bloc de conventionalité, bloc de légalité, le plus abondant en texte, bloc réglementaire. Enfin, le degré zéro de la pyramide, le niveau le moins contraignant est formé par les circulaires. L'ensemble des textes de références sont citées dans cette saisine.
Dans un contexte de tension inédit, la référence ferme au déontologique et au légal rappelle les devoirs forts du soignant à l'égard du patient. Pour la cellule éthique qui répond, la crise ne crée pas un état d'exception : les devoirs d'humanité rencontrent les devoirs déontologiques et légaux lorsqu'il est question de prise en charge de la douleur. La réponse apportée soutient le souci éthique du soignant et ses devoirs de présence

et d'assistance. Il ne saurait s'y soustraire sans violence anthropologique et ce « quelles que soient les circonstances », rappelle la saisine.
Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont au cœur même de la saisine. Ici, « ne pas nuire » consiste à agir malgré les difficultés en mobilisant les valeurs du soin que les normes déontologiques et légales traduisent de manière impérative. En outre, l'insistance sur le terme « bienveillance », à la fin de la saisine, « bienveillance envers les patients, bienveillance envers les soignants », renvoie aux conceptions du bien mobilisées au regard du principe de justice compris dans le sens de l'équité, un juste dans les choses, qui tienne compte de la dignité des personnes. En d'autres termes, on y lit une « visée éthique » au sens de ce qu'on a appelé le « triangle éthique » de Paul Ricœur : la réponse apportée traduit une éthique de la sollicitude, « Une vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes ». [212]

Analyse des enjeux éthiques et apports philosophiques à la lecture de la saisine
Est ici éprouvée l'articulation de l'individu dans l'exercice de sa profession avec l'institution de soin mais également la place du sujet du soin. Ainsi, les représentations mobilisées sont celles du « bon » soignant et des liens de subordination avec le médecin prescripteur. Dans quel contexte peut-il et doit-il légitimement s'en affranchir ? La résistance des liens de collaboration interprofessionnelle est également ici éprouvée.
Finalement, la douleur n'apparaît pas ici comme un mal acceptable et tolérable, ni même un moindre mal y compris en temps de pandémie. Malgré « l'ébranlement ontologique radical des conditions d'une vie humaine sur Terre » et face au « mal de la contagion » provoqué par la pandémie, avec la symbolique de la souillure qu'elle réactive, les repères déontologiques et juridiques fournissent ici des repères structurants et principiels face à la douleur post-opératoire qui ne saurait être réduite à une fatalité : le soin des uns (les patients « covid positif ») ne justifie pas l'abandon des autres (patients « non-covid »). [213]
L'éthique des devoirs constitue donc un rempart contre les violences anthropologiques. De plus, les « droits et besoins des patients et usagers », par-delà le juridique, incarnent ici le sens même de la relation d'aide et d'accompagnement incarnée par le soignant. Finalement, il s'agit en effet d'une responsabilité pour autrui, en réponse à l'appel du « visage » d'autrui, une « primauté de l'éthique » comme « responsabilité première » au sens où l'entend le philosophe Emmanuel Levinas. Autrui est une figure de vulnérabilité ontologique, qui m'impose des devoirs, « une responsabilité d'otage », selon Levinas à laquelle je ne puis me soustraire. *Sollus citus*, étymologiquement secoué tout entier, ébranlé, « sollicité », j'agis et réponds pour autrui sans attente de réciprocité. [214]

D. La saisine GDE 30,

Dans le contexte de la vague 1, classée dans le thème « refus de soin », présente le cas d'une patiente de 30 ans, « admise suite à des troubles du comportement qui s'apparenteraient à une bouffée délirante aiguë ». Lors de son admission, on a découvert « une masse pelvienne de 15 à 20 cm, d'origine ovarienne ». La patiente est « opposante », voire « très opposante », a même été hospitalisée sous contrainte. Elle refuse de se faire opérer. On retrouve dans l'histoire de la patiente deux interruptions volontaires de grossesse. En outre, depuis le décès de son père il y a sept ans, la famille a enterré sept personnes, oncles et tantes de la patiente. La personnalité de la patiente et les liens particuliers avec sa mère sont aussi interrogés. On ignore si la tumeur est bénigne ou cancéreuse. Le retard dans le diagnostic fait craindre une perte de chance pour la patiente.

Intérêt de GDE 30 : veiller au bien dans le respect de l'autonomie
La saisine est structurée en deux grandes parties. La première présente le dossier et fait apparaître les tensions éthiques. Elle comprend l'exposé de la « situation clinique » qui présente le cas, les

« questionnements » qui émergent et les compléments d'informations demandés pour mieux saisir les contours de la situation exposée, une formulation du « dilemme éthique » et des enjeux, les « paroles de la mère » qui viennent éclairer la situation de sa fille. La deuxième partie présente la « réponse » formulée par la cellule de soutien éthique d'Alsace suite à la « délibération éthique du 17 juin 2020 », avec les « décisions prises par le groupe » et les noms des « personnes présentes » qui ont participé à la réflexion, le médecin de la patiente, le comité d'éthique, l'unité d'éthique clinique des HUS.

La saisine, par les thématiques abordées, peut être rapprochée de la question de la perte de chance, abordée dans l'analyse des cas généraux. En soi, le cas de cette patiente est rendu délicat par l'intrication du psychique et du somatique, « Problèmes gynéco et psy intriqués », lit-on. Cela constitue aussi un point de complexité en dehors du contexte de pandémie.

En outre, on n'entend pas directement la voix de la patiente en raison de ses troubles psychiatriques, de son opposition et de son refus de l'opération proposée. La médiation par la parole de la mère si elle permet d'accéder à des éléments complémentaires de compréhension du contexte peut également faire écran. En effet, une partie du refus de la patiente, qui lui appartient en propre, de manière singulière et personnelle, reste impensée par la force des choses.

La saisine retient notre attention par la dimension éthique de la relation d'accompagnement et ses enjeux pour l'équipe médicale. Les interactions et interdépendances font signe vers des droits et des besoins de la patiente vulnérable à interroger.

En outre, la saisine GDE 30 se distingue des autres saisines sur le sujet par la richesse des éléments de compréhension du cas, notamment du point de vue du recueil d'éléments biographiques et de personnalité. Enfin, elle met en œuvre une éthique non seulement du soin mais encore de la subjectivité. Elle donne également à entendre la voix du tiers (la mère), aidant familial, qui vient suppléer l'autonomie défaillante et dont le point de vue est rapporté par les professionnels de santé

Analyse des tensions éthiques entre autonomie et bienfaisance

Le cas GDE 30 pose implicitement la question du temps qui peut/doit être accordé à la compréhension de ce que vit la patiente. Parmi les réponses qui peuvent être envisagées au « refus de soin » (si tant est que l'on puisse parler de « refus de soin » dans cette situation où la patiente n'a pas la capacité de raisonner de manière éclairée), la tentation du paternalisme médical est latente, avec un conflit des biens à élucider. De quel bien peut-il être question ? Le bien de qui, pour qui et pourquoi ?

Par ailleurs, en raison de l'accumulation des zones d'ombre et de doute, le cas rappelle l'incertitude première à laquelle la médecine est confrontée au quotidien, mais ici cette incertitude est portée à son paroxysme. Comment anticiper l'urgence si le consentement n'est pas donné ? Quelles seraient les conséquences d'une opération sans consentement de la patiente ? Une intention bonne ne préjuge pas des effets. Juger de légitimité d'une action en s'appuyant sur ses conséquences escomptées suppose par ailleurs un calcul de risque ici très difficile à établir. L'opération peut-elle avoir un impact positif sur la santé mentale de la patiente ? Le cas engage la responsabilité médicale. Si c'est bien, à termes, une question de vie et de mort, toute négligence dans la prise en charge pourrait la condamner.

Dans tous les cas, la question de la prise en charge de la patiente dans sa globalité et dans son contexte de vie se pose. Son histoire, marquée par les deuils et les pertes, interroge la vulnérabilité psychique au-delà de la vulnérabilité physique de la patiente. La crise sanitaire apparaît en toile de fond comme un élément potentiellement délétère sur l'état psychique de la patiente.

Recours proposés

Le dilemme éthique porte sur l' « opposition entre autonomie et bienveillance ». Les décisions prises par le groupe, recours proposé au dilemme, mettent l'accent sur le besoin de compléments d'information au

niveau médical ainsi que sur la « relation de confiance » à recréer avec la patiente. Les droits et les besoins des patients les plus vulnérables requièrent une écoute et une attention difficiles à accorder dans l'urgence de la crise. C'est également le cas en dehors du temps de pandémie.
La sollicitation de la cellule de soutien éthique a permis le temps du recueil biographique et du discernement des différents enjeux. Une approche purement utilitariste du cas aurait évacué le sujet souffrant, sujet des soins. L'approche retenue, au carrefour de l'éthique des devoirs, respectueuse des droits et des devoirs de chacun, et de l'éthique des vertus aura au contraire permis de mettre en œuvre avec prudence des décisions adaptés à sa situation particulière.

E. La saisine GDE 47,

La vague 2, a été traitée par la Cellule de Soutien Éthique de Lorraine. Initialement, le document ne contenait pas de réponse. Nous avons demandé des éléments complémentaires qui nous ont été communiqués et qui enrichissent la compréhension de la situation. Outre la question de l'ouverture de « l'espace intimité », la problématique de la sexualité et de l'intimité des jeunes gens en situation de handicap, accueillis en IME, y est abordée. Il est en effet aussi question d'une jeune femme majeure atteinte de troubles du spectre autistique, de son compagnon et de ses parents.

Intérêt de GDE 47 : sexualité et accompagnement des vulnérabilités des personnes en situation de handicap
La cellule a été saisie au sujet de l'ouverture d'un « espace d'intimité » qui permet « aux jeunes, seuls ou en couple, d'avoir une vie affective et intime. Dans cette structure, « [les] jeunes sont en déficience intellectuelle, d'une façon assez hétérogène : raisonnement parfois difficile, va du déficit sévère à modéré, avec parfois une carence éducative sans déficit intellectuel ». Le « maintien de l'ouverture de l'espace » est posé dans le contexte de la crise sanitaire en raison du risque de contamination auxquelles s'exposent potentiellement les personnes qui fréquentent le lieu. Le directeur de l'établissement a choisi de le laisser ouvert afin de respecter le « droit fondamental » à la vie privée. La décision a été contestée par « certains éducateurs d'internat » car elle manifeste selon ces derniers « une incohérence avec la politique de barrière sanitaire prévalant dans tous les autres espaces de l'établissement ». Pourtant, les « bénéficiaires de l'espace intimité » ont la possibilité de se faire tester avant de se rendre dans le lieu afin d'y réduire le risque de contamination.
C'est dans ce contexte que l'avis de la cellule de soutien éthique est sollicité à propos du cas d'une jeune femme accompagnée, « sous mesure de protection », en couple, qui utilise l' « espace intimité ». Des accusations d'agressions sexuelles – voire de viol – sont formulées à l'encontre de son compagnon.
Il s'agit d'un cas presque « banal », quasi quotidien, qui aurait pu se poser en dehors de la crise sanitaire. Mais sa spécificité repose sur le fait que la saisine de la cellule de soutien éthique va au-delà des seuls aspects d'ouverture et de fermeture de salles liées au covid. Elle répond à une souffrance et à un questionnement éthique mettant au cœur des préoccupations la vulnérabilité des sujets, leurs besoins propres mais aussi les tensions entre autonomie, bienfaisance et non-malfaisance. La saisine permet d'aborder la question des droits et besoins au regard des vulnérabilités des jeunes gens en situation de handicap et l'accompagnement approprié qui peut leur être apporté. Les enjeux sont également médico-légaux lorsqu'une suspicion d'agression sexuelle voire de viol est évoquée.
L'intérêt de cette saisine réside dans les deux niveaux de lecture possible. Le premier concerne la demande initiale portant sur le respect de l'intimité et le droit à la vie privée en contexte de pandémie dans les structures médico-sociales. Le second niveau concerne l'analyse des échanges et de la réponse apportée révélant un cas beaucoup plus complexe et récurrent dans ce type de structure, à savoir le consentement et la sexualité des personnes accueillies ainsi que les rapports entre les professionnels qui les accompagnent et

les familles. Si la première question est nouvelle, la seconde, quant à elle, relève d'une problématique de fond pour laquelle on peine encore à trouver des solutions adaptées. La crise sanitaire joue en quelque sorte le rôle de caisse de résonance vient porter à la connaissance d'un public de professionnels élargi, dans les cellules de soutien éthique covid, les difficultés des acteurs de la santé et de l'éducation évoluant en IME et IMS.

Analyse des tensions éthiques

La souffrance éthique des professionnels transparaît dans leur demande d'aide et le suivi au long cours du cas qui a requis des aides extérieures. Si l'on s'en réfère à Maslow, parmi les besoins d'un individu, on compte les besoins de sécurité, une sexualité épanouie ainsi que des relations affectives sécurisantes, stables et épanouissantes. Les besoins affectifs touchent ici à la reconnaissance de l'individu par le groupe : sa famille, le choix d'un compagnon. Les parents ainsi que les professionnels de santé et d'éducation pourvoient aux besoins éducatifs de la personne vulnérable.

Plusieurs ordres de représentations sont ici mobilisés : le « bon éducateur, la « bonne » infirmière, le « bon psychologue », le « bon » parent, le « bon » compagnon, renvoyant à une définition à la fois personnelle et sociale des rôles de chacun. Les représentations mobilisées sont par ailleurs celles d'une sexualité saine, avec les enjeux de consentement qui peuvent se poser entre adultes. Lorsque la personne majeure n'a pas de capacité juridique, elle est d'autant plus vulnérable. Que dire des comportements jugés inappropriés des uns et des autres ? Il peut être délicat, sans être trop intrusif, de tracer la frontière entre ce qui est autorisé entre adultes et ce qui est prohibé. Pourtant, comme c'est le cas dans cette saisine, des signaux doivent alerter.

Dans des contextes d'autonomie limitée, la question est celle de la préservation de la dignité des personnes dans le respect de leur liberté. Le problème éthique tient à la difficulté d'ajuster avec bienveillance et bienfaisance le regard et l'attitude de protection requis par la situation des personnes. Les deux extrêmes sont l'abandon des personnes et l'excès de protection.

Les droits des patients vulnérables rencontrent en outre ici le légal. L'individu se situe toujours au carrefour de plusieurs sphères de sociabilité qui chacune à leur manière répondent à des besoins. Au risque de paternalisme vient s'ajouter le principe de non-malfaisance dans sa double déclinaison de l'éthique de la relation au quotidien et de la prohibition, légale, de comportements qui nuisent à l'individu qui en est victime ainsi qu'aux institutions, avec des retombées sur l'ensemble de la société.

Recours proposé

Le recours finalement proposé avec un plan d'action échelonné dans le temps qui permet à chacun de retrouver ses places et rôles est le résultat d'une éthique centrée sur l'écoute, l'attention à ce que vivent concrètement les personnes. De nombreux documents étayent la démarche. En outre, l'approche par l'éthique des devoirs s'appuie sur l'expertise médico-légale. La restauration d'un dialogue entre les acteurs et avec les parents garantit en quelque sorte la possibilité pour les personnes accompagnées d'être considérées dans leurs droits, besoins propres et parcours de vie, par-delà les situations de handicap.

Quel sens donner à cet appel à la cellule de soutien éthique covid ? On peut faire l'hypothèse que les acteurs de l'établissement ont saisi la possibilité de partager leurs doutes et questionnements auprès de personnes formées disponibles pour l'écoute et l'accompagnement de situations complexes. En l'espèce, une aide à la réflexion ainsi que des repères juridiques et des outils pratiques ont pu être proposés. La crise sanitaire apparaît ici comme catalyseur de situations déjà aiguës : elle met au jour des situations d'urgence psycho-médico-sociales qui peinent à être entendues et à recevoir une réponse adaptée.

F. La saisine BRE 37,

La vague 1, a été traitée par la cellule éthique de Vannes. Il y est question d'un patient accueilli en structure dialyse. Il prend un traitement psychiatrique médicamenteux pour une « psychose chronique équilibrée ». Or, ce patient décompense brutalement, ce qui coïncide avec la crise sanitaire. Il est hospitalisé sous contrainte pour « péril imminent ». Alors qu'il était jusqu'à présent doux et agréable, il devient un « patient difficilement gérable ». Les séances de dialyse ne se passent pas bien tant en raison de ses problèmes de comportement que des difficultés de prise en charge et de réalisation des actes médicaux qu'il engendre.

Intérêt de BRE 37 : des tensions éthiques paroxystiques

Cet épisode psychiatrique aigu, bien qu'il soit a priori passager, inquiète les soignants et les patients qu'il côtoie dans le contexte des séances de dialyse au point que la question de la poursuite de ses soins en structure de dialyse soit posée.

En raison de la richesse des thématiques mobilisées (contention, abandon du patient, refus de soin, perte de chance, vulnérabilités psychiques et physiques, etc.), il aurait pu être traité dans les entrées choisies pour présenter les cas génériques (contention, perte de chance). Toutefois, la tension éthique très forte qu'il suscite, avec un enjeu de vie et de mort, ainsi que les éléments de contextualisation détaillés dont nous disposons, ont permis de le classer comme un cas spécifique d'exacerbation de tensions déjà existantes. On repère des similitudes avec le cas exposé dans la saisine GDE 30, avec une intrication de la médecine d'organe et de la psychiatrie, point qui vient redoubler les difficultés de prise en charge.

Analyse des tensions éthiques

L'analyse et la discussion présentées dans le cas reprennent des éléments du dossier médical. La durée des séances de dialyse, quatre heures, paraît en outre difficilement compatible avec sa nervosité ; le fait de le « sédater » présente également des effets délétères.

Étant donné qu'il est hospitalisé sous contrainte, il ne peut pas donner son consentement au sens juridique du terme. Pour autant, cela ne signifie pas que son adhésion au traitement ne doive pas être recherchée. C'est l'une des pistes explorées dans le cadre de la saisine. Son comportement peut-il être interprété comme un authentique « refus de soin » que pourrait exprimer une personne capable juridiquement ? Le terme n'est pas employé dans la saisine, mais la piste d'un « dissentiment » pourrait peut-être être explorée. Ce qui est en jeu ici, c'est l'autonomie de ce patient, très fragilisée, sans recours possible à la voix d'un tiers qui témoignerait pour lui de ce qu'il cherche peut-être à exprimer par son attitude.

Il n'est pas dans une situation de fin de vie. De plus, la notion d' « obstination déraisonnable » ne peut pas être mobilisée dans ce contexte : il y a bien un traitement pour ce dont il souffre, les séances de dialyse, qui ne consiste pas à le maintenir artificiellement en vie. Par conséquent, ne pas le soigner, c'est l'abandonner et le laisser mourir : « Ce serait ne pas le traiter et donc le laisser mourir qui serait non éthique ». La saisine mobilise ici une approche déontologique qui défend la dignité ontologique des personnes et ne juge pas des valeurs de la vie ni ne les hiérarchise. Elle s'oppose à une approche utilitariste, comme celle de Peter Singer par exemple qui ne voit pas d'obstacle ni de difficulté à interrompre une vie jugée non-agréable. [215,216]

Le dilemme repose sur deux extrêmes, à savoir l'abandon d'une personne vulnérable ou bien la violence extrême des soins imposés à une personne déjà très vulnérable, sans que cette violence ne puisse être qualifiée d'acharnement. La détresse psychologique du patient amplifie les effets de la tension. La réponse est bien déontologique puisque celle-ci aboutit à de plus grands devoirs encore chez le médecin et le soignant. Le dilemme ne se réduit effectivement pas à une évaluation du risque juridique « qui pourrait même engager la responsabilité médicale ». Nous pourrions ici rappeler l'éthique du soin et de la sollicitude qui, chez Levinas, met la responsabilité pour autrui au centre des préoccupations. Pour cet auteur, la

responsabilité éthique est à la fois en-deçà et au-delà de la responsabilité juridique – Levinas défend une « primauté de l'éthique » comme réponse à l'appel d'autrui : dans cette rencontre, je fais l'épreuve de ma responsabilité et de ma liberté. [217,218,219].
Sans une réflexion sur les conditions d'un accompagnement ajusté à la situation de ce patient singulier, le risque est de cumuler violences réelles et symboliques jusqu'à la rupture des liens qui maintiennent cet homme fragilisé dans la communauté des vivants. La question de la proportionnalité des moyens mis en œuvre, reliée à ces considérations, notamment de la contention, est également abordée.

Recours proposés
Dans le contexte de pénurie et d'urgence et malgré lui, la saisine rappelle le temps nécessaire de l'ajustement à l'individuel et les ressources disponibles, du côté des professionnels de santé, pour le faire. Cela suppose de revenir sur le sens du « refus » qui est manifesté. Le recours proposé repose sur la recherche de la cause du refus soudain de la dialyse jusqu'ici bien acceptée. Ce « refus soudain », « refus informulés » dont la cause n'est pas explicitée manifeste selon les auteurs de la saisine une rupture de la relation de confiance qui mériterait d'être questionnée.
La réflexion a débouché sur l'adoption d'une voie moyenne, écartant les deux extrêmes (abandon, violence redoublée) et mobilisant les ressources humaines, matérielles et chimiques disponibles : « Des moyens importants sont mis en place pour assurer un soin même s'il n'est pas toujours possible de respecter la prescription de 4h de dialyse 3 fois par semaine ».

V. CONCLUSION

En conclusion, nous entendons répondre aux deux questions soulevées en introduction de ce rapport. D'une part, nous nous demandions si les saisines et auto-saisines soumises aux CSE durant l'épidémie de 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 ; d'autre part, nous cherchions à analyser comment ont été pensés les droits et les besoins des patients et des usagers dans un contexte où la priorisation est mise du côté de la « sécurité biologique » et nous nous interrogions sur une possible crise de l'éthique indissociable de la crise sanitaire.

Notre travail a montré que toutes les questions qui ont émergées avaient un ancrage situé en amont de la crise. Les cas génériques étudiés (les interdictions de visites, les mesures de contention et les questions relatives au tri et à la priorisation des malades) sont des questions qui étaient porteuses de dilemmes moraux, plus ou moins explicites, avant l'épidémie. Les cas spécifiques ont eu aussi mis en exergues des difficultés rencontrées par les professionnels et cela indépendamment du contexte de crise sanitaire. Autrement dit, notre travail participe du constat largement partagé selon lequel la crise sanitaire a été un révélateur et un catalyseur de problématiques éthiques préexistantes. Néanmoins, nous nous sommes attachés à expliciter finement les spécificités des questions éthiques posées et des diverses réponses apportées dans ce contexte si particulier (de pénuries de moyens matériels et humains, de crise de la collégialité, de difficultés de réagir face à la violence physique des usagers, de complexités d'accompagner des personnes vulnérables, par exemple, des personnes âgées, en situation de handicap, de dépendance ou atteintes de troubles psychiatriques).

Si l'ancrage des questions éthiques posées se situe avant la crise, la création des CSE constitue en soi un moment particulier. L'analyse du corpus de textes de saisines et d'auto-saisines menée dans le cadre de cette

étude a permis d'analyser, avec les outils sociologues et philosophiques, des dilemmes éthiques qui s'articulent entre routine et urgence pour les professionnels du soin et de l'accompagnement. Si les problématiques éthiques soulevées surtout par les professionnels ne sont pas nouvelles, le dispositif national des CSE a permis de rendre visibles certaines d'entre elles. En outre, pour la DGOS, il s'agissait de produire de nouveaux référentiels éthiques au niveau national à partir des remontées de terrain dont les cellules ont été l'intermédiaire.

Pour finir, nous avons observé une attention plus grande 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. Enfin, certaines thématiques ont été plus investies que d'autres en fonction de la localisation et des personnes chargées de l'animation des CSE.

VI. SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS SOCLES

1/ La crise sanitaire du COVID a été un catalyseur de problématiques préexistantes : place des tiers dans la relation de soin, soins somatiques en psychiatrie, prise en charge des urgences médico-psychosociales, priorisation en situation de pénurie de moyens, etc…
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.

2/ Ce sont les personnes en situation de vulnérabilité qui ont été le plus impactées par la crise sanitaire (femmes parturientes, personnes en fin de vie, sujets âgés et/ou isolés, malades psychiatriques, personnes en situation de handicap …).
Les droits et besoins des personnes les plus vulnérables requièrent une écoute et une attention difficile à accorder dans l'urgence. Anticiper la mobilisation de moyens humains dédiés à cette dimension relationnelle du soin.

3/ Au cours de cette crise, les établissements de santé ou médico-sociaux ont fermés leurs portes à tout visiteur, dans un but de sécurité sanitaire, sans prise en compte des enjeux sociaux, anthropologiques et médicaux de l'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…

4/ La surabondance et l'évolution incessantes des recommandations, protocoles et réglementations qui se sont imposés à l'ensemble des acteurs du système de santé, au cours de la crise sanitaire, ont été source de confusion, voire de surenchère, préjudiciable au respect des droits des patients.
Lors de la mise en œuvre de mesures contraignantes, veiller à la lisibilité de leur origine et de leur justification pour l'ensemble des personnes concernées, des administratifs aux professionnels de santé en passant par les usagers et leur famille.

5/ Pendant les périodes aiguës de la crise sanitaire, le système de santé a été saturé. Les mesures de confinement et l'application des gestes barrières ont été imposés à toute la population avec pour objectif principal de préserver le système de santé au service du plus grand nombre. D'autres solutions auraient-elles pu être envisagées ?
Former les citoyens et/ou de les inviter à participer à des débats afin d'organiser, le plus démocratiquement possible, la préservation du système de santé et la garantie de l'accès aux soins pour tous.

6/ Face à certaines injonctions paradoxales, les professionnels ont parfois été contraints à prendre des décisions non conformes aux règles imposées, lorsqu'elles leurs paraissaient injustes et inadaptés au contexte en situation.
Réfléchir à ce que pourrait être une éthique de la transgression, mobilisant les valeurs du soin.

7/ La crise sanitaire, son caractère inédit et les incertitudes en termes de risque ont nécessité la mise en place de mesures de protection de la santé des citoyens et du système de santé au prix d'une régressions des droits des usagers (droit de visites, droit d'accès aux soins, droit aux meilleurs traitements, recours à la collégialité pour les décisions difficiles, etc.)
Rappeler et mettre en œuvre les droits acquis pour tous les acteurs du système de santé, sans céder ni régresser sur aucun d'entre eux, au travers d'actions dans le cadre de la démocratie en santé.

8/ Avec le confinement des citoyens, la peur de la contagion et la fermeture des lieux de soin, les représentants des usagers ont été exclus des prises de décisions au début de la crise sanitaire. Ainsi nous nous sommes privés, durant les premiers mois, de leurs expertises au plus près des réalités.
Réaffirmer la place de la parole, des avis et des préconisations des représentants des usagers, précieux témoins des expériences de terrain.

9/ Des notions éthiques, psychologiques et sociologiques (la prise en compte du bien tel que perçu par le patient, les concepts d'interaction et d'interdépendance, le recours aux ressources de l'individu en lien avec l'écosystème dans lequel il évolue, le respect des besoins de sociabilité, etc.) semblent avoir été oubliées au cœur de la crise.
Développer des actions de formations en science humaine et sociale et en éthique pour l'ensemble des professionnels de santé et médico-sociaux.

10/ Face à la pénurie de moyens et aux nouvelles conditions d'exercice imposées par la crise, les acteurs du système de santé ont fait preuve d'une inventivité et d'une adaptabilité remarquables, palliant autant que faire se pouvait aux injustices et souffrances observées.
Favoriser l'inventivité pour améliorer les pratiques en favorisant les initiatives innovantes (recours au numérique, réseau de santé, etc.).

PROPOSITIONS Les droits et les besoins des usagers

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

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

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...)

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

THEME 2 : PROPORTIONNALITE DES DECISIONS INSTITUTIONNELLES DE GESTION DE CRISE

LE PRINCIPE DE PROPORTIONNALITE : POUR UNE ETHIQUE 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*".

INTRODUCTION

Comme l'analyse Jean-Marc Sauvé, « la mise en œuvre du principe de proportionnalité renseigne sur la place qu'une société reconnait réellement aux droits et libertés car ce principe encadre les atteintes qui peuvent y être portées »[220]. La crise sanitaire a provoqué un bouleversement majeur dans l'exercice des droits et libertés et donc imposé une réorganisation de la réflexion éthique. Celle-ci ne devait pas disparaître sous l'effet de l'urgence à agir mais au contraire se réinventer pour s'adapter à un contexte de lutte collective contre l'épidémie devenue rapidement une pandémie source d'effroi et de peurs, d'ailleurs non nécessairement corrélées au nombre de morts, mais clairement en lien avec une souffrance tant individuelle que collective.
"Les saisines ont été une médiation qui a permis la reconnaissance d'une souffrance qui n'avait pas d'autre moyen pour s'exprimer" (**Membre d'une CSE - n°68 - Q00018**)
En parallèle de cette réorganisation de la réflexion éthique, un cadre juridique nouveau, exceptionnel et temporaire a été mis en place par la loi du 23 mars 2020 créant le régime de l'état d'urgence sanitaire[221]. Bien que dotées de pouvoirs exceptionnels pour assurer la protection de la santé publique face à la catastrophe sanitaire, les autorités de santé se sont toutefois bornées à définir des mesures très générales, valant pour l'ensemble de la population, sans préciser les termes de leur déclinaison au sein des établissements d'hébergement et d'accueil. Pour accompagner les établissements dans leur mise en œuvre, ces autorités ont, plus encore que d'ordinaire, recouru à des actes de « droit souple »[222], prenant la forme de « protocoles », de « recommandations », de « consignes », de « guides » voire de « foires aux questions » »[223] qui, comme le soulevait un membre d'une CSE, se devaient d'être interprétés à « *la lumière de l'éthique* » (**membre d'une CSE – n°46 – Q00027**).
La prise de décisions dans les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans ce contexte de crise sanitaire a dès lors essentiellement reposé sur les directions, au titre de leur pouvoir de réglementation interne. Bien que s'estimant souvent contraintes par un droit souple formulé de manière impérative, car mis au service de l'ordre public et plus précisément du droit essentiel au respect

de la vie[s], les directions d'établissement devaient néanmoins veiller à la **proportionnalité** de leurs décisions afin d'assurer un juste équilibre entre **objectif de protection de la santé publique**[t] et **droits et libertés individuels des patients et des résidents touchés par les mesures prises**. Rappelons en effet que le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) pointait au début de la crise, le danger pour la démocratie qu'il y aurait à étendre les mesures contraignantes au-delà de ce qui serait nécessaire à la lutte contre l'épidémie[224,225].

Mais quelle définition donner à la proportionnalité ? L'Académie française la définit comme « un rapport des quantités qui sont proportionnelles entre elles »[226]. Elle renvoie à la mesure, à l'harmonie et à la mise en relation de plusieurs éléments ou ordres de données ou de grandeur plus ou moins antagonistes pour atteindre cette harmonie[227]. Pour reprendre la formule d'Aristote, il y a proportion lorsque « le juste est un milieu entre des extrêmes qui, autrement, ne seraient plus en proportion »[228].

La proportionnalité 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**. La proportionnalité d'une mesure de police sanitaire doit répondre à une double exigence de **suffisance** et de **modération**. La disproportion peut tout d'abord résulter d'une insuffisance des mesures prises pour parvenir au but d'ordre public recherché[229]. Mais elle peut aussi résulter d'un excès dans l'atteinte portée aux libertés individuelles. Rappelons en effet qu' « une mesure ne doit pas, par les charges qu'elle crée être hors de proportion avec le résultat recherché »[230]. Les différents risques ou inconvénients possibles d'une telle mesure ne devraient pas être hors de proportion par rapport à l'ampleur du problème qu'elle participe à résoudre ou par rapport aux bénéfices attendus. On retrouve ici **l'éthique hippocratique du « *Primum non nocere* »** qui inspire dès l'origine l'Art médical et continue d'influencer très fortement l'intentionnalité soignante au nom du respect du principe d'humanité : « le plus grand besoin d'un autre ne permet pas le médecin hippocratique d'abandonner le patient déjà sous son attention, pas plus que le fait qu'il serait à l'origine d'un bien plus grand si le patient du moment avait à être abandonné »[231].

Les mesures de police sanitaire présentent la particularité d'être à la fois des mesures de police administrative qui restreignent les libertés et des mesures de santé publique qui poursuivent un objectif de protection de la santé de la population. Elles doivent dès lors obéir à une double exigence de proportionnalité. Une mesure de police sanitaire est proportionnée si, d'une part, elle n'exige pas de sacrifice inutile de la liberté, et, d'autre part, si elle ne crée pas plus de risque pour la santé qu'elle ne lui procure de bénéfices.

Si la première ordonnance rendue par le juge des référés au début de la crise sanitaire, le 22 mars 2020, arguait de l'insuffisance des mesures prises pour juguler l'épidémie et garantir le droit de chacun au respect de la vie, il peut d'ores et déjà être soulevé que les saisines des CSE font état au contraire d'une disproportion tirée de l'excessivité de certaines mesures restrictives de liberté et d'une protection insuffisamment individualisée, parfois nocive quand elle fut décidée en elle-même et pour elle-même.

En tout état de cause, par ces définitions précédemment rappelées, on comprend aisément que la notion de proportionnalité se trouve au croisement du droit et de l'éthique du soin.

Sur le plan juridique, elle prévient et sanctionne les pratiques excessives en essayant d'atteindre un équilibre entre la protection des droits des individus et la sauvegarde de l'intérêt général. En ce sens, ce principe ne

[s] Voir sur ce point le fondement « droit au respect de la vie » utilisé par le Conseil d'Etat pour justifier ces restrictions : Conseil d'Etat, ord., 22 mars 2020, Syndicat Jeunes médecins, req. n°439674 ; voir également : CE, ord., 15 avril 2020, Association Coronavictimes et autres, n°439910

[t] Le Conseil constitutionnel s'appuie sur cet objectif de valeur constitutionnelle pour valider les restrictions apportées aux droits et libertés : voir en ce sens : Décision n°2021-824 DC du 5 août 2021, « Loi relative à la gestion de la crise sanitaire », point 20

doit pas seulement être appliqué par le juge *a posteriori* mais doit guider chaque mesure sanitaire pour garantir, au travers d'une éthique de l'action publique, une réelle et concrète protection des libertés[232].

Le principe de proportionnalité peut tout d'abord s'appréhender comme un mécanisme « de pondération entre des principes juridiques de rang équivalent, simultanément applicables mais antinomiques »[233]. Il peut ainsi servir à arbitrer un **conflit entre deux droits fondamentaux** tels que la liberté d'aller et venir et le droit à la protection de la santé. Mais il apparait également comme garantissant une juste conciliation des **libertés individuelles et de l'ordre public**. Le droit public s'est construit sur l'idée que les droits et l'autonomie individuelle de chacun ne peuvent être limités que par l'impérieuse nécessité de protéger des intérêts publics sans que **ces atteintes ne constituent par leur caractère excessif une atteinte à l'essence même de ces droits**. L'action publique doit être guidée par la mesure et la modération si elle ne veut pas tomber dans la disproportion et l'affirmation d'une toute puissance. Selon la formule consacrée par le commissaire du Gouvernement Corneille dans ses conclusions sur l'arrêt « Baldy » du 10 août 1917[234], la liberté doit rester la règle et la restriction l'exception. Il convient toujours de vérifier si une mesure moins liberticide ne peut pas être prise. Chaque mesure adoptée doit être regardée sous ce prisme. Il est alors aisé d'en conclure que le principe de proportionnalité devait être mobilisé pour juger du bien-fondé des mesures prises pendant la crise sanitaire[235]. Rappelons en ce sens que dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, l'article L.3131-15 III du Code de la santé publique créé par la loi du 23 mars 2020 prévoit que toutes les mesures prescrites au titre de cet état d'urgence doivent être strictement proportionnées aux risques encourus et appropriées aux circonstances de temps et de lieu. Ce principe est donc apparu comme guidant nécessairement toute décision prise dans le contexte de la crise sanitaire. C'est ainsi que le juste équilibre doit être trouvé pour éviter que ne soient adoptées des mesures insuffisantes pour protéger la santé[236] mais aussi des mesures restreignant excessivement une liberté fondamentale.

Sur le plan éthique, pour certains, le principe de proportionnalité constitue la base même de tous les principes et repères éthiques existants[237]. Il consisterait alors selon Knauer à « minimiser les dommages qu'une action pourrait infliger à qui que ce soit. On ne doit atteindre un avantage quelconque qu'au prix le plus réduit possible pour quiconque »[238]. Il implique en outre de vérifier si l'action entreprise pour atteindre l'objectif recherché n'est pas contre-productive par rapport à ce même objectif. C'est ainsi que les mesures de confinement ou d'interdiction des visites dans les EHPAD ont pu, certes, protéger les résidents des conséquences graves du virus auxquelles cette population était particulièrement exposée mais ont également pu devenir contre-productives en affectant leur santé physique et mentale (décompensation, syndrome de glissement, dépression, etc…). La proportionnalité revient alors à rechercher si « par nos actions nous rendons effectivement justice aux avantages que nous recherchons de fait »[239].

Le principe de proportionnalité est également celui qui peut aider à résoudre un dilemme éthique. Il en est ainsi du dilemme, fondamental pendant cette crise, entre **le risque de malfaisance** si aucun garde-fou n'est pris face à la circulation virale et la **bienfaisance individuelle** ainsi que, le **respect de l'autonomie individuelle** de la personne. Concernant la mise au centre de la gouvernance de crise des notions d' « intérêt général », d'« ordre public sanitaire » ou de « bien commun », le CCNE a rappelé dans son avis 136 qu'elles sont également de nature à remettre en cause ou réinterroger notre liberté de consentir[240]. La proportionnalité permet de ne pas déconsidérer l'autonomie individuelle lorsque par exemple la personne est apte à comprendre la situation et refuse l'aide institutionnelle ou le cadre organisationnel proposés par l'EHPAD, mettant en avant son droit de vivre sa vie finissante comme elle l'entend.

Sur le terrain, la « *latitude parfois trop grande laissée aux directeurs d'établissements* » a pourtant été dénoncée par certains membres des cellules de soutien éthique (CSE) et il a malheureusement pu être constaté que le principe de proportionnalité a été 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-celle du virus mais aussi celle de la responsabilité tant morale que juridique.
« Les Directions d'établissement ont reçu des dizaines de recommandations gouvernementales, souvent contradictoires, qui se succédaient sans cesse et devaient s'appliquer dans l'immédiateté. Toutes les recommandations d'allégement des mesures de protection laissaient au Directeur la responsabilité de les appliquer en fonction du contexte sanitaire de son établissement. Un Directeur anxieux ou ayant peur d'être déclaré responsable d'une reprise épidémique préférait poursuivre les consignes de confinement pour « se couvrir » » (**Membre de CSE – n°21 – Q00025**) ; « Des impératifs d'en haut ont été relayés sur le terrain sans discernement… et sans respecter les personnes concernées » (**Membre de CSE – n°12 – Q00027**)

L'étude de la proportionnalité implique de s'interroger sur la légalité des décisions prises eu égard à l'atteinte portée aux droits et libertés qui doit être nécessaire, adaptée et proportionnée à l'objectif de sauvegarde de la santé publique[u]. Mais, de manière plus générale, elle permet également de s'interroger 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. La pandémie et les mesures qui ont été prises ont témoigné précocement de la crise actuelle du vivre-ensemble dans notre société. Elle a plus particulièrement révélé un manque d'application de ce principe juridique qu'est la proportionnalité[241] notamment par la mise en place de mesures, non concertées et parfois excessivement précautionneuses. Cela doit néanmoins être interrogé car ceux qui demandent que les exigences éthiques soient proportionnelles aux moyens disponibles prennent le risque inacceptable de remettre en question les avancées sur le respect universel de la personne, mais avec l'urgence sanitaire peut-être ont-ils au moins le mérite de regarder en face l'ampleur des dégâts sanitaires à venir et de prendre en compte les contradictions de la situation telle qu'elle se présentait dans l'actualité immédiate.
Mais que fallait-il faire dans les EHPAD afin que les protocoles et autres recommandations fassent sens dans la pratique soignante et activent véritablement l'opinion citoyenne ? Comment déterminer si la mesure adoptée ménageait un juste équilibre entre la protection de la santé publique et la préservation de la liberté d'aller et venir, du droit aux relations familiales et sociales[242], de visiter les mourants et les personnes âgées, de disposer de son propre corps en se faisant vacciner ou non ?[243]
La restriction des libertés avait pour objectif d'enrayer la propagation du virus et de diminuer la pression exercée sur le système hospitalier. La notion même des mesures décidées n'était pas très claire dans l'esprit de nombreux acteurs : devait-on les prendre au sens exclusif de mesure thérapeutique, de « guérir ou soigner un malade », ou dans celui de prendre soin d'une institution, au sens d'un remède institutionnel, ou encore au sens d'une tentative de modeler une réalité insaisissable ?
Dans ce « flou sémiotique » de la mesure, prise entre le fait et la règle, la loi et son application, mais aussi dans un contexte de sémiosphères en compétition, par exemple celle des EHPAD et celle des familles des résidents[244], la faible prise en compte de la proportionnalité des mesures adoptées pose question compte tenu des répercussions extrêmement graves qu'elles peuvent avoir notamment sur les personnes âgées et fragiles ainsi que leurs proches aidants.
Les CSE ont, par les réponses apportées aux différentes saisines tout au long de la crise sanitaire, dégagé certaines caractéristiques permettant de déterminer si une mesure était ou non disproportionnée. Rappelons que cette appréciation a nécessairement dû tenir 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

[u] Voir la formule utilisée par la Cour européenne des droits de l'homme : notion de « rapport raisonnable de proportionnalité entre les moyens et le but visé » : CEDH, 23 juillet 1968, Affaire relative à certains aspects du régime linguistique en Belgique c. Belgique, n°1474/62, points 5 et 10 : voir également CE, 19 mai 1933, n°17413, « Benjamin »

dans le temps, contexte local, etc… Après avoir analysé ces caractéristiques il sera alors possible de formuler des recommandations afin de guider la prise de décisions si d'autres crises similaires venaient à se produire dans l'avenir.

I. METHODE

L'objectif de ce travail était d'analyser les questionnements et les réponses apportées à la question sensible de la proportionnalité des décisions institutionnelles à travers quatre domaines de réflexion :

- Grand âge : liberté d'aller et venir et maintien des liens
- Dépistage et vaccination
- Fin de vie
- Mort et processus de deuil

Une analyse a donc été réalisée de la juste proportionnalité des décisions prises pendant la crise sanitaire au regard des situations de terrain et des atteintes que ces situations ont pu avoir sur les libertés, dans le but d'aboutir à la formulation de recommandations. La méthode suivante a été utilisée :

1. DOCUMENTATION UTILISEE

Afin de mener cette étude de la proportionnalité, diverses sources ont été mobilisées afin d'appréhender la problématique :

- Une base de données créée par la DGOS recensant l'ensemble des saisines (questions et réponses) des CSE
- Un questionnaire commun établi en fonction des besoins de chaque équipe et adressé à toutes les CSE afin d'éclairer la thématique de recherche
- Articles et documentations complémentaires issus des ERER, de revues juridiques, médicales ou d'articles de presse figurant dans la bibliographie en vue d'étoffer l'analyse
- Un livrable restituant les entretiens menés auprès des équipes des ERER par le bureau des Usagers de l'offre de soins SR3/DGOS du 31 juillet au 1er octobre 2020

2. DEFINITION DE « CLES DE LECTURE » DE LA PROPORTIONNALITE

Une première analyse de la base de données dans sa globalité a permis de dégager des « clés de lecture » ou, autrement dit, une véritable grille d'analyse de la proportionnalité fondant l'analyse qualitative. Il était alors question de construire un codage par mots clés, notions et concepts afin d'explorer les documents et d'établir un rapport non descriptif mais thématique. Il apparaissait en effet que certaines caractéristiques des décisions pouvaient être dégagées pour déterminer si celles-ci étaient ou non disproportionnées. Ces clés ont permis d'analyser les contenus et les saisines des CSE sous l'angle de la juste proportionnalité et ont servi à naviguer à travers la base de données fournie par la DGOS.

3. ANALYSE QUALITATIVE

A l'aide de ces « clés de lecture » il a été procédé à une analyse plus approfondie des contenus enrichissant la grille de nouveaux mots-clés pertinents et en définissant pour chaque clé la documentation et les réponses pertinentes.

4. REDACTION ET INTEGRATION DES DONNEES ISSUES DU QUESTIONNAIRE :

Après une analyse approfondie, la rédaction du rapport a consisté à restructurer et mettre en forme les données interprétées sous la forme de représentations graphiques des résultats et d'une discussion de ces résultats à travers 3 sous-thématiques. La dernière étape de la rédaction du rapport a consisté à intégrer les données issues du questionnaire commun (Axe 2) retourné par les membres des CSE afin de fournir une analyse complète de la thématique. Des commentaires formulés par ces derniers ont été intégrés pour illustrer certains points avec un retour de terrain. D'autres données sont exploitées sous forme de graphiques. Les résultats des saisines et du questionnaire sont donc restitués sous la forme de réflexion et de synthèses aboutissant à des éléments de conclusion.

II. RESULTATS

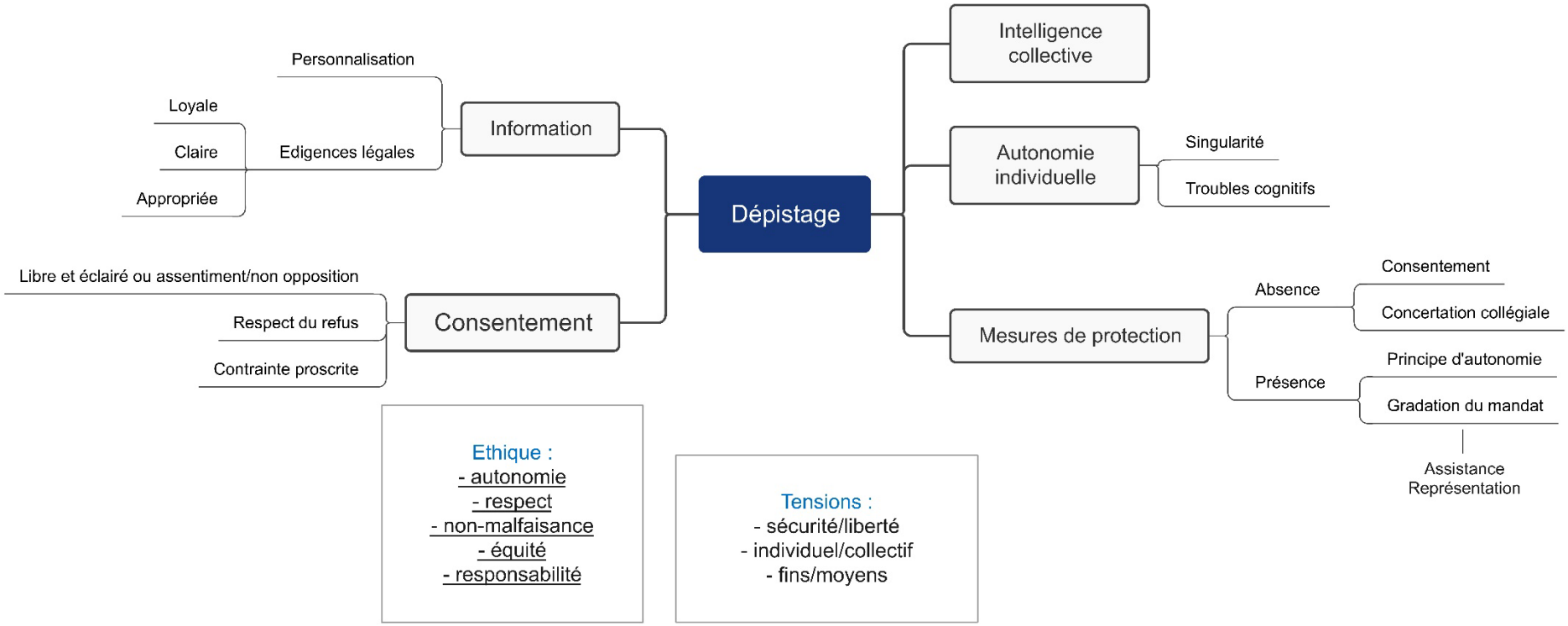


Figure 31 : Carte thématique proportionnalité « dépistage »

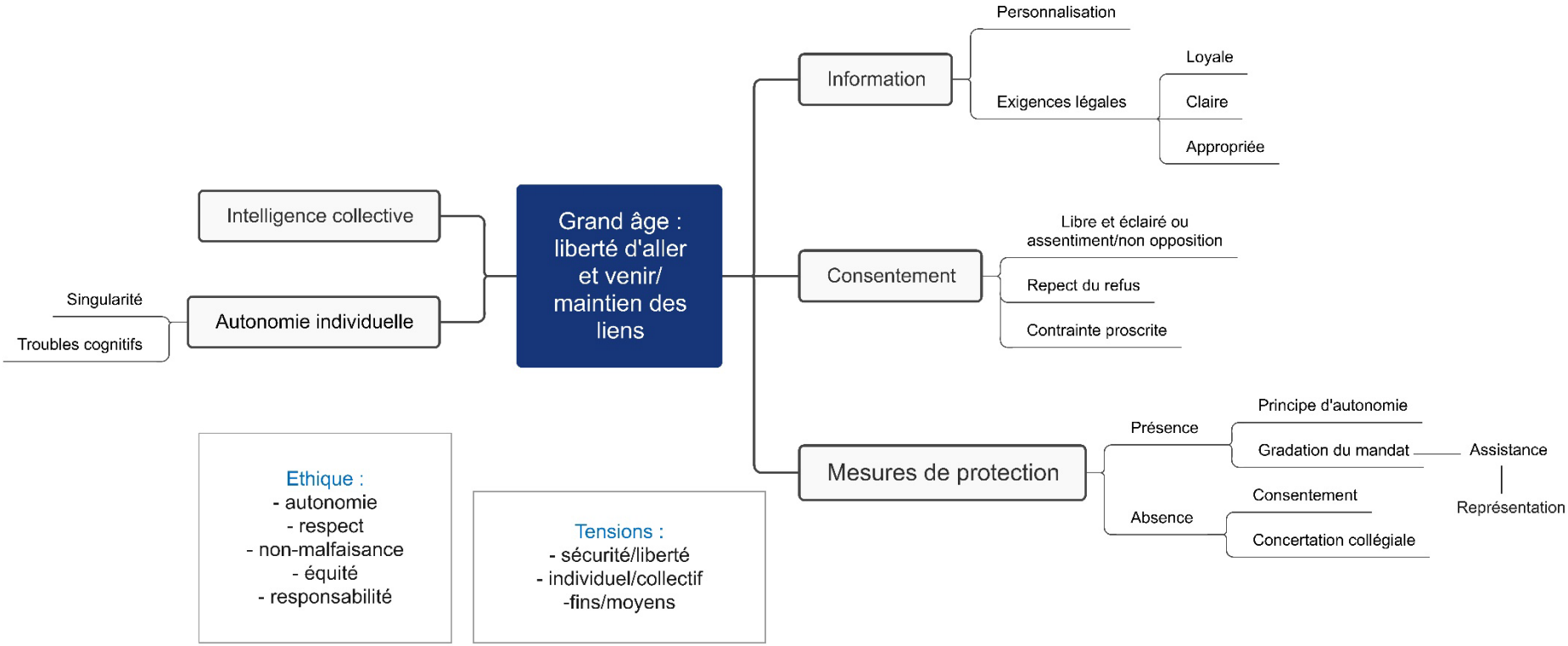


Figure 32 : Carte thématique proportionnalité « liberté et maintien des liens »

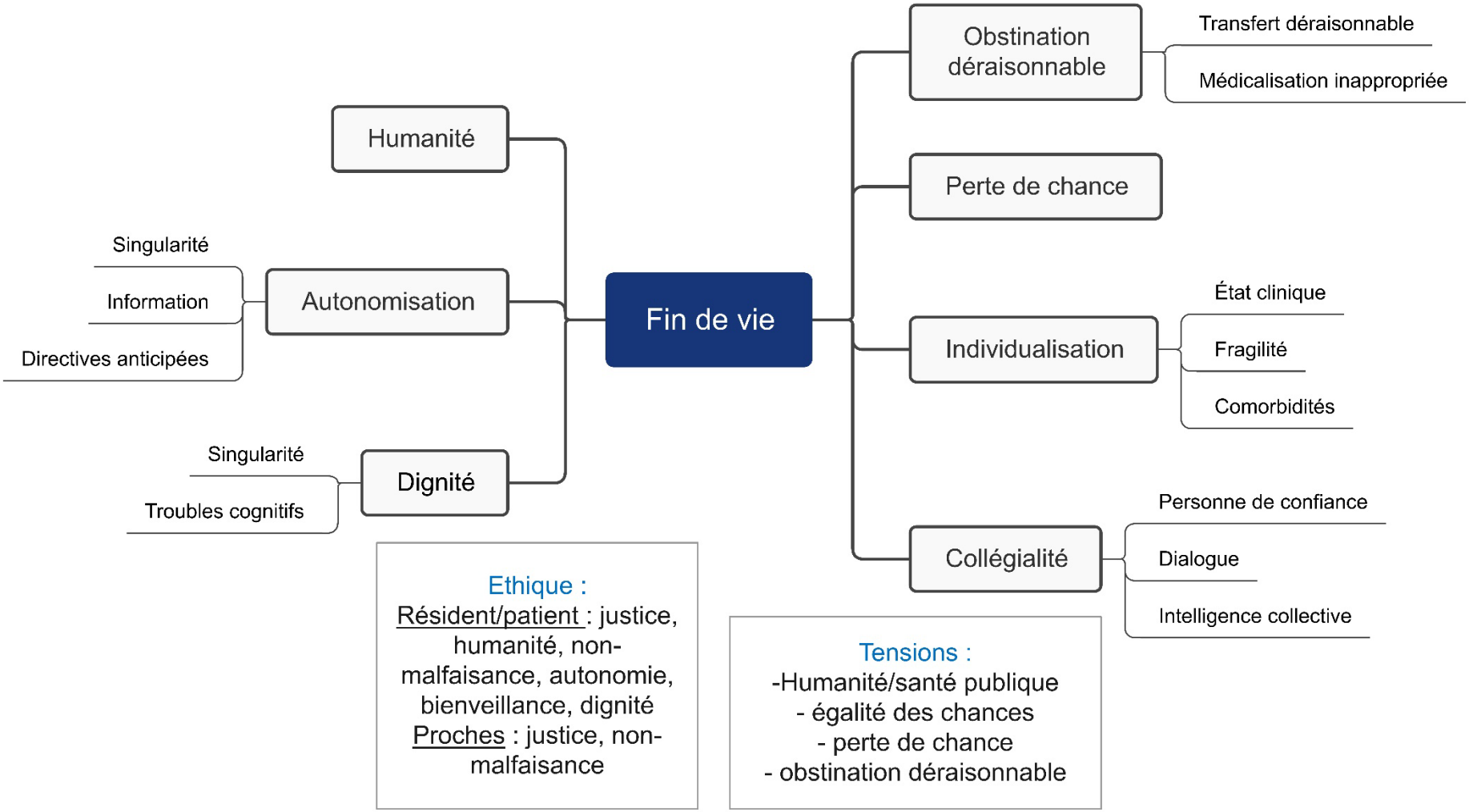


Figure 33 : Carte thématique proportionnalité "fin de vie"

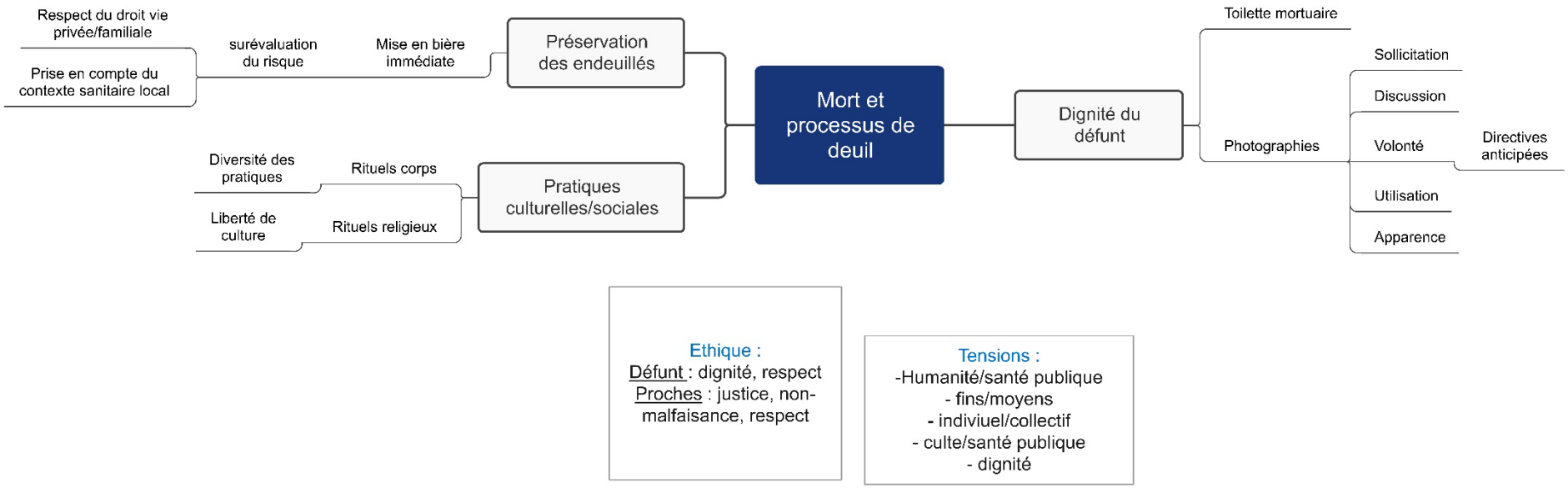


Figure 34 : Carte thématique proportionnalité « mort et processus de deuil »

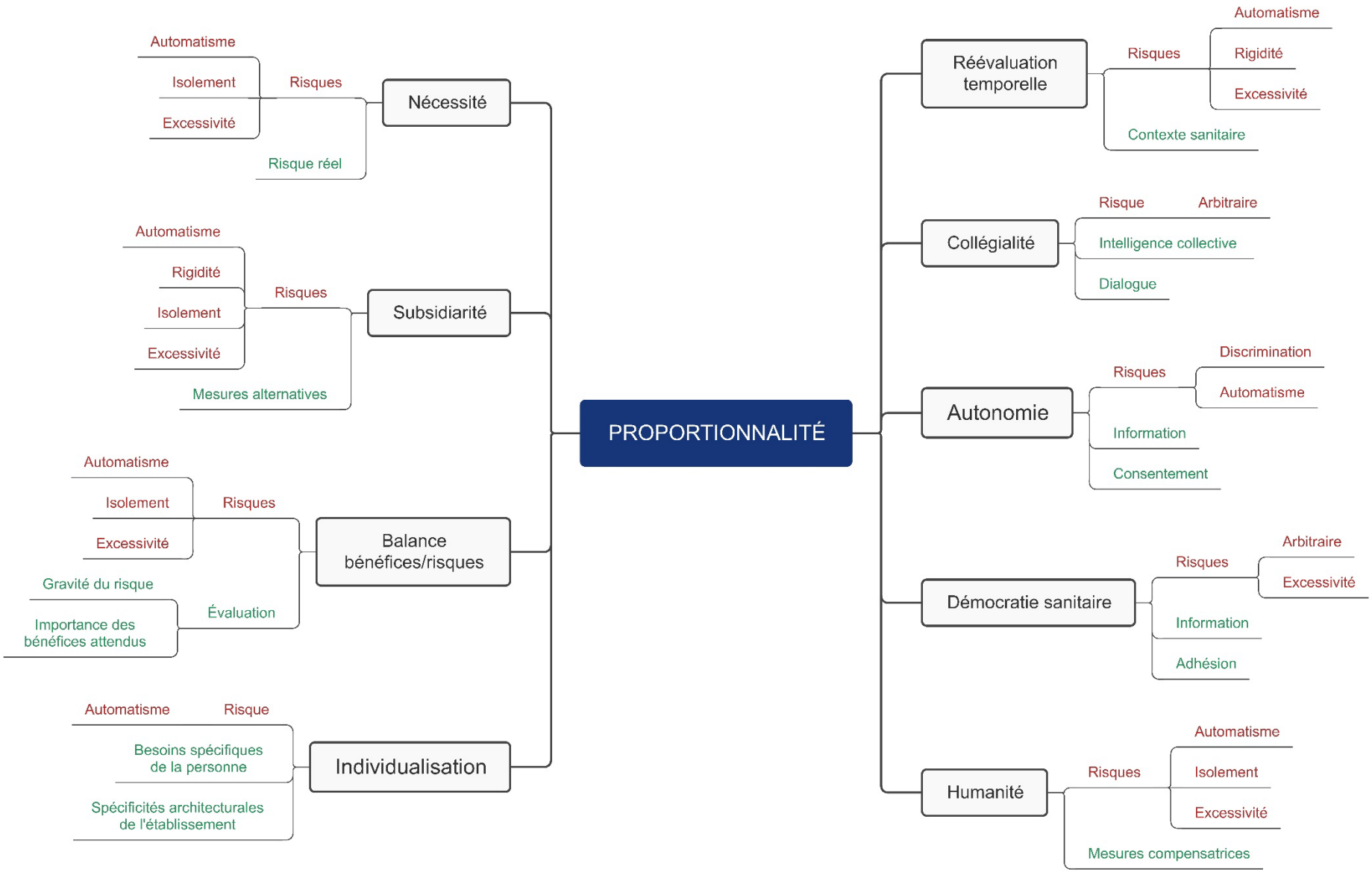


Figure 35 : Carte thématique proportionnalité

III. DISCUSSION

Les membres des CSE ont majoritairement considéré que les décisions de gestion de crise adoptées durant la crise sanitaire n'étaient pas suffisamment équilibrées.

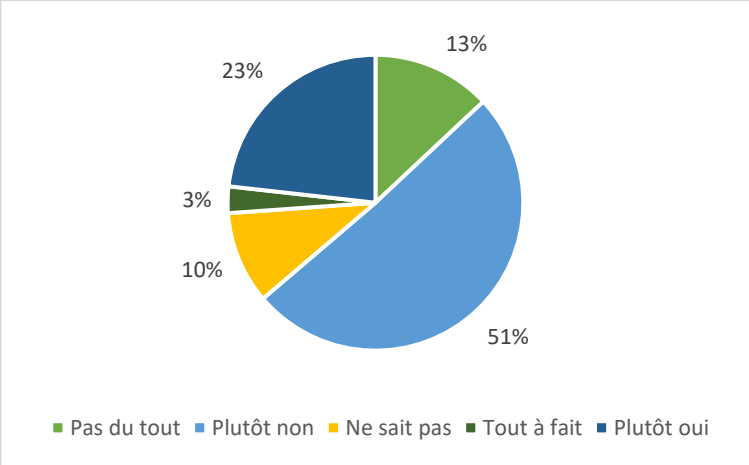


Figure 35 : Réponses à la question « Les décisions restrictives de liberté adoptées durant la crise sanitaire vous ont-elles semblé équilibrées ? »

Afin d'y remédier, ils ont, par leurs réponses aux saisines, fourni aux demandeurs des clés de proportionnalité : favoriser l'intelligence collective et préserver la réflexion collégiale (1), assurer une individualisation des mesures restrictives de liberté (2) et accompagner la fin de vie et la mort avec humanité (3).

1. FAVORISER L'INTELLIGENCE COLLECTIVE ET PRESERVER LA REFLEXION COLLEGIALE

« *Toute restriction ne peut s'imposer sans argumentation, confrontation, ni décision collégiale et démocratique* » (EREBFC, « Repères éthiques à la décision de maintien ou d'allègement des mesures de restriction de visites en EHPAD, 3 mai 2021)

A. Grand âge et EHPAD : confinement, visites, liberté d'aller et venir et droit au maintien des liens sociaux et familiaux

La situation des personnes résidant en EHPAD a été particulièrement impactée par la crise sanitaire. Cette dernière a révélé des dysfonctionnements qui préexistaient et qui se sont aggravés du fait d'un contexte exigeant une rapidité d'action et empêchant la justesse et la proportion.
« Les hôpitaux et structures médico-sociales ont vu fleurir de nombreux protocoles. Nécessaires pour la mise en œuvre des recommandations et textes réglementaires ils se sont avérés très utiles comme repères au début de la crise. Mais parfois ils sont apparus excessifs sous le règne de la précaution, attentatoires aux droits des usagers et même vécus comme persécutoire » (**EREPAC 17, auto-saisine du 19 avril 2020 concernant l'accompagnement des personnes vulnérables en contexte de confinement)** ; Le « sentiment d'urgence à agir-inadapté ou non indispensable » a « poussé les autorités à multiplier et télescoper les mesures/instructions sans se donner le temps d'en évaluer les impacts/faisabilité » (**Membre d'une CSE – n°41 – Q00014**)

Si certains membres des CSE considèrent que les mesures de protection ont été « décidées arbitrairement » en oubliant « l'humain », d'autres s'interrogent : « Qu'aurions-nous proposé dans cette situation ? Aurions-nous vu que la préservation de la vie équivalait à une mort psychique ? ». Les CSE ont apporté un soutien éthique aux équipes soignantes et leurs recommandations renvoient à des impératifs qui doivent toujours être gardés à l'esprit même dans un contexte de crise sanitaire : la présence d'une équipe pluridisciplinaire et le maintien de la démocratie sanitaire. L'intelligence collective doit être favorisée face aux restrictions apportées à la liberté d'aller et venir et au droit au maintien des liens sociaux et familiaux.

- **La présence d'une équipe pluridisciplinaire**

Des membres des CSE ont témoigné pendant la crise d'une prise de décision essentiellement verticale au sein même de certains établissements : « *Tensions liées à des réponses descendantes plus qu'à des réponses co-créées et co-construites par les équipes de terrain* » (**Membre d'une CSE – n°29 – Q00014**).
Chaque mesure restrictive de liberté doit faire l'objet d'une concertation pluridisciplinaire pour être et/ou demeurer proportionnée grâce à un échange des points de vue et des expériences. Autrement dit, elle ne doit pas être le fruit d'une décision arbitraire. Le caractère protecteur d'une mesure restrictive de liberté doit apparaître clairement au terme de cette réflexion selon une analyse de la balance bénéfices/risques.
Les restrictions « ont souvent été excessives au début et le terrain a parfois réussi à les équilibrer, surtout quand une dynamique transversale pluridisciplinaire se mettait en marche » (**Membre d'une CSE – n°28 – Q00029**)

- **Le maintien de la démocratie sanitaire**

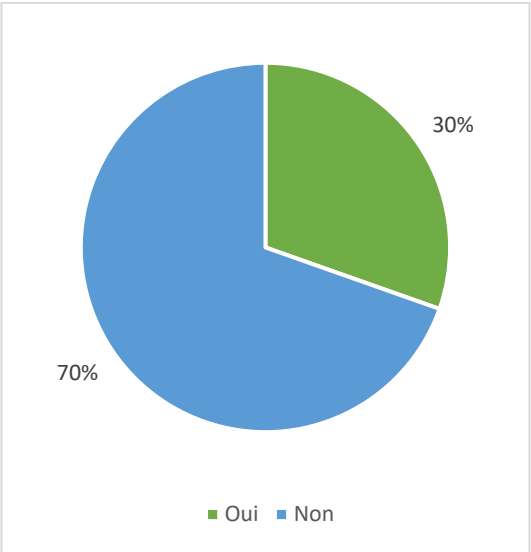


Figure 36 : Réponses à la question "Les décisions de gestion de crise ont-elles été déclinées sur le terrain de façon collégiale ?"

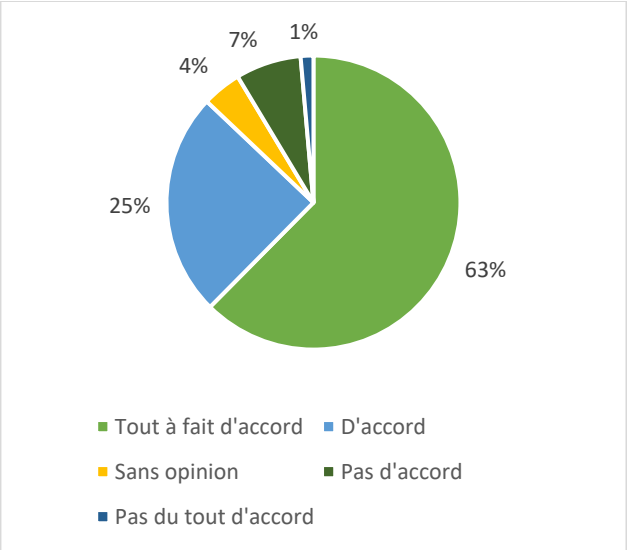


Figure 37 : Réponses à la question "Le fonctionnement tri-partite résidents-familles-soignants a-t-il été mis à mal par la crise sanitaire ? "

Il importe, même en période de crise sanitaire et même davantage du fait de ce contexte, de maintenir la démocratie participative et de s'appuyer sur les acteurs de terrain. Pourtant, les médecins traitants, les équipes mobiles hospitalières, les Conseils de Vie Sociale (CVS) en EHPAD et en structures médico-sociales n'ont pas été suffisamment sollicités. Mais encore aurait-il fallu tenter de dépasser la seule procédure visant à rassurer les inquiets et tendre à ce que les options déterminées le soient dans une dynamique de fidélité à la vérité des situations partagées par tous, ainsi que le résume François Vialla : « En d'autres termes, une procédure est au service du process et non pas le process au service de la procédure »[245]. Les CSE ont contribué à rétablir un dialogue nécessaire entre directions, soignants et familles, en s'appuyant notamment sur la valeur hippocratique du partage d'information[246].
« Il apparaît important que toute décision de renforcement des mesures sanitaires (restriction de visites, limitation de la liberté d'aller et venir, etc.) soit justifiée auprès des résidents et des familles. Ces derniers doivent disposer d'une « information complète, claire et transparente en précisant les critères objectifs qui ont abouti à la limitation voire à la suppression des visites » » (**EREBFC, « Repères éthiques à la décision de maintien ou d'allègement des mesures de restriction de visites en EHPAD, 3 mai 2021)**

Les directions d'établissements doivent, pour veiller à ce que chaque mesure restrictive de liberté soit proportionnée, informer et solliciter l'avis du **CVS** et des **représentants des usagers** pour laisser plus de place aux échanges et apaiser les tensions liées à une trop grande rigidité des mesures. Il en va de l'acceptabilité des mesures arrêtées collectivement. Pourtant, selon certains demandeurs et les membres des CSE, l'espace d'expression citoyenne que représente le CVS a été ignoré pendant la crise sanitaire et l'acceptabilité meurtrie d'autant.
« *La voix des usagers doit être entendue et prise en compte dans les décisions institutionnelles* » (EREB 11, réponse du 21 avril 2020 à une saisine émanant d'une association de représentants d'usagers concernant le maintien de la démocratie sanitaire) ; *« Depuis la crise en tant que représentant des usagers nous n'avons plus aucun lien avec l'établissement de santé, nous ne sommes associés à aucune réflexion, décision, les nominations dans les instances n'ont pas été faites, la démocratie sanitaire qui déjà fonctionnait assez mal a été complètement oubliée »* (EREB 11, saisine du 15 avril 2020 d'une association de représentants d'usagers

concernant le maintien de la démocratie sanitaire, lien avec les usagers et leurs représentants) *; « Les CVS n'ont absolument pas été utilisés »* (Membre de CSE – n°61 – Q00054)

Par ailleurs, la communication avec **le résident** est essentielle pour prendre une décision adaptée et proportionnée. Les mesures les plus coercitives, tel que le confinement en chambre, doivent être expliquées, comprises et acceptées par le résident qui manifeste dès lors son adhésion à la protection de la collectivité et est rétabli comme acteur et sujet de droit. Les informations nécessaires doivent également être délivrées aux résidents présentant des troubles cognitifs de la manière la plus adaptée possible eu égard à leur état, sans prêter le flanc à des discriminations aux accents âgistes.
« Ce week-end étant d'astreinte, j'ai été prévenu qu'un résident était sorti à notre insu se promener avec sa voiture. Il voulait voir la mer comme tout le monde, notamment les habitants des zones vertes. J'ai trouvé difficile de lui prendre ses clefs et de lui expliquer que parce qu'il vivait en EHPAD, les règles n'étaient pas les mêmes qu'à l'extérieur. Il m'a dit qu'il avait choisi de venir vivre en EHPAD parce qu'il se sentait seul mais pouvait librement effectuer ses activités. Comment pouvons-nous faire aboutir notre projet ? Comment pouvons-nous proposer aux résidents d'aller voir la mer comme tous les autres (avec toutes les précautions sanitaires sans sortir du véhicule) ? Avec le confinement, ils sont victimes de privation parce qu'ils vivent en EHPAD » (**EREB 18, saisine du 25 mai 2020 d'un cadre de santé concernant la liberté individuelle et la liberté d'aller et venir en EHPAD)**

Pourtant, il est ici perceptible qu'a été mal traité le principe de non-malfaisance, du fait d'une peur dépassant le risque local, ce qui montre s'il en était besoin que le « *primum non nocere* » implique de s'assurer d'une prise en compte rationnelle des risques et des bénéfices d'un acte afin que l'on n'impose pas à un malade ou à un résident un traitement ou une intervention pouvant entraîner des risques disproportionnés par rapport aux avantages attendus. On peut même avancer que le soin, qui s'intéresse à la subjectivité d'une personne cède ici la place à la recherche protectrice tournée vers l'objectivité d'un individu biologique, au sens fort du mot recherche[247].
Des membres des CSE ont pu soulever un manque « d'accompagnement au plus près des personnes … et d'une réflexion sur les possibilités d'adaptation et de négociations concrètes : certaines mesures auraient pu être les mêmes mais proposées, expliquées et adaptées […] » (**Membre d'une CSE – n°12 – Q00025**). Selon eux, sans parler de « transgression », il s'agissait davantage de « pratiques, de façon de trouver des compromis » (**Membre d'une CSE – n°7 – Q00020**).
Enfin, et comme l'a rappelé le CCNE dès le début de la crise sanitaire[248], **les familles, la personne de confiance, les proches aidants ou les personnes en charge d'une mesure de protection** doivent être considérés comme de véritables interlocuteurs pour maintenir un regard extérieur et prévenir ainsi certaines dérives, sources de maltraitance.
« La cellule éthique d'appui insiste sur le fait de pouvoir délibérer et se reposer sur la connaissance des familles. Les familles connaissent les fragilités, les limites, les capacités des personnes et peuvent également mesurer la pertinence de la réalisation de ces visites […] » (**EREPDL 8, réponse du 28 avril 2020 à une saisine concernant la mise en place de visites avec les familles dans un établissement accueillant des personnes en situation de polyhandicap)**

Pourtant, les membres des CSE n'ont pas manqué de déplorer l'inclusion insuffisante des familles dans la prise de décision : « L'exclusion des familles pendant presque un an a été dramatique, tant pour les patients que pour le fonctionnement de l'EHPAD […]» (**Membre de CSE – n°21 – Q00054**) ; « Souvent gros déficit d'information sur les mesures imposées » ; (**Membre de CSE – n°12 – Q00054**) ; « […] l'absence de

communication entre la direction et les familles était source de grandes tensions » (**Membre de CSE - n°20 – Q00054**).

- **Favoriser l'intelligence collective face aux restrictions apportées à la liberté d'aller et venir des résidents**

Les interrogations ont été nombreuses concernant les résidents souffrant de maladies neuro-dégénératives marquées par un besoin de déambuler et incapables de comprendre les consignes sanitaires. Le recours au double confinement en chambre ainsi qu'à la contention physique ou médicamenteuse pour ces résidents, suspects d'une infection Covid-19 ou effectivement testés positifs, déjà fragilisés par leurs pathologies et l'interdiction des visites, a soulevé des dilemmes éthiques pour les directions d'établissement et les soignants qui luttent en temps normal pour éviter le recours à ces pratiques.

« Doit-on, pour assurer la sécurité individuelle et collective face au COVID-19 19, aller jusqu'à utiliser la contention physique et pharmacologique quelles qu'en soient les conséquences pour une personne âgée fragilisée par des polypathologies et par l'isolement social et familial déjà imposé par l'interdiction des visites de ses proches ? […] Faut-il envisager ce confinement à titre préventif, par anticipation du risque et ce, pour une durée indéterminée ? » (**EREO « Ethique et confinement en chambre des résidents en établissements sanitaires et médico-sociaux »)**

Pour ces établissements, il convient de rappeler que les personnes âgées, bien qu'accueillies en structure collective, conservent l'exercice de leurs libertés. La liberté d'aller et venir leur est garantie[v]. Le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), envisage les atteintes à la liberté d'aller et venir en établissement et dispose que les annexes au contrat de séjour peuvent prévoir que des atteintes y seront portées[249]. Il pose, toutefois, une exigence stricte de proportionnalité et de nécessité avérée médicalement : ces atteintes doivent être définies au terme d'une procédure collégiale afin de réaliser une évaluation pluridisciplinaire des bénéfices et des risques des mesures. La recherche d'un équilibre entre protection individuelle du résident et protection collective impose d'informer et de rechercher le consentement du résident, en associant la famille et les proches, après avoir évalué le rapport bénéfices/risques en équipe pluridisciplinaire.

Pour les résidents déambulant : ils ont un déficit cognitif et un besoin irrépressible de se mouvoir […] Cela n'empêche pas de donner les informations nécessaires pour expliquer la nécessité de rester en chambre » (**ERENA 28, réponse à une saisine du 24 mars 2020 d'une directrice d'EHPAD concernant les modalités à mettre en place pour respecter les mesures de confinement : quelles mesures mettre en place dans une unité de vie fermée accueillant des résidents déambulant : camisole chimique ? Porte fermée ?)** ; « En réponse à un confinement strict de patients porteurs d'altération cognitive et très intolérant à la claustration, des aménagements consentis par les structures et les soignants avec les familles ont permis d'adoucir certains confinements (troubles cognitifs) et le maintien de certains contacts « sécurisés » de résidents (sans troubles cognitifs importants) dans des EHPAD ayant sollicité ces avis » (**Membre d'une CSE – n°37 – Q00020**).

[v] Voir Lacour C. et Lechevalier Hurard L., Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées. RDSS. 2015 ; 6 : 283-294 (p.983) ; voir également : Article L.311-3 du CASF : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement […] »

- **Favoriser l'intelligence collective face aux restrictions apportées au droit à une vie privée et familiale normale**

« La plus difficile privation de liberté c'est bien la non-autorisation de communiquer son amour pour l'autre et notamment pour nos parents. Ce confinement peut aussi être source d'abus de pouvoir. Le droit de visite accordé le 19 avril 2020, a été pour tous une bouffée d'oxygène et vécu comme un grand soulagement. Mourir du COVID-19 19 c'est terrible mais mourir de chagrin, cela l'est encore plus ! » (**EREB, saisine d'un membre du Conseil de la Vie Sociale en EHPAD)** ; « Il nous a été remonté de nombreuses tensions entre deux valeurs : sécurité individuelle et collective, principalement au sein des EHPAD. Il y avait une réelle confrontation entre les recommandations sanitaires […] imposées aux établissements, et parfois imposées par certains directeurs d'établissements, et les attentes des résidents et de leur proche […] Cela a été source d'incompréhension, de souffrance pour beaucoup y compris pour les soignants qui ont perdu le sens de leur accompagnement auprès des résidents » (**Membre d'une CSE – n°20 – Q00014**)

Le respect de la dignité humaine et la protection de la santé physique et psychique incluent le droit au maintien d'une vie familiale et sociale et doit dès lors guider toute décision. La meilleure conduite à tenir doit être déterminée au cas par cas en collaboration avec **le résident, ses proches, le médecin traitant et les équipes gériatriques et psycho gériatriques.**
Rappelons également que la question des visites des proches aux résidents s'est posée différemment en fonction du contexte vaccinal. Les limitations de visites ne peuvent rester aussi restrictives lorsqu'une majorité des résidents est désormais vaccinée. Il appartient alors à la direction, après réflexion en **équipe pluridisciplinaire**, d'adapter les mesures[250]. Malgré la campagne vaccinale menée au mois de janvier 2021, des mesures très restrictives ont été maintenues dans certains établissements empêchant les résidents de recevoir des visites pendant plusieurs mois.
« Suite à la campagne vaccinale en cours depuis le mois de janvier 2021 au sein de ces établissements, le gouvernement a émis le 12 mars dernier des recommandations afin d'assouplir les mesures de protection sous réserve de la situation épidémiologique propre à chaque établissement. Malgré ces nouvelles recommandations, la Cellule de Soutien Ethique Covid-19 (CSE Covid-19) de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté (EREFC) a été saisie à plusieurs reprises ces dernières semaines au sujet de la poursuite de mesures très restrictives au sein de certains EHPAD de la région, portant atteinte aux droits et aux libertés des résidents. Certains d'entre eux n'ont pas pu recevoir de visite et ont ainsi été maintenus au sein de l'EHPAD pendant plusieurs mois, en dépit de leur demande ou de celle de leurs proches, de sorties à proximité de l'établissement » (**EREBFC, « Repères éthiques à la décision de maintien ou d'allègement des mesures de restriction de visites en EHPAD, 3 mai 2021)**

Comme souligné par le CCNE dans son avis 136, « la tension éthique dans ces situations est très forte entre une attitude « ouverte », fondée sur la confiance et le « vivre ensemble » d'une part, et d'autre part une attitude plus autoritaire pour protéger le collectif contre les excès de certaines individualités » et l'ampleur de la tension a manifestement été d'autant plus nette que la proportionnalité, la pondération des décisions de gestion de crise sur le terrain n'a été que peu ou pas investie dans certains cas. Et cela d'autant plus également que n'a pas ou peu été investi le besoin d'informer et de justifier de façon transparente, accessible et proportionnée le positionnement adopté.

B. Fin de vie

Si le patient en fin de vie n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la collégialité doit être favorisée et ce, **même en temps de crise**. Malgré le contexte de surcharge de travail, il convient de maintenir une place aux **aidants et accompagnants** qui tiennent un rôle essentiel. Plus précisément, la collégialité constitue une clé de proportionnalité pour l'accès aux services de soins aigus.

C. La collégialité, clé de la proportionnalité pour l'accès aux services de soins aigus

Nombreux sont les professionnels qui au cours de cette crise sanitaire se sont retrouvés seuls et embarqués dans des pratiques manifestement excessives, portant atteinte à la dignité des patients, des résidents et de leurs familles. Ils se sont notamment questionnés sur les critères à prendre en compte pour refuser l'admission d'un patient en réanimation. Les CSE ont sur ce point rappelé un préalable indispensable : les options thérapeutiques retenues doivent respecter le principe d'équité et être **l'aboutissement d'une procédure collégiale au sein de l'équipe soignante**. Cette dernière doit être à l'écoute du résident et de ses proches. Si le patient n'est pas en état de manifester sa volonté, la décision doit être prise de manière collégiale[w]. Croiser les points de vue de chacun sur sa situation permettra d'aboutir à la solution la plus adaptée en déterminant au plus près du patient les traitements à maintenir, à diminuer ou à arrêter.
« Une discussion avec les services de réanimation sous la forme de RCP régulières serait utile pour parler ensemble des patients. Des discussions en amont seraient pédagogiques et sécurisantes permettant de faire moins appel aux réanimateurs » (**EREPAC 1, réponse à une saisine émanant de professionnels de santé (service de réanimation) concernant la réanimation et la prise de décision dans l'urgence)**

La pluridisciplinarité a été repensée en rétablissant le dialogue entre médecins du SAMU et gériatres. Les CSE ont relevé qu'une discussion incluant le médecin gériatre, formé pour prendre en charge des personnes présentant des états polypathologiques, permet de mener une réflexion sur la prise en charge du patient dans sa globalité et sa singularité. Cet échange collégial a toutefois rencontré des difficultés à se réaliser en pratique compte tenu du manque de médecins coordonnateurs dans nombre de structures médico-sociales.

D. Dépistage et vaccination

Le dépistage et la vaccination s'inscrivent dans une démarche individuelle mais également dans une démarche collective, le repérage des cas positifs et la vaccination du plus grand nombre permettant de protéger les autres résidents, susceptibles de développer des formes gaves, et d'enrayer la propagation de l'épidémie et donc la reprise des contacts familiaux.

- **Une démarche collective impliquant de rétablir le dialogue et la communication**

Les CSE ont rappelé que malgré l'urgence de la situation, la démocratie sanitaire et le dialogue étaient plus de jamais nécessaires afin d'aboutir à des décisions proportionnées.
« Le travail d'analyse a […] favorisé la compréhension de la complexité et proposé des solutions dans le cadre des recommandations en privilégiant le dialogue, en préconisant les échanges entre tous les acteurs, en évitant les blocages, en cherchant les adaptations possibles » (**Membre d'une CSE – n°5 – Q00020**) ; « Il faudrait préalablement, comme le souhaite le CCNE, que chaque établissement puisse organiser « un temps d'information et de dialogue à destination de l'ensemble des usagers et des tiers (personne de confiance,

[w] Sur la distinction entre procédure collégiale et décision collégiale, v. Raoul-Cormeil G., Cent ans de droit des patients, à l'aune de la fin de vie, Rev. Droit & Santé (RDS). 2021 ; 100 : 121-131. Adde, A.Batteur et alii, Ethique et conditions de la fin de vie, éd. Mare et Martin, coll. Sciences & Droit, 2016, étude 10

représentant légal, famille), en associant à la démarche le président de l'instance représentative des usagers (CVS), ainsi qu'un professionnel formé à la réflexion éthique […] En pratique, ce sont probablement les médecins coordonnateurs qui présideront ces réunions » (**ERENA, Charte éthique vaccinale proposée aux EHPAD, 30 décembre 2020)**

Ce dialogue peut considérablement faciliter la prise de décision concernant les personnes qui ne sont pas à même de consentir et pour lesquelles aucune mesure de protection n'a été mise en place et aucune personne de confiance n'a été désignée mais également en présence d'une mesure de protection. Le tuteur en charge d'une « mesure de représentation relative à la personne »[251] pourra aussi avoir besoin de dialoguer avec la personne de confiance ou la famille qui peuvent être à même de témoigner du projet de vie de la personne. Le dialogue avec l'ensemble des résidents est également fondamental.
« Il nous apparait nécessaire de faire appel au civisme et à la responsabilité des résidents. Ces derniers sont en capacité, de façon individuelle et collective, de prendre une décision non seulement pour eux mais dans un but de protection des autres […] » (**EREBFC, Charte éthique vaccinale proposée aux EHPAD et USLD, 21 janvier 2021-révisée le 09 février 2021**)

Comme indiqué par le philosophe Ali Benmakhlouf, un temps vice-président du CCNE, il est observable, « que, parmi les principes éthiques – bienfaisance, non-malfaisance, équité, justice, autonomie et consentement -, on se soit totalement focalisé au cours de cette épidémie, sur le consentement libre et éclairé, au détriment du « *primum non nocere* ». Cette injonction de « d'abord ne pas nuire à autrui » a été reléguée à l'arrière-plan. Bien sûr, chaque patient doit pouvoir se prononcer sur son traitement ; mais il n'y a pas que la médecine de l'individu, la réflexion éthique aurait dû mieux prendre en charge le collectif »[252].

2. ASSURER UNE INDIVIDUALISATION DES MESURES RESTRICTIVES DE LIBERTE

« C'est en fonction de leur situation singulière, et selon chaque résident singulier, entendu et évalué dans sa singularité, que les établissements pourront par eux-mêmes prendre les décisions les mieux ajustées puis précisées au cours du temps, les plus équitables. C'est ainsi qu'il faut entendre la notion de proportionnalité des contraintes imposées notamment pour les visites de familles » (**EREARA 11, réponse à une demande du 24 avril 2020)**

Les recommandations formulées par les CSE ont contribué à mieux tenir compte des situations individuelles.

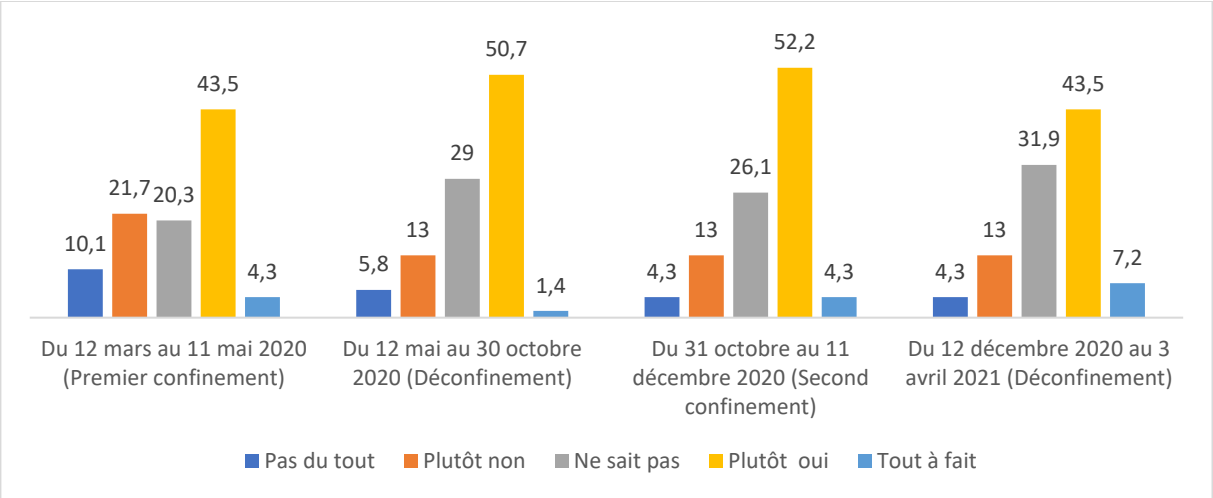


Figure 38 : Réponses à la question "Est-ce qu'il vous a semblé que l'analyse des tensions éthiques abordées par les CSE a eu un impact sur les décisions restrictives de libertés pour mieux tenir compte des situations individuelles ?"

E. Grand âge et EHPAD : confinement, visites, liberté d'aller et venir et maintien des liens sociaux et familiaux

Les réponses apportées par les CSE témoignent des difficultés rencontrées par les institutions accueillant des personnes âgées à concilier la sécurité collective et la nécessité d'apporter une réponse adaptée aux besoins spécifiques de chaque résident pour appréhender chaque situation à sa juste mesure. Un accompagnement global individualisé doit être maintenu dans les EHPAD pour tenir compte du fait que ceux-ci sont également des lieux de vie. Toute restriction apportée à la liberté d'aller et venir et au droit au maintien des liens sociaux et familiaux doit être nécessaire, adaptée et individualisée.

- **Le maintien d'un accompagnement global individualisé**

« Le risque infectieux a été privilégié au détriment des besoins psycho-sociaux » (**Membre de CSE – n°18 – Q00029**) ; « Dans cette période nous sommes revenus à une conception de la vie purement quantitative. Tous ceux qui proposaient un équilibrage par une conception également qualitative n'ont été entendus que très tardivement » (**Membre de CSE – n°28 – Q00014**)

La préservation de la santé des résidents a semblé se limiter pendant la crise à la préservation de la vie biologique, au détriment de l'accompagnement psycho-social : « il faut sauver le plus grand nombre de vies »[253]. L'importance des relations familiales et de la prise en charge paramédicale a été négligée. Les CSE ont contribué à ce que la santé des résidents ne soit pas réduite à sa seule dimension biologique :
« Lorsque le respect d'un protocole met à mal les valeurs du prendre soin il est important de pouvoir le faire évoluer. Il est apparu nécessaire de passer outre la procédure en attendant son évolution afin de permettre des visites pour le bienfait psychique des patients très fragilisés en réanimation » (**EREPAC 17, auto-saisine du 29 avril 2020 concernant l'accompagnement des personnes vulnérables en contexte de confinement)**

Chaque résident doit pouvoir bénéficier, même en situation d'urgence, d'une prise en charge médicale sur le plan physique mais également sur les plans psychique, relationnel, affectif et spirituel afin de bénéficier d'un accompagnement global individualisé. Pourtant, la r**estriction des visites** a engendré des conséquences délétères et de régression, tant d'ordre psychomoteur que cognitif.
« Dans le cas des EHPAD, le confinement en chambre de la première vague et les privations de visite pendant pratiquement un an ont altéré très significativement la qualité de vie des résidents, leur autonomie, et

probablement entraîné un nombre important de décès que l'on ne peut malheureusement pas chiffrer » (**Membre d'une CSE -n°21 – Q00029)** ; « Cette crise rappelle l'importance des liens familiaux et sociaux. Ils font partie intégrante du soin, la dimension du prendre soin, du « care » » (**EREPAC 17, auto-saisine du 19 avril 2020 concernant l'accompagnement des personnes vulnérables en contexte de confinement)**

- **Des restrictions nécessaires, adaptées et individualisées**

Les impératifs collectifs de protection de la santé publique ne peuvent justifier des contraintes individuelles excessives par rapport aux risques et aux objectifs visés. Toute mesure restrictive de liberté doit rester exceptionnelle, c'est-à-dire être strictement nécessaire, adaptée et proportionnée à l'objectif de protection de la santé publique. La proportionnalité est complexe et casuistique, c'est-à-dire dépendante des circonstances de temps, de lieu mais aussi du résident[254].

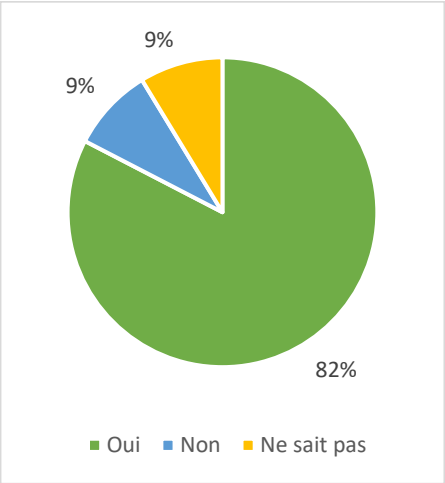


Figure 39 : Réponses à la question "Les consignes des autorités de santé et les protocoles sanitaires ont-ils influencé les décisions de gestion de crise ?"

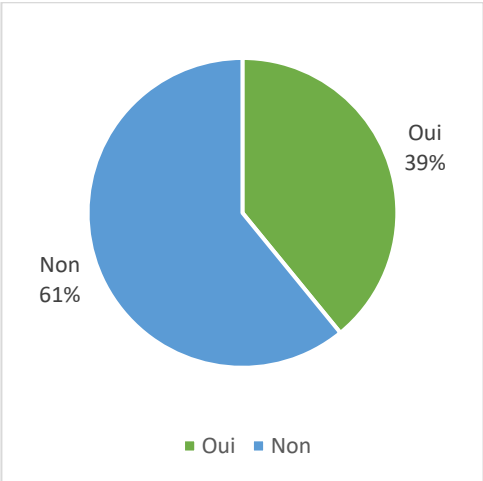


Figure 40 : Réponses à la question "Les décisions de gestion de crise ont-elles été déclinées sur le terrain de façon adaptée aux réalités de chaque situation ? "

Les directions d'établissements se sont fondées sur les protocoles et recommandations sanitaires pour prendre leurs décisions. Mais les résidents et leurs familles ont témoigné d'un manque de prise en considération de leur **individualité et caractéristiques propres** par l'adoption de mesures détachées de la réalité concrète et impersonnelles.

« Les protocoles rassurent les décideurs institutionnels car ils ont peur de mal faire surtout en cas de flou du point de vue scientifique. Pourtant le protocole n'est jamais satisfaisant, il ne peut se suffire à lui-même et

demande des adaptations en faisant appel à l'inventivité, la créativité ou le bon sens » (**EREPAC 17, auto-saisine du 19 avril 2020 concernant l'accompagnement des personnes vulnérables en contexte de confinement)**

À titre d'exemple, nombreux sont les professionnels du secteur médico-social qui se sont interrogés sur les modalités d'organisation des visites à la fin du premier confinement pour les personnes très dépendantes pour lesquelles la communication doit passer par le toucher, indispensable dans une visée thérapeutique en tant que tel. Chaque situation devant être appréciée au cas par cas, si les familles respectent les consignes et si un contact physique lors d'une visite apparaît nécessaire, on peut considérer qu'un seul contact physique n'entrainera pas systématiquement une contamination.
« C'est à partir d'une délibération collective et d'une pesée des bénéfices et des risques que le directeur pourra autoriser ou non ce type de pratique psychoaffective dans un exercice d'arbitrage entre la désorientation affective des résidents ne pouvant se passer du toucher pour communiquer et la désorientation collective en cas de décès » (**EREB 56, réponse du 14 janvier 2021 à une saisine d'une psychologie exerçant en EHPAD concernant les modalités de l'accompagnement des visites et leurs impacts sur les résidents)**

Rappelons également qu'une mesure restrictive de liberté doit être **nécessaire,** c'est-à-dire envisagée en dernier recours, sans imposer de contraintes inutiles, s'il n'existe pas de mesures alternatives moins contraignantes. Mais dans un contexte marqué par une peur constante d'une judiciarisation, des mesures édictées semblent être allées au-delà du nécessaire en oubliant l'acceptation concertée et conjointe du risque à la fois individuel et collectif.
« Sachant que les indicateurs épidémiologiques en Finistère sont des plus rassurants, qu'il n'existe pas de cluster connu ni dans la structure hospitalière ni dans l'EHPAD, sachant enfin que la patiente est asymptomatique et va bénéficier d'un test PCR avant transfert, cette surprotection supplémentaire n'est ni nécessaire ni adaptée » (**EREB 61, réponse du 5 mars 2021 à une saisine d'un interne en psychiatrie de la personne âgée concernant des consignes institutionnelles d'un EHPAD imposant un isolement strict en chambre dans le service de psychiatrie avant le transfert en EHPAD)** ; « Des structures ont proposé des alternatives (animations individuelles en chambre, soutien au maintien des liens familiaux à distance, réflexion collective sur l'adaptation des mesures…) mais assez rares au regard des saisines remontées du terrain » (**Membre d'une CSE – n°12 – Q00066**)
A pu être jugé disproportionné le confinement strict en chambre de résidents d'une unité fermée avec loquet enlevé de l'intérieur de la chambre empêchant les résidents de pouvoir ouvrir leur porte et ce malgré une proportion importante de résidents vaccinés. L'appréciation « *in concreto* » des CSE peut dévoiler, du fait de l'oubli de la proportionnalité en santé, le passage maltraitant de la restriction à la privation de liberté, illégale et arbitrairement décidée :
« Les mesures décrites ressortent en effet de mesures disproportionnées car elles n'apparaissent en l'absence de cas identifiés et de prescription motivée, ni nécessaires ni adaptées […] Pour les résidents à risque […] des mesures appropriées sont envisageables mais les recommandations actuelles sont en faveur de réponses graduées qui ne peuvent quoiqu'il en soit ignorer la protection vaccinale des résidents, susceptible de permettre un retour progressif à une vie normale » (**EREB 63, réponse à une saisine du 12 mars 2021 d'un psychologue concernant l'isolement strict en chambre avec retrait des loquets)**
Quand il n'existe pas d'autres alternatives, des **mesures compensatrices** doivent être envisagées.
« […] A défaut de visites, il s'agit de mobiliser tous les outils de communication pour maintenir un lien. Le groupe d'appui pense que les EHPAD devraient revisiter leurs pratiques pour que tous ces outils soient

disponibles pour l'ensemble des résidents indépendamment de la crise car ils participent au maintien du lien social » (**EREN 12, note du 27 mars 2020 « Non-déambulation, enfermement et contention en EHPAD dans le contexte de la crise Covid-19)**

Rappelons enfin que toute mesure restrictive de liberté doit être **restreinte au maximum en termes de temps**[255]. Elle doit ainsi être fixée pour une durée précise et son bien-fondé réévalué régulièrement. C'est ainsi que les mesures de limitation ou d'interdiction des visites ou des sorties des résidents doivent être réévaluées régulièrement (par une nouvelle analyse de la nécessité et du rapport bénéfices/risques) pour rester proportionnées en tenant compte par exemple du contexte sanitaire ou du taux de vaccination dans l'établissement.
Les décisions de gestion de crise sont donc le résultat d'un travail complexe de conciliation entre les **impératifs de santé publique** et la **préservation des droits des résidents**, la **sécurité** et la **volonté de ne pas trop isoler**. Mais les impératifs de santé publique ont majoritairement influencé les décisions de gestion de crise au détriment de certains droits fondamentaux tels que la liberté d'aller et venir et le droit au maintien des liens familiaux et sociaux[256].

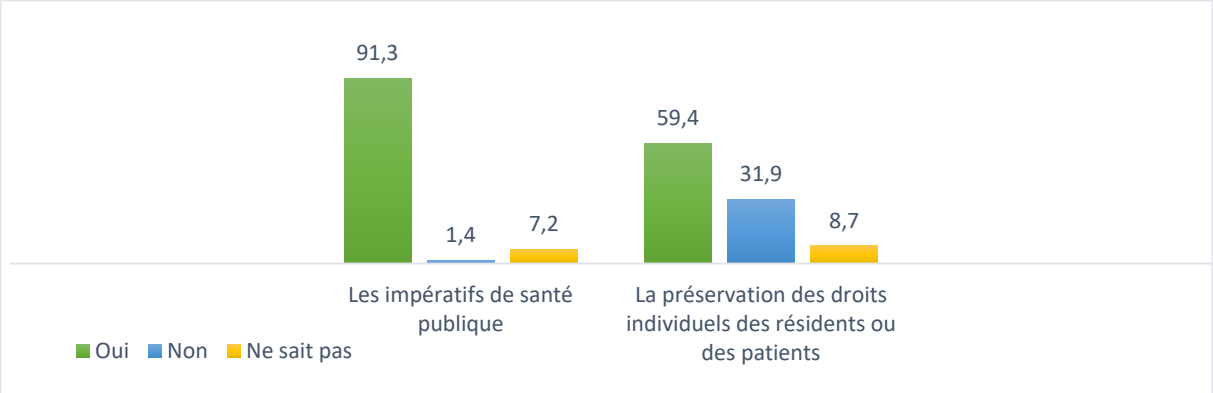


Figure 41 : Réponses à la question "Quels repères ont influencé les décisions de gestion de crise ? "

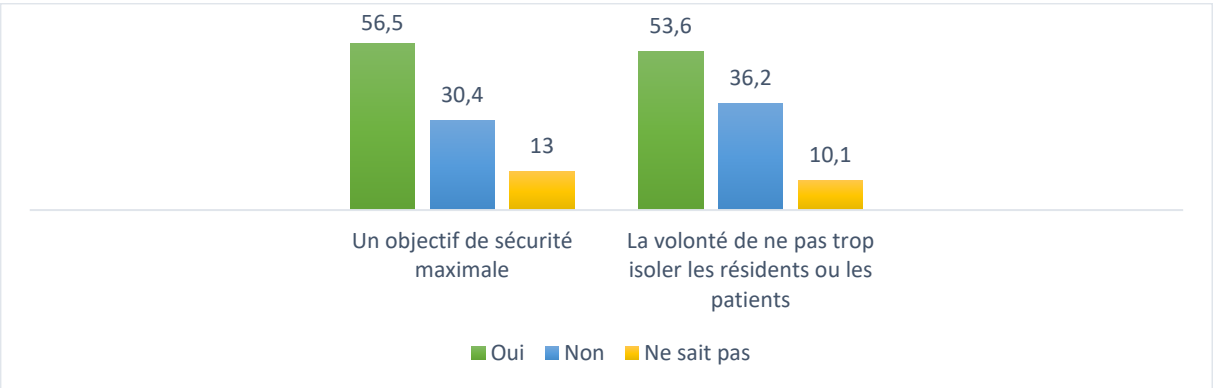


Figure 42 : Réponses à la question "Quels repères ont influencé les décisions de gestion de crise ?"

- **Favoriser l'individualisation des restrictions apportées à la liberté d'aller et venir des résidents**

Pour les résidents ne présentant pas de troubles comportementaux graves, le confinement en chambre a été regardé comme étant une mesure excessive. Le confinement individuel en chambre ne doit jamais être systématisé, généralisé ou banalisé. A pu être regardée comme une précaution disproportionnée la décision d'une direction d'établissement médico-social, pendant la première vague et par la suite pendant plusieurs mois, de mettre en place de manière systématique, généralisée et tacite des mesures de confinement en

chambre individuelle de 21 jours au retour d'une hospitalisation ou après une autorisation de sortie, par exemple après les fêtes de fin d'année, et ce même en l'absence de symptômes, allant ainsi au-delà des recommandations qui fixaient alors un délai de quatorze jours. Les conséquences délétères pour ces résidents ont témoigné de la disproportion de la mesure ainsi que de la mise hors service d'une éthique générale de la retenue.

La **liberté fondamentale d'aller et venir** est également reconnue pour les personnes présentant des troubles cognitifs accueillies en EHPAD. Pour celles-ci, le confinement individuel en chambre ainsi que la contention sont des mesures particulièrement dangereuses qui peuvent accentuer les troubles neurodégénératifs. La décision doit donc être prise au cas par cas en évitant toute systématisation, sans renoncer à lui expliquer la situation.

« L'isolement doit être aménagé pour la personne, lui permettre un minimum de déambulation et de contact avec d'autres personnes, envisager la durée la plus courte possible. Ne pas banaliser mais réfléchir à une mise en œuvre singularisée, discutée avec les proches, discutée en équipe, tracée dans le dossier » (**ERECVL 17, réponse à une saisine du 23 novembre 2020 d'un psychologue exerçant en EHPAD concernant la possibilité d'isoler/enfermer/confiner un résident déambulant suspect d'une infection Covid-19 en attente de résultats du test)** ; « Il est rappelé une nécessité d'une surveillance et d'une réévaluation clinique régulière toutes les 30 à 60 minutes avec une réévaluation de la tolérance de la prise en charge de façon pluriquotidienne. […] » (**ERENA 9, réponse à une saisine du 30 mars 2020 d'un médecin coordonnateur d'EHPAD concernant le confinement et les résidents déambulant en secteur protégé)**

- **<u>Favoriser l'individualisation des restrictions apportées au droit à une vie privée et familiale normale</u>**

Toute restriction apportée au **droit de mener une vie privée et familiale normale** doit tenir compte de l'importance du maintien des liens et du respect de l'intimité du résident. Or, le principe de non-malfaisance a pu être négligé et le principe de précaution a dans certains cas été appliqué de façon trop large et indistincte.

« Face à la pression de certaines familles et à la crainte d'une mise en cause judiciaire (et/ou médiatique) de leur responsabilité, certains directeurs peuvent être tentés d'appliquer le principe de précaution et de mettre en place des mesures liberticides bien qu'ils aient constaté leurs effets délétères » (**EREBFC « Repères éthiques à la décision de maintien ou d'allègement des mesures de restriction de visites en EHPAD », 3 mai 2021)** ; « Les professionnels en charge de décider se sont conformés à l'ensemble des recommandations des experts mais parfois au-delà se positionnant eux-mêmes en experts sur la base d'informations délivrées en continu par les médias » (**EREPAC 23, auto-saisine du 13 mai 2020 concernant les prises de décisions en période de crise)**

Si la vulnérabilité biologique de chaque résident doit être prise en considération dans le cadre de pratiques de soins individualisées, il convient également de tenir compte de sa vulnérabilité sociale et psychique. La décompensation psychique et/ou le refus de s'alimenter devaient justifier l'octroi d'une dérogation exceptionnelle de visite par le directeur de l'établissement pour tenir compte de cette situation singulière[x]. Ce dernier, après avis collégial, doit tenir compte des capacités de chaque résident à supporter le confinement mais aussi de la singularité de leur situation familiale.

[x] Une instruction ministérielle sous forme de FAQ en date du 14 mars 2020 précisait que des situations exceptionnelles appréciées au cas par cas par la direction peuvent constituer des motifs d'autorisation exceptionnelle de visite (situation de fin de vie, décompensation psychologique, refus de s'alimenter, etc…) sans que cette liste ne soit limitative

« Dans les situations extrêmes, où l'accompagnement est indispensable pour prévenir la démotivation, la dépression du patient ou sa régression, au cas par cas, la question devra toujours être posée afin de revoir les conditions de visite de son épouse en proposant une adaptation des conditions de protection réciproques » (**EREGDE 18, réponse à une saisine du 30 mars 2020 d'un psychologue pour le cas d'un patient porteur de handicaps, pour lequel le confinement a eu un effet délétère et toute visite de son épouse a été refusée)** ; « Une dérogation exceptionnelle au confinement a été accordée à un patient présentant un syndrome de glissement ; son état a pu être stabilisé » (**EREO, « Confinement en EHPAD-Tenir bon, sous tension Comment protéger sans trop isoler ?, Armand Lequeux, 30 avril 2020)**

Le droit de mener une vie privée et familiale normale implique également le droit au respect de l'intimité du résident. Or, des visites se déroulant comme des « parloirs » avec la surveillance d'un professionnel privant les résidents et les familles de toute intimité[257] témoignent de précautions disproportionnées.
« Ce dispositif n'est pas nécessaire car d'autres formes d'organisation permettent d'assurer la sécurité sanitaire des personnes. Il ne parait donc pas éthique qu'un soignant assiste à l'entretien avec les familles. Il est préférable de faire confiance aux familles après leur avoir donné les consignes […] Seule l'analyse de la situation individuelle peut justifier la présence d'un professionnel (personne désorientée, très handicapée). Dans ce cas la présence doit être bienveillante et discrète et non intrusive. Il faut veiller mais ne pas surveiller » (**EREB 45, réponse du 29 avril 2020 à une saisine concernant la présence d'un professionnel dans la pièce de visite d'un résident)**

A. Fin de vie

La fin de vie implique de favoriser la participation de la personne à la prise de décision même dans un contexte de crise sanitaire pour lui garantir le droit à une fin de vie apaisée.

- **Favoriser la participation de la personne à la prise de décision**

La **prise en compte de manière individualisée de chaque situation** par une réflexion au cas par cas en analysant le rapport coûts/avantages est de nature à favoriser une fin de vie apaisée. Une décision proportionnée implique de favoriser la participation du résident et/ou du patient en tenant compte de ses souhaits et de ses besoins singuliers.
« Chaque décision doit être concertée, arbitrée selon des considérations personnalisées, contextualisée et restituée en des termes explicites, appropriés qui témoignent d'une démarche éthique rigoureuse, d'un dialogue loyal » (**EREB 16, réponse du 20 mai 2020 à une saisine émanant d'un médecin concernant l'organisation des visites et les équipes mobiles de soins palliatifs)** ; « Il convient de mettre systématiquement au centre de la réflexion le projet thérapeutique personnel de chaque patient tout en tenant compte du niveau de tension de la situation » (**EREARA 28, réponse à une saisine du 21 octobre 2020 d'un médecin concernant les difficultés d'accès aux soins les mieux adaptés pour les patients infectés par le Covid-19 dans un contexte de saturation des services de réanimation)**

- **Le droit à une fin de vie apaisée**

En ce qui concerne l'accès aux services de réanimation, « la crise a imposé une réflexion sur la pertinence de l'accès à une hospitalisation au sein d'un service de médecine dédié à la prise en charge des patients Covid-19 + et dans un service de réanimation » (**EREARA 21, « Valoriser la pluridisciplinarité », réponse à la saisine d'un médecin du SAMU concernant la prise en charge des personnes âgées en EHPAD).** L'état clinique du patient, ses comorbidités mais également ses fragilités et son vécu doivent être pris en considération. Les CSE ont donc attiré l'attention des directions d'établissements et des professionnels de santé sur la nécessité

de ne pas adopter de règle générale et abstraite anticipée sur le tri des patients mais au contraire de faire en sorte que les souhaits exprimés par le patient guident aussi la réflexion. Il apparaît alors nécessaire de lui permettre de les exprimer en amont afin qu'il puisse être proposé un projet de soin ou qu'ils soient recueillis dans le cadre de **directives anticipées**.
« Les directives anticipées sont un droit reconnu à tout citoyen. Il importe donc que l'EHPAD s'enquiert auprès du résident, de la personne de confiance ou de sa famille de l'existence de directives anticipées qui, en principe, sont connues de l'établissement depuis l'admission du résident » (**ERENA 14, réponse du 5 avril 2020 à une saisine d'une psychologue clinicienne d'un EHPAD : « Comment assurer un accompagnement de fin de vie ? », « Comment avoir connaissance des directives anticipées des personnes dites réanimables que nous n'avons pas encore récoltées ? »)**

Par ailleurs, le droit d'accéder aux services de réanimation à l'hôpital doit être mis en balance avec le droit pour un résident de finir ses jours dans un lieu où il se sent apaisé. Il doit pour cela être procédé à une évaluation des bénéfices et des risques. Si le transfert en service de réanimation semble « trop coûteux » et disproportionné, il convient de lui laisser terminer ses jours dans son lieu de vie.
« Tous les patients de plus de 80 ans ventilés sont décédés. Ces patients ne tirent donc pas bénéfice d'une réanimation. Le service de réanimation représente en outre, pour eux, un environnement extrêmement agressif : C'est un lieu de stress, ce n'est pas l'endroit le plus apaisant pour décéder » (**EREPAC 1, réponse à une saisine émanant de professionnels de santé (service de réanimation) concernant la réanimation et la prise de décision dans l'urgence)** ; « Pour les EHPAD, au regard de l'âge, des polypathologies et du Covid-19, l'accompagnement de la fin de vie se fera sous médication d'apaisement et en toute sérénité » (**EREHDF 10, réponse à une saisine du 26 mars 2020 de l'URPS médecins libéraux)**

B. Dépistage et vaccination

En matière de dépistage et de vaccination, l'autonomie de la personne doit être privilégiée, et ce même en présence d'une mesure de protection juridique.

- **Une autonomie privilégiée**

Dans le cadre de la réalisation des tests de dépistage, nécessaires à l'identification des personnes malades, puis, à partir de la fin du mois de décembre 2020, dès l'ouverture de la campagne de vaccination aux personnes résidant en EHPAD et en USLD, les CSE ont contribué à rappeler le dispositif législatif existant, guidant d'ores et déjà la prise d'une décision proportionnée. Le cadre juridique existant précise en effet la nature juridique de l'acte de dépistage et de l'acte vaccinal : s'agissant **d'actes médicaux facultatifs**, ceux-ci imposent de recueillir le **consentement libre et éclairé** de la personne après que son médecin traitant ou un professionnel qui lui est familier lui a délivré une **information loyale, claire et appropriée à la personnalité du patient ou du résident.** La valeur centrale du consentement doit être réaffirmée. Une crise sanitaire ne doit pas être l'occasion de mettre entre parenthèses ce droit au libre choix ainsi que la liberté de consentir. La proportionnalité passe donc par le **recueil du consentement lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté et la prise en compte de ses souhaits exprimés antérieurement lorsqu'elle ne l'est plus**. Préserver le droit de consentir revient à se protéger contre toute forme d'arbitraire ou de contrainte restrictive de liberté. Le patient doit trouver toute sa place dans le processus de décision afin d'être véritablement a**cteur de sa santé et respecté dans sa dignité au travers de l'autonomie reconnue de sa volonté.** Toutefois, la volonté d'apporter une réponse rapide pour protéger la santé des résidents mais également la peur de la responsabilité en cas de contamination ont pu faire passer au second plan la nécessité légale de solliciter leur consentement et engendrer ainsi une surprotection disproportionnée.

« Tout choix individuel doit être respecté. […] Aucun de ces deux choix ne doit donner lieu à un traitement différencié au sein de l'établissement » (**ERENA, Charte éthique vaccinale)** ; « Il est hors de question de contraindre, la recherche d'un consentement doit s'adapter aux situations singulières » (**ERENA 20, réponse du 27 avril 2020)**

Si les résidents des EHPAD représentent en majorité une population vulnérable et fragile, la perte d'autonomie fonctionnelle dans les actes de la vie courante ne doit pas être synonyme de troubles cognitifs suscitant l'absence d'explications nécessaires à la compréhension de la situation. En leur délivrant une information adaptée et en favorisant leur propre prise de décision, cette dernière ne sera que davantage adaptée à leurs vécus et à leurs opinions.
« Concernant les résidents atteints de troubles cognitifs […]. Il est nécessaire de garder leur faculté de décision, de les faire participer au processus décisionnel quels que soient leurs troubles » (**EREBFC, Charte éthique vaccinale)**

Des dépistages massifs ont donné naissance à des situations de discrimination caractérisées par des prescriptions générales et impersonnelles. Cette situation témoigne du traitement différencié dont ont été victimes les résidents des EHPAD par rapport au reste de la population.
« Ces dépistages ont pu être proposés de manière systématique, en particulier en cas de contamination d'un résident, ou d'un professionnel. On a pu constater ainsi la réalisation de prélèvements chez des résidents, sans qu'un consentement ait été demandé ou obtenu, parfois malgré l'opposition du résident. Ne pas tenir compte de ce consentement signifie ne pas lui laisser d'autodétermination, et limiter encore davantage sa liberté » (**ERECVL 11, auto-saisine « Le dépistage des personnes vulnérables en établissements médico-sociaux dans un contexte de déconfinement. Quel consentement ? »)** ; « Obliger le résident à accepter un prélèvement de dépistage montre à nouveau combien sa liberté est encore davantage entravée en comparaison aux autres citoyens. […] Cela signifie un confinement en chambre, donc des contraintes majeures pour le résident en comparaison au citoyen « standard » qui pourra circuler librement, même s'il est fait appel à sa responsabilité » (**ERECVL, auto-saisine 11, « Le dépistage des personnes vulnérables en établissements médico-sociaux dans un contexte de déconfinement. Quel consentement ? »)**

Au début de la crise, certains EHPAD ont fait le choix, au nom du principe de précaution, de refuser le retour d'un patient admis en établissement hospitalier en l'absence de test de dépistage négatif. Ces décisions témoignent de précautions disproportionnées restreignant le libre choix de la personne.
« Les EHPADs demandent un test Covid-19 négatif (PCR sur prélèvement nasopharyngé) obligatoire afin d'accueillir à nouveau le patient au sein de l'institution. Or aucune recommandation officielle n'existe quant au caractère obligatoire de cette requête. Ces EHPAD se donnent le droit de refuser le retour du patient en cas d'absence de test. En cas de refus catégorique du patient à réaliser le test Covid-19, sommes-nous dans l'obligation, en tant que soignant, d'obliger le patient à le réaliser, ou devons-nous respecter son refus ? Ce test étant un geste relativement invasif, il nous semble important de respecter le consentement du patient » (**EREB 22, saisine du 25 mars 2020 d'un interne en psychiatrie de la personne âgée).**

- **<u>L'influence de la mesure de protection juridique</u>**

Le cadre juridique défini actuellement pose comme principe celui de **l'autonomie de la personne** en la matière, même en présence d'une mesure de protection, et ce jusqu'à la réalisation de l'acte. Ce cadre juridique exige donc de ne pas confondre mesure de protection et incapacité de prendre une décision. Comme l'a soulevé une cellule de soutien éthique, il faut : « *Dans une approche humaniste, viser d'abord,*

non ce qu'elle a perdu mais ce qu'elle est en dépit de ses pertes » (**ERENA 20, réponse du 27 avril 2020)**, ce dont la personne de confiance peut témoigner.
Dès le lancement de la campagne vaccinale, les CSE ont pu faire preuve de pédagogie en élaborant des chartes éthiques vaccinales rappelant les principes juridiques qui avaient très récemment été modifiés par l'ordonnance du 11 mars 2020[258] aux établissements et professionnels de santé. La mesure de protection ne constitue pas un élément qui, à lui seul, doit guider la prise de décision. L**'évaluation des capacités du résident à exprimer sa volonté en fonction de ses symptômes**, réalisée par un médecin, constitue le point essentiel. Même lorsque la personne bénéficie d'une mesure de représentation relative à la personne, sa capacité à consentir elle-même doit être recherchée.
« Le tuteur peut prendre la décision à condition qu'il y ait un mandat de représentation relatif à la personne avec précision de sa compétence dans le jugement. Le tuteur ne pourra prendre une décision concernant la santé du résident que si ce dernier ne dispose pas de ses facultés cognitives pour prendre une décision éclairée » (**EREB 60, saisine d'un médecin coordonnateur concernant le consentement à la vaccination d'un résident présentant des troubles du comportement majeurs. Le tuteur a donné son accord pour la vaccination mais son épouse signale qu'il avait exprimé antérieurement son refus de vaccination ; réponse du 17 février 2021)**

En l'absence de consentement, il ne peut y avoir de dépistage ou de vaccination. **Toute contrainte était à bannir** en l'absence de toute base légale légitimant l'atteinte portée à la liberté. Toutefois, malgré des positions de refus, des tests de dépistage ont tout de même été imposés, alors même qu'aucun assentiment des résidents n'accompagnait la décision retenue par l'équipe soignante en EHPAD.
« Ma question repose sur une constatation faite lors de différents tests de dépistage Covid-19 que nous avons effectué sur 3 de nos résidents. 2 d'entre eux étaient dans l'incapacité de donner leur accord aux vues de leur état de santé avancé. Malgré cela les médecins et la direction nous ont expressément demandé de faire les tests-ce que je peux comprendre au vu des risques pour les autres résidents. Cela dit, j'avoue me poser la question sur la légitimité de mon acte infirmier sachant que les deux résidents étaient dans l'opposition lors du soin ne comprenant pas ce que l'on faisait. J'ai toujours gardé à l'esprit que je devais avoir le consentement de la personne pour effectuer un soin et là je me trouve coincée » (**EREPLD 6, demande du 8 avril 2020 d'une infirmière d'EHPAD)**

Favoriser l'individualisation des mesures restrictives de liberté en tenant compte de la singularité de chacun s'étend à la fin de vie et au décès, situations qui sous-entendent par ailleurs d'accorder une place toute particulière au principe d'humanité.

3. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE ET LA MORT AVEC HUMANITE

« Je n'ai pas eu de témoignage de personnes en fin de vie mais de proches de malades décédés de la Covid-19, avec un deuil impossible à faire, même un an plus tard, du fait de l'impossibilité d'avoir pu accompagner leur parent en fin de vie et de les avoir vus morts » (**Membre de CSE – n°21 – Q00108**) ; « Les directives visant en particulier le décès ont été extrêmement violentes pour des familles […] » (**Membre de CSE – n°40 – Q00020**) ; « Les décès non accompagnés mettent à mal l'éthique personnelle du professionnel de santé » (**ERENA 17, saisine émanant de professionnels de santé concernant la souffrance des soignants**)

A. Fin de vie

Les CSE ont soulevé la nécessité absolue, dans le cadre de la situation très particulière que représente une fin de vie, que chaque décision institutionnelle adoptée pendant la crise sanitaire soit guidée par le **principe d'humanité**. Toute décision méconnaissant ce principe doit être considérée comme disproportionnée.
« *Il convient toujours de faire prévaloir le principe d'humanité notamment dans le contexte d'une fin de vie* » (EREB 6, réponse du 7 avril 2020 à la demande d'un membre de la famille d'une résidente d'EHPAD concernant la visite des familles souhaitant une obtenir une dérogation pour visiter sa mère présentant une désorientation cognitive).

- **Une situation particulière impliquant la primauté du principe d'humanité**

Les restrictions de visites tirent leur légitimité d'impératifs de santé publique. Mais toute restriction de visite est excessive dès lors qu'elle fait obstacle à l'accompagnement en fin de vie et induit une souffrance due à l'isolement dans un contexte de grande fragilité physique et émotionnelle. Pour les résidents ou patients en fin de vie, celle-ci s'est déroulée de manière bien plus isolée que d'ordinaire.
« Patiente en fin de vie placée en unité Covid-19 après avoir été testée positive avec interdiction de visite de ses enfants. Quid du droit à une fin de vie digne et sans coupure du lien social ? » (**EREN 22, exemple de saisines émanant de proches et de soignants concernant le droit de visite à l'hôpital**)

Si l'accompagnement ne pouvait se faire dans les conditions habituelles, il ne devait toutefois être totalement remis en question au risque d'assister à des morts non entourées. Les CSE ont pu permettre d'assouplir les restrictions de visites en fin de vie en rappelant que ne pas offrir la possibilité à une personne en fin de vie de pouvoir être accompagnée par ses proches relèverait d'un manquement au principe d'humanité et donc d'une mesure disproportionnée dès lors que des mesures de protection efficaces permettent de limiter la contagiosité du virus lorsqu'elles sont correctement réalisées après une information précise des proches. Il convient en effet de rappeler qu'en situation de fin de vie ce n'est pas le patient qui doit particulièrement être protégé contre le Covid-19 mais les proches, les autres patients et les soignants. Si les accompagnants respectent scrupuleusement les gestes barrières, le risque de contamination parait limité.
Il a rapidement été recommandé aux établissements sanitaires et médico-sociaux d'accorder des autorisations exceptionnelles de visites pour les situations de fin de vie[259] sur décision du directeur avec l'avis du médecin coordonnateur afin d'éviter des situations de décès dramatiques[260].Ces dérogations, qui ne devraient d'ailleurs être des dérogations mais la norme, devaient valoir pour tous les patients en fin de vie, **y compris les patients « Covid-19 positifs »**. Afin de concilier protection contre le virus et accompagnement en fin de vie, il était opportun de proposer un nombre de visiteurs ainsi que des arrivées et départs échelonnés en fonction du contexte de l'établissement sans pour autant contraindre les visites pour les personnes en extrême fin de vie en permettant par exemple des visites en chambre autant de fois que nécessaire sans restriction d'horaire.
« En cas de fin de vie d'un patient et sous réserve de l'accord du médecin responsable de l'unité, un nombre limité de personnes est autorisé à rendre visite au patient » (**EREARA 22 réponse à une demande concernant la place des familles et leur droit de visite au CHU)**

B. Mort et processus de deuil

Les questionnements soumis aux CSE et les réponses qui y ont été apportées, notamment concernant le décret du 1er avril 2020, ont révélé une surévaluation du risque en ce qui concerne le traitement des corps des défunts affectant les droits des défunts et de leurs familles, confirmé par le Conseil d'Etat[261]. La mise en

adieu ou le droit à un adieu s'est trouvé mis en suspens au profit d'un abandon désocialisant du mort et des endeuillés : « La société doit ce respect absolu au malade qui vient de décéder. La toilette funéraire, les pratiques cultuelles, les rites religieux, les mises en adieu à nos morts rendent compte d'un invariant anthropologique indépassable : les humains ne pourront jamais être de purs évènements biologiques. Ils sont des êtres sociaux, la naissance et la mort étant accueillies dans ces deux limites par l'amour des leurs et les rites qui en rendent compte »[262]. Nombre d'interrogations anxieuses et d'inquiétudes professionnelles quant au blocage du processus de deuil et d'empêchement des pratiques cultuelles ont été remontées, les lamentations funèbres étant ici réduites à presque rien. Le caractère disproportionné des mesures funéraires drastiques liées à la crise sanitaire du Covid-19 a donc impacté le devoir social de mémoire pour la famille, ce qui a amené la communauté soignante et citoyenne à s'élever, à travers les CSE, face à ce qui a été perçu comme une rupture anthropologique et une adaptation défaillante du droit funéraire. En contexte de deuil, la dignité du défunt doit primer et la nécessité pour les endeuillés de formuler un dernier au revoir ne peut être négligée.

- **Le respect de la dignité du défunt**

L'exigence de proportionnalité implique de ne pas édicter d'**obligations ou interdictions générales et absolues**[y] mais au contraire d'accorder une marge aux acteurs de terrain pour prendre le temps d'**humaniser** la mesure et de **prendre en considération la singularité et la dignité de chaque défunt**. Les mesures de traitement des personnes décédées pendant la crise sanitaire issues du décret du 1er avril 2020 ont suscité émoi et multiples incompréhensions de la part de professionnels de santé et de citoyens qui ont saisi les CSE. Le respect de la dignité du défunt est un impératif éthique et juridique rappelé à l'article 16-1-1 du Code civil. Force est de constater que l'avis du HCSP du 24 mars 2020 avait, contrairement au décret du 1er avril 2020, fait preuve de plus de proportionnalité en rappelant la nécessité de réaffirmer la singularité et la dignité de chaque mort.

L'interdiction des soins de conservation qui, par le décret du 1er avril 2020, avait été étendue à toute personne décédée traduisait d'ores et déjà une mesure excessive par laquelle le Gouvernement semblait vouloir privilégier le principe de précaution, en allant bien au-delà des préconisations scientifiques. Mais l'interdiction touchait également la toilette mortuaire pour les défunts atteints ou probablement atteints du Covid-19 au moment du décès. Or, la toilette mortuaire, qui consiste à laver le corps du défunt, vise précisément à préserver la dignité de celui-ci, inhérente à la nature humaine et représente dès lors un acte essentiel dont l'interdiction rend la mort encore plus violente pour les soignants et les proches. Elle constitue l'un des derniers moyens de prendre soin du défunt, c'est même le dernier geste soignant : « La toilette mortuaire est un geste qui cherche à retenir le mort chez les vivants : il n'est pas très différent des gestes de toilette que l'on offrait à la personne lorsqu'elle était malade, en particulier dans les situations où la toilette n'est pas effectuée dans une ritualité religieuse. C'est une toilette comme toutes les autres, mais elle est effectuée sur un mort »[263].

« L'interdiction de réaliser tout acte dès le décès nous semble déshumaniser la situation et rendre davantage violent le décès tant pour les professionnels que les familles du défunt » (**EREHDF 18**) ; A la demande d'un médecin exerçant en Centre Hospitalier s'interrogeant sur le respect de la personne défunte dans l'application des procédures de prise en charge des corps des patients décédés d'une infection au Covid-19, une CSE a rappelé l'« Impérative nécessité de respecter le corps d'un patient décédé, de réaliser une toilette mortuaire et de permettre un habillage » (**EREARA 5 réponse du 17 avril 2020**)

[y] Le Conseil d'Etat évoque classiquement des obligations ou interdictions « générales et absolues » portant une atteinte excessive à une liberté : voir en ce sens : CE, ord., 3 mars 2021, n°449759

L'interdiction formulée par le décret du 1er avril 2020 avait certes pour objectif d'éviter des expositions prolongées avec des corps potentiellement contaminés par le Covid-19. Mais les CSE ont soulevé la disproportion manifeste des consignes imposant, après le décès, d'arrêter de manière brutale toute prise en charge du corps du patient qui bénéficiait avant son décès d'un accompagnement et d'un contact quotidien. « La cellule éthique de l'établissement s'interroge sur la rupture nette et violente entre un accompagnement intense des patients atteints (ou probablement atteints) de COVID-19 avec tous les équipements de protection individuelle limitant au maximum les risques de contamination et l'arrêt soudain et brutal de tout accompagnement par la non-réalisation des derniers soins au défunt » (**EREHDF 18**)

Les cellules se sont dès lors prononcé en faveur du maintien d'un rituel minimal de deuil après le décès.
« Les espaces éthiques régionaux de France sont favorables au maintien d'un rituel minimal de deuil avec les précautions décrites le 24 mars par le Haut Conseil de la Santé publique » (**ERENA 14, réponse du 5 avril 2020**) ; Pour répondre à l'exigence de proportionnalité, certaines CSE ont proposé en pratique qu'il soit procédé à « une préparation courte à la toilette mortuaire » qui consiste pour les soignants, immédiatement après le décès, « à réaliser […] une série d'actions courtes visant à préserver un minimum la décence et l'apparence de la personne (par exemple enlever les perfusions, sondes, passer un gant de toilette sur le visage du défunt […] ». Celle-ci apparaissait « humainement nécessaire à la préservation de la dignité humaine » sans pour autant entrainer « de risques supplémentaires pour des soignants restés plusieurs jours au contact d'une personne contaminée. Cette préparation à la toilette mortuaire apparaît comme le prolongement immédiat du soin réalisé avant le décès de la personne » (**EREPL 1, réponse du 16 avril 2020**)

- **Le respect du droit à une vie privée et familiale normale des proches**[z]

Les CSE ont souhaité attirer l'attention des autorités compétentes et des instances de réflexion éthique concernant les dispositions du décret du 1er avril 2020 prévoyant la mise en bière immédiate des défunts et faisant dès lors obstacle à toute présentation du visage du défunt aux membres de sa famille alors que l'interdiction des visites avait déjà mis à mal l'accompagnement en fin de vie.
« De telles interdictions ont été violentes et non justifiées » (**Membre d'une CSE – n°55 – Q00108**)

La volonté de « ne pas nuire » a conduit à une interprétation souple de la « mise en bière immédiate » par certains soignants afin de permettre une présentation du corps à la famille en prenant toutes les précautions nécessaires au risque d'une transgression proportionnée des mesures alors en vigueur.
« Les interdictions de visite aux défunts n'ont pas été respectées » (**Membre d'une CSE – n°40 – Q00020)**; « Lors de l'interdiction de faire la toilette mortuaire dans les services de réanimation, certains soignants ont pratiqué des soins du visage post mortem en prenant soin de coiffer les défunts avant de les placer dans une housse » (**Membre d'une CSE – n°62 – Q00020**) ; « Nous avons autorisé les familles à accompagner leur proche et voir le corps en respectant les gestes barrières (masques, SHA...) etc... Un cadavre est moins contagieux que quelqu'un qui bouge, tousse et crache » (**Membre de CSE – n°67 – Q00020**) ; « Il est nécessaire de permettre des visites après le décès en informant sur les risques et en mettant à disposition le matériel de protection nécessaire » (**EREARA 5, réponse du 17 avril 2020**)

Force de propositions, les CSE ont pu, face aux risques « *d'incompréhension* », de « *conflits* » voire « *d'agressivité, avec un impact psychologique sur le vécu du deuil* » formuler à l'attention des autorités

[z] Droit protégé par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme ; « pour la Cour Edh, on ne peut exclure que le droit au respect de la vie privée et familiale puisse s'étendre à certaines situations postérieures au décès » : CEDH, 13 septembre 2005, W… c/ Royaume-Uni, n°42639/04

compétentes des recommandations sur la prise en charge des défunts dans un cadre « *qui permette de s'adapter aux réalités et contraintes de terrain, aux contextes locaux et la dynamique de l'épidémie tout en respectant les règles de sécurité sanitaire* » (**EREN 4, réponse du 8 avril 2020)**. Il a ainsi pu être préconisé :
« - En contexte de faible tension privilégier la présentation des visages aux familles dans le respect des mesures de protection (distance entre les personnes, protections individuelles pour les professionnels et les familles).
-Dès que la tension en nombre de décès s'accentue, de privilégier dans la mesure du possible la visite d'un ou deux membres de la famille avant la fermeture définitive de la housse avec la possibilité de présence d'un représentant spirituel et de mise en œuvre d'un cérémonial adapté.
-En cas d'impossibilité de présentation du défunt, promouvoir les gestes et les mots pour permettre à chacun de cheminer, de réfléchir aux possibles (photo et vidéo, objet à mettre dans le cercueil, cérémonies décalées…)
-Dès que besoin permettre et promouvoir un accompagnement psychologique des familles (dès l'annonce d'une aggravation clinique jusqu'après le décès) et un accompagnement des équipes soignantes et professionnels en charge des défunts » (**EREN 4, réponse du 8 avril 2020)**.

C'est ainsi que le ministère de la Santé s'est prononcé par le biais d'une « Foire aux questions » le 30 avril 2020 et prévoyant que, dans les EHPAD, *« dans le respect le plus strict des mesures de protection et selon des modalités laissées à l'appréciation du directeur d'établissement, un délai de quelques heures peut être accordé pour que les familles ou proches puissent venir voir le corps du défunt une dernière fois avant qu'il ne soit mis en bière et avant le départ du cercueil de l'établissement. ».* Il revenait alors aux directions d'établissements, en fonction du contexte sanitaire, de prendre la décision la plus équilibrée et la conduite à tenir la plus raisonnable pour permettre l'accès au corps du défunt. Notons que, par un arrêt du 22 décembre 2020, le Conseil d'État a procédé à l'annulation de l'article 1er du décret du 1er avril 2020 après avoir considéré que « ces dispositions, en raison de leur caractère général et absolu, portent une atteinte manifestement disproportionnée au droit à une vie privée et familiale normale ». Le décret n°2021-51 du 21 janvier 2021 a pris acte de la nécessité de permettre la vision du corps mort même du Covid-19, mais il intervient après plusieurs mois d'interdiction dont les conséquences ne pourront être rattrapées.

IV. CONCLUSION

Face aux risques d'arbitraire, de rigidité, de généralisation, d'excessivité des mesures arrêtées parfois sans concertation ni explication, d'isolement et de discrimination, notamment pour les personnes âgées résidant en EHPAD, la réflexion éthique offerte par ces nouvelles cellules interdisciplinaires a pleinement joué son rôle de « *soutien* » en contribuant à la prise de recul sur des situations nécessitant rapidité et réactivité des directions et du personnel soignant. Si au cours de cette analyse, l'accent a été mis sur l'atteinte aux droits des malades, la crise sanitaire et certaines décisions qui l'ont accompagnée ont également mis à mal les droits des soignants et des familles, notamment contraints dans leurs interactions avec les plus fragiles. Les décisions 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.
La réflexion éthique et la règle de droit doivent se rencontrer pleinement pour répondre concrètement à des situations de terrain complexes et devront toujours être combinés pour trouver le plus juste équilibre possible lors de la prise de décision dans les éventuelles crises à venir : il en va de la possibilité de donner

corps à une « *éthique de la retenue* » qu'il convient particulièrement de promouvoir dans l'accompagnement des plus vulnérables.

Cette **éthique de la retenue ou de l'autolimitation** est d'autant plus intéressante à promouvoir qu'elle intègre l'idée chère à Paul Ricoeur de la tension entre la santé des individus et l'action populationnelle : « *la souffrance est privée, mais la santé est publique* »[264].

Il y a là un enjeu fort de politique publique et d'éducation au sens critique pour libérer l'opinion citoyenne : pour le philosophe Abdennour Bidar « *Si l'Etat « publiait » sa réflexion sur la proportionnalité qu'il entend donner à son action du point de vue des libertés, cela aussi offrirait aux citoyens de penser par eux-mêmes selon un véritable critère. Car la parole politique s'interrogerait alors à haute voix, face aux Français, sur le risque démocratique représenté par toutes les mesures de privation de liberté, et cela appellerait les citoyens à s'exprimer sur ce qu'ils pensent eux-mêmes de ce danger pour la démocratie* »[265].

Ce critère utile pour mieux arbitrer et concilier santé et libertés, autonomie et sécurité…, cette appropriation de la balance des intérêts, mais aussi cette **règle éthique des risques proportionnés**, en tant qu'outil réflexif préfigurateur de la prise de décision, mis au service des citoyens, permettrait de mieux comprendre pourquoi il est parfois nécessaire de subordonner et de pondérer les libertés individuelles au profit d'un principe de responsabilité collective et d'efficacité lorsque nous sommes tous confrontés à l'urgence sanitaire. Comme l'explique le CCNE : « *En santé publique, cette règle éthique implique de bien appréhender tant les effets bénéfiques que les effets négatifs, et cela à la fois dans les champs de la santé (physique ou psychique) et dans les champs sociaux ou économiques. Il s'agit, en effet, de prendre en compte les effets bénéfiques ou nocifs sur la vie des personnes dans l'ensemble de ses dimensions, impliquant de collecter des informations dans toutes ces dimensions* »[266].

Faire de la proportionnalité en santé un ferment de démocratie sanitaire est impératif en ce que « *seule la démocratie sanitaire rendra la santé vraiment publique* »[267]. C'est d'autant plus crucial qu'il s'avère probable aujourd'hui que la crise que nous traversons ait comme particularité de présenter, en sus d'une dimension d'urgence, celle de durer et donc d'impacter sur le long terme notre vie quotidienne, ce d'autant plus que l'urgence sanitaire, donc, prendra l'allure d'une « *urgence chronique* ». Si l'on veut que la vigilance sanitaire à venir soit bienfaisance, il paraît irréaliste et imprudent de ne pas faire de la proportionnalité en santé et, plus largement de l'éthique hippocratique, un levier d'humanisation des mesures collectivement assumées : « *Admettre que certaines mesures d'urgence sont nécessaires ne suffit pas, il faut construire des outils de long terme* » et cesser d'avoir peur de la santé publique[268]. Cela afin que les décisions de gestion de crise ne conduisent à une rupture de la confiance et à la contestation de la légitimité des orientations prises par les autorités publiques.

V. SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS SOCLES

1/ Toute décision de gestion de crise doit être prise sans perdre de vue les droits fondamentaux des personnes

2/ Un cadre exceptionnel contraint peut être justifié mais doit être interrogé régulièrement via des procédures de révision dûment instituées

3/ Il n'y a pas de protection de la santé durable sans respect de la vie privée et familiale

4/ Créer des conditions favorables au maintien des liens familiaux et sociaux participe du respect du principe d'humanité

5/ Faire de la proportionnalité en santé un ferment de démocratie sanitaire

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

THEME 3 : GRAND AGE ET MAINTIEN DES LIENS SOCIAUX

LA CONDITION DES PERSONNES AGEES VULNERABLES PENDANT LA CRISE : PRESERVER LA VIE AU PREJUDICE 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.

INTRODUCTION

Dès le début de la première vague de l'épidémie de coronavirus en France, alors que le premier confinement était décrété le 16 mars 2020[269], l'intégralité des visites de personnes extérieures aux établissements[270] a été suspendue dans les EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes), les USLD (Unité de Soins Longue Durée) ainsi que dans les établissements hospitaliers. Cette limitation/interdiction drastique des visites était expliquée par la vulnérabilité particulière des publics hébergés et avait pour objectif de les protéger ainsi que les soignants à leur contact en ralentissant la propagation du virus. Cette suspension fut considérée comme nécessaire lors de l'émergence de la pandémie du fait de la méconnaissance du virus et de ses conséquences mais également parce que le matériel de protection était insuffisamment disponible (masque, gel hydro alcoolique, sur blouse, etc.). D'ailleurs elle avait pour vocation à être adaptée ou levée en fonction de l'amélioration de la situation, tant nationale que locale (CNERER).

"Le défi des EHPAD consiste dès lors à garantir un juste équilibre entre, d'une part, la sécurité et la protection de leurs résidents, notamment ceux en situation de particulière vulnérabilité et, d'autre part, le respect de leurs droits et libertés."[271]

Effectivement, les recommandations de santé publique ont mené les directions et les équipes au sein des EHPAD 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.

"Les questionnements éthiques sont déjà nombreux, en temps ordinaire, dans le champ du grand âge et de l'autonomie, et tout particulièrement dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Mais ils prennent une acuité, une force, une profondeur encore accrue dans le contexte de la pandémie." [272] Autrement dit, la crise a sûrement créé des problématiques spécifiques au contexte, mais elle a également révélé, accentué ou déplacé des tensions qui pré-existaient : "La crise sanitaire s'est davantage montrée révélatrice que créatrice. Elle a exacerbé les difficultés préexistantes en EHPAD" (Q00056, id73)

OBJECTIFS

Cette étude cherchera à analyser en quoi la restriction des libertés d'aller et venir a été adaptée et proportionnée en EHPAD et USLD ? Quels ont été les niveaux d'acceptation des acteurs et les ruptures des liens sociaux engendrés ?

METHODE

Les documents ont été sélectionnés dans le corpus DGOS sur le critère du sujet « grand âge » (analyse syntaxique). La pertinence du thème dans le propos (analyse sémantique) a donné lieu à la sélection de 173 documents référencés par la DGOS. L'analyse s'est également appuyée sur les productions libres présentes sur les sites des ERER.
Enfin, l'étude de la thématique a trouvé appui sur 8 questions spécifiques intégrées au questionnaire général d'enquête « PANdémie TERritoires & Ethique ». Ces questions à choix multiples, ou proposant une échelle de Likert (Tableau 2 : Echelles de Likert), permettaient également des commentaires libres.

1. RESULTATS

La répartition des sujets des documents référencés est la suivante :

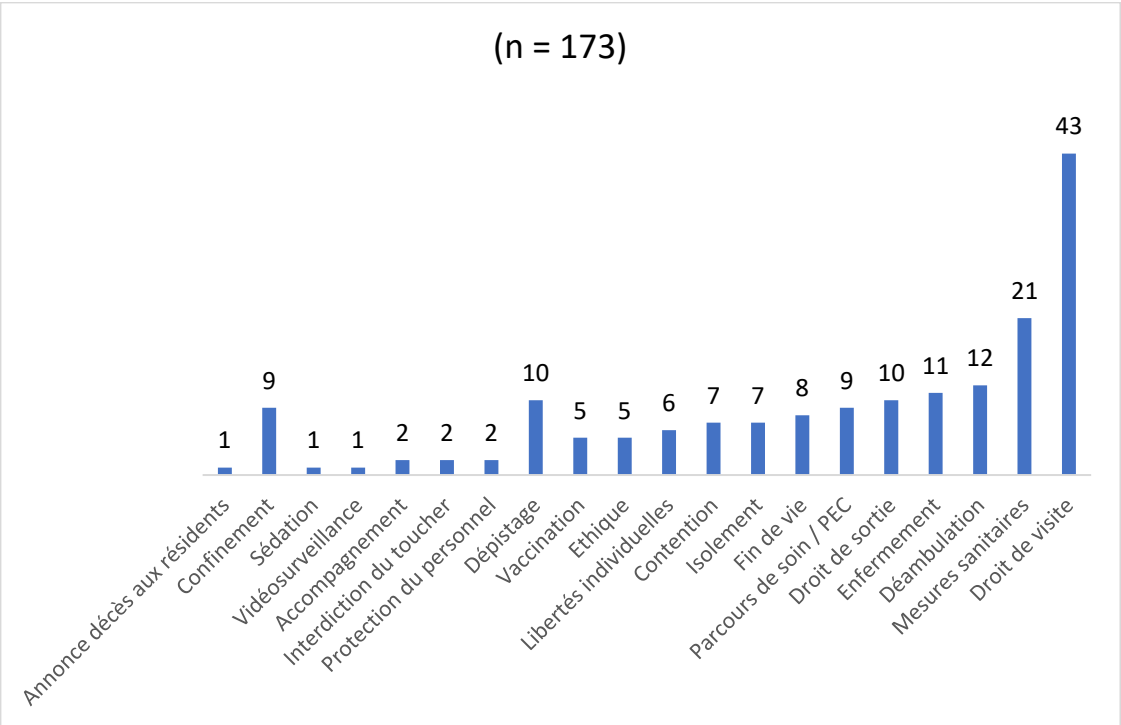


Figure 43: Répartition des sujets "grand-âge"

Il est à noter que la majorité des saisines concernait le droit de visites et l'adéquation de la maitrise du risque avec le respect des droits des individus.

L'analyse qualitative des publications a également permis de dresser un arbre thématique de l'ensemble du corpus autour du thème du grand-âge :

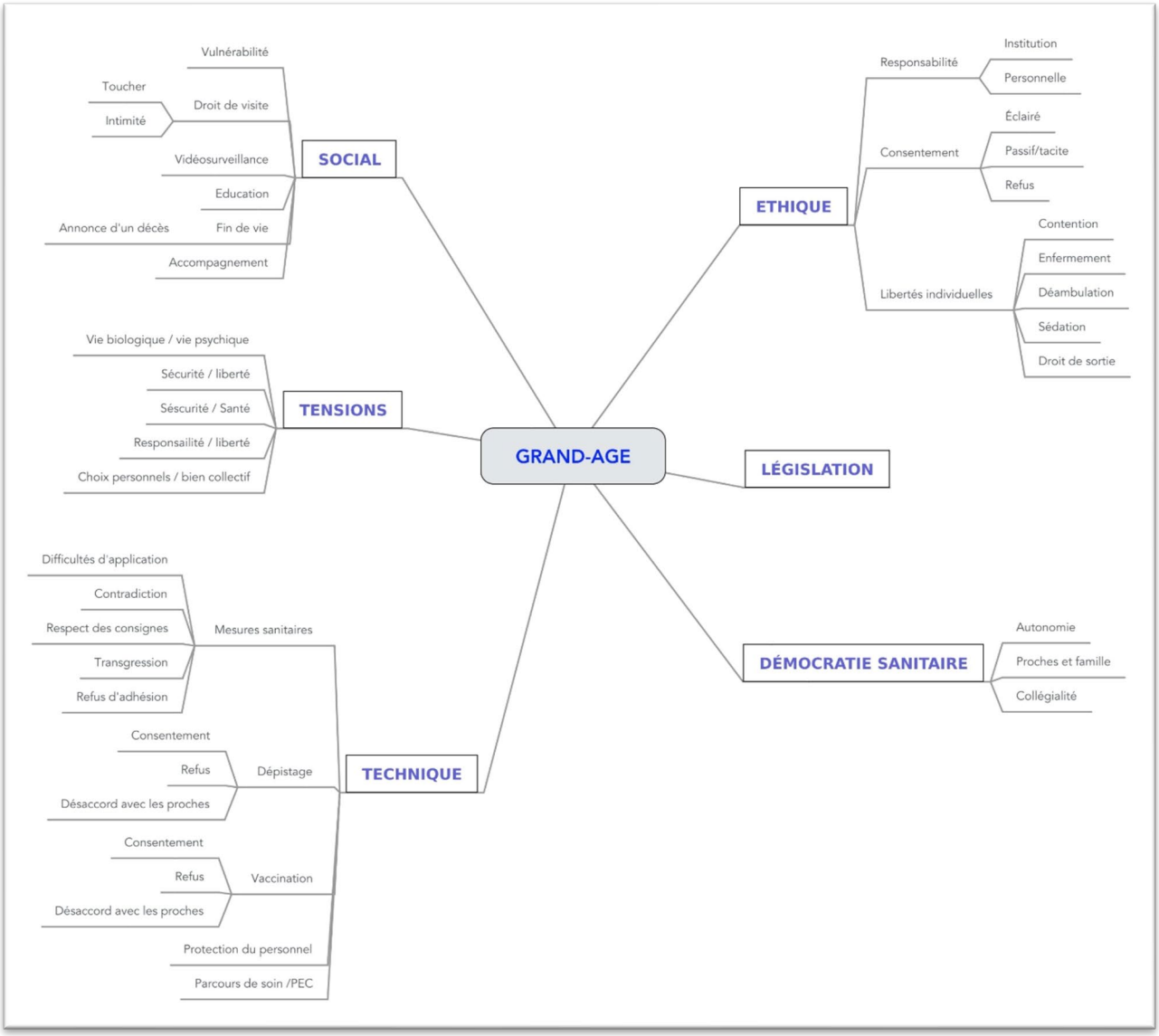


Figure 44 : Carte thématique "grand-âge"

2. PROBLEMATIQUES

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. La mise en place de manière équilibrée les 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 contre-nature tandis que les proches, eux, étaient renvoyés aux confins des institutions et des établissements, traités comme des menaces potentielles. Enfin, 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.

I. DROITS DE VISITE

Dans les structures telles que les hôpitaux ou les EHPAD, du fait de la vie communautaire, le risque de contamination est très élevé dès lors qu'un résident ou un membre du personnel est atteint par le virus du COVID. Les membres des CSE rappellent que les enjeux relatifs à la minimisation du risque de contamination sont individuels mais aussi collectifs. La limitation des visites correspond donc au respect des principes de solidarité et de responsabilité. Les interdictions de visites ont été considérées comme un impératif de santé publique pour assurer la protection sanitaire. En effet, en limitant le nombre de personnes (potentiellement contaminées et contaminantes) présentes dans les structures et les interactions, le risque de transmission du virus était abaissé. Ces restrictions d'ordre sanitaire ont reposé sur le principe de bienfaisance : protéger les plus vulnérables de l'atteinte virale et de ses formes les plus sévères[1]. Néanmoins, pour les membres des CSE, cette approche visant à la protection sanitaire des personnes se confronte à la notion de privation des libertés en particulier en entravant la rencontre entre personnes. Cette entrave présente elle aussi un risque très présent dans les saisines : celui de la détresse psychologique, de la dégradation relationnelle avec pour certains patients également la mise en jeu d'un risque vital (CNERER[273]).

43 saisines portent directement sur le thème des droits de visites, 21 sur l'application des mesures sanitaires, mais les sujets connexes tels que le confinement, l'enfermement, l'isolement, le droit de sortie ou la contention sont également mobilisés dans 56 saisines. Le champ lexical de « visite » est d'ailleurs mobilisé plus de 1500 fois dans le l'ensemble du corpus. Ainsi la limitation ou la privation de visite génère un nombre massif de questionnements et de recours auprès des CSE.

L'analyse synaptique des saisines concernant la privation de visite permet de mesurer l'ampleur et la diversité de la vie sociale entravée : les membres de la famille (époux, enfants, frères et sœurs, beau-frère), les proches (amis, connaissance, autres résidents), les aidants, les associations de patients, les bénévoles, les appuis spirituels (aumôniers), les intervenants professionnels du soin extérieurs (kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues, animateurs spécialisés, soins dentaires), les prestataires extérieurs (coiffeurs, esthéticiennes). Ces privations ont réduit l'accompagnement à la toilette, les repas et les activités paramédicales faisant basculer le lieu de vie vers un lieu de soin : "*en dehors du personnel et des intervenants médicaux plus aucun membre de la société civile (bénévoles, familles) n'a accès à l'intérieur de l'établissement. C'est comme un "bunker" étanche où l'isolation de chaque vieillard s'organise pour lui éviter de mourir... du Covid*"(BFC.5).

Cette situation provoque incompréhension, inquiétude, indignation et souffrance des résidents, des familles et des proches et a également déstabilisé les professionnels eux-mêmes dans leur mission d'accompagnement : "*Il s'agit bien d'un dilemme opposant un principe téléologique, celui du Bien commun et un principe déontologique que l'on peut nommer autonomie : il s'ensuit qu'il n'existe aucune solution satisfaisante et qu'il faudra que l'équipe soignante choisisse, coordonnée par le médecin, ce qui semblera être*

un « moindre mal" (NAQ.15). Beaucoup de professionnels n'ont pas reconnu leur établissement vidé de toute vie sociale et constatant les conséquences médicales, sociales et psychologiques de l'herméticité, ils ont été conduits à « se demander ce qui est, au fond, le sens et la visée du soin et de l'accompagnement. »[29]
De ce point de vue, le nombre des saisines parait significatif de deux réalités : d'une part de la difficulté d'appliquer des injonctions contradictoires avec les pratiques structurantes habituelles et avec normes (règlements, chartes…), et d'autre part il traduit une vacance de la parole qui n'a pas trouvé de lieu d'expression collective au regard des dilemmes éthiques rencontrés. En effet, pour la majorité des membres des CSE, les saisines rapportaient une tension entre les recommandations de gestion de crise et les valeurs soignantes (91,42%, Q00013-SQB42), et les demandes des proches (87,15%, Q00013-SGB43) :
"Il nous a été remonté de nombreuses tensions entre deux valeurs : sécurité individuelle et collective, principalement au sein des EHPAD. Il y avait une réelle confrontation entre les recommandations sanitaires (process d'isolement, interdiction de visites, tests PCR des proches et des résidents, port du masque, etc.) imposées aux établissements, et parfois imposées par certains directeurs d'établissements, et les attentes des résidents et de leur proche (vie sociale, visites, etc.). Cela a été source d'incompréhension, de souffrance pour beaucoup y compris pour les soignants qui ont perdu le sens de leur accompagnement auprès des résidents" (Q00014, id.73).

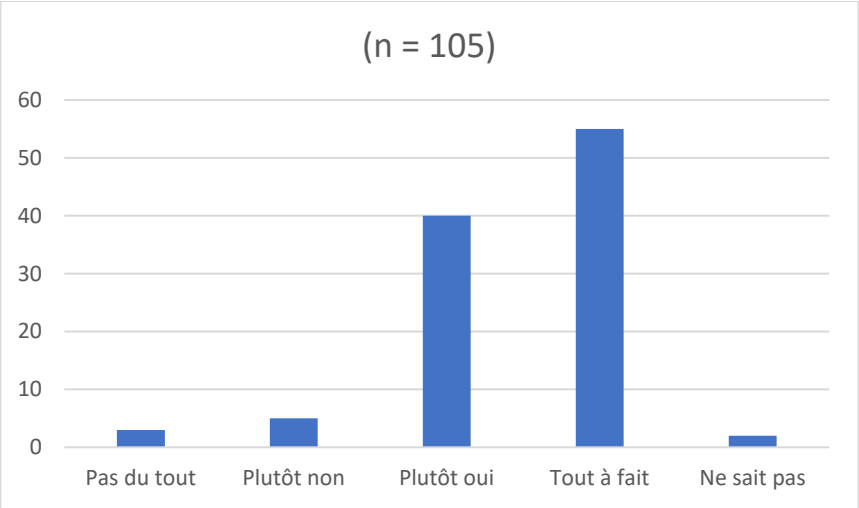


Figure 46 : Réponses à la question "Selon vous, des tensions ont été rencontrées dans les saisines ou les témoignages concernant l'application des recommandations entre les valeurs soignantes et les recommandations de crise à appliquer ?

Ces tensions n'ont pas toujours trouvé de voie de résolution autre que le recours aux CSE. Force est de constater une absence de lieu d'expression interne dans certains établissements qui puisse permettre de construire par la discussion et le dialogue entre les parties prenantes des codécisions acceptables par tous. Ce qui explique que les membres des CSE pensent majoritairement (75,71%-Q00015) avoir eu une activité de médiation dans le sens d'intermédiaire pour rétablir une communication bipartite qui semble avoir fait défaut au sein des établissements.

II. PLACE DES FAMILLES, PROCHES ET AIDANTS

1. RECONNAISSANCE DU ROLE DES PROCHES

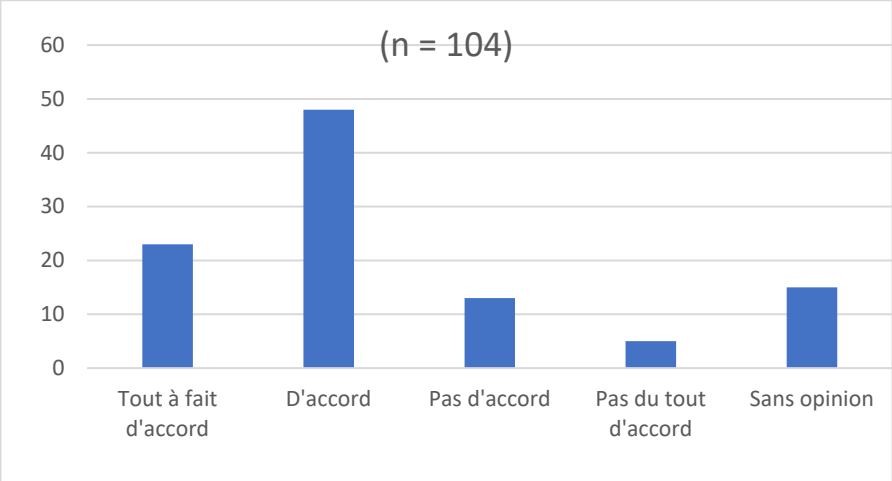


Figure 45 : Réponses à la question "Pensez-vous que les CSE ont eu une activité de médiation dans le sens d'intermédiaire pour rétablir une communication bipartite ?"

La légitimité du rôle des proches et/ou de la famille auprès du résident d'un établissement non seulement s'est renforcée au niveau législatif[274] mais est aussi de plus en plus reconnue : « *Le proche, simplement parce qu'il demeure là et considère impératif de donner de son temps à cette personne qui peut avoir le sentiment de ne plus importer, d'être déqualifiée ou disqualifiée par ce saccage systématique sous les coups de boutoir de la maladie, lui permet d'être confirmée, malgré les apparences, dans le sens de son existence. Et de trouver la faculté de se maintenir malgré tout dans une perspective de vie* »[275]. Par conséquent, l'EHPAD ouvert sur l'extérieur, doit se caractériser comme lieu de vie accueillant les proches, reposant sur la vie sociale et la collectivité.

Ainsi, la proximologie[276] envisage « *la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient* »[277]. Cet entourage est identifié selon plusieurs dénominations : les aidants parfois dits « naturels » qui partagent la vie de la personne et interagissent avec son quotidien, les aidants familiaux qui entretiennent une relation plus ou moins immédiate de filiation, les aidants informels, c'est-à-dire non-professionnels (famille, amis, voisins, bénévoles, etc.), qui apportent de l'aide et du soutien aux personnes ayant des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne. Ce domaine de recherche interdisciplinaire consacré à l'étude de la relation de la personne malade ou dépendante avec ses proches a largement contribué aux avancées tant des pratiques de soins que des dispositions institutionnelles.

Dans cet esprit, l'Organisation Mondiale de la Santé[278] 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[279].

Pendant la pandémie, le syndrome du glissement [280] a particulièrement suscité l'attention des professionnels. Il est défini comme « *un processus d'involution et de sénescence porté à son état le plus complet* »[281, 282]. Cet état de grande déstabilisation physique et psychique est marqué par une anorexie, une dénutrition, un comportement de repli et d'opposition qui peut conduire à « se laisser mourir ». L'isolement, la rupture de la continuité des liens sociaux ont été précisément identifiés comme facteurs[283] induisant ce processus délétère voire morbide.

La carence de relations sociales provoque des troubles du sommeil, une hypertension, une hausse du niveau de cortisol (hormone du stress), une dépression, une baisse du sentiment de bien-être, un système immunitaire fragilisé, un déclin des fonctions cognitives.

2. LE TOUCHER

Le manque de présence physique et d'affection n'est pas seulement une impression, c'est un déficit dans l'équilibre biologique. En effet, si le contact physique, le toucher, est au cœur de notre expérience sensorielle c'est parce que les signaux sensoriels physiques se traduisent en diverses formes de comportements sociaux[284] identifiables biologiquement notamment par la production d'ocytocine[285]. Ainsi, il doit rester au cœur des préoccupations concernant les personnes vulnérables. Le toucher, dans les interactions personnelles, est considéré comme une voie privilégiée de communication donnant sens aux interactions sociales. « *Il va influencer les comportements et attitudes des individus pour la réalisation de certains services ou pour créer des liens entre les personnes ou des groupes par la communication des émotions de la même manière que la vue ou l'audition* »[286].

Les besoins de contact physique, le toucher doivent être reconnus et préservés. Les situations de vulnérabilité génèrent des réactions anxieuses, de régression ou de dépendance au regard d'une intégrité menacée, qui peuvent se traduire également par des réactions soit dépressives soit agressives et persécutrices. Dans tous les cas, l'atteinte à la représentation de soi et le sentiment d'isolement peuvent être atténués par la préservation du contact physique (d7, d144) réassurant des proches : « *Le corps (est) un lien essentiel de la sociabilité puisqu'il nous permet d'être ce que nous sommes et nous distingue des autres, tout en nous reliant à eux dans une famille, un groupe social, une communauté religieuse, une nation* »[287].

III. LIBERTE D'ALLER ET VENIR

La liberté d'aller et venir est reconnue par les législations nationales et internationales[288,289,290]. Elle est, par ailleurs, consubstantielle au droit à l'autonomie de chaque personne et suppose le droit de se déplacer librement. Composante de la liberté personnelle, elle est un principe à valeur constitutionnelle[291] et qualifiée de liberté fondamentale par le Conseil d'État. De manière concomitante, la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance[292] comme la Charte de la personne hospitalisée[293] affirment sans ambiguïté le maintien indispensable des liens sociaux pour chacun par le droit à la continuité des relations notamment par des visites.

Par ailleurs, l'ensemble des établissements prenant en charge des personnes âgées dépendantes sont dans l'obligation de respecter une charte des résidents dérivant de l'article L311-3 de la loi de réforme de l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002, qui insiste sur le respect de 7 droits fondamentaux des seniors :

1) Le respect de la dignité, de l'intégrité, de la sécurité, de la vie privée et de l'intimité des personnes âgées.
2) Le libre choix entre les prestations à domicile et en établissement.
3) La prise en charge ou l'accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé.
4) L'accès à l'information.
5) La participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.
6) La confidentialité totale des données concernant le résident.
7) L'information sur les droits fondamentaux et les voies de recours possibles.

Ainsi, 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,[294]. Dans le contexte de pandémie, son rétablissement et sa promotion doivent être une priorité.
A l'évidence, les recommandations de santé publique ont généré dans les faits une atteinte à la liberté d'aller et venir des résidents tant pour circuler au sein de l'EHPAD que pour en sortir[295]. Cette atteinte même si elle était légitime au regard du contexte, il est essentiel que l'établissement fasse connaitre les raisons, leur fondement et leur validité pour limiter ou interdire l'exercice de ce droit de visite. Ceci s'inscrit dans le droit à l'information claire et transparente.
Dans ce contexte s'est posée la question de la diversité des approches en fonction des établissements. Il est essentiel d'en connaitre les raisons et les justifications, afin aussi de pouvoir s'enrichir des choix des uns et des autres et de comparer les décisions pour évoluer vers « la moins mauvaise » (NOR.24).
Alors comment construire une procédure d'information la plus claire possible à destination des résidents et des proches, afin qu'ils comprennent la réglementation et la respectent ? *S'agissant de la méthode à encourager, les textes réglementaires insistent sur l'organisation d'un temps spécifique consacré à la concertation au sein de vos équipes, rassemblant de multiples métiers, mais aussi avec les résidents et leurs proches. Dans ce processus, les conseils de la vie sociale (décret 2004-287 du 24 mars 2004, revu en 2005) constituent un outil essentiel sur lequel vous pouvez vous appuyer : « le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, [...] ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge » (Code de l'action sociale et des familles). Le conseil de la vie sociale constitue un bon moyen de dialoguer pour apaiser les éventuelles tensions se faisant jour et, s'il n'est pas partout aussi actif qu'il pourrait l'être, la crise liée à la COVID-19 vous donne l'opportunité de le dynamiser* (GDE.37).

Toute mesure de confinement doit ainsi être décidée par le médecin coordonnateur et le directeur de l'établissement, en lien avec les instances et tutelles dont ils dépendent mais plus encore, elles doivent être la résultante d'un processus démocratique de discussions locales pour aboutir à un « *pacte de responsabilité partagée* » (BFC.7). Celui-ci doit être adapté aux capacités de chaque établissement, avec une information, constamment tracée dans un souci de transparence, à l'adresse des professionnels de santé, des personnels et bénévoles des établissements, des usagers et de leurs familles et des proches aidants, ainsi que des citoyens.[296]

La mise à mal des droits et libertés fondamentaux doit s'inscrire dans le droit à l'exercice de la démocratie sanitaire : une restriction ne peut s'imposer, sans argumentation, confrontation, ni décision collégiale et démocratique. Elle doit par ailleurs se soumettre à la réflexion sur la proportionnalité des décisions (Cf. Rapport EREB).

IV. VIOLENCE, VIOLENCE INSTITUTIONNELLE OU MALTRAITANCE ?

La question des violences est omniprésente dans certaines saisines sur des sujets pratiques de mise en œuvre des recommandations sécuritaires.
Est évoquée la violence de la restriction ou l'interdiction des droits de visite :
Certains craignent un manque de respect de ces gestes barrières, et un non-respect de l'isolement en cas de diagnostic de contamination à la covid-19, de la part des proches des patients lors des visites. D'un autre

côté, la privation de visites pour certains patients et proches est vécue comme une souffrance, voire une violence ; la visite et la place des proches concourent aux soins et aux bien-être des personnes. (NOR.24)
La violence faites aux mourants, aux proches et aux soignants :
Lorsque les proches n'ont pas la possibilité d'avoir un dernier échange avec la personne en fin de vie, cela est vécu comme une violence faite aux mourants, aux proches et aux soignants. (CNERER, *ibid*.)
La violence également à l'encontre des professionnels :
Nous rencontrons des difficultés avec un résident qui refuse d'être confiné et qui sort, à notre insu, parfois plusieurs fois par jour pour se rendre à pied à son ancienne maison à plusieurs kilomètres, ou pour se promener dans le bourg. Dans l'opposition, et la provocation, à la limite parfois de la violence, il ne veut rien entendre, malgré l'intervention successive de la psychologue, la cadre de santé, le médecin coordonnateur et moi-même. (BRE.48)

Le terme de violence est donc employé d'une manière directe dans les documents soumis à l'étude. La violence peut être définie[297] sous plusieurs registres. D'un point de vue général, c'est d'abord *une force exercée par une personne ou un groupe de personnes pour soumettre, contraindre quelqu'un ou pour obtenir quelque chose*. Du point de vue juridique, c'est *une contrainte illicite exercée sur quelqu'un pour obtenir quelque chose avec son consentement.*
Ainsi, la brutalité de la rupture de tous les liens (familiaux, sociaux) de personnes résidant en EHPAD peut être vécue comme une violence et ce, d'autant plus que les EHPAD ont interdit les visites avant même le confinement général de la population[298].

1. CONSTATS

Ce thème omniprésent a suscité l'intégration de plusieurs questions sur ce sujet dans le questionnaire commun à destination des membres des CSE. L'intention était de clarifier le constat de violence mais également de cerner la typologie, les acteurs et les victimes.
Si pour certains, la violence institutionnelle n'était pas présente avant la crise : Avant la crise sanitaire je n'ai pas l'impression que la violence institutionnelle était présente. Lors de la crise le confinement et les consignes appliquées à géométrie variable selon les établissements ont été ressenties comme une violence malgré le dévouement des personnels. (Q00056, id174) ; pour la plupart des membres des CSE, la violence n'est pas apparue comme une conséquence directe du contexte et pour eux, il est établi qu'elle était déjà présente avant la crise sanitaire :

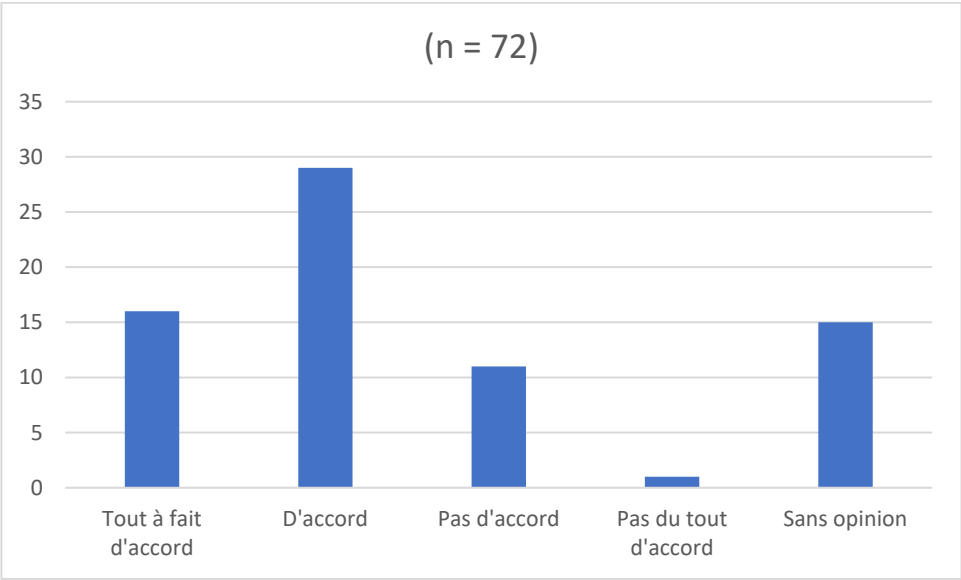


Figure 46 : Réponses à la question : « la violence institutionnelle était-elle présente avant la crise sanitaire ? »

Pour la plupart des membres des CSE (75,72%), elle a été aggravée, révélée par un « effet loupe » par la crise (Q00055-SQ002) : *"La crise sanitaire s'est davantage montrée révélatrice que créatrice. Elle a exacerbé les difficultés préexistantes en EHPAD"*(id73)

2. TYPOLOGIE DES VIOLENCES

Dans leurs retours d'expérience, les répondants des CSE n'évoquent quasiment pas de violences physiques formulées dans les saisines tels que des coups portés ou des agressions physiques (Q00057-SQ001) mais ils ont tendance à qualifier de « violence » la contention telle qu'elle a été rapportée par les requérants (48,57% Q00057-SQ004). C'est surtout l'isolement forcé (84,29% Q00057-SQ005) induit par les recommandations de confinement qui a été ressenti comme une violence à travers les saisines ou les témoignages. En d'autres termes, il faut constater un écart entre les formulations des requérants qui ne qualifient pas la contention ou l'isolement forcé de « violences » tandis que le qualificatif est employé dans les réponses ou les documents annexes.

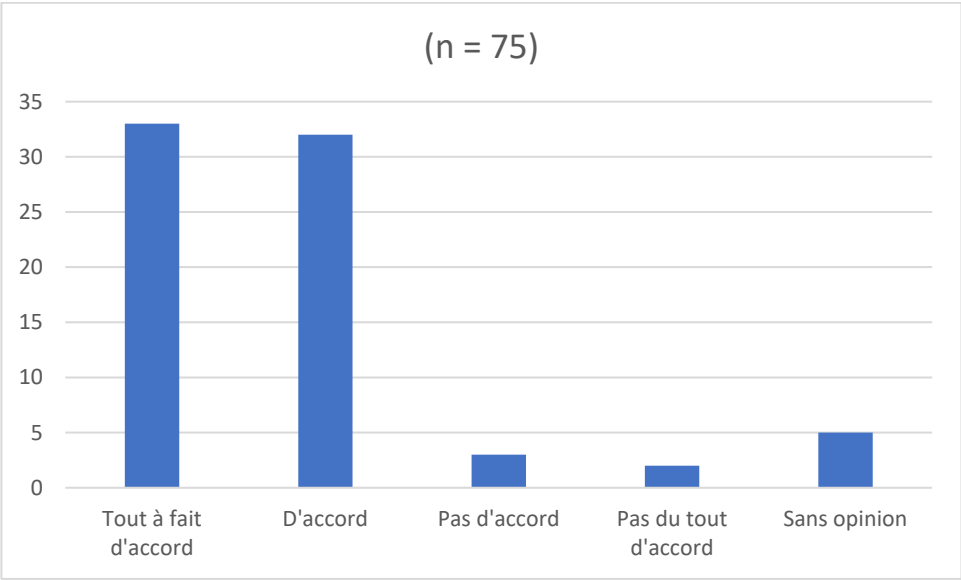


Figure 47 : Réponses à la question « Quels type de violences avez-vous observé, le cas échéant, dans les saisines et témoignages ?", proposition "isolement forcé »

3. CARACTERISATION DES ACTEURS DE LA VIOLENCE

Si les saisines rapportent quelques fois des violences commises par les soignants, elles rapportent de manière quasi équivalente celles commises par des résidents, des familles ou de la direction des établissements. En fait, la responsabilité de la violence parait difficile à qualifier, à cerner, à quantifier : *La situation était violente, mais de là à porter des responsabilités individuelles !* (BRE.61) Elle semble relever finalement des asservissements provoqués par le contexte qui a induit des réactions négatives de part et d'autre imputables à l'interprétation, la compréhension et l'acceptation des mesures ressenties souvent comme coercitives dans leur mise en œuvre tout comme dans leur vécu.

4. IDENTIFICATION DES VICTIMES DES VIOLENCES

Les victimes de ces violences identifiées à travers les saisines et témoignages sont quelquefois les soignants, souvent les résidents ou les familles mais jamais ou rarement la direction des établissements. Mais là encore, la violence n'est pas véritablement qualifiée même si un commentaire indique que dans cette question également, il s'agirait davantage d'un ressenti que d'une violence physique ou psychique identifiable : "*Victimes au sens d'une difficulté à subir les contraintes en contradiction avec leurs valeurs"* (Q00062, id81)
La nature des réponses concernant la violence est significative de la prudence des membres des CSE, prudence rappelée par la Défenseur des droits : « *Les situations dont le Défenseur des droits est saisi montrent que la maltraitance provient parfois d'actes individuels, plus ou moins conscients, mais aussi et surtout de carences de l'organisation liées à la pénurie de personnel, à la rotation importante, à l'épuisement des professionnels ou au manque d'encadrement.*
Confrontées à des situations de maltraitance, les directions d'établissement sont parfois tentées de chercher un coupable unique afin de les réduire à des actes individuels. Or, la maltraitance institutionnelle s'ajoute à la maltraitance individuelle ; elle ne dilue pas les responsabilités individuelles mais souligne les responsabilités propres de l'institution dont la raison d'être est la protection des personnes vulnérables. Il est en effet important de faire la distinction entre les actes de violence ou de négligence individuels en milieu institutionnel et la violence institutionnelle, où l'établissement lui-même engendre la violence ou la

négligence. La maltraitance peut être qualifiée d'institutionnelle chaque fois que l'institution laisse les faits perdurer sans réagir, notamment après de multiples signalements des familles des victimes. »[299].

5. ROLE DES CSE DANS LA GESTION DES VIOLENCES

Ces tensions générées par les recommandations de l'État contraint par la situation d'urgence ont été significatives des *discordances* et des *contradictions* éthiques. Se cristallisant sur la toilette mortuaire, la mise en bière ou les EHPAD par exemple, les apories éthiques vécues sur le terrain ont fait l'objet parfois de *signalements* mais plus souvent *d'alertes* singulières ou collectives des ERER vers différents interlocuteurs (ARS, CCNE…).
Mais grâce aux alertes, il y a une évolutivité dans les réactions (EREO) et un dialogue s'est instauré en deuxième phase de crise entre les cellules d'appui et les acteurs du terrain, une phase de co-structuration et d'ascendance terrain -> Etat qui devrait perdurer hors crise ! (EREN, Entretiens DGOS)
Le rôle d'observatoire et d'accompagnement des CSE a donc permis le réajustement des décisions parfois trop prosaïques de l'État, et qui, dans certains domaines sous prétexte de sécurité, généraient de la souffrance ou de la violence qu'il serait légitime de qualifier dans certains cas de *maltraitance institutionnelle*.
Mais si à domicile, les personnes âgées pouvaient, en principe, prendre la décision de sortir une heure par jour, elles pouvaient aussi être confrontées à des situations de violence. Celles des violences intrafamiliales (*maltraitances psychologiques, physiques, financières…*), dont on a très peu parlé, ont pu être exacerbées pendant le confinement car les cohabitations contraintes (enfants ou petits-enfants dans des situations précaires qui reviennent vivre au domicile des aînés) génèrent des tensions au quotidien[300].

DISCUSSION

1. EHPAD : CONCILIER LIEU DE VIE ET LIEU DE SOIN ?

Pour certains, « la crise sanitaire a paradoxalement permis de redécouvrir deux intérêts majeurs des lieux de vie collectifs, qui ne sont pas assez reconnus en temps normal : la possibilité pour les résidents de ne pas être seuls, d'avoir une vie sociale, des liens, des relations, qu'ils n'auraient pas forcément à domicile et l'opportunité de bénéficier dans la résidence d'animations et d'activités thérapeutiques (…)Ce qui fait que nous tenons à la vie, que nous sommes animés d'un élan vital, ce sont d'abord les liens, les relations, les échanges que nous pouvons avoir avec nos semblables, et d'abord avec les personnes que nous aimons. »[301]
Mais pour d'autres ces intérêts ont surtout été révélés par leur confiscation. 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, instables et surtout médicalisées. « Concentrant dans un lieu de vie collectif la catégorie de population la plus vulnérables 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 le 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 »[302].
Cette 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. Force a été de constater qu'une fracture entre ceux qui alimentent/pratiquent/opèrent au sein du dispositif et ceux qui sont au cœur des dispositifs s'est opérée. 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 : *beaucoup de témoignages de familles de non concertation ni de réunions ou sollicitations y compris des instances légales de concertation, souvent même gros déficit d'information sur les mesures imposées*.(Q00054, id55) *L'exclusion des familles pendant presque un an a été dramatique, tant pour les patients que pour le fonctionnement de l'EHPAD (importance du regard extérieur, aide apportée par les familles pour les repas du soir, familles qui s'occupent d'autres résidents isolés). Via le CVS notamment, les familles auraient pu apporter une aide dans l'adaptation du règlement intérieur pendant la crise*. (Q00054, id76) *Le conseil de Vie Sociale n'était plus réuni, pas écouté, et où l'absence de communication entre la direction et les familles était source de grandes tensions (Q00054,* id73).

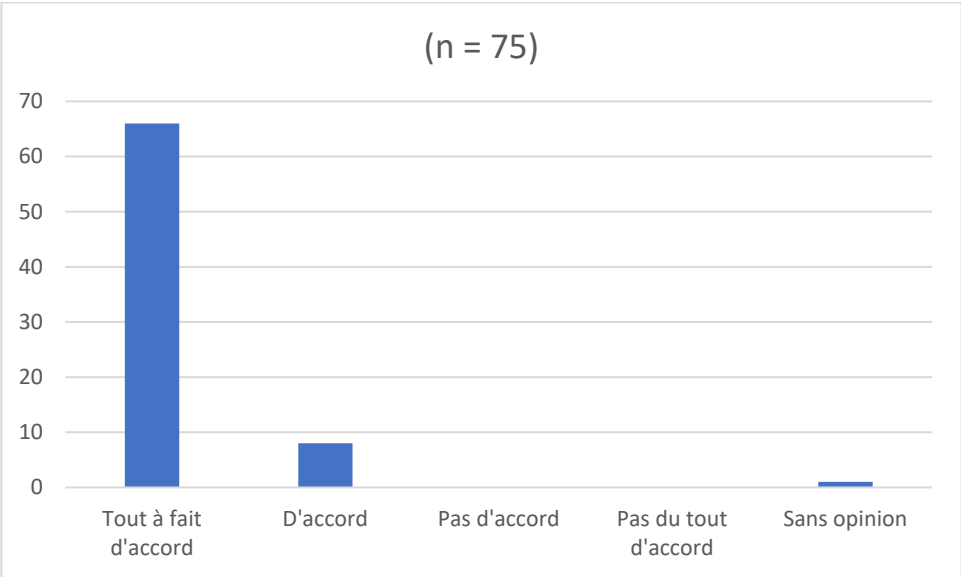


Figure 48 : Réponses à la question : « Estimez-vous que le fonctionnement tripartite résidents-familles-soignants est nécessaire en EHPAD ? »

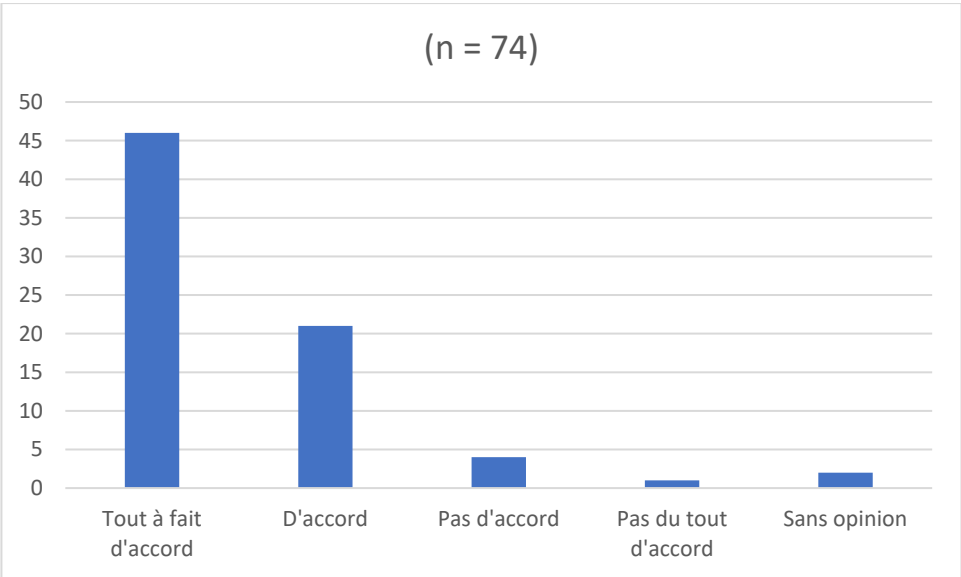


Figure 49 : Réponses à la question : « Estimez-vous que le fonctionnement tripartite résidents-familles-soignants a été mis à mal par la crise sanitaire ? »

Les règles exogènes et générales émanant des plus hautes instances du gouvernement et de la santé combinées à la peur, l'angoisse et la menace de judiciarisation ont pu représenter non seulement un garde-fou émotionnel pour les directeurs mais également un rempart légal face à l'indignation des familles. Érigés en repères et non en normes, ces recommandations ont pu ainsi être utiles à tous, usagers et professionnels. Pourtant aucun doute sur la perception des résidents et des familles : l'isolement a été compris comme résultant d'une faute, comme une punition, et finalement une stigmatisation. Les directives trop infantilisantes pour les familles, n'ont pas pris suffisamment en compte le sens des responsabilités des proches

En définitive, la priorité a été trop souvent donnée à la précaution et à la gestion du risque concernant la santé biologique, sans concertation des intéressées, et au détriment de leur santé mentale.

Or, « la vie sociale en EHPAD est celle d'une microsociété dans laquelle s'entremêlent les relations : entre le résident et sa famille, le résident et le personnel, les résidents entre eux, entre la famille et l'établissement, les professionnels entre eux et les familles entre elles dans le cadre d'une vie semi-collective. Les résidents ont ainsi un domicile à eux dans un établissement pour tous. »[303] Et il semble bien que l'administration de la crise se soit faite exclusivement sous l'hégémonie de l'établissement.

Cette expérience délétère ne doit pas être renouvelée : la démocratie sanitaire n'est pas un dispositif de complaisance. Elle pose des obligations, des règles et même des lois qui ne peuvent être méprisées quel que soit le contexte ce que note la CNERER dans une fiche repères : « *Pour améliorer l'acceptation de la réglementation des visites, il faut veiller à l'information et à l'intégration des patients, des résidents et de leurs proches dans le choix des règles d'organisation des visites. Les décisions unilatérales non partagées et non débattues sont aujourd'hui mal comprises et mal acceptées. La collégialité est un principe éthique important, base d'une démocratie sanitaire active. Un des enjeux est donc dans un premier temps de fournir aux patients et à leurs proches une information complète, claire et transparente en précisant les critères objectifs qui ont abouti à la limitation voire à la suppression des visites. Dans un second temps, dans une logique de codécision, les différents acteurs dont les patients/résidents et leurs proches doivent être intégrés aux décisions d'organisation des visites. Cela respecte le principe de l'éthique de la discussion selon lequel une restriction ne peut s'imposer sans argumentation confrontation ni décision collégiale et démocratique.* »[304]

2. PROTEGER LA VIE ET DETERIORER L'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 en isolant les résidents au sein des établissements. *Au regard des saisines que nous avons reçues, nous faisons le constat d'une priorisation de la sécurité sanitaire collective aux dépens des droits et libertés des résidents d'EHPAD. Cela ne veut pas pour autant dire que les directeurs d'établissements n'avaient pas conscience des impacts des restrictions, notamment sur la santé mentale des résidents, mais l'impératif sanitaire apparaissait prioritaire*. (Q00066, id73)

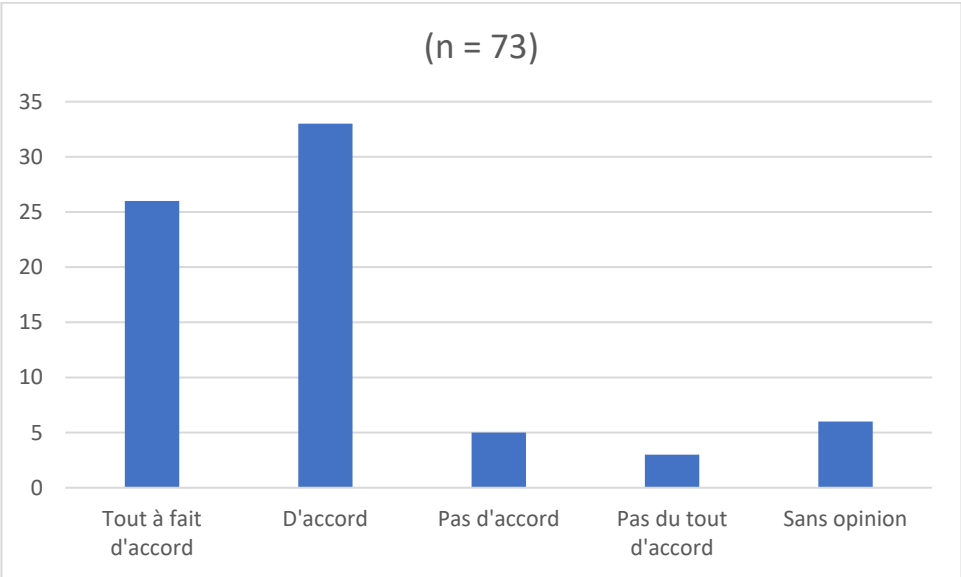


Figure 50 : Réponses à la question : « Au regard des saisines ou des témoignages, selon vous, à quoi les directeurs d'EHPAD ont-ils donné priorité ? La santé physique ? »

Au long court, 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 (lien 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. Ainsi, *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.*[305]Ce constat est très largement étayé par les saisines.

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 règlementations générales émanant de l'État. La force de l'éthique est de donner des éléments de réflexion pour que ces recommandations, préconisations ou règlementations 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, comme Anne-Marie Mol[306] le souligne, dans le sillage de Canguilhem, le soin est un bricolage co-construit.

OUTILS POUR LA REFLEXION ETHIQUE

La difficulté n'est pas tant d'arbitrer entre la liberté et la sécurité d'un individu, mais entre les choix librement consentis par un individu (autonomie individuelle) et les risques encourus par une collectivité (bien commun)[307] Ainsi, les réponses des membres des CSE préconisent souvent une approche de terrain au cas par cas, adaptée aux cas singuliers, une réponse appropriée à chaque cas. En ce sens, les réponses relèvent de la casuistique c'est-à-dire une recherche de l'application des normes générales (recommandations de la santé publiques) à des cas concrets. Face aux demandes, la réflexion consiste donc à articuler l'universalité

d'une norme et la particularité d'un agir[308]. Mais cette casuistique n'est pas un exercice rhétorique rationnel et artificiel dénué de charge intersubjective, d'émotions et de sentiments appropriés à la volonté de bienfaisance. Elle n'est pas non plus une entreprise dogmatique qui consisterait à soumettre les tensions, les dilemmes ou les cas de conscience aux recommandations et normes émises par l'Etat et la santé publique dans une entreprise de conformation. La casuistique dont il est question dans les réponses aux saisines cherche davantage à concilier le cure (approche biomédicale)) et le care (approche psycho-sociale).

1. L'ETHIQUE, LA TRANSGRESSION, LES VERTUS ET LES EMOTIONS

Il faut veiller dans une attitude bienfaisante à ne pas verser dans la malfaisance : « Les recommandations sanitaires rejoignent l'éthique clinique car « la vigilance est bienfaisance ». Mais la conduite éthique doit y joindre aussi la recherche de la non-malfaisance sans quoi le retrait social imposé unilatéralement ne peut que retentir sur leur santé mentale et physique, générant des souffrances psychiques, des menaces dépressives, des replis apathiques, à l'origine de nouvelles complications médicales » (CNERER, *Ibid*.).

Les dérives que peut induire l'inflation normative quant au fonctionnement des établissements sont nombreuses et de nature diverse. La seule manière de les contenir réside certainement dans l'exercice de la volonté bonne et dans le recul critique qui doivent nécessairement accompagner les actes dans ce contexte extraordinaire de risques et d'incertitude.

En effet, à vouloir faire « trop » bien, on peut finir par faire du mal. Par exemple, une application unilatérale des recommandations strictes sans respect de la personnalisation et de la singularité de l'accompagnement mènerait à coup sûr à une « *transgression des valeurs éthiques essentielles par acrasie* » de la part du personnel ou des directeurs d'établissement.

Aristote qualifiait l'*akrasia* comme une action contraire au jugement[309]. L'agent sait où est le meilleur selon lui, mais agit contrairement à ce principe : il y a une contradiction entre l'action effective et le principe de cette action.

Confrontés à une surveillance accrue de leurs pratiques, à une responsabilité trop forte face aux conséquences de la contamination, l'attention peut être déplacée de l'accompagnement vers l'ajustement de la pratique au contrôle de l'institution par anticipation, par peur des sanctions administratives ou des plaintes etc.

Ce qui est franchi insidieusement c'est le périmètre qui définit les valeurs mêmes de la décision et de la pratique de soins ou de l'accompagnement, ce que Paul Ricoeur évoque par l'expression « *norme des normes* »[310]. En effet, la décision et la pratique devraient être orientées vers la réalisation du soin et de l'accompagnement dans la recherche du *« bien-être du résident* », selon la logique du bien public et non de manière *conséquentialiste* vers une réponse anticipée au contrôle et l'évaluation.

Il s'agit d'une situation plus complexe qu'un simple déplacement de l'intention ou de la motivation vers un but rationnel individualiste de valorisation ou d'absence de sanction. Il faudrait plutôt analyser la « transgression par acrasie » comme une transgression inévitable, motivée par la « crainte » qui modélise la réalisation sur les exigences d'un jugement à venir, une sorte *d'applicationnisme* sous forme de servitude délibérée ancrée dans la peur de la sanction impliquée par le niveau de responsabilité.

Seulement « la crainte de la sanction institutionnelle ou juridique » est une émotion qui parasite parfois la décision et qui l'emporte sur le discernement c'est-à-dire sur la faculté qui est donnée à l'esprit ou qu'il a acquise par l'expérience, d'apprécier les choses selon leur nature et à leur juste valeur, d'en juger avec bon sens et clarté[311].

Les exigences induites par la force prescriptive des recommandations sanitaires et leurs enjeux peuvent ainsi obscurcir l'intention, mais la raison elle, prostrée dans le regret d'une intention éthiquement fondée, n'en sort jamais indemne ! Rester dans le chemin d'une norme exogène qui perd son sens dans la pratique c'est

prendre le risque de la transgression des valeurs professionnelles mais aussi de la trahison de soi. Cette tension entre la norme réalisée et l'intention éthiquement fondée se traduit d'ailleurs souvent par le « *brown out* » des personnels c'est-à-dire une baisse de l'engagement résultant d'une perte de sens au travail, d'un manque de compréhension du pourquoi de leur mission et d'une absence de mise en perspective de leurs tâches qui ont été largement évoqués durant cette période. Les personnes en *brown-out* travaillent alors sans réellement se préoccuper de la qualité de ce qu'elles produisent et démissionnent mentalement de leur mission[312]. Finalement, *« on peut se demander si cette forme de dérive ne serait pas mieux caractérisée par le terme de normopathie. C'est-à-dire comme un aménagement grâce auquel il serait possible de consentir à servir, en s'épargnant la souffrance du conflit psychique. La normopathie serait, dans cette perspective, une tentative pour rendre compte au niveau métapsychologique de ce que La Boétie analysait en termes de philosophie morale et politique sous le nom de servitude volontaire* »[313].

Ainsi, si les protocoles rassurent les décideurs institutionnels, s'ils les attendent car ils ont peur de mal faire, ils ne sont en réalité jamais satisfaisants, ils ne peuvent se suffire à eux-mêmes et demandent des adaptations en faisant appel à l'inventivité, la créativité, au bon sens (PAC.17)

Plus encore, Beauchamps et Childress évoquent eux-mêmes l'importance de la personne vertueuse c'est-à-dire dont les sentiments sont appropriés (sympathie, regret) et la motivation adéquate[314]. Les vertus professionnelles de la compassion, du discernement, de loyauté, d'intégrité ou le caractère consciencieux sont tout aussi nécessaires à l'action éthique que la reconnaissance rationnelle des grands principes ou des normes et l'effort pour les concilier. Plus encore, il est fondamental d'assigner à la réflexion éthique selon les principes, une dimension vivante « en faisant dépendre leur sens des expériences les plus concrètes de notre vie affective : les émotions »[315]. Car le respect, la compassion, la crainte, ou l'angoisse sont des *« réactions affectives qui alertent l'agent de la décision sur la valeur des principes auxquels il tient et qu'il ne désire pas sacrifier* », « *les expériences émotionnelles ne font que nous révéler les valeurs auxquelles nous sommes attachées* »[316]

L'éthique ne relève pas du sentimentalisme et n'est pas indexée à la seule sensibilité du professionnel mais « les médecins et les infirmières qui n'expriment aucune émotion dans leur comportement sont incapables d'apporter ce dont les patients ont le plus besoin »[317]. Finalement, « il n'y a pas d'éthique sans émotion mais, en elle-même, une émotion n'est pas éthique »[318]

L'éthique des vertus dans le contexte particulier de la pandémie, est une manière d'être, un « équipement psychique » qui peut combler l'écart entre la théorie et la pratique qui permet de résister aux tentations du paternalisme et de la domination, des contraintes aveugles de sécurité ou d'efficacité, au refuge de l'acrasie au bénéfice de l'exercice d'une transformation de soi qui permet de garder la mesure (prudence), de discerner ce qu'il est bon de faire pour le patient ou le résident. Les vertus sont l'ensemble des traits moraux qui sont des dispositions stables acquises qui permettent aux personnes de bien agir : « *Pour penser le bien commun il faut intégrer au cœur de son bien propre le bien des autres* »[319].

2. DE L'UTILITE DE L'INDIGNATION

Au départ, la dignité, la « *dignitas* », dans la tradition romaine puis moderne, avec Hobbes notamment, n'est que le signe extérieur du rang d'un homme, c'est un signe social, politique, public[320]. C'est avec Kant et ses Fondements de la Métaphysique des mœurs en 1785 que la dignité accède au sens qu'on lui connaît : c'est la valeur morale d'une personne qui exige qu'elle ne soit jamais traitée comme un moyen mais toujours comme une fin.

Les requérants ont souvent exprimé une indignation face à l'application de recommandations qui n'ont pas été suffisamment expliquées, comprises et discutées au sein des établissements (NAQ.37). Si le terme

d'indignation est utilisé ici alors qu'il est tout à fait absent des saisines ou des documents c'est que les requérants évoquaient un sentiment d'injustice ou d'incompréhension induisant souvent de la souffrance : *la restriction des visites peut amener à des sentiments d'injustice et d'incompréhension, sources de tensions et pressions* (d56). Les sentiments afférents à l'indignation sont récurrents dans les saisines : angoisse majeure, lassitude, colère, frustration.

Ce sentiment présent chez les requérants, a pu également atteindre les membres des CSE.

« Comme sentiment moral, l'indignation se fait alors l'expression d'une relation morale à autrui nourrie de la brisure dont il fait l'épreuve. Sentiment moral, l'indignation est en nous la disponibilité à la vulnérabilité et en dehors de nous une disposition relationnelle qui est au fondement des interactions sociales. Au discours moraliste de la substance qui dit ce qui doit être, l'indignation oppose également le dire éthique d'un sentiment moral exprimant ce qui ne peut pas être. L'indignation est une disponibilité à se laisser affecter, sur le mode du sentiment, par une extériorité blessée reconnue en sa valeur insubstituable et toujours singulière. Face au malheur ordinaire, l'indignation sort donc de l'indifférence, fait la différence. »[321]

L'indignation ne tient pas lieu de morale, elle est un indicateur sensible et immédiat, « *elle investit le point de rencontre entre une histoire personnelle et un contexte* »[322].

Elle prépare à l'invention, à la réflexion sur la responsabilité. Elle initie un mouvement vers l'action contrairement au sentiment compassionnel qui induit un état, « *la reconnaissance affective d'un inacceptable qui nous met, éthiquement et politiquement, en mouvement* »[323].

Stéphane Hessel, acteur de la résistance, diplomate, écrivain et fervent défenseur des droits de l'homme affirmait dans son essai Indignez-vous ![324] que l'indignation est essentielle car elle témoigne de notre sensibilité aux injustices et de notre faculté à nous engager. Ne plus s'indigner, c'est être indifférent à ce qui nous entoure et perdre ainsi une forme d'humanité. Ainsi, même si l'indignation n'est pas un sentiment exclusif au constat de l'offense faite à la dignité humaine parce qu'on peut s'indigner du nom respect de toutes sortes de normes, dans un contexte comme celui de la pandémie, elle peut être un signe positif face à la stupéfaction ou à l'indifférence. D'ailleurs, *les équipes comprennent la raison d'être des mesures. Mais elles vivent comme un crève-cœur le fait de devoir les mettre en œuvre*.[325]

Ainsi l'indignation le sentiment premier par lequel advient l'idée de justice : elle est ce premier moteur de la conscience morale qui révèle, au sens photographique du terme, l'exigence de justice qui habite les hommes. *C'est dans cet écart entre l'idée de justice, dont chacun de nous pressent l'existence, et la réalité des injustices commises par les hommes, que naît la philosophie comme école d'indignation »*[326]pour que la justice se manifeste, il faut l'ébranlement de l'indignation, l'épreuve du bien.

On pourrait objecter avec Boris Cyrulnik[327] que l'indignation est le premier temps de l'engagement aveugle : Il *faut nous demander de raisonner et non de nous indigner*.

Et effectivement, le sentiment de l'indignation est révisé par la collégialité de la CSE qui permet de raisonner, délibérer et argumenter dans la discussion et la réflexion afin de participer de manière active et réactive à l'accompagnement éthique des requérants. Les réponses aux saisines sont empruntes de l'idée d'apaiser les angoisses et les tensions.

3. LA TRANSGRESSION ETHIQUEMENT LEGITIME OU UNE ETHIQUE DE LA TRANSGRESSION

Parler de transgression est une *question très sensible et délicate* (Q00067, id67*).* D'autant que les avis des CSE sont consultatifs et n'ont pas vocation à déterminer ou entériner une décision : *légitimer, non* ! (Q00067, id41)

Dans les entretiens, les responsables des CSE sont unanimes : leur activité a été déterminée par les exigences de la vocation essentielle des ERER à laquelle les CSE sont restées fidèles c'est à dire apporter une réflexion pluridisciplinaire (aspects éthiques, sociaux ou juridiques…), des éclairages (EREARA, EREN, EREHDF, EREB,

EREGE, ERENA, EREARA) ou une contribution, *en restant dans la philosophie du rôle consultatif (EREARA). Il s'agit en fait d'éthique appliquée à des cas particuliers (EREB)* dans un rôle *de soutien (ERE PACA CORSE Marseille)* particulièrement exacerbé par le contexte pandémique.
En d'autres termes, toute la question réside dans l'application *in concreto* de conduites à tenir élaborées in abstracto. (Q00067, id60).

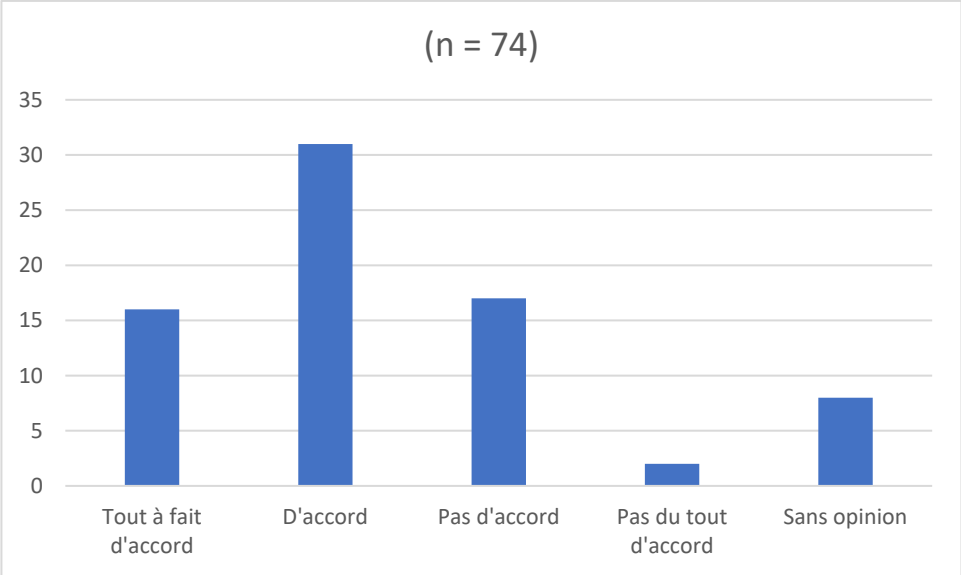


Figure 51 : Réponses à la question « Au regard de votre expérience des questions soulevées par cette crise sanitaire, l'avis d'une CSE peut-il légitimer la désobéissance aux recommandations ?

D'ailleurs, la définition Le Robert pose un nom féminin emprunté (1174) au latin « *transgressionis* », nom d'action tiré de « *transgredi* », « passer de l'autre côté, traverser », « dépasser » puis « enfreindre » ; et de « trans » qui signifiait « marcher ». Au premier abord, pour qu'une transgression soit qualifiée comme telle, il faut donc que soient réunies trois conditions : l'existence d'une limite reconnue, une action de franchissement de cette limite, une reconnaissance de cette action comme transgressive.
Or, les membres des CSE préservent le cadre juridique, pour eux la réponse à une saisine n'est pas une prescription, c'est un avis consultatif, une adaptation à des recommandations. Ainsi, ils n'identifient pas de désobéissance ou de transgression du droit dur mais plutôt la recherche d'une adaptation suggérée par la délibération et l'argumentation. La responsabilité, elle, est toujours portée par les acteurs. Elle obéit à la règle de droit, mais pas nécessairement *à une recommandation qui, par nature, n'a qu'une valeur indicative et non impérative* (Q00067, id60).

V. PROPOSITIONS

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

2/ Il est important de reconnaître la place des proches dans la prise en soins et dans la vie quotidienne des résidents

3/ Il est primordial de respecter et de rechercher l'autonomie des résidents et de leurs familles.

4/ Il convient de 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.

5/ Même en contexte de crise sanitaire, et même si les moyens humains sont limités, il faut tout faire pour maintenir un accompagnement individualisé, empathique et bienveillant.

6/ L'architecture des établissements et leur aménagement, tant intérieur qu'extérieur, jouent un rôle déterminant dans l'accompagnement

PROPOSITIONS 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, 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

2.4

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

THEME 4 : FIN DE VIE

LE 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.

INTRODUCTION

Le Covid-19, par son ampleur, a causé une augmentation du nombre de décès en France. Selon Santé publique France, 115 007 personnes sont décédées des suites du Covid-19[328]. En 2020, l'INSEE a recensé une hausse exceptionnelle et inédite des décès. En effet, une telle hausse n'avait pas été enregistrée depuis 70 ans[329]. En comparaison avec l'année 2019, 56 000 décès supplémentaires ont été comptabilisés, soit une hausse de 9%[330]. Face à une telle situation, des questionnements autour du moment de la fin de vie sont apparus ; Comment meurt-on quand les visites aux malades sont restreintes ? Qu'en-est-il des pratiques professionnelles relatives à la fin de vie en cette période troublée ? Quels changements subissent-elles ? Comment les équipes soignantes ont-elles vécu cette pandémie concernant les problématiques relatives à la fin de vie ? Afin d'aborder au mieux ces questionnements relatifs à la fin de vie en temps de pandémie, ces questions seront traitées après une brève introduction afin de mieux délimiter le sujet et les thématiques abordées.

Avant d'analyser plus en détails la fin de vie en temps de Covid-19, il est nécessaire de rappeler en introduction les principes légaux qui entourent les soins palliatifs et de les définir (1) puis d'exposer les données qui ont permis la production de ce rapport (2).

1. LE CADRE LEGAL DES SOINS PALLIATIFS

Afin de mieux déterminer le cadre de la fin de vie en temps de Covid-19, il est nécessaire d'aborder le thème des soins palliatifs. La définition juridique est ici la plus éclairante. En effet, définis par l'article L1110-10 du Code de la Santé Publique (CSP)[331], *« les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* ». Les services de soins palliatifs ont été permis par une circulaire du 26 août 1986. Par la suite, ils sont devenus une mission légale des établissements assurant le service public hospitalier par la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

Enfin, l'article L6111-1 du CSP[332] précise le type d'établissement prodiguant des soins palliatifs. « Ils –les établissements de santé publics, privés d'intérêt collectif et privés délivrent les soins, le cas échéant palliatifs, avec ou sans hébergement, sous forme ambulatoire ou à domicile, le domicile pouvant s'entendre du lieu de résidence ou d'un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles. »

Dans le cadre de cette pandémie, des recommandations des autorités publiques et des sociétés savantes sont venues compléter ce cadre légal afin de s'adapter aux circonstances. Il est à cet égard possible de citer les recommandations émises par les ARS dont l'objectif a été de protéger les patients en soins palliatifs non

atteints du Covid-19[333] mais également de garantir le bénéfice des soins palliatifs pour les patients atteint du Covid-19 mais auxquels l'accès aux services de réanimation a été refusé[334]. Certains de ces documents intégraient la dimension éthique des problématiques entourant la fin de vie en temps de Covid-19.[335] (dont celles des critères de tri, de la pénurie des médicaments[336] etc.) Tant de problématiques qui ont été abordées dans le cadre des saisines des Cellules de Soutien Ethique (CSE) dont il sera question dans les développements de ce rapport. Les enjeux éthiques de la fin de vie durant cette période ont d'ailleurs été mis en avant tôt dans la crise pandémique[337] et ce, dès mars 2020. Il en est de même pour le Comité consultatif national d'éthique 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* ».[338]
Il y a donc eu une mobilisation précoce sur les enjeux éthiques liés à la pandémie notamment en ce qui concerne les soins palliatifs et la fin de vie. Comprendre les soins palliatifs permet de mieux appréhender les problématiques de la fin de vie qui sont apparues durant la crise pandémique. A cette fin, il est nécessaire d'envisager les données analysées dans le cadre de cette recherche sur la fin de vie en temps de Covid-19.

2. LES DONNEES UTILISEES

Ce rapport sur le Covid-19 et la fin de vie se fonde principalement sur les données issues des remontées des espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) des saisines recueillies par les CSE à la direction générale de l'offre de soins (DGOS).
Des entretiens additionnels ont été menés afin d'obtenir des données complémentaires. Les entretiens ont eu lieu en présence du professionnel interrogé mais également à distance afin de respecter les obligations professionnelles de ces personnes. Ces entretiens ont eu lieu au début du 4ème trimestre 2021. Ils se sont déroulés sur la base du questionnaire établi par l'équipe SPH/ERENA composée de Madame le Professeur Véronique AVEROUS, Monsieur le Professeur Valéry LAURAND, Madame Marie LAMARCHE, Madame Muriel RAYMOND et Madame Marie DROUILLARD. Des questions complémentaires au questionnaire ont été posées afin de cerner au mieux les thèmes abordés dans ce dernier et de les approfondir. Celles-ci pourront être différentes selon le professionnel entendu afin de permettre une approche personnalisée de la profession de ce dernier et des cas ayant pu être portés à sa connaissance. Au total, 3 entretiens ont eu lieu. Tous les professionnels entendus étaient médecins en équipe mobile de soins palliatifs.

Cette réflexion sera également agrémentée avec différentes références bibliographiques ainsi que par les directives données en temps de Covid-19 par les différentes instances nationales, régionales ou hospitalières qui seront listées en annexe.
Pour cerner l'ampleur de la question de la fin de vie en temps de Covid-19, il est nécessaire d'évoquer des données chiffrées. Concernant les remontées des ERER recueillies par la DGOS, 44 saisines (cf. Figure 60 : saisines analysées, première vague, Figure 61 : saisines analysées, seconde vague) portent totalement ou partiellement sur la question de la fin de vie en temps de Covid-19. 31 d'entre elles sont le fruit de saisines effectuées par le biais d'un mail. 5 ont été réalisées par le biais d'un appel téléphonique.
Concernant les thématiques, un nombre important de saisines (27) avait trait aux visites des malades en fin de vie par leurs proches. Les données sur ce thème sont essentiellement issues des remontées du répertoire de la DGOS sur les saisines des CSE[339]. Cette source a également permis l'identification de deux autres points concernant le Covid-19 et la fin de vie : les pratiques professionnelles et les équipes soignantes.
Des questionnements autour des pratiques professionnelles sont également apparus en raison du caractère nouveau et soudain de la pandémie, de la propagation rapide du virus et de la symptomatologie nouvelle et polymorphe de la maladie. A ce titre, sur la base du répertoire de la DGOS des saisines des CSE[340], du

questionnaire et des recommandations fournis durant la crise pandémique, des points de réflexion sur les pratiques médicales, le consentement aux soins et les directives anticipées ont été identifiés.
Enfin, le troisième point de cette analyse concerne les équipes soignantes, leur ressenti face à la crise pandémique, le rapport patient/soignant et la place des équipements de protection individuelle (EPI). Il est évident que les équipes soignantes ont vu leur quotidien professionnel changé par la crise. L'exploration de cette thématique a été organisée une nouvelle fois sur la base du répertoire de la DGOS[341], du questionnaire, des entretiens menés grâce à ce dernier et de références bibliographiques.

Il sera donc question d'aborder dans un premier temps l'accompagnement des personnes en fin de vie. Par la suite, les pratiques professionnelles seront évoquées. Enfin, les équipes soignantes et les changements qui ont eu lieu au sein de ces dernières seront observés au regard des données analysées.

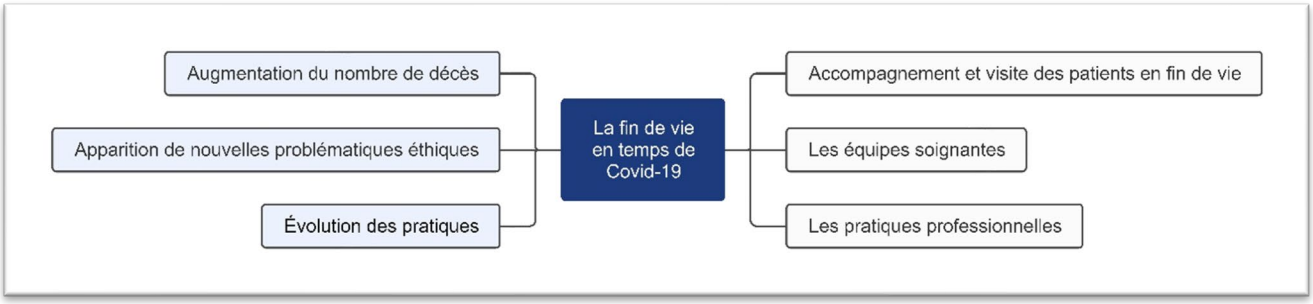


Figure 52 : La fin de vie en temps de Covid-19 : quelles évolutions ?

I. RESULTATS

1. ACCOMPAGNEMENT ET VISITES DES PATIENTS EN FIN DE VIE

Afin de prévenir la propagation du virus au sein des établissements de santé, des mesures restrictives sont venues encadrer les visites des malades[342]. Si certaines visites pouvaient être considérées comme étant « *de confort* » ou de « *simple compagnie* », les visites au malade en fin de vie ont connu un régime différent, une dérogation.
Avant de se concentrer sur les visites pour les patients en fin de vie, il semble nécessaire de rappeler le cadre légal qui entoure les visites aux personnes hospitalisées.
Initialement, le Droit de visite du malade est prévu par un texte de droit souple. En effet, la charte de la personne hospitalisée[343] prévoit que *« la personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées* ». Intégré dans le Code de la santé publique, l'article R1112- dispose à ce titre que *« °Les visiteurs ne doivent pas troubler le repos des malades ni gêner le fonctionnement des services. Lorsque cette obligation n'est pas respectée, l'expulsion du visiteur et l'interdiction de visite peuvent être décidées par le directeur.* » Le directeur de l'établissement de soin ou l'établissement médico-social peut donc limiter la venue des visiteurs. « La police des visites »[344] a donc été exercée de manière plus drastique durant la pandémie du Covid-19 afin de prévenir la propagation du virus. Il est donc question d'un droit qui peut connaitre des adaptations selon les recommandations et restrictions des visites prévues dans le cadre des recommandations gouvernementales[345] notamment lors de la survenance d'une crise pandémique.

Devenue une exception à l'interdiction faite aux proches de visiter le malade durant la crise sanitaire, la fin de vie peut être considérée comme un moment extraordinaire, un passage durant lequel les familles peuvent être présentes malgré le virus.

Certains aménagements ont ainsi été convenus, et des questionnements sont apparus ayant trait notamment à l'accès aux malades par leurs proches déjà contaminés par le virus. Comme évoqué en supra, l'analyse de cette sous-thématique se fait essentiellement par le biais de remontées des CSE compilées par la Direction générale de l'offre de soin[346].

Plusieurs éléments ressortent de ces saisines concernant la fin de vie. En premier lieu, concernant les auteurs des saisines sur le thème des visites des malades en fin de vie, leur profession et leur place au sein des institutions sont plurielles et sont bien plus diversifiées que dans les autres thématiques : proches du malades, médecins, professionnels hospitaliers non médicaux, direction d'hôpital ou encore personnel retraité. Cette problématique a été au cœur des préoccupations de nombreux acteurs[aa].

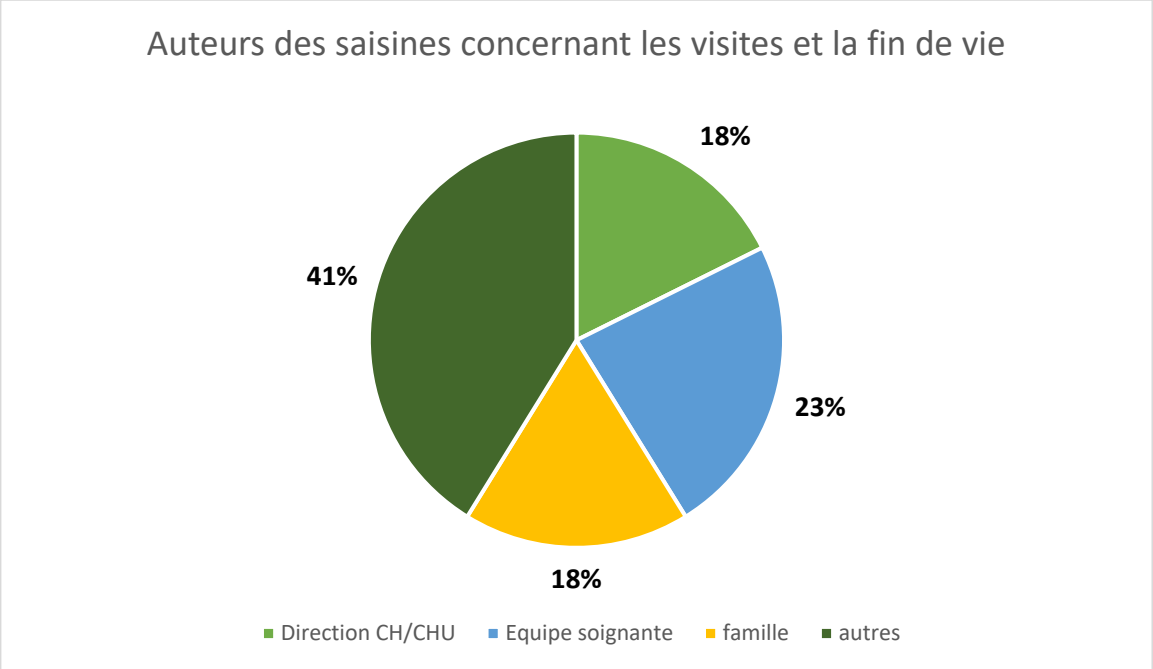


Figure 53 : Visites aux patients en fin de vie et Covid-19 : qui a saisi les CSE ? [bb]

Dans un second temps, il est possible de s'attarder sur la temporalité des saisines des CSE. Il est possible de constater une concentration de ces dernières portant sur cette thématique des visites des patients en fin de vie sur la période de la « *première vague* » allant de mars 2020 à juin 2020[347]. Cette temporalité concernant les saisines sur les visites montre une certaine adaptation, tant des professionnels que des proches des malades en fin de vie durant les phases de la crise qui suivirent[cc].

De plus, les restrictions des visites aux malades devaient répondre à une double exigence de sécurité, au nom du « bien commun » [348]:

- La protection des malades non contaminés par le Covid-19. L'idée est de ne pas transformer le service hospitalier ou l'établissement de soin en « cluster ».
- Respecter la dignité de la personne en fin de vie.

[aa] Voir supra, les données collectées, chiffres des saisines ayant trait aux visites.
[bb] Graphique réalisé sur la base de la base de la DGOS
[cc] 38 saisines compilées par la DGOS ont été formulées durant la première vague

GDE 10[349]

Saisine :« Faut-il autoriser des personnes présentant de légers symptômes du Covid-19 (ORL et toux) à venir visiter leurs proches mourant en Soins palliatifs ? »

Réponse : « Priorité est donnée à la protection des soignants ; donc interdiction des visites »[dd]

Outre le désaccord entre le CHRU et l'espace de réflexion éthique, il est possible de constater la primauté donnée à la protection des soignants (sans pour autant aborder la question de la protection des usagers de l'établissement de soins).

Les sollicitations des cellules de soutien éthique concernant les visites aux malades en fin de vie mettaient en avant deux requêtes principales de la part des demandeurs :

- Une demande de visite classique durant laquelle le ou les proches du patient en fin de vie auraient visité le patient en respectant les gestes barrières **(A).**
- Une recherche d'alternatives aux visites « physiques » afin de maintenir un lien **(B).**

Il sera donc question d'examiner ces deux points successivement.

2. LES DEMANDES DE VISITES

Les remontées des saisines ont fait apparaitre une volonté de visite importante pour les proches des malades en fin de vie. Dans le cadre de cette étape ultime pour le patient, la volonté des familles de visiter leurs proches paraissait légitime malgré la situation sanitaire. Néanmoins, les visites dans les établissements de soin et les établissements médico-sociaux (dont les EHPAD[350]) ont été drastiquement réduites voire interdites[351]. L'exemple le plus notable a été celui des parturientes en début de crise sanitaire qui ne pouvaient accoucher en la présence du deuxième parent[352].

Comme le montrent les saisines des CSE, la fin de vie a connu un régime différent[353]. Certaines visites ont pu être autorisées dans le respect des règles sanitaires. Certains établissements ont accepté la visite d'un proche, en équipant le visiteur d'équipements de protection adéquats[354]. Rappelons que les visites sont jugées indispensables « *pour prévenir la démotivation du patient ou sa régression* »[355]

ARA 16[356],

Saisine : par une équipe de soins palliatifs concernant l'accueil des familles des patients dans les unités de soins palliatifs

Réponse : la situation particulière représentée par des patients en fin de vie requiert une attitude qui soit la plus humaine possible vis-à-vis des familles. La visite d'une personne de la famille, par jour et pendant un temps limité peut être proposée

Comme énoncé en supra, les patients en fin de vie sont dans une situation particulière. Il a donc été question d'adopter une position la plus humaine possible afin de permettre une ultime visite des proches aux patients en fin de vie[357].

Les CSE ont fait l'objet de sollicitations à ce propos notamment par les équipes de soins palliatifs et durant la première vague de la pandémie (période allant de mars à juin 2020)[358]. De plus, le questionnaire à destination des membres des CSE ont laissé apparaître des divergences de prise en charge concernant les visites aux malades en fin de vie. Pour illustrer cet exemple, la saisine NAQ.4[359] a mis en avant un cas dans lequel les visites étaient initialement interdites.

[dd] A noter que cette réponse est en désaccord avec celle de l'EREGE

Le questionnaire envoyé aux membres des CSE a permis de compléter cette réflexion. La question sur ce thème était formulée de la manière suivante : « *à propos de quels sujets avez-vous constaté des divergences entre la prise en charge de la fin de vie en contexte de COVID-19 et hors COVID-19 ? (Plusieurs réponses possibles*[360]*) » :*

- A propos des visites
- A propos des équipements de protection individuelle
- A propos des contacts physiques
- Autres

A cette question, sur 69 répondants, 55 ont eu connaissance de saisines ou de questionnements éthiques sur ce point soit 79,7%. Cet élément confirme que les visites ont été un véritable sujet de questionnements éthiques durant la crise pandémique entrainant des saisines et des remises en cause des recommandations gouvernementales et des restrictions mises en place par les établissements.
A la date de rédaction de ce rapport, il est possible de considérer les pratiques concernant les visites et la fin de vie comme étant cristallisées. En effet, les saisines des CSE n'ont concerné qu'en majorité la période énoncée ci-dessus et non « *la seconde vague* » et les périodes qui ont suivi.

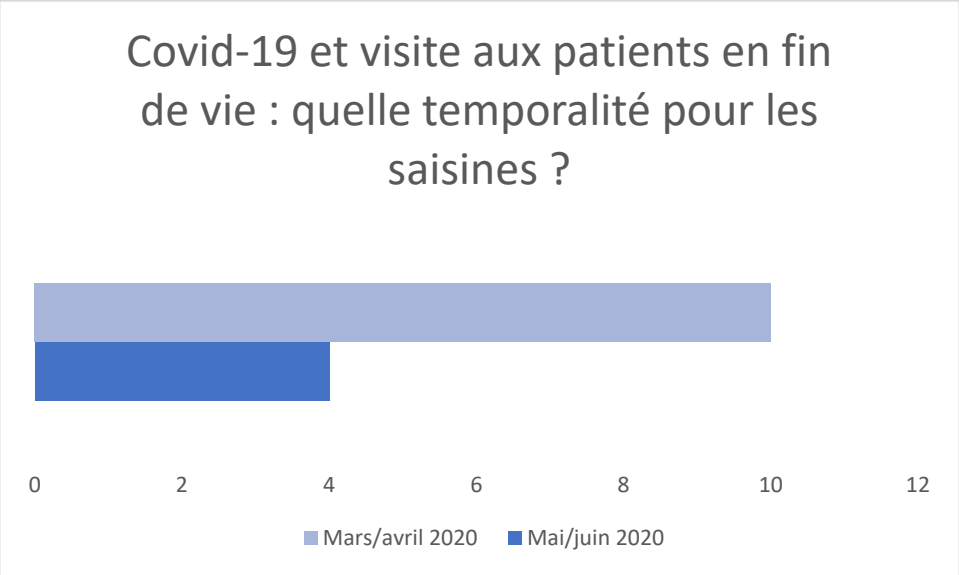


Figure 54 : Temporalité saisine fin de vie et visites

3. LES ALTERNATIVES AUX VISITES

Quand la situation sanitaire ou l'état de santé des proches (atteints du Covid-19[361], dans l'incapacité de se déplacer à cause des restrictions sanitaires etc.) rendait les visites impossibles, des alternatives ont été recherchées afin de pallier ces absences. Ces interdictions de visites s'inscrivaient dans une démarche protectrice envers les personnels soignants[362] et des autres usagers de l'établissement afin d'éviter tout risque de contamination[ee].

[ee] Voir *infra* partie 3, les équipes soignantes, B : la contamination : enjeux et contraintes

Ainsi, des demandes concernant des photographies de leur proche défunt ont pu être faites[363]. Dans de tels cas, en raison de la législation en vigueur sur le droit à l'image[ff] et le respect dû à la dépouille du défunt[364], le service juridique a pu prendre le relai des espaces régionaux d'éthique afin d'encadrer légalement la réponse donnée aux proches du patient.

Les saisines ont également concerné des moyens alternatifs aux visites dites « *physiques* ». A ces visites traditionnelles durant lesquelles les proches du malade venaient le visiter se sont parfois substituées des visites dites virtuelles[365]. En effet, une saisine concernait l'utilisation de la visioconférence pour pallier l'absence de lien créée par l'interdiction des visites dans certains services. Dans le cas de cette saisine[366], les internes ont été des personnes ressources importantes pour mettre en place ce dispositif de visioconférence à distance.

S'il est évident que ces moyens ne sont pas une alternative parfaite aux visites (difficultés dans leur utilisation, manque de moyen, fracture numérique[367] etc.), ces techniques ont permis aux proches des personnes en fin de vie de les accompagner différemment.

4. BILAN ET CONSEQUENCES

Ces saisines auront permis de découvrir les difficultés rencontrées concernant la fin de vie du malade et les visites de ses proches et de mieux adapter celle-ci à la suite de la crise pandémique. Après une période d'hésitations durant la première vague de la crise, celles-ci ont auront laissé place à une grande inventivité de la part des soignants pour permettre les visites des proches aux malades en fin de vie.

Afin d'inscrire ces pratiques dans la durée en cas de rebond épidémique du 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[368], ces documents pourraient être diffusés à l'échelle nationale. L'aspect soudain et brusque du 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[369].

Concernant 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.

Enfin, 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[370] en vertu duquel « *une restriction ne peut s'imposer sans argumentation, confrontation ni décision collégiale et démocratique* »[371]. Il est aussi possible d'envisager la participation des représentants des usagers[gg] 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.

[ff] Bien que le droit à l'image ne concerne pas la dépouille de la personne décédée en raison de la perte de la personnalité juridique, la réponse à la saisine faisait mention de droit à l'image et non de respect dû au cadavre.

[gg] « Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par exemple, par les conférences régionales de santé et de l'autonomie. » Le représentant des usagers, son rôle, ses droits, Ministère des solidarités et de la santé

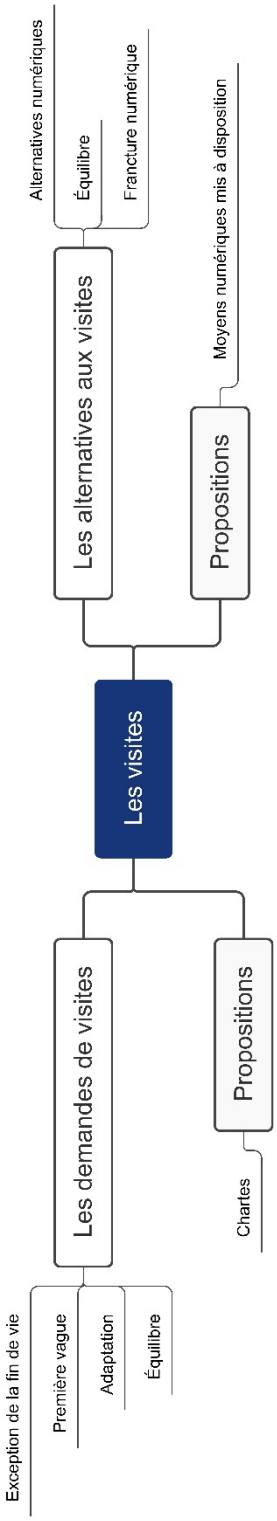


Figure 55 : Carte thématique du thème « visite » : Les visites

II. LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES CONCERNANT LA FIN DE VIE EN TEMPS DE COVID-19

La crise du Covid-19 fut également un moment de changement contraint des pratiques professionnelles concernant la fin de vie. Afin de faire face à la multiplication des cas dont les symptomatologies étaient polymorphes[372] et afin de mieux soulager les patients en fin de vie, les équipes soignantes ont opéré des modifications dans leurs pratiques professionnelles. Ceci a entrainé des questionnements éthiques qui ont pu faire l'objet de saisines des CSE. Par exemple, quels ont été les changements et évolutions causés par le Covid-19 dans le traitement et la prise en charge des patients en fin de vie durant l'épidémie ? Quelle fut la place du consentement[hh] du malade et des directives anticipées[373] dans un moment où les décisions devaient être prises dans un délai très court ?
Afin de mieux appréhender cette problématique des pratiques professionnelles, il sera question en premier lieu de les aborder sous un angle médical et sous le regard du professionnel de santé (A). Dans un second temps, la question des directives anticipées et du consentement au temps du Covid-19 sera mise en lumière (B).

1. PRATIQUES MEDICALES POUR LES PATIENTS EN FIN DE VIE

La pandémie a contraint les professionnels à modifier leurs pratiques y compris concernant la fin de vie. En effet, diverses mesures ont été mises en place[374] afin de pallier le manque de place dans les services[375]. Si cette pratique n'est pas nouvelle[376] (il est possible à ce titre d'évoquer le cas des services des urgences[377]), elle revêt dans le cadre de la pandémie du Covid-19 plusieurs visages[378] : accès aux services de réanimation, aux matériels adéquats type respirateur, accès aux tests de dépistage etc.[379] à ce titre, il sera question d'abord dans un premier temps de considérer l'éthicité du tri des patients (a), puis dans un second temps d'aborder l'arrêt ou la limitation des traitements (b). Enfin, il sera question de la remise en cause de ces pratiques dans le cadre de la crise pandémique (c).

A. Le « *tri des patients* » face à l'éthique

La première des pratiques médicales liée à la fin de vie touchée par le Covid-19 concernait le « *tri des patients* » et les critères l'accompagnant. « *Le « triage », connu dans la médecine de guerre ou de catastrophe, consiste à choisir quels malades bénéficient le plus des thérapeutiques disponibles. Dans la médecine moderne, il est principalement discuté pour l'allocation des ressources rares (et coûteuses) comme les lits de réanimation.* »[380]
Cette pratique antérieure à l'épidémie de Covid-19, peut se pratiquer dans les services accueillant un flux important de patients comme les urgences. « *En réanimation, la priorisation est routinière, elle n'est pas quotidienne mais routinière.* » énonce Philippe BIZOUARN, médecin réanimateur au CHU de Nantes.[381] Pour la philosophe Céline LEFÈVE, « *le tri est une opération rationnelle et éthique d'optimisation de ressources pour maximiser l'efficacité de la médecine et le nombre de vies sauvées*[382]». Le phénomène a été exacerbé

[hh] Le consentement est prévu à l'article R4127-36 du Code de la santé publique qui dispose que « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.
Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.
Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.
Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique sont définies à l'article R. 4127-42. »

par l'épidémie notamment dans les régions les plus touchées par la pandémie (Grand-Est et Auvergne Rhône-Alpes).

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[383] (contrairement à des pays européens comme l'Italie)[384]. Le CCNE le rappelle [385] 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 tout 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* »[386]Ainsi, le modèle français a privilégié une prise en charge au cas par cas. La notion d'équité est ressortie des saisines[387] des CSE[388].

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* »[389] Une même remarque[390] peut être faite concernant le rôle des CSE dans cette problématique du tri des patients. « *La CSE ne peut en aucun cas fixer des critères de définition pour un "patient dépassé" qui servirait ensuite à prendre des décisions uniformes pour des individus et des histoires cliniques, par nature, singulières.* »[391] ce qui démontre une volonté marquée de ne pas adopter de règles strictes en matière de tri des patients notamment pour ceux en fin de vie. Par ailleurs, cette problématique est exacerbée par les inégalités territoriales concernant l'accès aux soins.[392]

C'est à ce titre qu'une question posée aux membres des CSE portait sur les patients dont le pronostic vital pouvait être engagé. « Pour vos patients atteints d'autres pathologies engageant le pronostic vital, avez-vous constaté [393]:

- Déprogrammation
- Perte de chance
- Risque de décompensation accrue
- Refus de soin

Les déprogrammations ont été un véritable sujet de préoccupations. 17 répondants au questionnaire ont répondu par tout à fait ou plutôt oui à cet item sur les 27 ayant répondu à cette question, soit 62%.

À l'instar des déprogrammations, la perte de chance des patients non-Covid-19 a été source de questions et de témoignages. Cette perte de chance est liée notamment aux déprogrammations. De plus, il apparaît dans les entretiens que certains patients nourrissaient une peur de se rendre à l'hôpital et d'en revenir contaminés par le Covid-19. Il ressort des entretiens que la perte de chance des patients non-Covid-19 est toujours un thème d'actualité dans la mesure où des patients non-Covid-19 n'ont pas pu recevoir les traitements adéquats en raison d'une « peur de se rendre à l'hôpital » ou encore en raison des déprogrammations abordées ci-dessus. Au total, 25 répondants ont connu de ces problématiques (tout à fait ou plutôt oui) sur 29 répondants soit un total de 86% des répondants à cette question.

Sur le risque de décompensation accrue, même si le nombre de répondants étaient faibles, 19 d'entre eux considèrent avoir reçu des témoignages sur le risque de décompensation accrue.

Sur le refus de soin, le constat est ici plus nuancé. En effet, 12 des répondants sur 26 ont connu ce type de problématique, soit 46% des répondants.

Il y a eu donc ici de véritables questionnements sur une pratique préexistante à la crise sanitaire. Il en a été de même pour la limitation ou l'arrêt des traitements durant cette période.

B.

C. Limitation ou arrêt des traitements

Concernant le cadre légal entourant la limitation ou l'arrêt des traitements, le code de déontologie médicale, inclus dans le Code de la santé publique prévoit à l'article R4127-37-2 que « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient* »[394].
L'encadrement strict de la limitation des traitements ne peut se faire sans la collégialité. Cette notion transparait dans les saisines des CSE[395].

ARA 29 :
Réflexions sur les difficultés d'accès aux soins les mieux adaptés, pour les patients infectés par le Covid-19 dans le contexte actuel de saturation des services de réanimation.
Questionnements, notamment, autour de l'utilisation d'Optiflow dans des services de médecine.
Réponse : - Nécessité de faire le maximum pour que les options thérapeutiques retenues ne soient pas choisies en raison d'un manque de matériels ou de places adaptées ;
- Toujours systématiquement considérer les souhaits directement exprimés par le patient ou recueillis grâce à des DA, auprès de la PC, etc. ;
- Etudier des alternatives organisationnelles pour que les traitements sous Optiflow puissent, en cas d'extrême nécessité, être réalisés en dehors des services de réanimation ;
- Importance d'évaluer régulièrement les mesures mises en place pour éviter la saturation des services de réanimation (déprogrammations, …).
Cette saisine citée met en avant un respect strict de la collégialité et des règles prévues par le Code de la santé publique concernant l'arrêt ou la limitation des traitements. Il y a une volonté nette de protéger cette collégialité même en temps de pandémie, collégialité qui aurait pu être remise en cause du fait de la peur de la contagion entre collègues[ii]. Cette collégialité telle que prévue et préconisée doit être préservée même en cas de nouvelles crises pandémiques.

D. Remise en cause des pratiques

Le nombre de saisines (13) portant sur les pratiques professionnelles sur la fin de vie démontre un questionnement majeur sur ces éléments.
Le questionnaire a révélé des interrogations sur la pratique quand la douleur ne pouvait pas être soulagée correctement. 40% des 69 ont répondu par l'affirmative sur cette question. De même, 46% ont considéré que cela a mené à des réflexions éthiques.
Il a également été question de l'accès à l'oxygène à très haut débit. La possibilité que l'accès à l'Optiflow puisse avoir lieu en dehors des réanimations dans les services de médecine ou en soins palliatifs a également été abordée dans les saisines. L'une des réponses apportée mettait en avant la possibilité d' « Etudier des alternatives organisationnelles pour que les traitements sous Optiflow[jj] ou d'oxygénothérapie[kk] puissent, en cas d'extrême nécessité, être réalisés en dehors des services de réanimation » [396]. Les entretiens

[ii] Voir infra, sur la peur de la contagion en temps de Covid-19
[jj] Matériel d'oxygénothérapie permettant de faire du haut débit d'oxygène pur
[kk] Traitement par enrichissement en oxygène de l'air expiré

complémentaires ont révélé une forte inégalité entre les patients. En effet, les EHPAD n'avaient pas nécessairement accès à ces thérapeutiques alors que leur place était primordiale dans la lutte contre le Covid-19.

A ces pratiques s'ajoutent également les directives anticipées et le consentement aux soins. Ces derniers ont été au cœur de réflexions éthiques. Après un rappel du cadre légal les entourant, il sera nécessaire de s'intéresser plus spécifiquement aux questionnements entourant ces deux thèmes dans le cadre de la crise sanitaire.

2. DIRECTIVES ANTICIPEES ET CONSENTEMENT AUX SOINS

Les directives anticipées sont prévues à l'article L1111-11 du Code de la santé publique. En effet, « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »[397]

La question du consentement aux soins et des directives anticipées est ressortie des saisines[398]. Il y a une volonté marquée de suivre les « *recommandations habituelles* »[399]. La réponse donnée à cette saisine[400] est relativement éclairante dans la mesure où elle rappelle le caractère libre et non contraint des directives anticipées. *« Elles (les directives anticipées) ne sauraient être imposées et encore moins conditionner la prise en charge (PEC). Il serait scabreux de se lancer dans une campagne systématique de recueil de directives anticipées pour résoudre des problèmes d'organisation.* »[401]

Néanmoins, le questionnaire adressé aux membres des CSE a montré que les directives anticipées n'étaient pas au cœur des préoccupations éthiques durant la crise pandémique. Seulement 13 répondants sur 69 (soit 18% des répondants) ont eu connaissance de questionnements ou problématiques liés aux directives anticipées. 4 réponses négatives ont été apportées à cette question soit 5% des répondants potentiels. Le reste des répondants n'ont pas complété le champ prévu à cet effet. Concernant les entretiens complémentaires, l'absence de préoccupation autour des directives anticipées a été mise en avant. Si les directives anticipées semblaient être un sujet auparavant discuté avec les patients, le deuxième entretien complémentaire montre un recul à ce niveau. On semble assister à un retrait des directives anticipées face à l'urgence que représentent les circonstances.

La question a été également de savoir comment apprécier le caractère pertinent et adapté de ces directives. En effet, l'article L1111-11 du Code de santé publique dispose que *« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient.* » Dans un contexte de crise sanitaire causé par un virus nouveau, dont les connaissances scientifiques et médicales sont limitées (notamment durant la première vague), apprécier le caractère inapproprié ou non conforme des directives anticipées apparaît comme un exercice difficile. En effet, ce document a pu être rédigé dans une période dans laquelle le Covid-19 n'était pas encore apparue. Ne pas

faire de ces directives anticipées un outil de conditionnement de la prise en charge semble être tout à fait pertinent.

3. BILAN ET CONSEQUENCES

La crise du Covid-19 a bousculé les habitudes et les pratiques des professionnels de santé. A ce titre, il est possible d'émettre des recommandations en cas d'épidémies mais également pour anticiper la période post-pandémique.

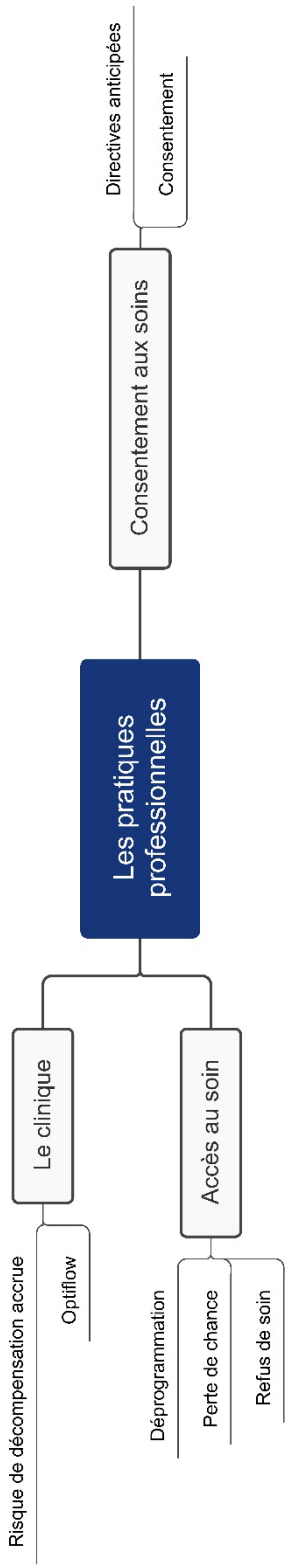


Figure 56 : Les pratiques professionnelles

III. LES EQUIPES SOIGNANTES

La troisième partie de ce rapport sur la fin de vie et le Covid-19 concerne les équipes soignantes, leur relation à la fin de vie en temps de Covid-19 et l'impact qu'a pu avoir la crise pandémique sur leur manière de travailler, sur leurs habitudes et leurs façons de procéder. Contrairement à la Partie 2 qui était centrée sur les pratiques médicales et professionnelles en fin de vie, cette ultime partie se concentrera sur les professionnels et la relation de soin. Il sera en premier lieu question de la contamination et de la fin de vie (A) puis de la place des équipements de protection individuelle dans la relation patients/soignants (B).

1. CONTAMINATION ET FIN DE VIE

La question de la peur de la contamination n'est pas l'apanage des services de soins palliatifs et de leurs équipes. Cependant, cette peur revêt un aspect particulier dans un contexte dans lequel les patients sont déjà atteints de pathologies ayant un impact sur leur pronostic vital. Sur ce point, les saisines ainsi que le questionnaire ont permis de décrire au mieux les aspects qu'a revêtus cette peur de la contamination.
Le questionnaire auquel ont répondu les membres des CSE permettra une analyse fine des questionnements et problématiques éthiques ayant émergé de ce point.
Sur la peur de la contamination, le questionnaire a divisé les éléments en 5 sous catégories :

- Sur la peur d'être contaminé, 22 répondants ont reçu des questions et témoignages démontrant une préoccupation certaine sur ce point. Les deux premiers entretiens complémentaires avec deux médecins membres d'une équipe mobile de soins palliatifs ont révélé l'autre pendant de ces réponses. En effet, les répondants à ces entretiens n'ont pas mis en avant une peur de se faire contaminer. Ceci s'explique par l'absence de comorbidité chez ces deux professionnels de santé. De plus, des saisines ont laissé percevoir une préoccupation tant juridique qu'éthique sur la peur de la contamination.[402] Les questions portant sur le droit de retrait ont été assez prégnantes et des éclaircissements juridiques sont à envisager concernant les contours de ce droit dans le cadre d'une crise sanitaire.
- Sur la peur de contaminer ses proches : indéniablement, cette peur a fait l'objet de témoignages et de questions. Les personnes interrogées ont majoritairement répondu par l'affirmative à cette question (40 tout à fait et plutôt oui). Les entretiens complémentaires ont laissé apparaître un avis divisé sur la question. La peur de contaminer ses proches portait notamment sur les personnes ayant des enfants ou des proches avec comorbidités.
- Sur la peur d'être contaminé par un patient : à l'instar du premier point portant sur la peur d'être contaminé de manière générale cette peur-ci par un patient n'emporte pas de réponse unanime. En effet, 17 des 30 répondants à cette question ont eu connaissance (56 % de réponses tout à fait ou plutôt oui) de questionnements sur la peur d'être contaminé par un patient. Concernant les entretiens complémentaires, cette peur n'a pas été particulièrement exprimée mais était liée au fait que les deux médecins entendus étaient des médecins en équipe mobile de soins palliatifs. Il est évident que ces profils étaient certes en contact avec des patients en fin de vie mais le nombre de leurs patients atteints par le Covid-19 et en fin de vie du fait de cette maladie était faible voir quasi inexistant.
- Sur la peur de contaminer un patient : à l'instar de la peur d'être contaminé par un patient, la peur de contaminer un patient est assez ambivalente. Néanmoins, un nombre certain de témoignages et de saisine reçus par les CSE a eu trait à cette crainte.
- Peur de contaminer ses collègues : dans l'ensemble, les 16 répondants ont eu à faire à des questionnements ou témoignages sur une peur de contaminer ses collègues. De même, la peur

de contaminer ses collègues ne remporte pas un avis et un ressenti unanime. Les réponses se divisent réellement entre les choix d'item possibles avec une majeure partie des répondants qui ont répondu soit tout à fait, soit plutôt oui soit plutôt non.

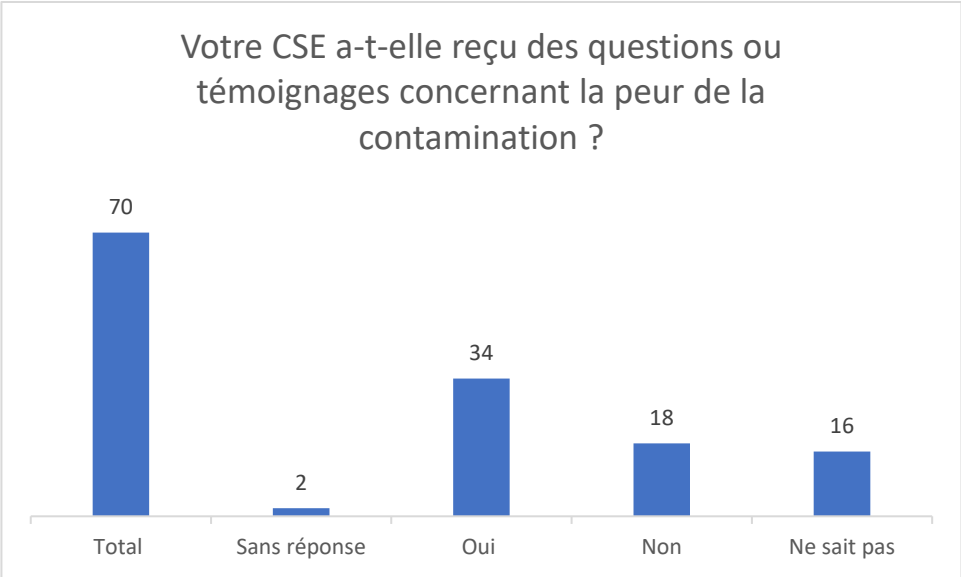


Figure 57 : Sur la peur de la contamination, le retour des équipes soignantes

2. Les equipements de protection individuelle : protection ou barrage a la relation patients/ soignants ?

Sur ce point, il sera question de s'appuyer essentiellement sur les entretiens complémentaires ainsi que sur le questionnaire.

Indéniablement, la surabondance d'équipements de protection individuelle a mis en avant des difficultés dans la relation médecin/malade. En effet, l'utilisation de masques, de surblouses a été renforcée par la pandémie afin d'éviter tout risque de transmission du virus.

Le questionnaire révèle l'existence d'une mise à distance relationnelle du fait des EPI. Il existait des difficultés dans la reconnaissance de l'autre pour les patients déjà affaiblis. De plus, il a été indiqué que les éléments de reconnaissance qui pouvaient permettre la mémorisation du soignant (lunettes, tenues vestimentaires etc.) n'étaient plus et pouvaient parfois constituer un élément d'entrave à cette reconnaissance. A noter cependant que cette absence d'identification n'a pas été unanimement reconnue, certains réussissant par ailleurs à trouver des alternatives afin de montrer au moins une fois leur visage aux patients. (Ex. retrait du masque lors de la période de rencontre à une distance suffisamment éloignée afin de contrer tout risque éventuel de contamination).

La notion « d'absence de visage » a été également une source de difficultés dans la relation patient/soignants. Mais comme énoncé ci-dessus, des alternatives ont été trouvées.

Mais la surabondance de ces équipements n'a pas été l'unique problématique concernant les EPI. Ces derniers sont venus à manquer dans certains établissements de soins notamment lors de la « *première vague* ». Certaines de ces préoccupations ont fait l'objet de saisine[403] des CSE qui ont, pour la saisine citée[404], redirigé l'auteure vers la DGOS. Ceci montre une volonté de maintenir une doctrine homogène sur ce point particulièrement sensible.

Il a été relevé également « *des difficultés d'organisation des espaces : sens de circulation, éloignement des personnes etc.* »[405] la mise en œuvre de ces mesures peut être considérée comme bousculant l'équilibre. Les absences d'équipements ont également été un réel frein à la relation patient/soignants. En créant une distance par la peur, ces équipements ont été un frein au contact soignants/soignés, geste de soin auparavant quotidien dans la prise en charge.
Il est de même pour les acteurs du soin à domicile chez qui le manque d'EPI avait une ampleur bien plus importante. Là où les contacts physiques sont nécessaires, comme lors de la toilette, de l'habillage etc., il est évident que ce manque était d'autant plus problématique.

3. BILAN ET CONSEQUENCES

L'idée de la création d'une formation sur l'établissement a émergé suite à une saisine[406] en lien avec l'EREGE. La réponse apportée par l'EREGE envisageait la mise en place d'un DIU d'éthique en santé afin d'aborder en groupe ces questions. Cette idée pourrait être généralisée à l'ensemble du territoire voire être abordée sous forme de DU. [407] Ces diplômes pourraient contenir un versant éthique mais également juridique afin d'aborder les contours de certains droits des professionnels de santé dans les situations de crise.

De même, afin de pallier cette distance créée par le port d'EPI et qui semble « mettre à mal » la relation patient/soignant pourtant essentielle au bon suivi du soin, il semble important de sensibiliser les équipes soignantes à un protocole de présentation. Celui pourrait prendre la forme d'une courte formation ou d'un flyer afin de recommander une présentation plus poussée en présence d'équipements de protection individuelle. Ce protocole pourrait consister en un retrait du masque, à une distance qui permettrait l'identification du soignant tout étant assez éloignée du patient pour éviter tout risque de contamination.

De plus, une dotation budgétaire pour des EPI « plus légers » ou « transparents » est une piste à exploiter pour pallier cette « *absence de visage* ».

Figure 58 : Les équipes soignantes et la fin de vie en temps de pandémie

IV. SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS SOCLES

1.1/ Ediction d'acte(s) de droit souple encadrant de manière spécifique les visites en cas de pandémie dans les services de soins palliatifs

1.2/ Dotation budgétaire pour un déploiement massif des services numériques permettant la mise en place de visites virtuelles

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

1.4/ 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

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

2.2/ Mieux 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

2.3/ 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

2.4/ 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

3.1/ Développer des diplômes universitaires ou inter-universitaires sur l'éthique en unité de soins palliatifs afin de mieux former les équipes soignantes sur ces problématiques

3.2/ 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

3.3/ Mise en place d'un protocole de présentation pour permettre un maintien du lien patients/soignants malgré la surabondance d'EPI

V. ANNEXES

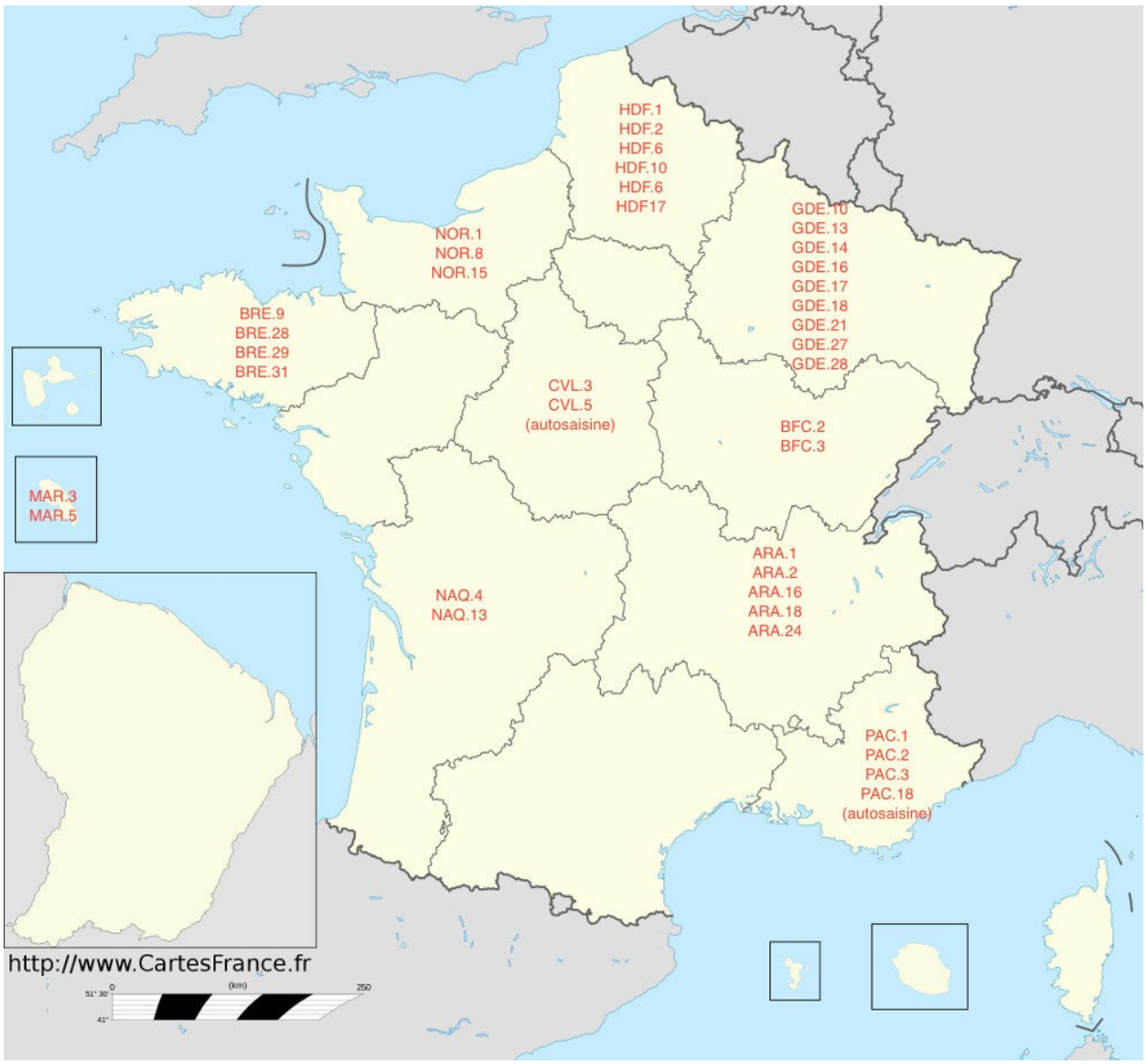


Figure 59 : Saisines analysées, première vague

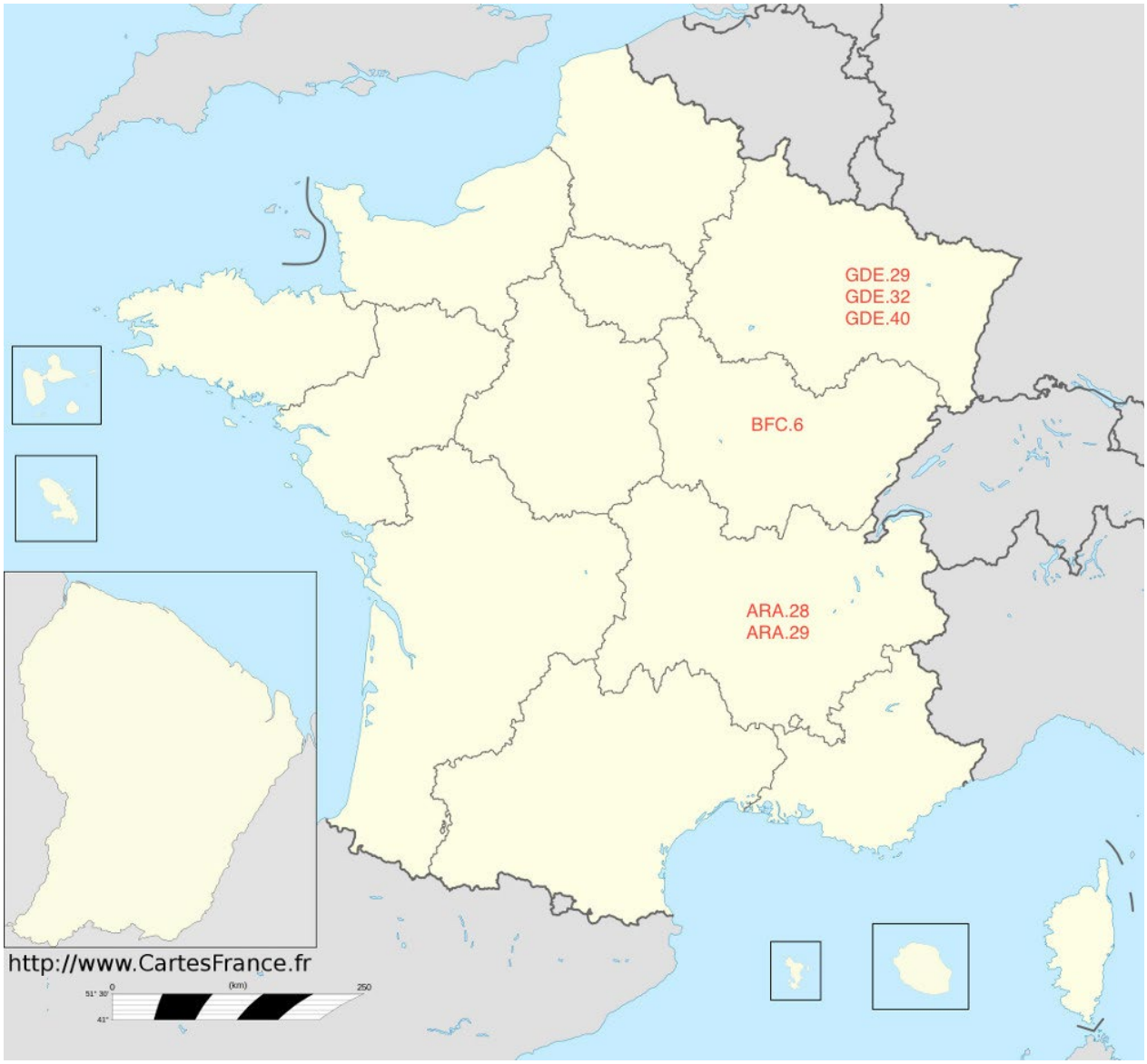


Figure 60 : Saisines analysées, seconde vague

PROPOSITIONS 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

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 reconnaitre 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

THEME 5 : MORT ET PROCESSUS DE DEUIL

MORT ET PROCESSUS DE DEUIL : ILLUSTRATION DU ROLE DES CSE ET DES ERER EN TEMPS DE CRISE

Depuis le début de la pandémie du 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.

INTRODUCTION

Dès le mois de février 2020, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) a alerté le Gouvernement sur le risque de contamination par les défunts avérés ou suspectés d'être décédés du Covid-19[26]. Dans le but de protéger les acteurs de la chaine funéraire et de maitriser le risque infectieux, le pouvoir réglementaire a édicté le décret du 1er avril 2020 prévoyant d'une part, l'interdiction des soins de thanatopraxie pour tous les défunts et d'autre part, l'interdiction de la toilette mortuaire ainsi que l'obligation de mise en bière immédiate pour les défunts atteints ou probablement atteints du Covid-19 au moment du décès[408].
Dans son avis émis le 17 avril 2020, le CCNE a exprimé que ces dispositions ont fait l'objet d'une « forte incompréhension de la part des professionnels de santé et des proches des défunts. Ces derniers étaient déjà empêchés parfois d'accompagner le défunt dans les derniers moments de sa vie. Un profond désarroi s'est emparé des endeuillés lorsque s'est ajouté l'interdiction de voir le défunt après le décès et les difficultés rencontrées pour organiser les funérailles »[409]. Les normes funéraires édictées par le décret 1er avril 2020 ont généré de lourdes conséquences en termes d'adieu au défunt, de l'organisation des funérailles, de l'accomplissement des rites funéraires ainsi que sur le transport international des corps vers l'étranger. Les circonstances de la pandémie sont éprouvantes sur le plan émotionnel et psychique. Elles peuvent être préjudiciables au travail de deuil. En cette période troublée, l'éthique et la morale ont su « apporter leur pierre à l'édifice » à travers les remontées des CSE pour permettre un assouplissement progressif des règles funéraires. L'arrêt du Conseil d'Etat en date du 22 décembre 2020 a également contribué à faire pencher la balance du côté des intérêts des endeuillés[410].

1. OBJECTIFS

Cette partie du projet PanTERE étudie comment les rites et les processus de deuils ont été bouleversés par la crise et comment les CSE ont permis de réintégrer du sens, de la dignité et du lien social du point de vue des proches, des soignants, et des professionnels du funéraire.

2. METHODE

Afin d'étudier ces différentes thématiques, nous avons effectué une étude des divers textes et recommandations émises durant cette période. Nous avons ainsi analysé les éléments scientifiques produit sur ce thème en particulier issus du HCSP et de l' Organisation Mondiale de la Santé, des décisions réglementaires et administratives des Ministères impliquées (Ministère de la santé et Ministère de l'intérieur), du débat public suscité par ces textes que ce soit par la presse, des réactions et propositions issues des cellules de soutien éthique mise en place dès le début de la crise sur proposition du Comité Consultatif National d'Ethique sur l'ensemble du territoire en particulier de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN) particulièrement investi au plan national sur ce sujet au sein de la Conférence National des Espaces de Réflexion Ethiques Régionaux, les avis du CCNE, et des professionnels du funéraire.
La rupture que représente l'adaptation du droit funéraire exigée par la menace sanitaire **met en exergue** la difficile conciliation des nouvelles règles funéraires avec le devoir moral de l'Etat d'humaniser la mort. Explorer la tension entre les exigences rationnelles de sécurité sanitaire et les réalités de la symbolique du deuil pour les familles a permis aux CSE, aux ERER et à la CNERER de contribuer de manière majeure à la mobilisation du CCNE sur les dossiers de la toilette mortuaire et de la mise en bière.
L'analyse des procédures mises en place ainsi que le corpus des saisines et travaux des CSE vise à illustrer les différentes prises de positions successives et leurs applications concrètes ainsi que le rôle des CSE, ERER et de la CNERER en lien avec le CCNE et la DGOS dans l'infléchissement de l'action publique.

Cette étude prend appui sur les travaux de Maëlle Laurans et Nicolas Penchet. :

- Maelle Laurans : mémoire de Master 2 Droit la santé, parcours « Droit et éthique des établissements sociaux et médicaux-sociaux », *L'adaptation du droit funéraire face à l'hécatombe de la COVID-19* sous la direction de Cyril Hazif-Thomas, Université de Rennes, 2021
- Nicolas Penchet, mémoire capacité, *Impact de la COVID-19 sur la gestion d'une chambre mortuaire et sur les rites funéraire*s, sous la direction du Pr Grégoire Moutel, Service de Médecine Légale et Droit de la Santé, Caen, 2021

I. RESULTATS

1. L'ADAPTATION DU DROIT FUNERAIRE EXIGEE PAR LA MENACE SANITAIRE

L'urgence sanitaire et le risque d'infection par certains cadavres contaminés par le Covid-19 ont conduit à l'ingérence des autorités publiques dans la réglementation et l'organisation de la chaîne funéraire. Le principe de précaution semble avoir guidé les actions et les décisions du Gouvernement dans le but de protéger au mieux les personnes en contact avec les dépouilles.

2. L'INGERENCE DES AUTORITES ADMINISTRATIVES DANS LA CHAINE FUNERAIRE

Le recours au droit souple a été prépondérant dans la gestion de la crise sanitaire. Les décisions gouvernementales ont été orientées par les avis de plusieurs instances consultatives. Les plus déterminants dans la gestion de la crise sanitaire ont probablement été ceux rendus par le HCSP et le Conseil scientifique. Le HCSP a été créé par la loi du 9 août 2004[70] et mis en place en 2007. Ses missions sont définies à l'article L.1411-4 du CSP. L'une d'elles est de *« fournir aux pouvoirs publics, en liaison avec les agences sanitaires et la Haute Autorité de santé, l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire »*. En se fondant sur l'un de ses avis de 2009 relatif à la mise en bière immédiate dans un cercueil simple et l'interdiction des soins de corps pour les personnes décédées de certaines pathologies, le HCSP a formulé les premières

recommandations dans la prise en charge des cadavres pendant la pandémie du Covid-19[71]. Dans son avis du 18 février 2020, le HCSP recommande au personnel soignant et au personnel funéraire de laver les corps uniquement dans la chambre où le patient est décédé, tout en suivant un protocole adapté à la situation et au risque d'infection[72]. Il préconise également de ne pas ouvrir la housse mortuaire, de déposer le corps dans un cercueil simple et d'interdire les soins de thanatopraxie.

Le 24 mars 2020, le HCSP a publié un second avis relatif à la prise en charge des corps morts, rendant caduc l'avis du 18 février 2020[73]. De nouvelles connaissances scientifiques sur le virus démontraient qu'il n'était pas indispensable que les corps infectés par le SARS-CoV-2 fassent l'objet d'une mise en bière immédiate. Le délai de la mise en bière immédiate n'est pas défini dans un corpus de droit. C'est le HCSP qui a précisé qu'elle devait être réalisée dans les 24 heures au maximum après le décès[74]. L'avis autorise les opérateurs funéraires à déplacer les corps en les plaçant eux-mêmes dans une housse mortuaire pour les transporter vers un institut médico-légal ou un centre funéraire sur réquisition judiciaire. Selon le HCSP, la toilette mortuaire pouvait être autorisée dans la chambre du défunt, à condition que le personnel soit bien équipé ou si un impératif rituel était souhaité par les proches

Ces nouvelles modalités d'accompagnement et d'adieu au défunt pour que les vivants fassent leurs adieux marquent les bouleversements profonds qui ont affecté le déroulement des rites funéraires. En raison des nombreuses incertitudes sur le danger représenté par les cadavres, il semble qu'il a privilégié *« le principe de précaution en situant son action au-delà des préconisations scientifiques »*[79]. Ce faisant, certains estiment qu'il a renié les besoins des vivants et minimisé les épreuves qui suivent la perte d'un proche.

3. LES OPERATIONS FUNERAIRES DOMINEES PAR LE PRINCIPE DE PRECAUTION

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.

Si les nouvelles règles funéraires ont été jugées trop sévères par les proches des défunts et par certains professionnels de la santé, certains opérateurs funéraires auraient souhaité que l'Etat redouble d'efforts pour sécuriser leurs conditions de travail. La balance des intérêts est constamment mise à l'épreuve dans la conduite des politiques de santé publique. Les équipes de soignants peuvent se positionner du côté de l'intérêt général mais également revendiquer des intérêts privés car au décès d'un patient ou d'un résident en établissement, ils vivent souvent eux-mêmes une période de deuil. Ils souhaitent démarrer le processus du deuil dans de meilleures conditions, préserver la dignité du défunt et respecter certaines traditions sociales et religieuses. Quant aux opérateurs funéraires, leurs inquiétudes sont légitimes. Ils ne souhaitent pas se mettre en danger et risquer de contaminer leurs familles.

Depuis le début de la pandémie de la Covid-19, autorités administratives, sanitaires, religieuses, opérateurs professionnels et familles ont été confrontés à des situations d'urgences qui ont généré de nombreuses modifications du droit funéraire. Ces ajustements du droit illustrent la complexité de concilier l'OVC de protection de la santé publique avec la dignité des défunts et le droit au respect de la vie privé et familiale des endeuillés.

4. LA DIGNITE DES DEFUNTS ET DE LEURS PROCHES A L'EPREUVE DE LA MENACE SANITAIRE

La dignité est d'abord un principe philosophique. Au XVIIIè siècle, la théorie de la dignité humaine kantienne veut écarter la réification du corps humain. Dans son ouvrage de 1785, le philosophe allemand Emmanuel Kant avançait l'idée que *« l'homme n'est pas une chose ; il n'est pas par conséquent un objet qui puisse être traité simplement comme un moyen ; mais il doit dans toutes ses actions être toujours considéré comme une fin en soi »*[104]. Pour bien faire la distinction entre une chose et la personne humaine, Kant établit une différence entre les objets qui ont un prix et les personnes qui ont une dignité. Ce n'est qu'au XXème siècle que la notion de la dignité humaine a été progressivement introduite dans la sphère juridique, mais les textes de droit ne la définissent pas. En droit français, le Pr Moquet-Anger indique qu' *« avant de faire son entrée dans la législation sanitaire, la dignité est un principe moral, celui de la profession médicale qui l'intègre dans son code de déontologie (...). Puis ce principe moral issu de la tradition hippocratique gagnera ses lettres de noblesse en devenant une source de droit(s) par la volonté du législateur et l'interprétation des juges »*[411]
Décision sur les premières lois dites *« de bioéthique »* en date du 27 juillet 1994, que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un *« principe à valeur constitutionnelle »*[412]

La loi Kouchner du 4 mars 2002[118] a inséré l'article L.1110-2 dans le CSP qui indique que : *« la personne malade a droit au respect de sa dignité »*. Cette idée s'exprime également à l'article L.1110-5 alinéa 4 du même code : *« les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort »*. Ces formulations interrogent sur la dignité des défunts. Le CSP ne garantit qu'une dignité subjective, inhérente au statut de patient malade. D'autre part, le terme *« une vie digne jusqu'à la mort »* supposent par un marqueur de temps que le législateur n'a pas eu la volonté de prolonger la protection juridique de la dignité de la personne après la mort. Le droit distingue ainsi la dignité des personnes vivantes de la dignité des personnes décédées. En période de pandémie, le maintien de l'ordre public prend une toute autre dimension mais la mort ne peut pas réduire le cadavre à un déchet, même face au péril sanitaire.
C'est à travers le principe du respect dû au corps humain que le cadavre a droit au respect de sa dignité. Le droit a été obligé de légiférer et réglementer le traitement des dépouilles pour sanctionner les diverses violations et profanations des lieux de sépulture et pour encadrer leur utilisation à des fins de recherches scientifiques.

La qualification du cadavre en tant que sujet de droit mérite d'être précisée. Dans sa thèse, Mme Jeanne Mesmin d'Estienne confirme que le cadavre n'a pas de personnalité juridique : *« confronté aux risques d'instrumentalisation du cadavre et à la réification du corps et des produits du corps humain, le droit est sommé de réagir. Néanmoins, les tentatives pour conférer une personnalité juridique au corps défunt échouent »*[413]. La doctrine s'accorde toutefois à dire qu'en raison de ce qu'il a été, un être humain, le cadavre doit être protégé par le droit.
Pierre Berlioz maintient l'idée que le cadavre fait l'objet d'une protection juridique : « la perte de toute aptitude physique à l'existence, à une vie biologique autonome, entraîne nécessairement la perte de toute aptitude à l'existence juridique. Mais il reste un corps, qui, n'étant plus une personne, est par conséquent une chose. Dès lors, il est nécessairement objet de propriété. Toutefois, en raison de ce qu'il a été, une personne, il doit lui aussi bénéficier d'un statut protecteur »[414]. Ainsi, le cadavre serait davantage un objet qui conserve forme humaine. S'il bénéficie d'une protection juridique c'est en raison de l'empreinte laissée par la personne qu'il était de son vivant.
Dans l'urgence sanitaire, il a été nécessaire de réévaluer le risque de contagiosité des cadavres et d'entendre la revendication des intérêts des familles et des professionnels endeuillés pour obtenir l'assouplissement des règles funéraires.

II. REACTION DES ACTEURS ET ENJEUX ETHIQUES

En parallèle des travaux du HCSP, 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.
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 seraient privés de visite sera d'importance [14].
Il est également souligné à l'époque l'inégalité d'accès au matériel de protection pour le respect des gestes barrières, générant sur le territoire national une inhomogénéité des pratiques funéraires.
Est également noté que le fait de devoir interdire des visites de proches à leur défunt génère des situations de gestion et d'arbitrage potentiellement source de conflit entre professionnels, familles et proches.
Une tension majeure se fait jour puisque normalement la communication entre soignants, soignés et proches, doit respecter les droits fondamentaux des personnes.
Enfin 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 funéraires, l'interdiction de la toilette et de soins de conservation représentait 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.
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 locale du Ministère de l'intérieur) et au HCSP, l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN) et sa cellule d'appui territorial de gestion de la crise covid, en lien avec des représentants de la mission de Coordination du Risque Epidémique et Biologique nationale, ont fait remonté 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 pose 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, déni 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 prises 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. Dans ce contexte les différentes instances alertaient sur des questions pratiques soulevées par les professionnels sur les indications et modalités de mise sous housse, la réalisation de toilette et de soins sur le corps, la présence des familles et des représentants des cultes. A partir des multiples commentaires reçus alors par leur CSE, l'EREN suggérait que la prise en charge des défunts se fassent dans un cadre qui permette de s'adapter aux réalités et contraintes de terrain, aux contextes locaux et la dynamique de l'épidémie tout en respectant les règles de sécurité sanitaire :

- En contexte de faible tension privilégier la présentation des visages aux familles dans le respect des mesures de protection (distance entre les personnes, protections individuelles pour les professionnels et les familles).

- Dès que la tension en nombre de décès s'accentue, de privilégier dans la mesure du possible la visite d'un ou deux membres de la famille avant la fermeture définitive de la housse avec la possibilité de présence d'un représentant spirituel et de mise en œuvre d'un cérémonial adapté.
- En cas d'impossibilité de présentation du défunt du fait du confinement ou de la distance, promouvoir les gestes et les mots pour permettre à chacun de cheminer, de réfléchir aux possibles liens (photo et vidéo, objet à mettre dans le cercueil, cérémonies décalées...)

III. REVISION ET ADAPTATIONS DE LA PRISE EN CHARGE DES DEFUNTS

Les principes éthiques revendiqués par les diverses instances consultatives pour répondre aux souhaits des familles ont contribué à l'assouplissement des règles funéraires. Ces revendications ont probablement été au coeur de la réflexion mené par le Conseil d'Etat lorsqu'il s'est prononcé à l'occasion d'un REP sur la légalité du décret du 1er avril 2020.

Suite à l'adoption du décret du 1er avril 2020, le CCNE avait exprimé dans un avis rendu le 17 avril 2020 que « la bioéthique ne saurait être définie comme étant seulement "l'éthique du vivant" et a, depuis le début, concerné tout ce qui entoure la mort, dans toutes ses dimensions. Le soin, la dignité, l'humanité trouvent dans la mort, ce qui la précède, ce qui l'entoure, ce qui la suit, une épreuve et une exigence, non pas secondaires, mais premières. La bioéthique implique donc aussi de définir ce que les vivants doivent s'interdire de faire avec les corps des personnes défuntes »[135]. Fin avril, alors que la situation sanitaire semblait mieux maîtrisée, le décret du 30 avril 2020 est venu modifier le dispositif mis en place[136]. Les toilettes mortuaires et les soins de conservation sont restés interdits mais uniquement sur les défunts atteints ou probablement atteints de la Covid-19 au moment de leur décès. Ce n'était plus une interdiction générale applicable à tous les corps morts. Les défunts contaminés ou potentiellement contagieux devaient toujours faire l'objet d'une mise en bière immédiate. La mise en cercueil devait être réalisée avant tout transport du corps et n'excluait pas la possibilité pour les proches de revoir le défunt. Voir le visage de leur parent décédé par l'ouverture de la housse mortuaire, sous le contrôle de l'opérateur funéraire ou d'un professionnel de l'établissement de santé est resté possible. Le texte a autorisé la reprise des soins post-mortem par des professionnels de santé ou des thanatopracteurs, à condition d'être pratiqués dans des conditions sanitaires appropriées. Les professionnels de santé ou les thanatopracteurs devaient se munir d'équipements de protection individuelle (EPI) (lunettes de protection, masque chirurgical, blouse à manches longues...). Ces mesures ont été abrogées par le décret du 11 mai 2020 mais en réalité, l'article 23 de ce texte énumère à l'identique les mesures funéraires précédentes[137]. Ces règles ont d'ailleurs souvent été reconduites par la réglementation ultérieure[138]. A partir du 11 juillet 2020 a été mis en place un régime transitoire pour préparer la sortie de la première période d'état d'urgence sanitaire. Dans une fiche d'actualité relative aux impacts de l'épidémie de la Covid-19 dans le domaine funéraire en date du 15 juillet 2020, il est précisé que les règles relatives aux soins du corps des personnes avérées ou suspectées d'être décédées de la Covid-19 sont restées identiques[139]. En effet, l'arrêté du 10 juillet 2020 a reconduit les mesures dérogatoires du décret du 30 avril 2020[140]. A compter du 17 octobre 2020, l'état d'urgence sanitaire a été re-déclaré sur l'ensemble du territoire national[141]. Le décret du 16 octobre[142] et le décret du 29 octobre 2020 ont encore maintenu ces règles funéraires[143]. Le décret du 2 décembre 2020[144] apporte des précisions sur les règles de mise en oeuvre du service public funéraire sous la seconde période d'état d'urgence sanitaire. Les opérateurs funéraires étaient invités à mutualiser les ressources en matière de dépôt des corps et des cercueils, dans l'intérêt des familles. Il fallait autant que possible limiter les dépassements

des délais d'inhumation et de crémation. Les maires pouvaient étendre les plages d'ouverture des cimetières. Les chambres mortuaires au sein des établissements de santé conservaient les défunts atteints de la Covid jusqu'à leur mise en bière, dans des délais ne devant pas excéder 24h. Le décret du 29 octobre 2020 a autorisé l'accueil du public dans les crématoriums et les chambres funéraires[145]. Toutefois, le décret du 11 décembre 2020[146] a posé une dérogation à cette autorisation. Du 12 décembre 2020 au 16 mars 2021, les défunts atteints ou probablement atteints de la Covid-19 ne pouvaient pas faire l'objet d'une présentation en chambre funéraire. Toutes ces évolutions réglementaires démontrent que bien souvent en période de crise, le droit public est balloté entre l'autonomie individuelle et la protection de l'ordre public. Selon Bernard Fery, il devient nécessaire de « reprendre cette question sociétale du sens des funérailles, au lieu que des textes plus ou moins réglementaires écrasent les besoins que suscitent souvenir et amour du défunt. La période actuelle de pandémie oblige à recentrer les pratiques funéraires non sur les seuls risques sanitaires mais aussi sur les souhaits des proches et par là de toute la société »[147]. Il appartient au juge de statuer sur la légalité des actes administratifs.

Le Conseil d'Etat publie un arrêté 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 caractère à s'imposer à l'exécutif, le Conseil d'Etat a considéré que ces dispositions portent une atteinte au droit à une vie privée et familiale normale.

Le décret n° 2021-51 du 21 janvier 2021, a pris en considération ces annulations et pose un nouveau cadre juridique. Les corps des défunts diagnostiqués COVID-19 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, qu'il n'y aurait pas de départ à visage découvert et une interdiction des soins de thanatopraxie si positivité d'un test COVID ou présence de symptôme datant de moins de 10 jours.

IV. DISCUSSION

1. LA MORT ENVAHISSANTE ET LES CORPS SOUSTRAITS SANS RITE POSSIBLE

Lorsque la mort survient, les relations à établir s'avèrent importantes. L'annonce du décès est un temps de rupture, d'autant plus exacerbée dans le contexte de la pandémie où les pratiques sont contingentées par des moyens limités. Les restrictions secondaires au confinement, couplées à la perception de "morts de masse", font naître chez les proches un sentiment de mort confisquée.

Cette pandémie a vu un grand nombre de décès en un temps réduit, et cela, malgré les avancées de la médecine. Couplé aux différentes restrictions, cela a pu être vu comme insupportable pour les proches. L'incompréhension en résultant peut donner lieu à des deuils extrêmement longs et engendrer des traumatismes. Le refoulement de la souffrance, qui ne peut s'extérioriser, donne lieu à des comportements aberrants, n'obéissant plus à des symboles sociaux, mais à une symbolique individuelle et ne pouvant plus être lisible comme telle. Le contexte sanitaire n'est pas favorable au respect des rituels mortuaires essentiels au deuil. Les pratiques n'étaient pas harmonisées entre les différents établissements hospitaliers. Par endroits, le visage du défunt était présenté aux familles, dans d'autres non. Devant l'afflux de corps, des zones de dépôt de corps, ont été installées (zones externes réfrigérées, camions frigorifiques), ce qui a rajouté à la souffrance de la perte le sentiment d'irrespect à l'égard du défunt.

L'approche des cérémonies funéraires fut, dès les débuts de la crise sanitaire, au centre de réflexions pratiques et éthiques. La difficulté est d'élaborer ensemble de nouveaux rites funéraires, qui soient reconnus par le groupe social. Sinon, il peut ne pas être reconnu par l'endeuillé lui-même. L'interdiction de se recueillir

dans les cimetières, du fait du confinement, fut pour certains vécue comme un sentiment de déshumanisation et d'inhumation expéditive et dissimulée. Des réflexions sur l'utilisation de photographies ou vidéo (des défunts, du cercueil, de cérémonies) par exemple, ont été mises en avant afin de recréer un lien tangible entre hommage et peine lors des inhumations/crémations.

L'obligation de mise en bière immédiate pour tout patient décédé de la COVID19 ou suspecté de l'être interpella grandement l'opinion publique. La mise en bière immédiate stipule que le défunt doit être placé dans un cercueil fermé dans les plus brefs délais (en pratique dans les 24 heures). Du fait du confinement et des visites restreintes, beaucoup de familles n'ont pu se recueillir auprès de leur proche décédé. Cette décision a été vécue comme une violence supplémentaire pour les familles dans les chambres mortuaires qui fut une source de conflit à gérer pour les professionnels. Elle a fait naître de l'incompréhension, de la colère, le sentiment que les personnes (vivantes ou décédés) n'étaient plus respectées et respectables. Comme si on associait le corps à une source dangereuse dont il fallait se débarrasser pour ne pas contaminer les vivants. Ainsi les vivants pouvaient être pris en charge mais pas les morts ; soustrait alors du lien social.

La non-réalisation de rites funéraires autour du corps risque l'émergence de troubles pathologiques. L'augmentation de la souffrance des familles endeuillées, suite à un deuil non fait, peut avoir de nombreuses répercussions ; l'apparition d'une panique émotionnelle avec une perte de confiance dans les institutions, de deuils pathologiques, de syndromes de stress post-traumatique, de syndromes dépressifs, d'arrêts de travail, de sentiments de culpabilité et d'abandon. Ce type de trouble a été constaté suite à l'épidémie d'EBOLA. L'impact psychologique présente des conséquences imprévisibles sur la société et l'équilibre de la cohésion sociale. Cet impact est d'autant plus mal maîtrisé qu'il pourrait être décalé dans le temps et avoir un impact collectif.

Les rites permettent à une communauté de porter ses vivants et ses défunts pour un avenir commun, une idée du "vivre-ensemble" mis à mal par ce décret. Minimiser les risques d'infection est compréhensif mais il est important de prendre en considération les risques psychiques de telles mesures. La société réduit parfois les rites à leur fonction esthétique ou religieuse. Ils ont pourtant une dimension vitale, de formes diverses, pour autant l'accompagnement des morts n'a pas fait partie de ce que l'État a jugé essentiel à préserver. Le respect de la dignité des défunts ainsi que leurs traditions culturelles et religieuses est important. Il en va de même avec leur famille. Ce respect passe avant tout par une décision non hâtive de ce qu'il adviendra du corps d'une personne décédé de la COVID-19. Tant au cours de l'hospitalisation ou en chambre mortuaire, photographier le visage ou les mains de la personne peut se justifier pour autant que l'on soit respectueux de sa dignité et de son intégrité, et que la famille y consente. Des rituels comme le dépôt dans le cercueil de témoignages (dessins, messages, objets, etc.) devraient pouvoir s'envisager mais sont entravés par les règles sanitaires. Le contexte sanitaire n'est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels à l'adieu et au deuil. Des symboliques transitoires doivent s'instaurer, dans l'attente, après la crise, de cérémonies dotées d'une signification particulière. Un dilemme se pose pour les professionnels du soin et du funéraire entre respecter les règles, se protéger et donner la possibilité aux familles de voir leur défunt.

L'idée de réinvention de nouveaux rites, apparaît rapidement suite au premier confinement. L'Histoire a montré que lors des pandémies, une modification progressive de certains rites funéraires apparaissait [30]. Quel que soit les courant de croyance, chaque religion s'est adaptée, et cela, quelle que soit l'époque [31]. La numérisation a eu une place importante (lors des baptêmes et des confessions) ou la création de pèlerinage, en réalité virtuelle. Cette désincarnation des rites va- t-elle survivre à la pandémie ? La crise COVID n'agit elle que comme un catalyseur ; accélérant un processus de mutation qui avait déjà été initié ? Cette crise a par ailleurs jeté la lumière sur la teneur de notre rapport aux rites funéraires et plus largement à la mort : remis en cause par les restrictions sanitaires, ceux-ci étaient déjà en pleine transformation,

notamment depuis l'apparition des nouvelles technologies numériques qui autorisent des commémorations « online » – en direct ou en différé – ou la création de cimetières virtuels.
L'Espace de Réflexion Ethique de la Région Île-de-France (ERERIF), dans le cadre de l'observatoire Covid-19 Éthique et société a mis en avant différent proposition concernant la prise en charge des défunts. Être soucieux de ce qu'éprouve les familles est primordiale. Il convient de prendre le temps d'expliquer à la famille ce qui est autorisé ou non et ce qui a été mis en place afin que la famille puisse s'adapter au mieux à la situation. La famille peut avoir le sentiment que le défunt est mort « comme un pestiféré », dans des conditions indignes. La famille peut également être composée d'enfants ou de personnes plus vulnérables que d'autres, confinés dans un contexte moins favorable aux soutiens et à la manifestation concrète de sollicitude. Même dans le contexte du Covid-19 les professionnels doivent s'efforcer d'accompagner au mieux ces fragilités renforcées par la fin de vie et la mort ; et essayer de continuer à porter déférence à l'égard du défunt.
L'accompagnement spirituel et religieux dans une société sécularisée doit se maintenir, voire être renforcé en temps de crise. Les soutiens d'ordre spirituels, religieux ou philosophiques doivent trouver la même place que la contribution d'autres compétences comme celles des psychiatres et des psychologues.
Quand la présence n'aura pas été possible ou bien quand le temps de recueil aura été contraint, différentes formes d'hommages devront être envisagés. Outre, les cérémonies « secondaires » à titre individuel, un hommage national aux victimes du Covid-19 est envisagé. Redonner l'espoir de ces funérailles qui auront lieu plus tard est un des moyens de signifier aux endeuillés en attente de réunion de leurs proches, que les hommages aux défunts peuvent être reportés. Il conviendrait de réévaluer la justification de l'interdiction de se recueillir dans les cimetières sous certaines conditions. L'hommage, la peine collective, le souvenir en construction ont besoin d'un lieu. Le risque est de donner le sentiment déshumanisant d'un enterrement subreptice, dissimulé, expéditif faute de présences et d'hommages. Il faudra prévoir l'accompagnement technique et psychologique des professionnels du funéraire confrontés à des circonstances extrêmes, y compris dans le cadre de leurs interventions au domicile.

2. PHOTOGRAPHIE FUNÉRAIRE : UNE PRATIQUE OUBLIÉE À RÉINVENTER

La crise COVID 19 a permis de s'interroger sur la place de la capture et de l'utilisation de l'image des défunts. De nombreuses cultures au travers de l'Histoire firent la réalisation de portrait de leurs morts, comme par exemple les portraits du Fayoum. La photographie funéraire, couramment utilisé au XIXe siècle est tombée en désuétude. Pourtant, elle s'intègre dans plusieurs situations secondaires à la crise sanitaire : l'interdiction et limitation des visites et l'impossibilité pour certains proches de se recueillir auprès de leur défunt. L'EREN s'est intéressé à ce sujet. À la fois pour les patients vivants hospitalisés sans visite et pour les patients décédés. Cette distinction est importante car le statut juridique est différent. En effet, une fois le décès constaté, l'individu décédé n'est plus, selon le droit français, considéré comme une personne au sens juridique du terme. La notion de vie privée et de son respect n'est plus présente. Contrairement à celui du respect de la dignité qui perdure.
Cette ultime photo était un moyen de garder une trace de la personne disparue, ce portrait pouvant être le seul que la famille possédait. Elles agissent comme un support de deuil pour les proches. Ils prennent conscience petit à petit et de façon durable de la mort de la personne, la photo agissant comme la preuve d'un présent qui ne sera plus (l'image de la mort est fixée, irrévocable.), limitant les sentiments de frustration et de culpabilité et facilitant ainsi le processus de deuil.
La réalisation de ce type de photographie passe obligatoirement par la demande de l'entourage du défunt. En effet cela peut ne pas correspondre à l'image que les porches souhaitent conserver et pourraient être contraires aux volontés du mort. De plus sur le plan juridique, les garants de l'atteinte à a mémoire et au

respect dus aux morts sont les héritiers. L'autorisation de publication d'une photographie ne peut se faire sans l'accord des héritiers.
L'EREN préconise que ce sujet devrait être abordé avec la personne de confiance, le représentant légal ou les proches. Or, dans le contexte de la crise sanitaire où le temps semble manquer et où il peut être difficile de prendre ce genre de décision en un court laps de temps, l'EREN émet l'idée que les photographies pourraient être réalisées au sein des chambres funéraires après des soins esthétiques du visage et lors de la présentation du corps à l'entourage.
Cette réflexion engendre d'autres interrogations. -Qui réalisera les clichés et à qui seront ils destinés ? - Il semble légitime de ne pas interdire la prise de photographie dès lors que des personnes très proches du défunt souhaiteraient les réaliser. Les équipes des chambres mortuaires pourraient réaliser les photographies et les transmettre aux proches s'ils en font la demande. Cette transmission ne serait pas systématique, mais la réalisation des images permettrait d'en avoir la disposition en cas de demande. Dans ce cas où les clichés seront conservés de manière confidentielle et sûr ? Au sein d'un logiciel médical, quand est-il alors du respect du secret médical ?

V. Conclusion : Importance de l'exercice de la democratie sanitaire en temps de crise

Les premières mesures émises, notamment par le HCSP ont tenté de mettre en place un équilibre entre protection individuelle et maintien d'un lien social notamment autour du corps mort. Toutefois, plusieurs institutions (conseil français du culte musulman, différents espaces éthiques) ont pointé du doigt la grande difficulté, voir l'impossibilité de mise en œuvre de telles pratiques. Le début de la crise sanitaire en France fut marqué par une pénurie d'équipements de protection individuelle, rendant toute approche sanitaire sécurisée du corps mort impossible. En début de pandémie devant l'augmentation du nombre de cas et la saturation des services hospitaliers sur le territoire national, l'Etat a mis en place des mesures maximalistes (mise en bière immédiate, interdiction des toilettes et des soins du corps mort). Bien que compréhensibles dans ce contexte, ces mesures ont été déconnectées du terrain et en retard par rapport aux données de la science. Une prise en compte plus rapide de l'évolution des données scientifiques et une interface de dialogue plus opérationnelle avec les acteurs de terrains et les instances éthiques auraient pu permettre de mieux adapter ces mesures dans le respect des règles de protections individuelle et collective. Il aura fallu attendre le mois de janvier 2021, soit une dizaine de mois, pour que le Conseil d'Etat annule les mesures restrictives imposées en mars et avril 2020. Ces mois de restriction ont vu naître des sentiments d'injustice, d'incompréhension, source de tension entre les soignants, les patients, et leurs proches, notamment du fait d'une disparité de pratiques entre les services de soins. Sans parler des répercussions sur le processus de deuil des proches d'un défunt. Ces différentes mesures auraient, elles étaient moins restrictives si la France avait eu à disposition suffisamment de matériel de protection individuelle, à la fois pour les soignants, les patients et leurs proches ?
Ce retour sur expérience, 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 comprise de tous.

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

2.6

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

THEME 6 : DEPISTAGE, VACCINATION ET OUTILS DE VEILLE

CRISE SANITAIRE ET ETHIQUE DE LA SANTE PUBLIQUE : ENTRE LIBERTE ET RESPONSABILITE

INTRODUCTION

Cette problématique a été traité sous quatre angles thématiques :

- Le 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.
- Le 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)
- Le 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.
  Le 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.

MATERIAUX DE L'ETUDE

- La DGOS a mis en place le 18 mars 2020 **deux outils partagés DGOS-ERER** spécialement dédiés à la mission de soutien éthique Covid-19 des ERER :
  - Un outil de **collecte des questions** soulevées par les professionnels, par les établissements des secteurs sanitaire et médico-social, et par les citoyens, adressées aux cellules de soutien éthique (CSE) **ainsi que des réponses proposées**
  - Un **outil de partage de contenus** (documents de portée nationale et productions des ERER).

- Un **livrable restituant les entretiens** menés auprès des équipes des ERER par le bureau des Usagers de l'offre de soins SR3/DGOS du 31 juillet au 1er octobre 2020
- Un **questionnaire commun** d'enquête « PANdémie TERritoires & Ethique » a été construit ayant pour objectif de venir en appui à l'étude de l'apport et de la *plus-value* des CSE par thématique (groupes d'étude). C'est un questionnaire qui visait un retour d'expérience des CSE relatif aux différents territoires. Il s'inscrit dans la prolongation de l'analyse de la base de données des saisines et auto-saisines constituée par la DGOS.

- Une **collecte des productions libres** (billet éthique, notes, comptes rendus, avis, éclairages, conseils préconisation ou recommandation…etc.) publiées sur les sites internet des différents ERER se rapportant aux thématiques et à la temporalité de l'étude lorsqu'ils existent.
- Un **ensemble de documents externes** (juridiques, médicaux, avis ou réponses du CCNE…) ayant pour fonction de préciser ou d'approfondir l'analyse ou les discussions

PREMIERE PARTIE : TRACAGE DES 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.

INTRODUCTION

1. CONTEXTE

Face aux conséquences de la pandémie, le 16 mars 2020, le président de la République annonçait un confinement national à partir du 17 mars. Ce confinement, assorti d'un état d'urgence sanitaire (23 mars 2020) dura un mois et 23 jours. Dans le cadre d'une stratégie globale de lutte contre la Covid-19, trois traitements de données ont été déployés lors du « déconfinement progressif » à compter du 11 mai 2020 (loi 2020-546) : les fichiers SI-DEP et Contact Covid, auxquels s'ajoutait le déploiement de l'application mobile StopCovid.
SI-DEP et Contact-Covid sont des outils numériques mis à disposition des acteurs de la lutte contre la propagation du virus[415] :

- SI-DEP (Système d'Informations de DEPistage) : C'est une plateforme sécurisée où sont systématiquement enregistrés les résultats des laboratoires de tests Covid-19. Elle permet de s'assurer que tous les cas positifs sont bien pris en charge.
- "Contact COVID" : C'est un outil numérique utilisé par tous les professionnels de santé (médecins, pharmaciens, biologistes des laboratoires de dépistage COVID, et les professionnels habilités par la CNAM, SPF et l'ARS), qui aide à la prise en charge des cas Covid-19. Il permet d'aller au plus vite dans l'identification des personnes-contacts autour d'un cas Covid-19. Il permet de vérifier que chacun a été appelé, informé, testé, et accompagné.

Les outils déployés étaient conçus, d'après le gouvernement, pour répondre à trois exigences en cas d'apparition de *clusters* : exhaustivité, rapidité et réactivité. Pour ce faire, les personnes infectées doivent pouvoir être identifiées et la collecte des informations relatives à leurs contacts doivent pouvoir être analysées dans une dynamique de « tester, tracer, isoler ».

2. DEFINITION

« StopCovid » puis sa mise à jour « TousAntiCovid » (22 octobre 2020) est une application de *contact tracing*, ou de « suivi de contacts » qui fut développée par le gouvernement français et mise en service le 2 juin 2020

à la fin du premier confinement. Cet outil pour accompagner le premier déconfinement, utilisait les smartphones, pour identifier les personnes contaminées et les personnes qui sont susceptibles d'avoir été infectées. La mise en place de l'application StopCovid a levé des interrogations d'ordre éthique, philosophique, technique, social et légal. Elle a également amené à rappeler la nécessité du respect de la démocratie sanitaire.

Le *tracking* est issu du verbe anglais « *to track* » signifiant, en français, « chercher » ou « traquer ». Le terme trace numérique (tracking) est utilisé dans les domaines de la sécurité, de l'informatique légale, du commerce, marketing et plus généralement des systèmes d'information. Il désigne les informations qu'un dispositif numérique enregistre sur l'activité ou l'identité de ses utilisateurs au moyen de traceurs tels que les cookies, soit automatiquement, soit par le biais d'un dépôt intentionnel. Les traces ne sont pas des messages, mais des données (typiquement des fichiers de log). Prises isolément, elles n'ont guère de sens. Mais regroupées, traitées et combinées dans d'importantes bases de données, elles peuvent révéler des informations significatives, stratégiques ou sensibles.

INRIA : « Par « contact tracing », on désigne la capacité à pouvoir informer une personne, à travers une application présente sur son smartphone, qu'elle a été au contact lors des jours précédents (typiquement de deux à trois semaines) de personnes qui ont été diagnostiquées positives au Covid-19. Ce « cas contact » présente, de ce fait, un risque d'être porteur du virus et d'accélérer la diffusion de l'épidémie. Les « moyens numériques » qui permettent de qualifier ce risque reposent sur la capacité de deux smartphones à reconnaître qu'ils sont à proximité l'un de l'autre, à travers la technologie Bluetooth, qui n'est opérante qu'à faible distance (quelques mètres). (…) Aucune technologie de géolocalisation (à tel lieu, à telle heure) n'est ainsi mise en œuvre. »[416]Autrement dit, l'application recueille les contacts et non les lieux.

3. METHODOLOGIE

Les documents ont été sélectionnés sur un repérage « in vivo » c'est-à-dire dans le corps de texte même du corpus DGOS mais également sur leur titre ou le sujet évoqué sur les sites internet, sur le critère des mots clés « StopCovid », « *tracing* », « traçage » (analyse syntaxique). Cette analyse s'est appuyée sur le logiciel Nvivo©. Ainsi, la pertinence du thème dans le propos (analyse sémantique) a donné lieu à la sélection de 9 documents disponibles dans les corpus référencés par la DGOS et 12 documents mis à disposition par les ERER sur leurs sites internet.

I. RESULTATS

La répartition des documents référencés dans ce thème est la suivante :

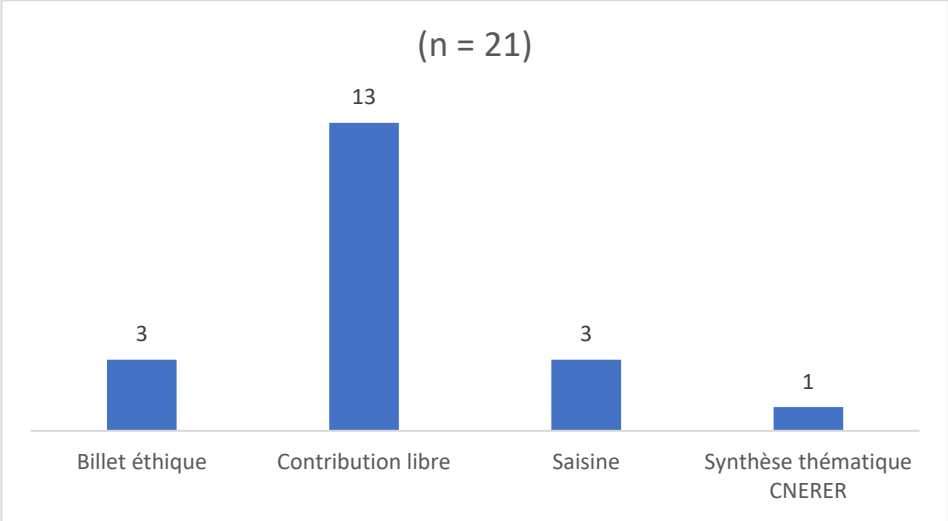


Figure 61 : Répartition des productions "tracing"

Les saisines sur ce thème sont à la marge au bénéfice des contributions libres. D'ailleurs, le travail des CSE a mis en exergue plusieurs points de vigilance qui ont donné lieu à une synthèse de la CNERER rapportant la contribution de plusieurs ERER (CNERER). L'analyse qualitative des publications a été facilitée par cette synthèse qui reprend la plupart des différents travaux sur ce thème, ce qui a permis de dégager à partir d'un document pivot des lignes thématiques transversales rapportant les thématiques des autres documents à disposition. Cette analyse qualitative déductive et inductive a permis de dresser un arbre thématique (MUCCHIELLI) de l'ensemble du corpus :

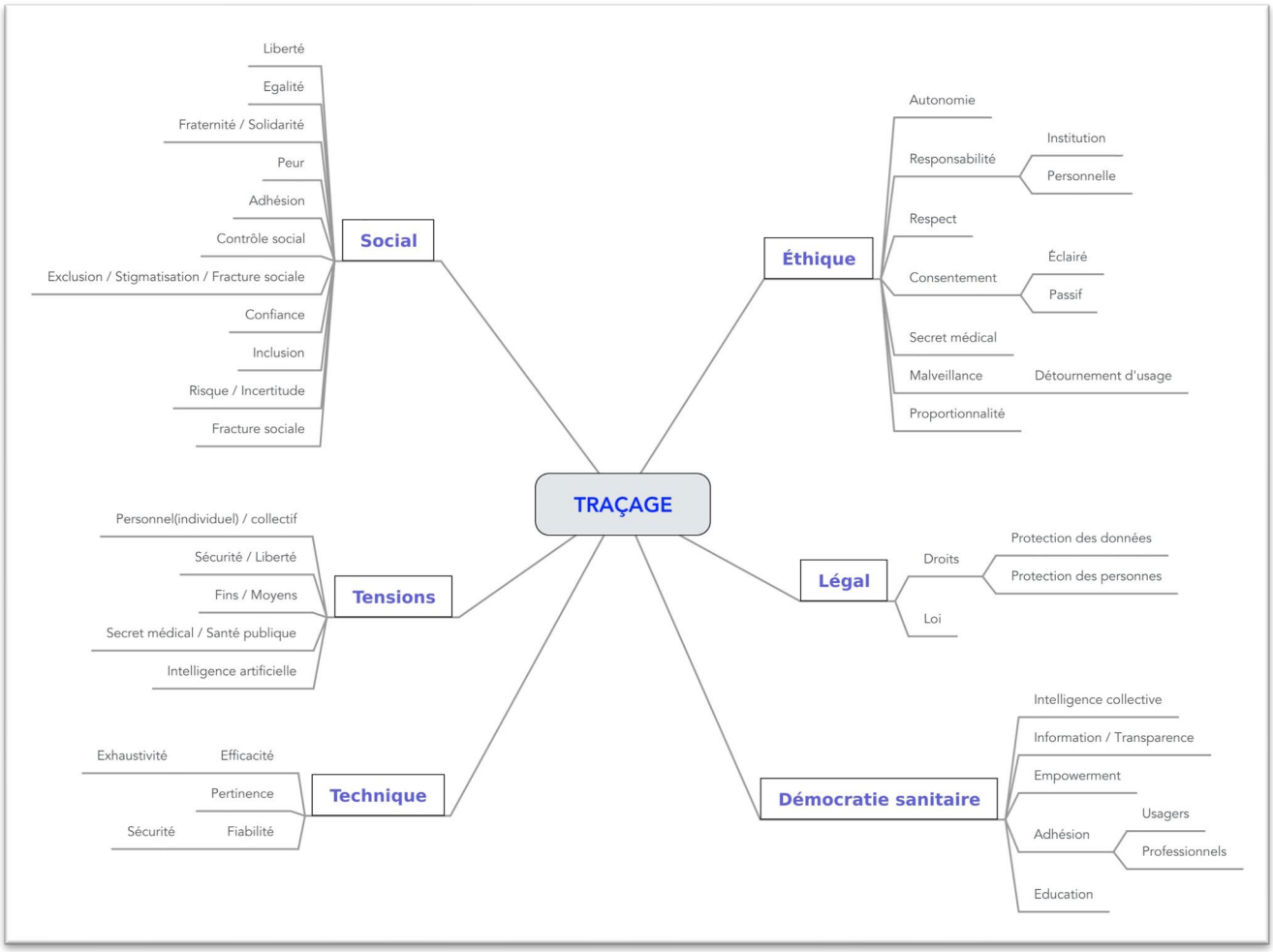


Figure 62 : Cartographie thématique "traçage"

1. PROBLEMATIQUES

Les premières interrogations concernant StopCovid sont des interrogations sur la technologie elle-même quant à ses choix techniques (Bluetooth, téléchargement et activation libre), ses contraintes pour prétendre à l'efficacité, quant à la sécurité concernant la collecte, le stockage et les conditions d'accès aux données confidentielles de santé. Les problématiques posées dans les différents documents explorent également les mésusages, détournements, dérives potentielles et dangers de l'application.

La mise en place du *contact tracing* pose des questions d'éthique médicale concernant la responsabilité tant individuelle que collective, l'autonomie, le consentement ou le secret médical.

Mais également des questions sociales sur la liberté, la fracturation sociale, le risque, l'importance du « vivre ensemble » ou le contrôle social et la bio-citoyenneté.

Les questions légales si elles ont surgi immédiatement, ont, quant à elles trouvé des résolutions qui ont permis la mise en place de l'application tout en éveillant la vigilance des instances de contrôle.

Les tensions levées par ce nouveau dispositif relèvent essentiellement de l'utilitarisme : bénéfice/risque, proportionnalité des moyens au regard de la finalité, efficience réelle indexée à l'adhésion massive.

2. ASPECTS TECHNIQUES : LA QUESTION DE L'EFFICACITE

L'efficacité technique et la fiabilité scientifique ont, dans un premier temps, levé un doute unilatéral sur la pertinence de l'utilisation de l'application StopCovid. *On peut formuler de sérieux doutes sur l'intérêt pratique du traçage généralisé et centralisé des sujets contacts des porteurs du virus. L'utilité de l'exhaustivité du traçage des contacts est loin d'être établie pour une maladie sans traitement spécifique dont la prévention relève de mesures qui sont déjà conseillées à l'ensemble de la population. Il y a une évidente disproportion entre les données recherchées et les effets revendiqués de la collecte de ces données*. (CNERER[417]) Les failles dans la mise en œuvre se présentent à différents niveaux.

A. Le cas contact détecté par Bluetooth

- **Biais technologique**

  L'analyse de la durée et de la distance approximative, entre les deux téléphones, pourra-t-elle cerner un risque de contamination, si tant est que ce soit médicalement possible ? (*ibid*) En effet, si la technologie Bluetooth permet d'estimer la distance entre deux smartphones en mesurant la puissance du signal, elle ne permet pas de qualifier ni le contexte, ni les circonstances de ce contact qui pourtant déterminent le risque de contamination. Le bruit informationnel des dispositifs automatiques d'enregistrement en éteint considérablement les avantages. Par exemple, en se basant sur un signalement par Bluetooth des personnes croisées à un mètre de soi - principe de fonctionnement envisagé pour StopCovid- combien de personnes croise t-on à moins d'un mètre de distance sur un trottoir urbain en temps de déconfinement, et comment différencier dans les alertes des téléphones celles qui sont provoquées par les personnes croisées dans la rue de celles qui ont trait à des queues dans des commerces fermés ? À supposer ensuite qu'un critère de durée des contacts soit ajouté pour réduire les croisements de personnes insignifiants d'un point de vue épidémiologique, comment garder, alors, la trace de l'éternuement des passants fugaces ou des expirations puissantes des joggeurs ? Les filets électroniques ne peuvent être à eux seuls que trop étendus et trop larges pour cibler véritablement les individus de manière pertinente. (*ibid*)

- **Risque de détournement**

  Certains usages des appareils peuvent dévoyer les applications de type StopCovid sans qu'il soit besoin d'aucune compétence informatique. On peut par exemple songer à poser le téléphone portable d'une personne infectée par le Covid19 à côté de celui d'un éventuel concurrent pour perturber les activités de celui-ci pendant quelques temps. (*ibid*) Cet exemple engage à une vigilance sur les usages malveillants potentiels de l'application et des technologies qu'elle met en œuvre.

- **La sécurité des données**

La sécurisation des données est également souvent questionnée car *l'inquiétude du « vol des données personnelles », du « profilage », modelé par le traçage, est aussi présente dans la société.* (*ibid*) La sécurisation des données est une préoccupation majeure et unilatérale des réflexions produites par les différents ERER qui se traduit sous différentes thématiques : détournement des données (*ibid*), piratage (*ibid*), malveillance (*ibid*)), sécurisation des données (*ibid*), système sécurisé (*ibid*). La sécurité est une condition fondamentale de l'acceptabilité de l'application StopCovid. Sont évoquées plusieurs problèmes à ce sujet :

- Le stockage central des données : La France a sans doute fait une erreur : elle a choisi le stockage central des données au lieu d'un stockage sur smartphone, beaucoup plus sécurisé. Paradoxalement la solution la plus sécurisée passait par les géants du net. (*ibid*).
- Le détournement de l'utilisation de l'application (cf. supra),

- La protection des données personnelles : ce point soulève des questions de deux natures différentes : la première est de savoir qui peut avoir légitimement accès à ses données, et la seconde porte sur le temps ces données sont conservées puis détruites. (*ibid*)

3. L'ADHESION

Pour que l'outil puisse être efficace, il faut que la cohorte des personnes tracées soit suffisante et que 75% des cas a minima puissent être identifiés par le traçage (*ibid*).

A. Adhésion, volontariat, autonomie

Si sur le plan épidémiologique, l'intérêt du dispositif est avéré[418], le conseil constitutionnel considérant la proportionnalité entre intérêt public et libertés individuelles, l'a soumis au recours du consentement exprès des usagers. Autrement dit l'adhésion libre et volontaire au dispositif est une condition cardinale de l'efficacité de l'application StopCovid *: plus que jamais, le volontariat et l'adhésion des personnes au dispositif deviennent centraux* (*ibid*). Plus encore, cette adhésion doit être massive pour garantir son efficacité. *Pour que les stratégies visant à tracer les individus pour identifier les personnes ayant été en contact avec un individu Covid positif, soient efficientes, il faut en premier lieu que les populations coopèrent et adhèrent à ces différents programmes.* (*ibid*). Ce qui pose sans nulle doute la question de l'autonomie individuelle et des conditions de son exercice quant à la protection de la santé de tous.

> « Cependant, ce choix individuel peut être orienté, voire influencé, de diverses manières, par exemple à travers les techniques de persuasion (« *nudging* ») ou de manipulation, la pression sociale, l'imitation des actions des proches, etc. En pareille hypothèse, le défaut de consentement libre et éclairé, la possibilité de son instrumentalisation ainsi que la portée du consentement sur les proches et autres contacts de la personne concernée, ou encore l'attribution de la responsabilité à la personne plutôt qu'à la collectivité, sont d'importants sujets de préoccupation éthique. Comme le Comité consultatif national d'éthique l'avait relevé dans ses avis sur le numérique en santé, la préservation de l'autonomie de décision de la personne et la mise en œuvre d'une garantie humaine de ces technologies numériques représentent deux leviers essentiels de régulation, y compris en temps de crise. » (Comité National Pilote d'Éthique du Numérique, *Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement*, 14 mai 2020)

B. Fracture numérique

La première interpellation concerne ce que l'on appelle la fracture du numérique, qui est bien souvent une vulnérabilité qui s'ajoute à d'autres (territoriales, socio-économiques, etc.) (*ibid*) La fracture numérique va freiner son déploiement auprès de certains publics et dans les territoires peu ou mal desservis : des zones d'ombre subsistent ainsi dans la collecte des données. « Stop Covid » présente un intérêt surtout en ville et beaucoup moins dans les villages et les campagnes où les habitants se connaissent et se côtoient. (*ibid*). En troisième intention, on remarque une inquiétude quant à l'égalité d'accès au dispositif : « Des biais apparaîtront pour la représentativité des données recueillies : (1) une partie importante de la population n'a pas de smartphone ; (2) une autre partie refusera d'adhérer à son utilisation ; (3) il existe beaucoup de zones blanches, donc une inégalité territoriale. Enfin, il faut que les quatre opérateurs principaux soient obligatoirement impliqués dans le processus de traçage » (Académie Nationale de Médecine, ibid) (*ibid*)
La 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 Covid19* (*ibid*).

D'après l'INSEE, en 2019, 15 % des personnes de 15 ans ou plus n'ont pas utilisé internet au cours de l'année, tandis que 38 % des usagers manquent d'au moins une compétence numérique de base et 2 % sont dépourvus de toute compétence. Ainsi, l'illectronisme, ou illettrisme numérique, concerne 17 % de la population. Une personne sur quatre ne sait pas s'informer et une sur cinq est incapable de communiquer via Internet. Les personnes les plus âgées, les moins diplômées, aux revenus modestes, celles vivant seules ou en couple sans enfant ou encore résidant dans les DOM sont les plus touchées par le défaut d'équipement comme par le manque de compétences[419].

Ainsi, « l'inégalité numérique va d'autant plus se poursuivre au détriment de ceux touchés par la fracture numérique compte-tenu de leur impossibilité de recourir à l'application StopCovid dans la mesure où ils ne disposent pas de smartphones. Ils seront 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 l'illettrisme numérique, risque ainsi de subir une double peine : celle ne pas pouvoir accéder à l'ensemble des moyens de lutte contre la pandémie et celle ne pas bénéficier de moyens d'alertes lui permettant de prendre les meilleures dispositions pour assurer sa prise en charge. »[420] 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 efficience.

4. LA DERIVE DU CONTROLE SOCIAL

L'état d'urgence sanitaire engendre une mutation significative de nos droits et libertés (EREHDF) à propos de laquelle il faut garder une grande vigilance. Les applications de traçage peuvent devenir une technique de surveillance, nouvelle « arme technicoscientifique » (EREB). Quelles seront les modalités assurant la traçabilité des accès à ce système d'information mis en place afin de favoriser, certes le développement de la médecine algorythmique, mais aussi celui de la surveillance technologique d'une partie conséquente de la société ? (EREB)

La mise en place de ce type de dispositif n'est pas sans rappeler les pensées de Foucault ou Deleuze à propos du contrôle social : « Ce sont les sociétés de contrôle qui sont en train de remplacer les sociétés disciplinaires. »[421] affirme Gilles DELEUZE et beaucoup de communications mettent *en garde contre le risque de surveillance généralisée que pourraient comporter les méthodes de traçage et de localisation des individus pour contenir la propagation du coronavirus* (EREGE) *« l'opportunité et la légitimité de l'utilisation de l'intelligence artificielle et des données personnelles à des fins plus larges de surveillance de la population et des contenus » interroge et comporte « un risque d'atteinte transversale aux droits et libertés fondamentaux »* (EREGE) *Pour Bruno Py, juriste, « Ce système d'information relève davantage de la surveillance que de la sécurité sanitaire » et ne sera pas « d'une grande utilité dans la lutte contre la propagation du virus ». Pour le sociologue Antonio Casilli, ce système correspond plus « à la généralisation de la surveillance électronique qui se dessine depuis plus de deux décennies »* (CNERER)

Ainsi de manière subtile et actuelle, le contrôle social post-disciplinaire se fonde moins sur une distribution de force brute envers l'individu que sur une intériorisation du contrôle par ce dernier au travers d'une construction de l'adhésion à ce qui le contraint. L'individu devient alors en partie son propre gardien en s'imposant une forme d'autocontrôle personnel répondant à une demande extérieure : « (…) l'efficacité de ces nouveaux dispositifs repose précisément sur la reconnaissance d'une liberté, au moins partielle, à celui qui fait l'objet de la surveillance, aboutissant ainsi à une « forme de fusion entre contrôle et liberté ». Le *devoir d'auto-surveillance jusqu'à admettre une répression sanitaire, en cas de manquement à ce devoir,*

rationalisé pour mieux permettre d'aider les pouvoirs publics dans leur ambition d'articuler soin et contrôle social est bien plus à risque éthiquement, a fortiori dans le pays des Droits de l'homme , moins acceptable pour les libertés publiques, que s'auto-surveiller après une information pédagogique pour articuler une juste protection de la santé de tous, dans une confiance partagée et un esprit de responsabilité collective sollicité dès l'échelon local (collectivités territoriales), individuelle et familiale, dans un modèle down-top, avec l'aide des professionnels de santé. (CNERER)

L'évolution du contexte social contemporain est marqué par une mutation profonde qui délie la contrainte de la coercition. « En indiquant le contenu chaque fois précis de la « normalité », les processus et procédures qui composent le nouveau contrôle produisent de nouveaux seuils perceptuels, sociaux et légaux pour établir ce qu'est la déviance. »[422]. Ne pas adhérer à une application de traçage, à une proposition de dépistage ou de vaccination pourrait bien être perçu socialement comme une transgression. Dès lors, « La violence disciplinaire s'exerçait à priori pour contrôler a posteriori les actions. La violence virtuelle s'exerce rarement et après coup pour contrôler à priori les comportements de ceux qu'elle ne punit pas. (…) La violence postmoderne s'exerce avant tout sur les virtualités, sur des comportements possibles dont elle limite l'apparition par découragement ou incitation. »[423] .
L'objet de la stigmatisation ne serait plus seulement dans ce contexte un comportement de refus de docilité aux exigences disciplinaires, mais un refus d'adhésion aux préconisations. L'acte de transgression se déplacerait de l'extérieur (le comportement) vers l'intérieur (l'adhésion) dans une nouvelle inflation de son acception, elle deviendrait refus d'adhésion aux recommandations de protection sanitaire. Tout se passe comme si l'acte transgressif résiderait d'emblée dans ce qui serait jugé comme une sorte de « mauvaise volonté » c'est-à-dire dans un refus ou une incapacité du zèle à exercer son autonomie de manière conforme à ce qui est attendu : l'auto contrôle des actes.
Dans la potentialité d'une telle évolution où « l'inspection remplace la loi, la prévention remplace l'accusation, le danger remplace l'infraction et l'option prédéterminée remplace la diversité, aussi bien dans la normalité que dans la déviance »[424], la transgression n'est plus seulement en acte -comme elle est communément définie- mais elle réside également dans la décision elle-même que le contrôle, la surveillance et l'inspection s'évertuent à border de manière drastique et permanente. L'individu atomisé dans sa sphère sécuritaire devrait exercer son autonomie non pas nécessairement « avec bon sens » mais surtout « dans le bon sens ». Il devrait coopérer.[425]

II. DISCUSSION

L'acceptabilité de l'application StopCovid est certes d'abord indexée à sa fiabilité et de ce point de vue, le dispositif a respecté la législation sur les données numériques et a fourni des garanties certaines même si la vigilance de certains organismes a amené à quelques modifications mineures. Mais il est toutefois regrettable que cette acceptabilité n'ait été réfléchie finalement que du point de vue technique. En effet, le dispositif n'a pas fait l'objet d'une même attention quant à ses aspects sociaux et éthiques. Il n'y a pas eu de débat de société sur cette question, et en particulier sur l'acceptation de cet outil par la population.

1. LA FIABILITE

Pour l'INRIA : « Une telle application n'est pas une application de « tracking » : elle n'utilise que le Bluetooth, en aucun cas les données de bornage GSM, ni de géolocalisation. Une telle application n'est pas une application de surveillance : elle est totalement anonyme. Pour être encore plus clair : sa conception permet que personne, pas même l'Etat, n'ait accès à la liste des personnes diagnostiquées positives ou à la liste des

interactions sociales entre les personnes. »[426]. Et en effet, même si certains ERER appellent à rester vigilant quant à l'utilisation des données, le projet offre de nombreuses garanties qui ont été contrôlées par plusieurs organismes experts français : *dans la mesure où « Stop Covid » repose dès la conception sur le principe de la protection des données personnelles, peu de détournement, mais aussi peu d'améliorations techniques, sont envisageables en aval. Les données des patients sont plutôt bien protégées au niveau de l'outil lui-même, même si aucun système informatique n'est sans faille.* (ERE PACA CORSE). Globalement, le niveau de sécurité est donc plus que satisfaisant :

- au niveau du traitement des données : CNIL[427], CNNUM[428], INRIA[429], ANSSI[430]
- au niveau du respect de la législation : « même si les trois opérations de contrôles réalisées par la CNIL au mois de juin 2020 avaient permis de constater que le fonctionnement de l'application StopCovid respectait pour l'essentiel les exigences de protection de la vie privée et des données personnelles des utilisateurs, la CNIL a néanmoins relevé plusieurs manquements aux dispositions du RGPD et à la loi Informatique et Libertés ». L'Etat s'est mis en conformité rapidement ce qui a permis de clore la procédure engagée par la CNIL suite à ses injonctions.[431]

Pour conclure, malgré les doutes et les réticences, le bon niveau de sécurité de l'application est garanti par l'anonymat, la collecte d'informations minimales et strictement nécessaires, la centralisation nationale du traitement des données et le refus des GAFAM, c'est-à-dire des géants du Web (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft), l'absence de géolocalisation, ainsi que par l'adhésion libre.

2. DEMOCRATIE SANITAIRE

La loi du 4 mars 2002[432] dite loi Kouchner a instauré les fondements d'une véritable démocratie sanitaire. Autrement dit, cette loi marque un tournant dans l'histoire des paradigmes médicaux par la volonté de rééquilibrer l'inégalité entre médecin et malade, par la volonté d'appliquer les concepts de la démocratie au champ de la santé. Ainsi, érigée sur le respect absolu du principe d'autonomie comme guide de la prise de décision, la loi oblige à l'information et à la pédagogie comme prémisses d'un consentement éclairé.
Il faut rappeler que la loi de modernisation du système de santé de 2016 renforce les instances de la démocratie sanitaire :

- Par la création des conseils territoriaux de santé,
- En rendant obligatoire la représentation des usagers dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationales,
- Avec la Commission des usagers dans les établissements de santé,
- Par la valorisation des représentants des usagers,
- Avec la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé,
- Avec des mesures favorisant le respect de la déontologie et renforçant la transparence.

Si la notion initiale d'autonomie individuelle semble avoir été privilégiée dans la mise en place du *contact tracing*, la prise en compte des modalités légales de l'exercice de la démocratie sanitaire, elle, a été mise à mal.

A. 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 efficience. 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'efficience de la protection sanitaire dans le contexte pandémique sur les sujets de l'application StopCovid ou celui de la vaccination.

En effet, détachée de toute référence à la raison, à l'argumentation rationnelle et à son conditionnement de la sauvegarde collective, l'autonomie du XXème siècle est devenue une valeur. Autrement dit, « les décisions individuelles doivent être respectées, quel que soit leur contenu ou leur degré de sagesse, parce qu'elle émane du sujet »[433]. 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 rappelait aussi que 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. »[434]

Face à cette difficulté de l'adhésion libre mais qui doit être massive, la santé publique Française disposait déjà d'un outil adapté au risque épidémique : les maladies infectieuses à déclaration obligatoire. Ce dispositif alliant le respect du secret médical et la proximité des acteurs, a été rappelé par plusieurs ERER et la question de s'inscrire dans ce cadre déjà pensé, connu et dont l'efficacité est déjà éprouvée s'est largement posée. Bien sûr, 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. Cependant il aurait été possible d'aménager le dispositif existant pour répondre à la spécificité du contexte. D'autant que les risques potentiels sont identifiés lorsqu'il s'agit de partager une donnée de santé telle que son statut Covid à d'autres acteurs ou via d'autres outils (en particulier numériques) dès lors qu'ils dérogeraient à ce secret médical et n'intègreraient pas toutes les conditions de respect des droits fondamentaux.

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 » [435] Finalement, deux nécessités sont incontournables dans la recherche d'un tel équilibre : l'information et le débat.

B. Le débat

Dans le domaine du système de santé, l'idée de la démocratie sanitaire s'est peu à peu imposée en se traduisant par « une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. » [436] Or, *il n'y a pas eu de débat de société sur cette question, et en particulier sur l'acceptation de cet outil par la population*. (NOR.19)
Pourtant le CCNE[437] avait également conseillé de recueillir l'opinion citoyenne par le biais d'un grand débat public sur les les enjeux de la crise sanitaire (libertés et contraintes, quel vécu et comment apprendre à vivre avec le virus) qui pourrait être confiée au CESE sur le principe de la Convention citoyenne sur le Climat.
Conformément à la loi, il aurait fallu recueillir également la parole des usagers du système de santé – via les associations - et des instances de la société civile, par le biais d'une coordination science-société, dont le pilotage pourrait être confié à la CNS en tant que Parlement de la santé.
Or aucune de ces conditions d'un dialogue avec la société civile n'ont été mises en œuvre. L'Etat d'urgence sanitaire a sans doute favorisé le recours à des procédures législatives estimées d'emblée légitimes et plus rapides sans la sollicitation des acteurs de terrain ou de la population.

C. L'information

Le déploiement des outils numériques de traçage « doit se faire dans une logique démocratique, supposant une adhésion volontaire et un consentement libre et éclairé des utilisateurs, sans contrainte ni pression. Pour être garanti, un tel consentement doit pouvoir s'appuyer sur des informations régulières, transparentes, loyales et compréhensibles par tous »[438]. En effet, la contrepartie d'un exercice de l'autonomie est une communication claire afin que chacun puisse exercer sa responsabilité quant à l'adhésion ou au refus en toute confiance. Ainsi, pourrait être mis en place un programme d'éducation et de promotion de la santé des patients/citoyens. Ce programme serait d'autant plus important qu'il permettrait de clarifier certaines informations sur le covid-19 d'une part, mais aussi sur des éventuelles modalités de traçage, permettant au patient de rester libre de son choix ; de sensibiliser les citoyens sur la nécessité d'informer les professionnels de santé qui s'occupent d'eux, ou de médecins de santé publique dans l'intérêt commun mais en s'assurant que toutes les garanties leurs sont données visant à les protéger de tout effet négatif ou discrimination et à respecter le confidentialité de la vie privée. Cet enjeu est particulièrement essentiel lorsqu'il s'agit notamment de vaccination.
La pédagogie et le contact humain permettent que les mesures préconisées soient considérées comme une pratique sociale porteuse de sens, il faut que l'individu puisse y trouver une utilité directe, un intérêt pour y adhérer. Cette idée rejoint celle de l'éducation thérapeutique qui a pour finalités l'acquisition et le maintien par le patient de compétences garantissant son autonomie ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure des personnes et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales[439]. Il s'agit de 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.

III. OUTILS POUR LA REFLEXION ETHIQUE

La réflexion sur l'application StopCovid genère des postures éthiques argumentées par la balance bénéfice/risque induites par des tensions entre sécurité et efficacité, fins et moyens, bienveillance et surveillance. Ces tensions questionnent les impératifs de la santé publique.
Mais il est également notable que le principe de responsabilité est souvent convoqué dans les productions tant dans ses dimensions individuelles et collectives qu'en tant qu'outils de réflexion éthique.

1. QUESTIONNEMENT DE L'UTILITARISME EN SANTE PUBLIQUE

La réflexion éthique autour du thème du « contact tracing » se déploie sur quatre thématiques essentielles : la sécurité et la fiabilité, le respect des normes éthiques et légales essentielles (secret, consentement, refus, responsabilité…), les enjeux d'ordre social (surveillance, contrôle social…).
Les raisonnements mobilisés interrogent *in fine* l'éthique utilitariste normative de la santé publique[440] dans le déploiement de ce type de dispositifs. En effet, les réflexions sur l'acceptabilité ou non du « contact tracing » se déploient sur les plans individuel et collectif. Ces réflexions questionnent la pertinence du recours à l'application StopCovid et cherchent à évaluer ce type de dispositif sur le plan moral et légal dans le cadre d'une politique publique.
L'utilitarisme est un aspect de l'éthique des conséquences, ou « conséquentialisme » qui se préoccupe uniquement des conséquences de nos actions, et non de leurs intentions. Nous devons choisir les actes qui auront les meilleures conséquences, c'est-à-dire qui contribueront le plus à l'amélioration de l'état du monde – cette amélioration pouvant être évaluée à partir de principes très divers. De ce point de vue, par exemple, la surveillance des contacts entre les citoyens est justifiée car cela permet de sauver des vies. Il s'agit dans ce cas de calculer l'utilité nette produite, dans une logique coûts – bénéfices : la satisfaction des préférences ou des intérêts doit être globalement supérieure aux souffrances ou insatisfactions produites par l'action.
Pour certains auteurs, « la santé publique est, dans son essence même, utilitariste, parce qu'elle vise à préserver la santé (quelque chose qui contribue au bien-être des personnes) du nombre maximal d'individus possible, idéalement de l'entièreté de la population » (Royo-Bordonada et Roman-Maestre, traduit et cité par Bellefleur et Keeling, 2016). Il serait donc inutile de se demander si la santé publique est utilitariste ou non. Que l'on partage ou non ce point de vue, la mobilisation de la théorie utilitariste en santé publique présente certains avantages, relevés par Bellefleur et Keeling (2016). Il s'agit en effet d'une théorie simple, puisqu'elle ne fait appel qu'à un seul principe : l'utilité. Elle est également très intuitive puisqu'elle invite à évaluer les avantages et les inconvénients d'une action, ce qui relève d'une logique assez commune dans les actions mises en œuvre ou dans les décisions que l'on prend. C'est également une théorie impartiale, dans la mesure où l'objectif est de maximiser l'utilité en général et pas les préférences ou les intérêts de certains seulement. De plus, c'est une théorie qui peut limiter la concentration des ressources et du pouvoir car ces derniers peuvent être considérés plus utiles s'ils sont redistribués aux moins nantis. Enfin, c'est une théorie qui peut justifier d'empiéter sur les libertés individuelles au nom du bien commun afin de maximiser l'utilité (par exemple en levant le secret médical sur les données de santé pour contrôler l'épidémie).
Les mêmes auteurs ont pointé les principales critiques adressées à l'approche utilitariste en santé publique. Tout d'abord, calculer l'utilité produite n'est pas si évident que ça (tout n'est pas comparable, tout ne se calcule pas, la préférence des uns n'est pas nécessairement celle des autres…) Deuxièmement, l'utilité globale, au niveau collectif, pose un problème de justice : en effet, s'il peut sembler au niveau individuel rationnel d'accepter un peu de contrainte pour obtenir plus de liberté, la question ne se pose pas de la même façon au niveau collectif dans la mesure où ces contraintes et ces libertés peuvent être inégalement distribués dans la population (fracture numérique). Ensuite, l'approche utilitariste peut poser un problème

qualifié de tyrannie de la majorité : quelle utilité d'adhérer à l'application si ceux qui la téléchargent sont minoritaires ? L'utilitarisme ne permet pas de répondre positivement à cette question… Une autre critique formulée à l'encontre de l'utilitarisme tient au conséquentialisme sur lequel elle repose, qui peut conduire dans l'absolu à ce que la fin recherchée justifie tous les moyens utilisés pour l'atteindre, même s'ils sont moralement douteux d'un point de vue non utilitariste (les excès de la Chine dans l'utilisation des outils de surveillance). Enfin, certains se demandent s'il est légitime de chercher à satisfaire des préférences qui pourraient s'avérer majoritaires mais là aussi moralement douteuses (recouvrer les libertés personnelles de loisirs et de consommation au prix d'un contrôle social tyrannique).

2. LE PRINCIPE RESPONSABILITE

Le terme « Responsabilité » est très présent dans les productions des CSE concernant le dépistage, les outils de veille et la vaccination. Ce thème recouvre à la fois l'idée d'un état (par exemple la responsabilité de l'Etat envers les citoyens), d'une capacité (en fonction du discernement de chacun), et celle d'une obligation (avoir à répondre de ses actes). La responsabilité recouvre en outre différentes dimensions : celle de l'anticipation, celle de la personne (envers les « autres », la « collectivité »…), celle de l'Etat (envers les citoyens) et enfin celle de la collectivité (envers les plus vulnérables).

Le questionnement sur l'efficacité technique largement évoqué révèle la mobilisation de l'éthique du principe responsabilité. D'abord sous un angle « prévisionnel » par une heuristique de la peur, une éthique d'avenir[441]. En effet, les contributions extrapolent les mésusages et détournements vraisemblables ou possibles de la technologie ou de la collecte des données. La réflexion anticipe ainsi les menaces, cherche à mesurer et connaître les risques de la mise en place d'une technologie dont la portée inédite et l'usage innovant doivent faire l'objet d'un savoir prévisionnel ; ce que Hans Jonas[442] décrit comme condition nécessaire d'une éthique de la responsabilité envers les dérives du futur.

La responsabilité est également mobilisée dans les productions éthiques dans son aspect individuel c'est-à-dire du point de vue des devoirs et des obligations de chacun notamment vis-à-vis des proches mais également vis-à-vis de l'intérêt général : « Chacun a donc une responsabilité personnelle à faire jouer son droit de retrait. Ceci nécessite cependant une évaluation la plus objective possible du danger réel dans ce contexte particulier où l'intérêt général prévaut. »[443] Cependant la responsabilité individuelle tout comme l'autonomie présuppose de posséder certaines capacités cognitives et volitives. En effet, la responsabilité est imputable lorsque l'individu a la capacité de comprendre les normes (morales, légales, sanitaires…) et de les appliquer dans des circonstances concrètes conformément à son jugement. « La responsabilité morale suppose un rapport à soi-même qui assure une indépendance de jugement et d'action, soit une autonomie individuelle. Il y a donc, au principe même de la responsabilité, un rapport à soi-même comme autonome : je suis capable de réfléchir et de décider par moi-même, puis d'agir à la suite de cette réflexion. En l'absence d'autonomie individuelle, l'irresponsabilité prolifère »[444] Selon le domaine, le terme ne revêt pas exactement ni le même sens ni les mêmes implications : « La responsabilité juridique implique l'obligation de réparer les dommages dont on est l'auteur ou d'être puni si l'on a enfreint la loi. La responsabilité morale relève de la conscience que chacun peut avoir de ses obligations par rapport aux devoirs moraux qu'il estime être les siens. Enchâssée dans la responsabilité juridique, elle relève cependant de l'appréciation subjective, variable selon chacun et selon les circonstances. »[445]
Ces constats implique deux biais potentiels : d'abord la responsabilité individuelle ne peut se déployer que sur la base d'une information régulière, transparente, loyale et compréhensible par tous : il ne peut y avoir de consentement libre et éclairé sans partage d'information, écoute réciproque et compréhension, la

responsabilité attendue de chaque personne ne peut être réfléchie qu'avec une compréhension/appropriation suffisante de l'information, principalement scientifique et médicale. »[446]
Solliciter la responsabilité personnelle semble donc contradictoire avec une attitude « d'infantilisation » du citoyen : *toutes les démarches d'éducation thérapeutique actuelles s'opposent l'infantilisation des individus et prônent au contraire leur responsabilisation (empowerment). Vouloir à tout prix surveiller chaque personne à risque va à l'encontre de cette stratégie en infantilisant la population et en empêchant l'intelligence collective*. (d25)
Ensuite, si la responsabilité relève d'une appréciation subjective de chacun, cette subjectivité malmenée par les circonstances exceptionnelles qui induisent des sentiments exacerbés comme la peur ou la méfiance ne peut-elle pas devenir une entrave à la protection collective ? En effet, certaines personnes ne sentent aucun devoir direct envers leurs semblables, mis à part leurs proches, d'autres estiment que les êtres humains dans leur globalité sont la seule urgence réelle, d'autres encore, engageant un point de vue utilitariste, indexent leur responsabilité sur le rétablissement des activités sociales telles que la consommation, la culture ou le divertissement.
L'effectivité de la responsabilité individuelle envers la collectivité implique donc que le vivre-ensemble soit acquis et reconnu comme valeur fondamentale dans la construction personnelle tant du point de vue subjectif que du point de vue rationnel.

3. DERIVES POLITIQUES DU MONDE D'APRES

L'enjeu à présent, après un an de crise COVID-19, 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.). Il faut rester vigilant quant à la durée de ces mesures et leur inscription dans le fonctionnement collectif à long terme. Une comparaison a été réalisée entre la catastrophe nucléaire de Tchernobyl et la crise COVID-1932. Dans les deux cas, 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. Aussi 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[447].

IV. PROPOSITIONS

1/ Programme d'éducation et de promotion de la santé, investir dans l'éducation, la promotion de la santé et la technologie faite par tous et à l'usage de tous et de chacun. Il s'agit de 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.

2/ Que les données de santé collectées restent strictement limitées au diagnostic, sécurisées Les acteurs privés ne doivent avoir aucun intérêt dans le *traçing*. Ni directement, ni indirectement, pour éviter toute collusion.

3/ La période d'utilisation doit être courte ou tout du moins fixée à l'avance et renouvelée par le Parlement au vu de l'évolution de la situation sanitaire et les données collectées doivent être détruite sur un laps de temps aussi réduit.

4/ Il serait peut-être temps d'élargir le débat, notamment en direction des associations de patients qui sont sensibles aux enjeux de la démocratie sanitaire. (EREPACA)

5/ Réduction de la fracture numérique

DEUXIEME PARTIE : DEPISTAGE

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.

INTRODUCTION

Une des stratégies pour favoriser la régression de la pandémie est de pratiquer des dépistages des personnes susceptibles d'avoir été infectées par le Covid-19, afin de les isoler si besoin pour limiter la transmission du virus. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le dépistage[448] consiste à « *identifier de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. Un programme de dépistage s'adresse par définition à des individus asymptomatiques ou apparemment en bonne santé. Il convient donc toujours de vérifier par une évaluation a priori que les avantages du programme l'emportent sur les inconvénients. Ceux-ci doivent être connus des décideurs, afin de nourrir la réflexion qui accompagne la mise en place d'un programme et des citoyens, afin d'éclairer leur participation à un programme.* »
Des questions sur les modalités d'accès à ce dépistage ont émergé d'abord en raison d'un manque de matériel (dont le test le dépistage lui-même), et de personnel en mesure d'effectuer le test (déserts médicaux, population précaire…), ensuite concernant le dépistage systématique dans les établissements médico-sociaux.
Ces recommandations ont suscité diverses interrogations venant de professionnels ou de familles concernant les pratiques de dépistage en EHPAD, qui ont donné lieu à de nombreuses saisines.

1. ASPECTS TECHNIQUES

Les tests virologiques recherchent directement le virus SARS-CoV-2 par de multiples techniques détectant différents composants du virus soit l'ARN, acide ribonucléique (tests RT-PCR), soit certaines de ses protéines (tests antigéniques). Ces dispositifs permettent de déterminer si l'individu est infecté par le virus au moment où le test est effectué. Si c'est le cas, la recommandation est l'isolement pour ne pas risquer de contaminer ceux avec qui s'établit un contact et limiter ainsi la transmission du virus. Ces tests virologiques peuvent être réalisés par plusieurs types de prélèvements : au fond du nez (prélèvement nasopharyngé), dans le nez (prélèvement nasal), au fond de la gorge (prélèvement oropharyngé, non pratiqué au moment de cette étude) ou dans la bouche (test salivaire, indisponible au moment de cette étude).
Des doutes existaient également au début de la campagne de dépistage concernant la fiabilité du test induisant un taux de faux négatifs non négligeable (résultat négatif du test alors que la personne a été infectée par le Covid-19).

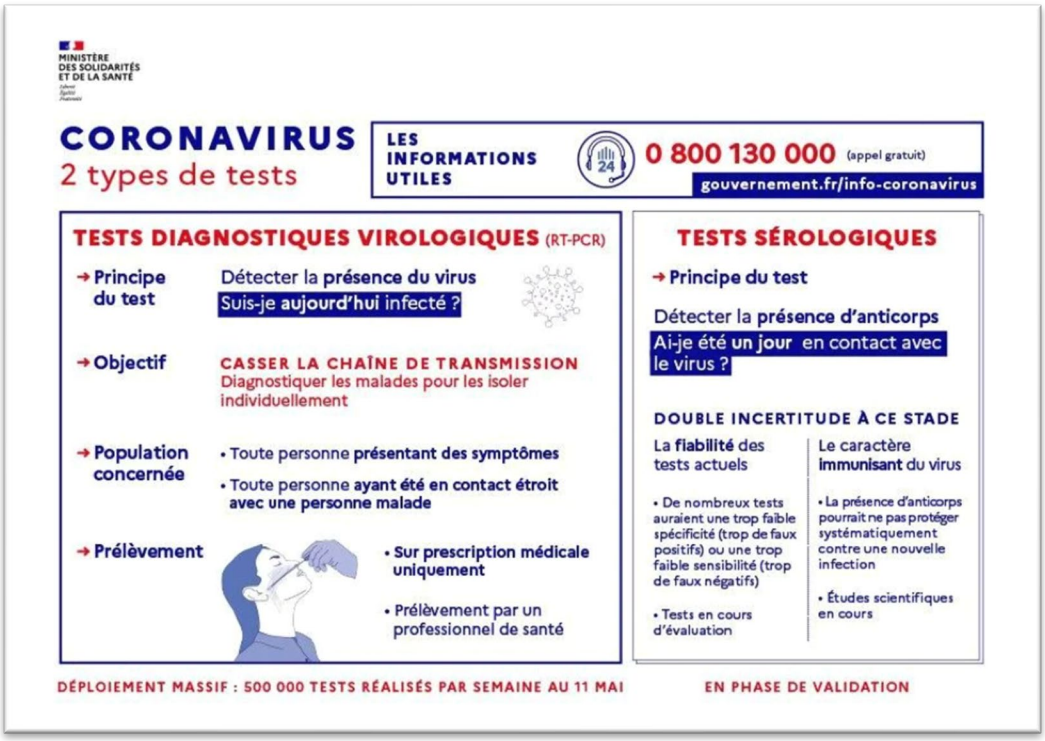


Figure 63 : Affiche d'information sur les tests

2. CONTEXTE

Des questions ont émergé sur les modalités d'accès au dépistage en raison d'un manque de matériel (dont le test de dépistage lui-même), et de personnel en mesure d'effectuer le test (déserts médicaux). A cela s'ajoute des doutes relatifs la fiabilité du test de dépistage avec un taux de faux négatifs non négligeable (résultat négatif du test alors que la personne a été infectée par le Covid-19) (d26). Plus précisément, il a été proposé de réaliser ces tests de manière systématique auprès des résidents et des personnels soignants en particulier dès le premier cas symptomatique dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), mais aussi dans le milieu professionnel ou dans des lieux identifiés comme clusters (villages, quartiers, écoles…)

Pour les EHPAD, le ministre de la santé avait déclaré le 6 avril 2020 vouloir "tester tous les résidents à compter du premier cas confirmé dès l'apparition de la maladie de coronavirus au sein de l'établissement. L'objectif est de pouvoir s'organiser de la manière la plus sécurisée possible."

Au niveau national et régional, il avait été proposé de tester les professionnels et les résidents dans les établissements médicaux sociaux et établissements sociaux selon le schéma suivant :

- en cas de survenue d'un cas parmi le personnel, il faut tester tout le personnel que celui-ci soit symptomatique ou non.
- en cas de survenue d'un cas symptomatique chez les résidents, sont dépistés « les trois premiers patients dans le cadre de l'exploration d'un foyer de cas possibles au sein d'une structure d'hébergement collectif (en particulier collectivités de personnes âgées) ; ainsi que tous les professionnels de santé ou personnels des structures médico-sociales et d'hébergement dès l'apparition des symptômes évocateurs de COVID-19. Dans les situations où les établissements peuvent organiser des isolements spécifiques des résidents cas confirmés en créant des secteurs dédiés, les tests peuvent être étendus au-delà des trois premiers patients pour mieux

caractériser l'extension de l'épidémie au sein de l'établissement et documenter les réorganisations internes de résidents et de personnels[449].

3. METHODOLOGIE

Les documents ont été sélectionnés sur leur titre ou le sujet évoqué, sur un repérage « in vivo » c'est-à-dire dans le corps de texte même du corpus DGOS et également sur les sites internet des ERER, sur le critère des **mots clés « dépistage », « test », « test PCR »** (analyse syntaxique). Cette analyse dans le corpus DGOS s'est appuyée sur le logiciel Nvivo©. La pertinence du thème dans le propos (analyse sémantique) a donné lieu à la sélection de **11 documents disponibles dans les corpus référencés par la DGOS et 5 documents mis à disposition par les ERER sur leur site internet.**

I. RESULTATS

La répartition des documents référencés dans ce thème est la suivante :

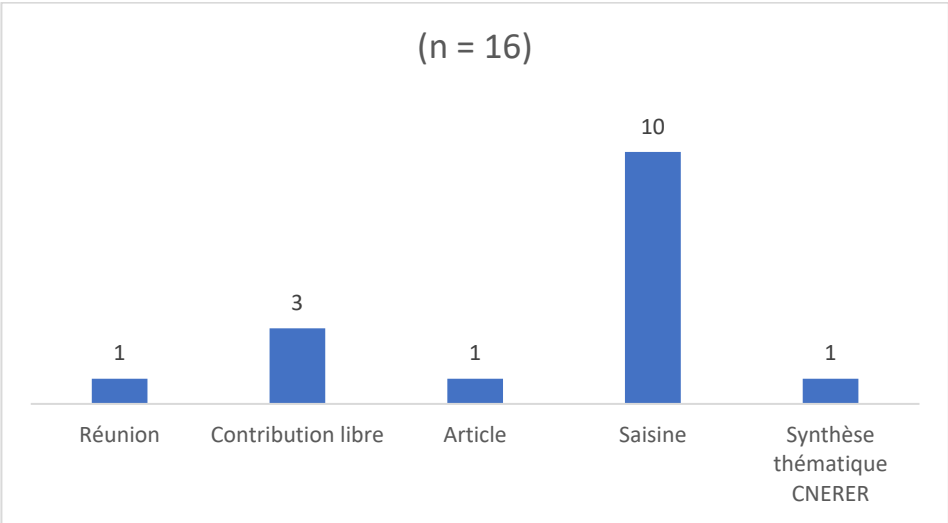


Figure 64 : Répartition des productions "dépistage"

L'analyse qualitative des publications a permis de dresser un arbre thématique de l'ensemble du corpus autour du thème du « dépistage ».

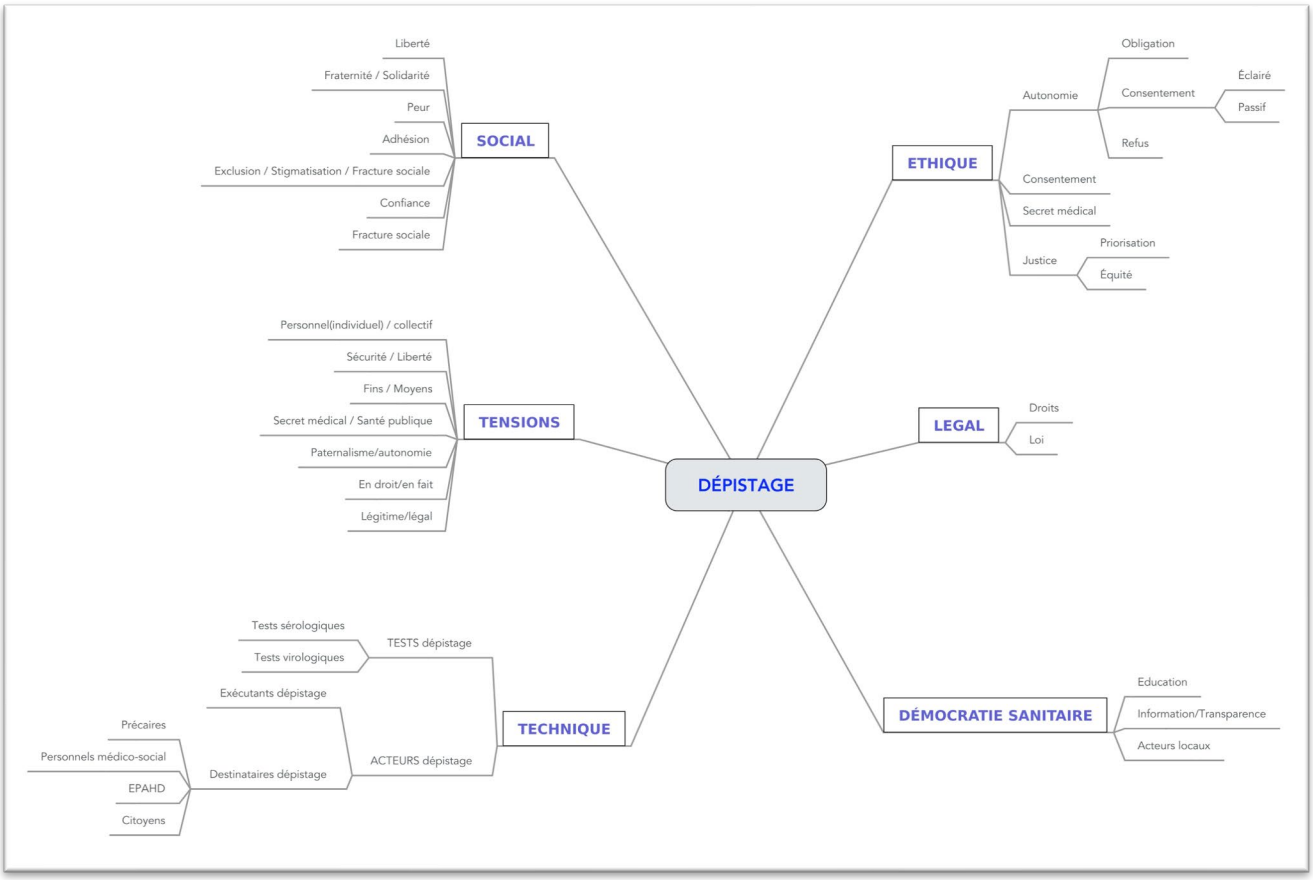


Figure 65: Carte thématique "dépistage"

1. PROBLEMATIQUES

Les interrogations essentielles que soulève le dépistage sont des interrogations qui concernent la mise en œuvre du dépistage systématique en EHPAD. Ce sont essentiellement des questions éthiques concernant l'autonomie de chacun (résidents comme personnels) (ERERC-CNERER- ERENA), le consentement (refus, obligation, contrainte), le secret médical (confidentialité des résultats, utilisation des résultats, conséquences des résultats). Des questions légales sont également levées sur les droits et devoirs des professionnels des EHPAD.

Mais le dépistage révèle également des questions sociales concernant l'accès aux tests d'une manière générale par des publics précaires par exemple (NOR.26).

Enfin, les documents analysés mettent à jour des points de tension ou des limites : limites du consentement (pour des personnes atteintes de graves troubles cognitifs par exemple), tension entre liberté individuelle et bien collectif, tension entre autonomie et paternalisme médical.

2. LA QUESTION DU CONSENTEMENT

Le consentement et le refus de consentir sont une expression fondamentale et complète de la liberté de l'homme. Dans le champ médical, il est aujourd'hui acquis que les atteintes à l'intégrité corporelle et psychique de la personne doivent toujours être réalisées avec son assentiment[450].

Il faut rappeler avec force que s'il est hors de question de contraindre, la recherche d'un consentement doit s'adapter aux situations singulières. La recherche d'un consentement « libre, exprès et éclairé » répondant à une information « claire, loyale, appropriée » a été perçue d'abord comme une nécessité inscrite sur le

versant déontologique de l'éthique médicale avant d'être devenue une obligation légale. En effet le consentement procède du respect d'un principe fondamental, le principe d'autonomie, qui vise à permettre à chaque citoyen d'obéir à sa propre loi.(NAQ.20)

Au niveau historique, le code de Nuremberg constitue le premier texte à prétention universelle en affirmant notamment la nécessité du consentement., celui-ci fut doté de la contrainte de l'information par la déclaration d'Helsinki en 1964. Ces deux principes d'information et de consentement seront réaffirmés dans le rapport Belmont de 1979, dans la loi Huriet-Sérusclat de 1988 pour être consacrés en France d'abord par les lois de bioéthique de 1994 puis la loi Kouchner de 2002, et enfin les lois Léonetti (2005) et Léonetti-Claeys (2015).

Les articles du code civil précisent en ce sens que « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » ; et que : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

Cette longue maturation historique a inscrit le consentement dans le socle même du droit médical, mais elle a aussi permis d'établir l'information comme *substratum* du dit consentement.

Aujourd'hui, il est acquis que le consentement (hors situation d'urgence) nécessite trois conditions irrévocables :

- Il doit être libre : condition de la capacité d'exercice du droit, de la volonté rationnelle et lucide de la personne (autonomie),
- Il doit être éclairé : il nécessite une information préalable claire, loyale et adaptée,
- Il peut se traduire également par le refus ou la révocation.

Ainsi défini, le consentement dépasse la simple notion contractuelle. Il revêt une dimension principielle et porte en réalité la condition de licéité d'un fait ou d'un acte médical par l'assentiment de la personne.

Aucun acte ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée (sauf urgence ou impossibilité). Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Le patient a la possibilité de refuser les soins qui lui sont proposés après avoir reçu une information complète sur les conséquences médicales de son refus. Si la volonté de la personne de refuser met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. (PAC.10)

Cette évolution du consentement traduit le passage dans les sociétés occidentales d'un modèle paternaliste de la relation médecin-malade à un modèle autonomiste de co-décision, induit par la promotion de la démocratie sanitaire.

Le consentement concernant les interventions sur la personne c'est à dire toute démarche diagnostique, thérapeutique ou toute action de prévention, est fondé sur le principe de l'intangibilité de la personne humaine. *Noli me tangere* précisait le droit romain, c'est-à-dire que tout individu a un droit fondamental à son intégrité corporelle. Il convient donc d'avoir le consentement d'un patient, dès qu'il est conscient et à même de donner son accord, préalablement à toute intervention sur sa personne.

Il faut aussi souligner que si la Loi insiste (et c'est son rôle) sur le consentement à « quelque chose », l'expérience soignante indique que très souvent les personnes malades, surtout quand elles ont des troubles cognitifs, consentent plus à « quelqu'un » qu'à « quelque chose ». En effet le pacte de confiance qui les lie aux soignants mobilise d'abord la vie émotionnelle, longtemps préservée en dépit des autres pertes du vieillissement et qui est, sur le plan éthique, l'essentiel des relations humaines. L'assentiment n'est donc pas une forme dégradée du consentement mais est son socle d'humanité. (…) La recherche d'un consentement

doit être adaptée à la singularité de chaque situation. Elle doit échapper à tout formalisme, inutile et générateur d'angoisse. L'accompagnement des préleveurs par un membre du personnel soignant, préparant par sa présence et sa parole le geste technique peuvent créer ce climat de confiance qui, par l'absence d'opposition du résident, vaudra assentiment qu'il soit ou non verbalement explicité. (CNERER)

3. SECRET MEDICAL

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[451]. 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 conviendra de savoir si nous restons dans le cadre actuel des maladies à déclaration obligatoire, avec les mêmes règles de protection des patients par le fait que 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. (NOR.18)

> Je vous contacte pour avoir un éclairage suite à une situation liée au Covid. Récemment, l'établissement où j'exerce a proposé aux employés, suite aux recommandations de l'ARS, une campagne de dépistage pour le Covid en lien avec plusieurs cas dans l'établissement. Lorsque cette campagne a eu lieu, sur le site de l'établissement, l'accès aux résultats du test était assez flou. Finalement, comme les résultats étaient négatifs, ils ont été transmis aux différents chefs de service qui devaient les redonner aux personnels. Plusieurs questions me sont alors venues. Je me suis tout d'abord interrogé sur la question du secret médical ; a aucun moment l'employé a donné son accord pour que le résultat soit communiqué à son employeur et c'est l'employeur et ceux qui le représentent qui ont eu accès, avant l'employé, aux résultats. Face à ces questions, l'établissement m'a répondu qu'ils suivaient juste les recommandations de l'ARS, qu'ils ne pouvaient pas faire autrement par manque de temps et de personnel, et que s'il y avait eu des résultats positifs, les personnes concernées auraient alors été contactées par les infirmières de l'établissement et l'employeur en aurait été informé en même temps. Je voulais partager mon questionnement pour savoir s'il était légitime ou si la situation actuelle pouvait permettre des mesures différentes de ce type. J'ai hésité avant de vous le partager car je ne souhaite pas que cela soit perçu comme un regard trop pointilleux sur une situation, j'avais besoin simplement de développer ce questionnement.

Figure 66 : Exemple de saisine et de réponse concernant le secret médical (d26)

A. Le Code Pénal

Le code Pénal est l'ensemble des textes répressifs, rédigés sous forme d'articles, qui sont appliqués dans les infractions à la loi. Le respect du secret professionnel n'est plus limité à certains professionnels et on parle désormais d'information à caractère secret et non plus de « secrets qu'on leur confie » : « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende » (Article 226-13 du Code Pénal). Pour les professionnels de santé, des dérogations légales pour révéler des éléments tenus par le secret médical persistent, par exemple :

- la dénonciation de privations ou de sévices, y compris lorsqu'il s'agit d'atteintes sexuelles, dont il a eu connaissance et qui ont été infligées à un mineur ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son incapacité physique ou psychique.
- le signalement, avec l'accord de la victime, de sévices ou privations, sur le plan physique ou psychique qui permettent de présumer que des violences physiques, sexuelles ou psychiques de toute nature ont été commises.

L'épidémie de Covid -19, ne rentre pas dans ces deux catégories. Au regard du droit pénal qui impose le secret professionnel, il n'y a pas d'obligation pour un médecin d'informer les proches qu'un patient a eu le Covid 19. Le droit pénal est d'interprétation stricte. Il faudrait donc une loi expresse pour que tous les médecins soient déliés du secret professionnel lorsqu'un patient est atteint du Covid 19.

Le délit de violation du secret professionnel est constitué quand le médecin ou la personne astreinte au secret, révèle à un tiers des informations d'ordre médical, à l'exclusion bien sûr des dérogations légales.

Éléments de réponse de l'EREN

1) Le consentement de l'employé est nécessaire avant la réalisation de tout test de dépistage. Le refus de se faire dépister ne doit pas être pénalisant pour ce dernier. (Cf. le dossier thématique de l'EREN intitulé « Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées » disponible en suivant ce lien : https://www.espace-ethique-normandie.fr/9382/)
2) Le secret médical concernant les résultats du test doit être maintenu. (Cf. la note de la cellule de soutien éthique Covid-19 intitulée « Gestion du secret médical dans le contexte de la crise Covid 19 » disponible en suivant ce lien : https://www.espace-ethiquenormandie.fr/9072/)
3) Le salarié doit être informé en premier des résultats du test. Il est la seule personne légitime à recevoir ces résultats, à sa charge de les rendre visible ou non à son employeur.
4) Un résultat de test positif ne doit pas engendrer une perte de droit au travail (ex : situation des intérimaires).

B. Le Code de Déontologie Médicale

Le Code de Déontologie Médicale est l'ensemble des règles professionnelles qui régissent la profession médicale. Il a un caractère réglementaire et définit le secret professionnel. Cette obligation s'impose à tout médecin installé ou exerçant en France y compris pour l'utilisation de données à des fins de publication scientifique ou d'enseignement. Ne pas s'y conformer constitue une faute déontologique sanctionnée par l'Ordre des médecins.

Par ailleurs, l'article 12 du Code de Déontologie Médicale stipule que : « Le médecin doit apporter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire. Il participe aux actions de vigilance sanitaire. La collecte, l'enregistrement, le traitement et la transmission d'informations nominatives ou indirectement nominatives sont autorisés dans les conditions prévues par la loi ».

C. Le Code de la Santé Publique

Le secret concerne aussi le maintien de la confidentialité des informations détenues dans l'établissement de soins est prévu dans le Code de la Santé Publique : « Les établissements sont tenus de protéger la confidentialité des informations qu'ils détiennent sur les personnes qu'ils accueillent » (Article L1112-1 du Code de la Santé Publique).

Selon ce même Code de la Santé Publique, lorsqu'un diagnostic d'une pathologie génétique est posé, les informations concernant cette maladie peuvent être révélées à la parentèle (Article L1131-1-2 du Code de la Santé Publique).

Par ailleurs, indépendamment des dérogations au secret, il existe dans le code de la santé publique (Article D3113-6 du code de la santé publique) une liste de 34 maladies à déclaration obligatoire3. Par exemple, pour la tuberculose, des données comme l'initiale du patient son prénom, sa date de naissance, le code postal de son domicile, etc. sont transmises à l'ARS. Il en est de même pour certaines formes de méningites, comme les méningites à méningocoque.

Cette réglementation française sur le secret professionnel peut être confrontée à la réglementation européenne qui stipule un droit à la vie : « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi. » (Article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme). Ce texte serait plus favorable à la levée du secret face au danger de ne pas prévenir les personnes qui entrent en contact avec le patient covid 19 positif (entourage et personnel assurant les soins) et de leur exposition au risque d'être contaminés.

Ainsi, dans l'état actuel, aujourd'hui, pour des maladies contagieuses (prise en charge d'un patient ayant une tuberculose par exemple, ou certaines méningites), le secret médical s'impose entre les acteurs de la chaîne de soins d'un même patient mais peut (et doit) être partagé avec d'autres médecins non soignants mais habilités (assurance maladie et agences régionales de santé) afin qu'ils mettent en œuvre des mesures collectives visant à protéger des sujets contacts(ouverture de droit, mise en œuvre de dépistages, mesures de prévention, orientation vers les soins).

4. ACCES AUX TESTS

Dans des établissements où il n'y a aucun cas connu d'infection à COVID, on peut, en première approche argumenter que l'on ne dépisterait pas tous les membres de l'EHPAD ; cependant certains opposent et se demandent cependant pourquoi, dans la mesure où tous les jours on nous invite à protéger les ainés, le dépistage n'est pas systématiquement proposé à tous les résidents des EHPAD ; d'autant qu'il peut y avoir des formes peu ou asymptomatiques et pour autant contagieuses. Le nombre majeur de décès en EHPAD peut plaider en faveur de cette interrogation.

Quand un cas est dépisté dans un EHPAD, pourquoi se limiter (lorsque la sectorisation n'est pas possible dans l'établissement avec un secteur Covid+, et un secteur Covid-) à trois cas – comme cela semble proposé aujourd'hui- et non pas étendre le dépistage à l'ensemble des résidents. Il y a ici un ressenti d'iniquité de prise en charge entre les personnes et les structures. Ce ressenti est majoré par le fait que dans certains territoires, un autre choix politique est proposé : dépister toutes les personnes. Il y a donc un risque de rupture du principe d'universalité et d'égalité d'accès au dépistage.

Le fait que des structures qui ne peuvent pas mettre en place une sectorisation arrêtent de réaliser des dépistages au-delà du diagnostic de trois résidents positifs au covid-19 n'est donc pas lisible, ni facilement explicable. Dans ces établissements, faut-il entendre que le test n'est donc pas réalisé chez certains individus en ressentent le besoin et/ ou qui présentent des symptômes ? Nous pouvons imaginer que dans cette situation, des résidents ou leurs proches s'étonnent que les individus ne soient pas dépistés alors que l'EHPAD est un foyer de contamination. Une impression d'abandon peut émerger.

5. ISOLEMENT TOTAL DES PERSONNES VULNERABLES SANS MISE EN PLACE D'ALTERNATIVES

En cas de suspicion de Covid chez un résident, il est conseillé de l'isoler immédiatement en chambre seule, avec précautions d'hygiène renforcées sans attendre le résultat du test. En cas de confirmation positive, les

professionnels doivent identifier les cas contacts et appliquer les mesures prévues. En cas d'incertitude sur les contacts éventuels, il faut isoler tous les résidents du secteur, arrêter les activités de groupe dans l'établissement et dépister tous professionnels et résidents (incluant intervenants extérieurs et visiteurs). Si plus de trois cas sont avérés, il est recommandé de créer un secteur Covid+ dédié, stopper les visites et les interventions non indispensables de professionnels extérieurs ou bénévoles. Plus encore après avoir alerté les directions et les autorités de santé, des renforts en personnels et matériels mais également des mesures d'éviction des professionnels peuvent être prises.

Cependant, « Toute mesure contraignante restreignant les libertés reconnues par notre État de droit, notamment la liberté d'aller et de venir, doit être nécessairement limitée dans le temps, proportionnée et adéquate aux situations individuelles. Elle doit être explicitée aux résidents, aux familles et aux proches-aidants, et soumise à contrôle. » [452]

Ainsi, « avant toute prise de décision au cas par cas et pour tempérer la rigueur incontestable des mesures d'isolement et de contrainte, tous les moyens (humains et ressources) doivent être identifiés et mobilisés, dans chaque établissement : personnels disponibles, y compris dans l'environnement de l'établissement, utilisation contrôlée de locaux disponibles et d'espaces extérieurs ou de loisirs, recours aux nouvelles technologies de communication numérique, dans le respect des règles générales de prévention » [453].

Des mesures alternatives doivent être recherchées dans ce sens, « a titre d'exemple, l'espace de liberté laissé aux résidents, nécessairement variable selon les établissements, et au sein même de chacun d'entre eux, pourrait se traduire par l'organisation de secteurs séparés, les uns réservés à l'accueil de personnes chez lesquelles la recherche de l'infection par le COVID-19 s'est révélée positive, les autres aux résidents non atteints, mais pour lesquels un dépistage régulier permettrait de réévaluer périodiquement le statut infectieux de la personne. (…) La préservation d'un espace de circulation physique, même limité, nous semble impératif en dépit des mesures d'isolement, afin d'éviter que le confinement, quelle que soit sa justification au regard des impératifs de santé publique, ne devienne pour ceux qui n'ont plus la liberté de choisir leur cadre et leur mode de vie, une mesure de coercition. Pour les résidents « testés négativement », la visite de proches, eux-mêmes contrôlés négativement, pourrait être autorisée, dans des conditions strictes de sécurité sanitaires. Cette proposition exige évidemment que des tests puissent être proposés à grande échelle. (…) Tout renforcement des mesures de confinement doit ainsi être décidé par le médecin coordonnateur et le directeur de l'établissement, en lien avec les instances et tutelles dont ils dépendent. Il doit être adapté aux capacités de chaque établissement, avec une information, constamment tracée et en toute transparence, des mesures prises à l'adresse des professionnels de santé, des personnels et bénévoles des établissements, des usagers et de leurs familles et des proches aidants, ainsi que des citoyens. » [454]

6. DEPISTAGE DU PERSONNEL

La question du dépistage se pose pour les professionnels de ces établissements. Il s'agit de la liberté et de l'autonomie décisionnelle de ces professionnels comme de tout citoyen. Il ne semble pas possible de contraindre le professionnel à un dépistage auquel il n'aurait pas consenti, mais il doit être fait appel à la responsabilité :
- la responsabilité de l'établissement afin d'éviter tout risque de contamination des agents en leur fournissant le matériel de protection, en particulier masque et hygiène des mains (solution hydro-alcoolique ou savon) pour toute activité en contact avec les résidents et les autres professionnels. Il devra aussi fournir le matériel supplémentaire nécessaire pour se protéger pour la prise en soins d'un résident contaminé ou potentiellement contaminé (sur-blouse, sur-chaussures, charlotte, gants), ainsi que proposer un rappel concernant les gestes indispensables, précautions d'hygiène, d'habillage et déshabillage.
- la responsabilité de l'agent de se protéger lors de son activité professionnelle selon les consignes proposées par l'établissement, ainsi qu'une attitude responsable dans sa vie quotidienne (mesures de distanciation et hygiène des mains).
- la responsabilité de l'agent de consulter un médecin en cas de signes d'infection, et d'accepter dans ce cas un dépistage
- la responsabilité de l'agent d'envisager un prélèvement et un test de dépistage, si cela est nécessaire pour limiter les risques que les autres résidents et professionnels ne soient contaminés. La finalité est le bien-être de tous, ne pas la satisfaire porte un tort important aux autres, et finalement à la personne elle-même. (Ici, en l'occurrence de lui faire courir un risque grave et vital ; normalement l'injonction déontologique première pour un soignant doit être de ne pas nuire… le dépistage ne peut-il pas être considéré comme un prolongement des « gestes barrières » ou plutôt un substitut nécessaire à ces « gestes barrières » pour les personnels devant s'occuper des patients en restant protecteurs ?). Ainsi chaque agent, même s'il est libre de ne pas consentir à un dépistage, doit cependant envisager son devoir de solidarité envers les autres citoyens, professionnels, résidents. (ERERC)

Le refus des tests relève certes de l'exercice plénier de leur autonomie. Mais ce refus n'est compatible ni avec le Bien commun ni avec le Bien individuel. Il ne serait pas acceptable de procéder par contrainte, ce qui, de toute manière, s'avèrerait irréaliste. Néanmoins leur refus exposerait les résidents à la contamination et leur liberté ne peut s'exercer aux dépens de la Santé de ceux à qui ils doivent dispenser des soins mais aussi des autres membres du personnel. (…) Le non-consentement des personnels à un dépistage nécessaire au Bien commun comme à leur bien propre ne permet pas de les maintenir au service des résidents. Leur éviction doit être en accord avec le droit mais elle ne saurait procéder d'une sanction. (NAQ.20)

II. DISCUSSION

« La pandémie Covid-19 dans notre pays a souligné que la santé publique ne pouvait se limiter au seul champ sanitaire, mais devait 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 qui prennent en compte la vulnérabilité de différents groupes d'individus, la précarité, la solitude, le grand âge... mais aussi la jeunesse, particulièrement touchée par le prolongement des mesures de distanciation.
La 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. Or, 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. »[455]

Force est de constater que la dimension de justice est apparue de manière constante dans toutes les dimensions de la prévention, de la veille et du dépistage faisant écho à un des principes socles de l'éthique qu'il soit exprimé par la notion d'équité, ou par celle « *d'institutions justes* ».

1. LA JUSTICE

« La première forme du concept de justice est l'idée d'égalité : l'inégalité paraît injuste. Cependant, une stricte égalité n'est ni sensée ni juste. La diversité des biens, des besoins, des contributions et des personnes nécessite une attribution différenciée mais conforme à l'égalité. »[456] Ainsi, 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.

Santé Publique France souligne d'ailleurs que leurs travaux ont souligné « la nécessité d'une stratégie de dépistage systématique de la COVID-19 pour les populations en situation de précarité. Ils ont aussi montré que les besoins fondamentaux (eau, nourriture, hygiène) et les besoins concernant l'accès au numérique, à l'enseignement, aux soins, à une meilleure prise en charge en santé mentale se sont encore accrus ou ont été plus difficilement couverts pour ces populations. »[457] La protection de tous ne peut pas se déployer sur le seul versant de la santé, la prise en charge sociale est une exigence de l'efficacité pour endiguer la propagation du virus.

2. LE ROLE 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, les innovations des équipes mobiles sont à consolider et à pérenniser, dans la mesure où l'orientation de ces populations vers des dispositifs de droit commun, en situation de crise, reste insuffisante pour une prise en charge optimale des personnes en grande précarité et que les crises sont amenées à se répéter. »[458]

Le CCNE a très tôt insisté, dès le 13 mars, sur l'impératif de porter une attention particulière aux populations précaires. Six jours après le début du confinement, le 23 mars 2020, il souligne :

« S'agissant des personnes sans domicile, la suppression des maraudes et le vide des rues posent un réel problème, dès lors qu'une partie de leur survie est assurée par des bénévoles et des passants. Il semble que ces maraudes pourraient être maintenues dès lors que les personnes mobilisées seraient pourvues du matériel de protection nécessaire. Les bénévoles formés aux mesures de protection devraient obtenir une dérogation aux mesures de restrictions des déplacements dues à l'épidémie de coronavirus pour leur permettre de circuler et continuer à porter secours ». [459]

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. »[460]

Le constat du retour de l'expérience à ce propos est sans ambiguïté[461] : 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. Fournir 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.

III. OUTILS POUR LA REFLEXION ETHIQUE

Autonomie et solidarité

« Le questionnement éthique amène souvent à confronter principe d'autonomie et exigence de solidarité. Les deux concepts ne sont pas exclusifs l'un de l'autre sauf à réduire l'idée d'autonomie à un bon vouloir égoïste. 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. »[462] C'est ce que relève également l'avis 129 lorsqu'il évoque « la tension entre l'intime et le collectif, entre le plus subjectif et le plus général ».

Cette 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 toute entière : « *Dans les cas où, par défaut d'information ou conduites individualistes, les valeurs d'autonomie et de solidarité entreraient en contradiction, la priorité devrait être donnée à prioritaire de ne pas être contaminant pour son entourage. Autonomie et solidarité n'étant pas des valeurs incompatibles mais plutôt complémentaires, il serait sans doute opératoire de montrer que la solidarité est efficace pour la protection de tous.* »[463]

IV. PROPOSITIONS

1/ 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.

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

3/ Il faut resserrer les liens entre le secteur social et celui de la santé, les consolider et les pérenniser, dans la mesure où dans le contexte pandémique, la santé de tous ne peut être garantie sans la santé des plus éloignés des systèmes de droit à la santé.

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

TROISIEME PARTIE : 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.

INTRODUCTION

La vaccination contre la Covid-19 a fait l'objet de différentes réflexions éthiques de par le caractère inédit de cette crise sanitaire, l'urgence à faire vacciner les populations et le recours à une nouvelle technique pour réaliser le vaccin ARN.

Cette nécessité de mener une réflexion éthique sur la vaccination a très vite été soulignée par le comité d'éthique de l'Inserm.[464]

La Haute Autorité de Santé a tout d'abord précisé le caractère non obligatoire de cette vaccination, lors de ses recommandations le 10 décembre 2021[465] : « La HAS considère qu'il serait inopportun, de rendre obligatoire la vaccination contre la Covid-19, que ce soit pour la population générale ou pour les professionnels de santé. Elle estime en effet que la décision de rendre obligatoire une vaccination est d'autant plus justifiée sur le plan éthique que les connaissances sur les futurs vaccins et leur capacité à limiter la contagion du virus sont étendues, ce qui ne sera pas le cas avant un certain temps pour les vaccins contre la Covid-19. En outre, la mise en place d'une obligation de vaccination nécessite que l'ensemble des personnes entrant dans le champ de la loi instaurant l'obligation aient la possibilité de se faire vacciner ; or, il existe une forte incertitude concernant le calendrier de livraison des doses de vaccin. Enfin, la HAS souhaite que la population adhère largement à la vaccination et considère que l'obligation de vaccination ne doit être envisagée que lorsque les outils de persuasion n'ont pas permis d'atteindre une couverture vaccinale suffisante pour protéger la population ».

Le CCNE a ensuite répondu à une saisine du ministre des Solidarités et de la Santé le 18 décembre 2020[466]. Dans cette réponse à saisine, le CCNE se focalise sur la vaccination des personnes âgées et précise qu'il « pourrait donc se prononcer à nouveau, notamment sur les questionnements éthiques que soulèverait une allocation plus large des vaccins pour une population plus jeune ». Il insiste sur l'information, le consentement, la prise en compte et le respect des points de vue sur la vaccination, la nécessité d'ajuster les choix en fonction des nouvelles données, le secret médical et la protection des données ainsi que sur la nécessité de mener une réflexion éthique pouvant s'appuyer sur les ERER sur le territoire.

Méthodologie

Les documents ont été sélectionnés par un repérage in vivo dans le corpus DGOS sur leur titre ou le sujet évoqué ainsi que sur les sites internet sur le critère des **mots clés « vaccination », « vaccin »** (analyse sémantique). La pertinence du thème dans le propos (analyse sémantique) a donné lieu à la **sélection de 18**

documents référencés par la DGOS dont 11 saisines, 2 auto-saisines et 5 documents mis à disposition librement par les ERER sur la base de données.
L'étude de la thématique de la vaccination a également trouvé appui sur 10 questions spécifiques intégrées au questionnaire général d'enquête « PANdémie TERritoires & Ethique ».

I. RESULTATS

L'analyse qualitative des publications a permis de dresser un arbre thématique de l'ensemble du corpus autour du thème « vaccination ».

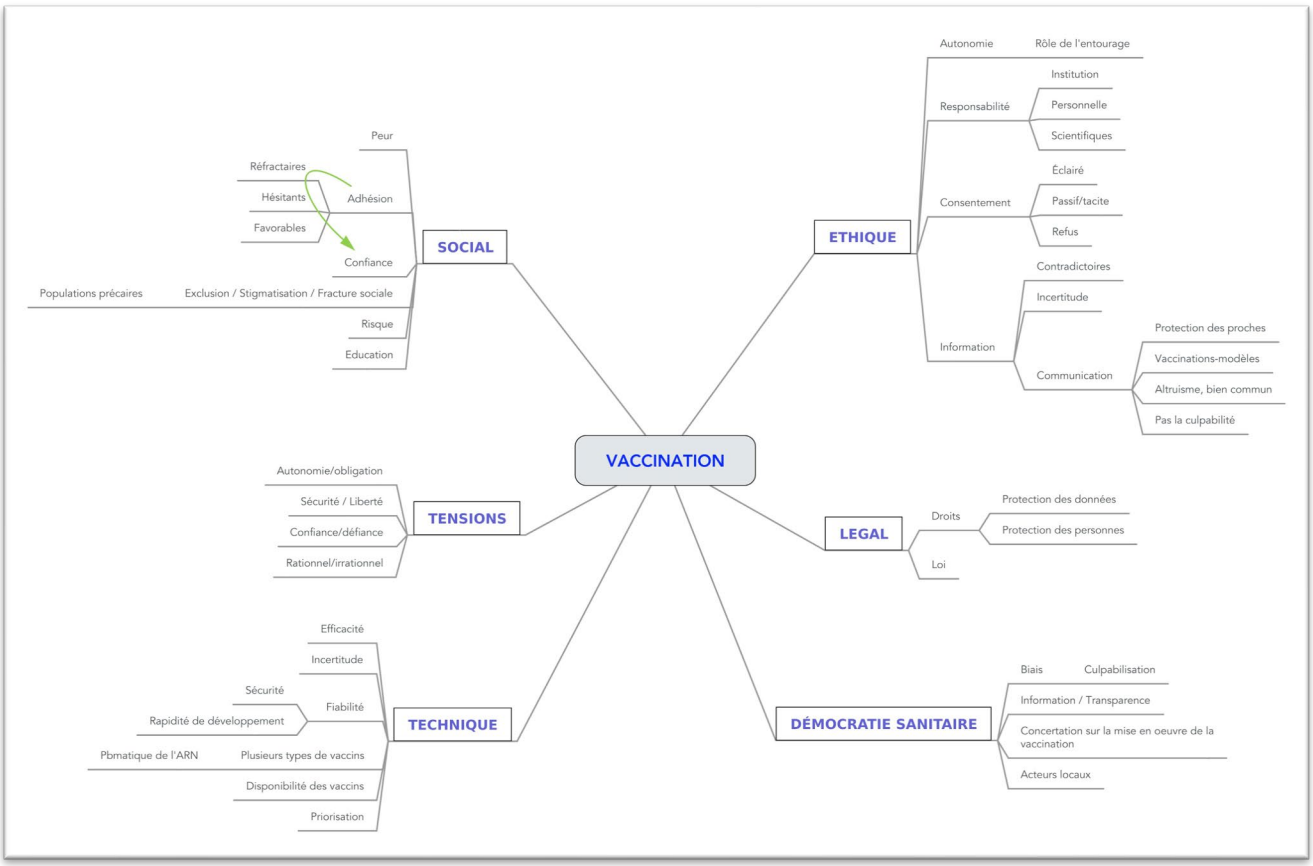


Figure 67 : Cartographie thématique "vaccination"

1. PROBLEMATIQUES

La vaccination contre la Covid-19 a fait l'objet de différentes réflexions d'ordre technique, social, éthique et légal de par le caractère inédit de cette crise sanitaire, l'urgence à faire vacciner les populations et le recours à une nouvelle technique pour réaliser le vaccin ARN.
Les réflexions dites « techniques » ont d'abord questionné l'efficacité des vaccins proposés, leur disponibilité et leur fiabilité mais également la qualité de l'information ainsi que la qualité et les choix de communication de la santé publique. De manière concomitante, la stratégie de déploiement de la proposition vaccinale ainsi que les acteurs de celle-ci ont levé des inquiétudes.

Du point de vue social, au regard de l'insuffisance des doses disponibles dans les premiers temps, s'est posé le problème de la priorisation, peu à peu supplanté par celui de l'adhésion et de la disponibilité envers les populations précaires.
Dans le champ de l'éthique, des tensions ont été mises à jour concernant l'autonomie, la confiance, l'information ainsi que la responsabilité ou le consentement.
Enfin, la législation a été interrogée à propos de l'obligation vaccinale, du secret médical et plus largement sur les droits et devoirs de chacun tant dans la société civile qu'au sein des institutions.

2. ÉTABLIR ET MAINTENIR LA CONFIANCE

La confiance résultant des efforts de communication sur les informations relatives à la vaccination est un élément clé pour s'assurer de l'adhésion de la populationà ce programme de santé publique. Ainsi, il faut que l'information soit claire, loyale et présentée de façon pédagogique et adaptée en fonction du public ciblé (EREN). En effet, l'information délivrée et reçue sur les nouveaux vaccins peut influencer fortement le processus d'adhésion à la vaccination dans le cas où elle ne relève pas de l'obligation : on constate une forte réticence d'un grand nombre de citoyens, associant doute, manque de confiance, ce qui peut aboutir à un refus d'envisager cette vaccination. (CVL.19)

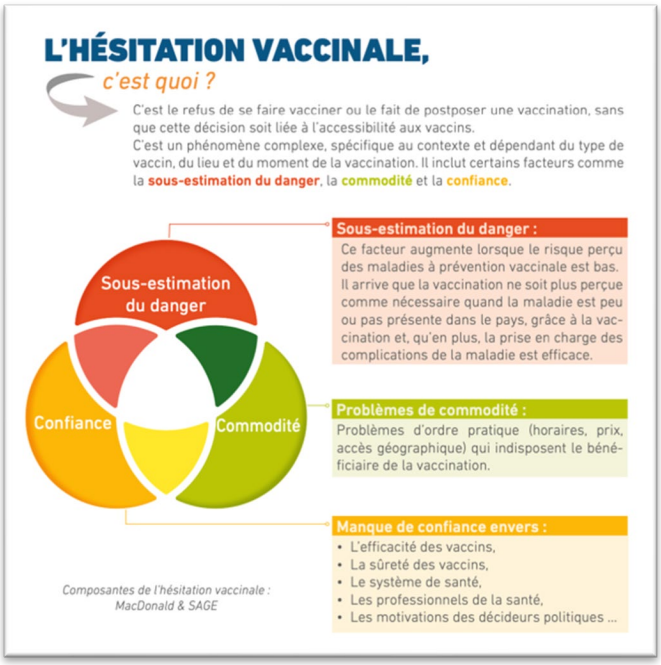


Figure 68 : Motifs de l'hésitation vvaccinale

« Faire confiance, c'est juger qu'il n'est pas nécessaire de chercher à faire autrement. (…) Faire confiance, c'est risquer certains aspects de son avenir en pariant sur la loyauté de la personne à laquelle on fait confiance. »[467]Autrement dit, dans sa conception récente, faire confiance c'est choisir de confier son bien-être à quelqu'un d'autre dans une relation de coopération face à un risque. Ce risque appelle une action (la vaccination) initiée par un agent à qui on s'en remet, et dont l'action est accomplie avant qu'on ne puisse la contrôler. De ce point de vue, la confiance relève non d'un sentiment mais d'un état mental cognitif-conatif (raison et volonté). Prendre sciemment ce qui est considéré comme un risque (vaccination) dans une situation estimée incertaine implique donc de la part de celui qui reçoit ou veut recevoir cette confiance un certain nombre d'obligation (information loyale et claire, transparence sur le risque et l'incertitude…) qui, si

elles sont tenues, alimentent et renforcent cette confiance. Finalement, expliquer et créer la confiance par une communication non-intrusive, objective et compréhensible, mais aussi cohérente avec les règles de fonctionnement mises en place, fait aussi le pari de l'intelligence et de la responsabilité collectives : *Un avis est donc le produit de l'immersion d'un individu, avec ses compétences, son savoir et ses croyances propres, dans un certain environnement dans lequel s'expriment pêle-mêle le pharmacien du quartier, amis, famille, personne d'autorité du culte, avis prononcés à la télévision, etc.*(ERERIF)

Il faut donc admettre que le grand public ne pourra être entièrement convaincu par les moyens de la rationalité scientifique, mais que les récits simplifiés qui pourront lui être apportés devront être complétés par un élément extrêmement important : la confiance. Celle-ci devra se manifester par une grande transparence, une excellente vulgarisation mais aussi par le respect accordé aux hésitants sur leurs doutes et leurs questionnements. (ERERIF)

Il faut donc créer les conditions d'un espace de communication ouvert afin d'établir une communication multidirectionnelle et identifier les relais locaux et territoriaux de la communication. (ERERIF)

A. Transparence et traçabilité

L'information des populations porte sur différents aspects (du processus de conception et de validation du vaccin à la stratégie vaccinale jusqu'aux effets secondaires) et nécessite une approche pluridisciplinaire (scientifique, médicale, juridique, politique…) pour répondre aux questions posées tant par les professionnels du secteur médico-social que par les citoyens.

De ce point de vue, les membres des CSE sont plutôt partagés lorsqu'on évoque la qualité de l'information dont ils disposaient :

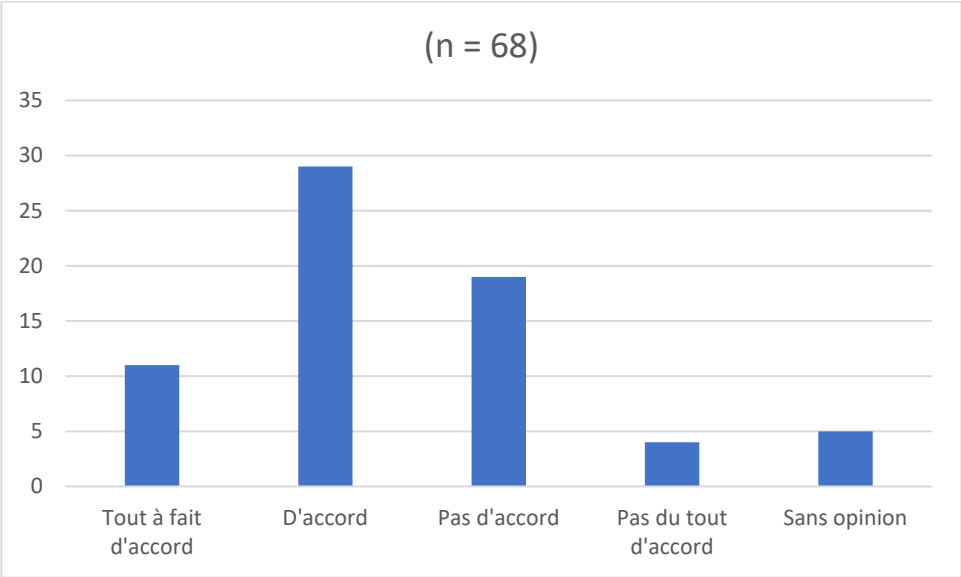


Figure 69: Réponses à la question : « Les informations étaient-elles suffisamment claires ? »

B. Sources de l'information

D'ailleurs 45,71% ont estimé que les informations n'étaient pas ou peu fiables (Q00069, SQ002). D'ailleurs il faut noter que les sources d'information ont été très diversifiées et traduisent une dynamique de recherche qui va au-delà des sources officielles même si celles-ci ont été largement relayées.

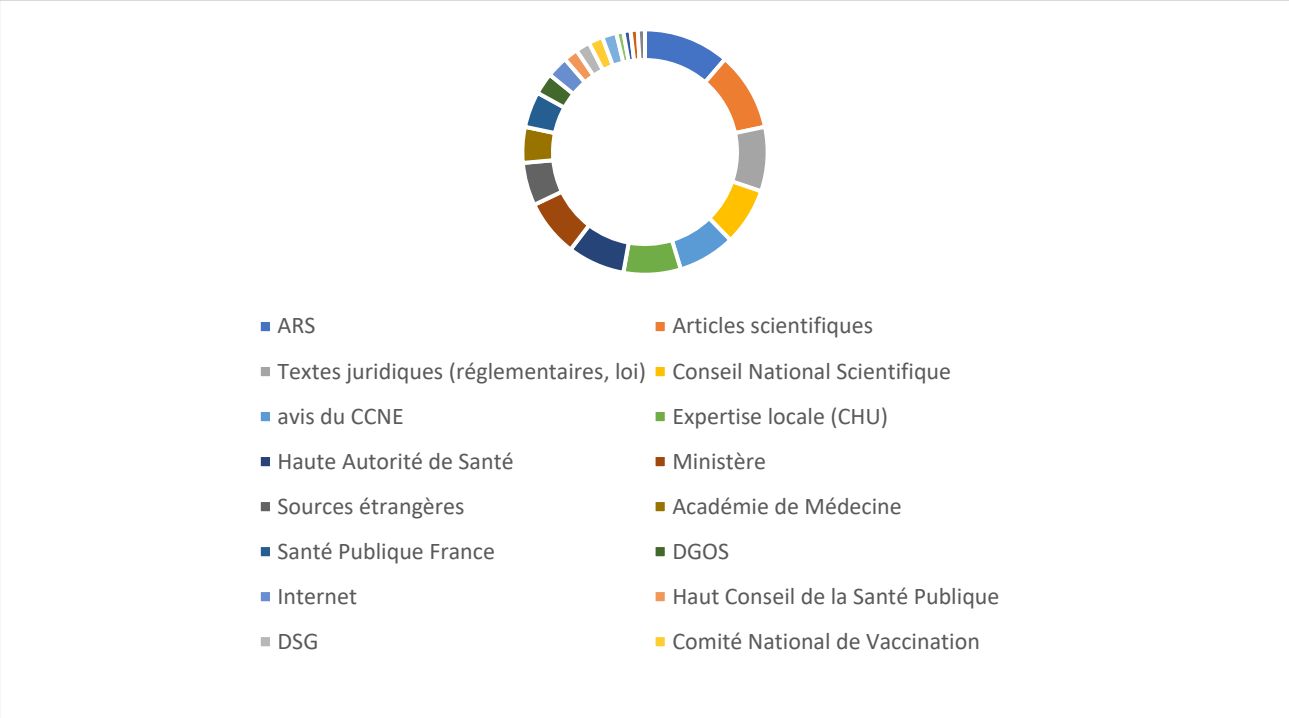


Figure 70 : Sources d'information sur la vaccination COVID-19

Majoritairement les sources sont réparties sur les institutions gouvernementales mais avec une grande diversité même si la nature de l'information est avant tout légale ou réglementaire. Au regard du sujet, l'information scientifique prend une place importante. Lorsqu'elle était reçue « passivement » elle était sans aucun doute insuffisante mais lorsqu'elle relevait d'une dynamique autonome de veille, de recherche, de consultation d'articles y compris à l'étranger, elle est apparue comme claire et fiable (id.122, Q00070) Il est à noter un recours prégnant des sources de proximité tant au niveau scientifique (CHU) qu'au niveau officiel (ARS).

Les débats médiatiques et l'exposition publique des désaccords scientifiques a parasité avec évidence la mise en place progressive de l'information fiable : *Les campagnes médiatiques et la désinformation par les réseaux "sociaux" a perturbé les résidents et surtout les familles*. (Id149, Q00070)

Pour la moitié des membres des CSE (Q00069, SQ006), les informations reçues n'ont pas permis au départ d'établir une pédagogie satisfaisante auprès du public. Même si elles étaient parcellaires au départ au regard des conditions de création de ce vaccin et du contexte d'incertitude, elle s'est améliorée au fil du temps.

Finalement 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[468].

3. STRATEGIE VACCINALE ET PRIORISATION

Globalement l'info était bonne mais la stratégie vaccinale a été trop rigide au début puis il y a eu du cafouillage dans le déroulé ultérieur des tranches d'âge éligibles. Tout cela a été délétère pour la visibilité et la crédibilité de la politique vaccinale. C'est dommage car c'est une performance d'arriver à pouvoir vacciner tant de personnes à peine un an après l'apparition de la maladie. (Id174, Q00070)

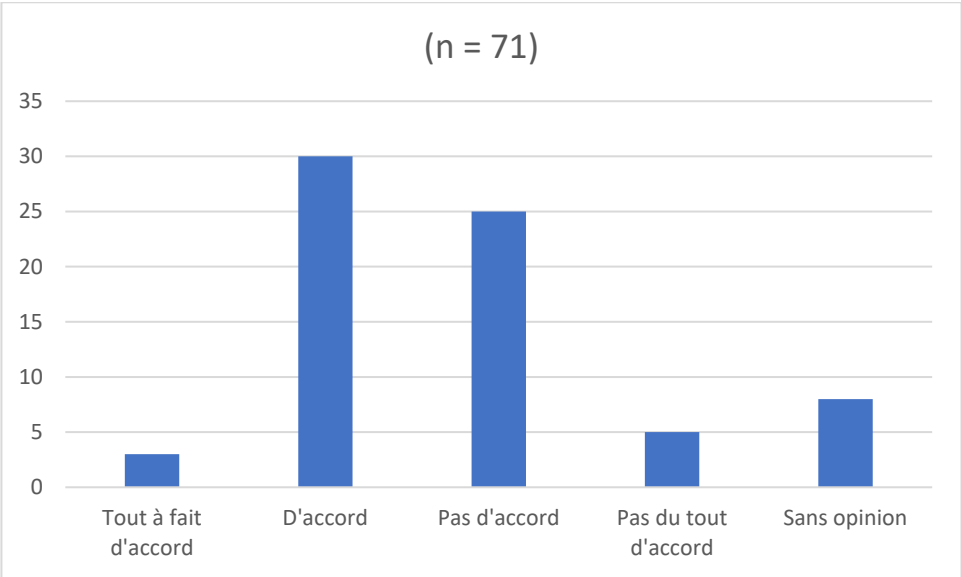


Figure 71 : Qualité de l'information sur la vaccination COVID-19

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. A titre d'exemple, laisser une totale liberté aux médecins dans la distribution des doses peut conduire à des passe-droits.
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.
En ce qui concerne les règles de priorisation, une réflexion globale notamment pour statuer sur l'accès à la vaccination des jeunes aurait dû être menée.
Par contre les objectifs du gouvernement français étaient clairs : vacciner en priorité les plus vulnérables, mais cela n'a pas forcément été bien expliqué, pouvant donner l'impression que les "vieux" étaient privilégiés. (Id76, Q00070).

4. CONSENTEMENT ET PERSONNE DE CONFIANCE

A. Le consentement

Aujourd'hui, la médecine a intégré la démarche d'information et de recueil du consentement dans la relation soignant – soigné comme un acte d'échange et de dialogue source d'informations, afin que le patient comprenne les buts poursuivis, participe à la démarche de soins – y compris en termes de surveillance (en particulier lorsqu'il se retrouve à son domicile) – et organise sa vie (activités familiales, professionnelles, agenda, etc.) en fonction des contraintes. Comme pour tous les soins, le consentement de l'usager est nécessaire avant de le vacciner contre le virus de la COVID-19.

Or, dans certains EHPAD où des campagnes de vaccination avaient lieu, certains organisateurs font part du peu de temps de réflexion qu'avaient les résidents pour choisir de se faire vacciner ou non, et dans certains cas, de leur impossibilité d'opposer un refus ou de changer d'avis, mais également l'aspect juridique du consentement qui pouvait lever des craintes ou les conflits entre membres de la famille autour de l'acte vaccinal concernant les personnes âgées.

Donner l'information et recueillir le consentement auprès de publics vulnérables, en particulier en EHPAD, peut être long. (ERERIF)

La judiciarisation : le consentement tel qu'il est proposé actuellement, avec un exposé exhaustif des risques de la vaccination, même ceux rencontrés exceptionnellement, demandant une signature, prend un aspect contractuel, mettant en avant la crainte de poursuites judiciaires, et renforçant le doute et la suspicion. Certes il est essentiel, certes la responsabilité de celui qui accepte la vaccination est individuelle, mais la responsabilité encourue incombe aussi à l'ensemble de la société, un risque pris ensemble, un engagement commun pour retrouver sens pour un nouveau vivre ensemble. (ERERIF)

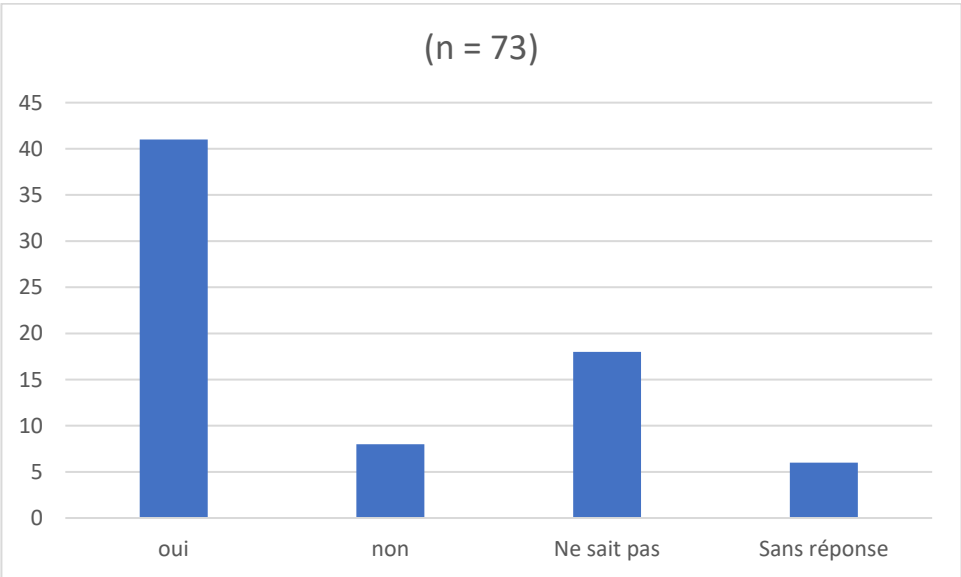


Figure 72 : Problématique du consentement concernant la vaccination COVID-19

Par ailleurs, différents vaccins sont disponibles sur le marché avec des conséquences variables. Les personnes acceptant de se faire vacciner ne peuvent pas, pour le moment, choisir le vaccin qui va leur être administré. Ils ne peuvent pas non plus choisir le moment où il se font vacciner. Cela ne permet pas aux personnes souhaitant se faire vacciner de s'organiser en fonction de leurs contraintes professionnelles et personnelles. Cet état de faits est particulièrement regrettable chez les professionnels du soin qui peuvent subir des effets

secondaires de la vaccination pendant leurs périodes de travail, jusqu'à parfois bloquer leur activité voire celle de leur équipe.

Certaines personnes sont favorables à la vaccination mais leur volonté n'est pas entendue en raison de leurs difficultés physiques pour se rendre dans un centre de vaccination. L'autorisation de vacciner pour les médecins généralistes et pour les pharmaciens limite ces difficultés d'accès physique.

Enfin, certaines personnes refusent la vaccination car elles jugent que d'autres personnes sont plus à risque, auront plus de bénéfices qu'elles à se faire vacciner rapidement. Certains professionnels ont rapporté des prises de position de ce type pour certaines personnes âgées.

Certaines personnes, comme des personnes sous tutelle, curatelle et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne sont pas ou plus en mesure de donner leur consentement concernant la vaccination contre la COVID-19. Comment accompagner les personnes qui sont incapables de consentir ?

Les professionnels de santé peuvent être tentés de revenir à un modèle paternaliste (libéral, libertaire, ou éclairé et bienveillant) et transgresser les règles. Ces différentes appellations du paternalisme traduisent le *libertarian paternalism* que nous devons à la théorie du « *Nudge* » de Richard Thaler et Cass Sunstein. Il s'agit d'inciter sans heurter l'autonomie par la mise en place des conditions d'acceptation de la décision souhaitable par la personne elle-même, une sorte d'autonomie guidée qui « *résulte de la conviction qu'il est légitime d'influencer, (...), le comportement des gens afin de les aider à vivre plus longtemps, mieux et en meilleure santé* ».

Parfois, lorsque les personnes ne sont plus en mesure de donner leur consentement, une personne de confiance a été préalablement désignée. Lorsqu'elle a été identifiée, la personne de confiance peut transmettre et faire valoir les volontés exprimées par le patient. Elle doit donc être sollicitée dans le cadre de la vaccination contre la COVID-19, si la personne n'est pas en mesure de consentir. Sur décision de justice, le consentement peut aussi être donné par un tuteur, si la personne n'est pas en mesure de consentir (il sera alors nécessaire de saisir le juge des tutelles pour le faire statuer). Le consentement ne revient donc pas systématiquement aux familles (même si celle-ci est responsable de la tutelle). Dans les ateliers, nous avons mis en évidence que les familles et les proches n'ont pas à consentir mais ils peuvent exprimer un avis. Dans les EHPAD, alors que le résident peut être en mesure de consentir, certaines familles refusent la vaccination. Or, ce refus peut être en opposition avec les volontés du résident. Ce type de situation est à proscrire.

B. La personne de confiance

Le droit de désigner une personne de confiance est inscrit dans l'article L.1111-6 du CSP (code de la santé publique). Depuis longtemps, les équipes soignantes sont soucieuses de voir comment un proche du patient, tiers relationnel et médiateur, peut aider à construire du lien dans les parcours de prise en charge et porter la parole du patient, en particulier là où ce dernier ne peut ou ne veut participer seul à la décision. Cette réflexion s'est traduite par l'introduction, dans la loi dite de « démocratie sanitaire » du 4 mars 2002, de la notion de « personne de confiance ».

La personne de confiance dans son acception première, a pour rôle initial, après désignation par le patient (désignation qui permet alors un partage du secret), d'assister ce dernier dans ses démarches de soins, de l'accompagner physiquement et/ou psychologiquement et de faire le lien avec les équipes médicales. Elle est donc un accompagnant du soin au quotidien et des démarches de choix et de décision que fait le patient. La désignation d'une personne de confiance doit donc sortir du cadre des pathologies sévères et des seules situations d'hospitalisation pour devenir une possibilité citoyenne, proposée à tous en population générale, indépendamment de l'état clinique. En pratique, patients et proches ne connaissent pas forcément cette procédure. Il est du devoir de tout soignant et de toute institution de soins de la proposer.[469]

II. 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 apparaitrait 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.
lInstaurer 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).
lEn 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-sanitaire 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.

III. DISCUSSION

1. INCERTITUDE

L'incertitude peut se définir dans le sens commun comme l'impossibilité dans laquelle est une personne de connaître ou de prévoir un fait, un événement qui la concerne, l'ANSES (Agence Nationale de Sécurité Sanitaire) la définit comme « un manque ou une limite dans les connaissances disponibles pour évaluer une situation en vue d'une prise de décision »[470] C'est une notion difficile à appréhender tout comme la notion de risque. « Dans une évaluation des risques, l'incertitude est ubiquitaire. Elle survient de différentes manières et pour diverses raisons, et impacte le résultat final de l'évaluation (Morgan et al. 2009). En évaluation des risques, la source – i.e. l'origine ou la cause – de l'incertitude peut être due à un manque ou une limite des connaissances sur les voies d'exposition considérées, la population cible de l'évaluation, le scénario d'exposition, les modèles utilisés, les données utilisées, etc. »[471] Dès lors, 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. Pourtant, 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. Pourtant, dans une logique parfois paternaliste, certaines informations n'ont pas été jugées comme étant pertinentes à transmettre au citoyen (EREN) au regard d'un niveau préjugé insuffisant de compréhension ce qui contredit l'appel à la responsabilité de chacun.

Mais il faut reconnaitre par ailleurs, que dans un contexte fortement émaillé d'incertitudes épistémiques, la science, communément source de connaissances, est apparu pour certains comme seule porteuse de solution, 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. Or les deux sources d'incertitudes majeures que sont l'état des connaissances et les méthodes de collecte de données disponibles auraient dues être explicitées clairement et loyalement : transparence, compréhensibilité des résultats, adaptation à un public large.

2. LES LIMITES DU CONSENTEMENT

« Refus de consentement », « consentement impossible », « difficultés à recueillir le consentement », « faire évoluer le droit au consentement », « respect du consentement » etc. Les problématiques autour du consentement ont été nombreuses. Les saisines ont montré que la vulnérabilité et la fragilité constituent des états peu compatibles avec la notion juridique de consentement basée sur le principe d'autonomie de la volonté. Ces notions se sont avérées insuffisantes pour résoudre les difficultés posées par le consentement des personnes qui, en raison de leur âge ou de leur état de santé, ne sont plus en état de consentir. Il semble que c'est la notion même de consentement et celle, voisine, de participation à la décision qui devraient être réévaluées afin de respecter la personne dans son autonomie réelle et son contexte social et psychologique. La fragilité qui caractérise la personne âgée est à ce titre très symptomatique d'une difficulté du droit à envisager les degrés du consentement. En effet, les difficultés rencontrées dans le dépistage ou la vaccination a rendu nécessaire, une adaptation au cas par cas qui concerne la sphère la plus personnelle : le lieu de vie, son corps, ses relations à autrui. Plus encore, elles ont conduit à rendre visible la distinction entre la volonté et le consentement formel[472].

De fait, étant donné que les recommandations sanitaires furent systématiquement présentées sans alternatives et comme portant l'enjeu de la sécurité sanitaire de tous, le consentement des résidents comme celui des professionnels de santé travaillant en EHPAD a été peu recherché, a souvent relevé de la persuasion et non de la rationalisation. D'ailleurs, ces recommandations, ont la plupart du temps été diffusées sous couvert de l'urgence, sous l'injonction de la rapidité, ce qui a sans nulle doute favorisé une reviviscence de « l'approche paternaliste et verticalement descendante. »[473]

D'ailleurs « 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 » [474] 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.

Les nombreuses saisines sur le consentement ont 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. »[475].

IV. OUTILS POUR LA REFLEXION ETHIQUE

1. ÉTHIQUE DE LA VULNERABILITE

Pour Guillaume Grandazzi[476], on peut distinguer deux acceptions majeures de la vulnérabilité dans les disciplines sociologique ou anthropologique :

- La première en fait une catégorie anthropologique et le fondement d'une nouvelle compréhension de nous-mêmes et de notre commune condition humaine en tant qu'êtres partageant une même « structure d'existence » universellement partagée, qualifiée alors parfois de vulnérabilité fondamentale ou ontologique[477]– acception qui rejoint des approches plus philosophiques ;
- La seconde, à laquelle renvoient plus fréquemment les travaux des chercheurs, considère la vulnérabilité comme dépendante de contextes historiques et sociaux particuliers, ce qui conduit à la décliner en de multiples vulnérabilités qui vont affecter des réalités ou des populations différentes dans des configurations socio-historiques données. Souvent associée à d'autres notions comme celles de précarité, de disqualification sociale ou de désaffiliation, elle concerne dans une logique parfois essentialiste des groupes ou individus considérés comme vulnérables (au risque d'en faire une caractéristique stigmatisante), ou vulnérabilisés quand elle est envisagée de façon plus dynamique comme le produit de processus sociaux qui façonnent les conditions objectives (absence d'insertion stable dans des collectifs ou de protection durable face aux aléas de l'existence) dans lesquelles ces personnes vont éprouver subjectivement et faire l'expérience de la vulnérabilité (incertitude et crainte de l'avenir, sentiment d'impuissance, absence de reconnaissance, etc.).

L'enjeu consiste alors à essayer de penser ensemble ces différents aspects de la vulnérabilité, souvent dissociés. Car en effet, comme le note Marc-Henri Soulet[478], la vulnérabilité est à la fois une notion universelle

en tant qu'elle est constitutive de l'existence humaine, mais elle est également toujours une potentialité susceptible d'affecter chacun, individuellement, de façon différente ou inégale du fait de ses dimensions relationnelle et contextuelle, dimensions sur lesquelles il est possible d'agir pour la réduire, faisant aussi de la réversibilité une de ses caractéristiques. Ainsi, il s'agit de s'efforcer de relier les dimensions ontologique et sociale de la vulnérabilité, plutôt que de les considérer comme disjointes et renvoyant chacune à des réalités incommensurables – la fragilité biologique et la finitude de l'homme d'un côté, les menaces et les conditions structurelles qui éprouvent les individus et obèrent leurs capacités d'agir de l'autre.
En éthique, les théories ou éthiques du CARE, dans la suite des travaux fondateurs de Carol Gilligan[479] et de Joan Tronto[480], ont mis en lumière les enjeux épistémologiques, éthiques et politiques de la mobilisation et de l'usage de la notion de vulnérabilité.

Mais Agata Zielinski[481] nous éclaire d'une manière particulièrement pertinente dans notre contexte, sur cette vulnérabilité qu'elle dit être en partage : « être exposé à l'altération qu'est la relation elle-même, voilà ce qui lie le malade et le soignant ». En effet, « à première vue, certes, une évidence : le vulnérable, c'est le patient. (…) Face à cette évidence, celle du soignant : soulager, guérir, redonner à vivre un rapport au monde satisfaisant, élargir les possibles. » Or la condition du malade fait face à la condition particulière du soignant qui est exposé de manière permanente et quotidienne à la souffrance de l'autre. Cette relation appelle ce que Paul Ricoeur identifie comme « phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi »[482] .
Si la vulnérabilité des résidents, patients, soignés et personnes prises en charge d'une manière générale est apparue de manière saisissante dans le contexte de la crise, celle des soignants, aidants et professionnels est apparue comme tout aussi aigüe.
Ainsi la crise a mis en exergue la souffrance concomitante des bénéficiaires de soins et des dispensateurs de ces soins. Ces souffrances sont apparues sous deux angles distincts, sous l'angle de la relation individuelle (relation soignant-soigné, situations singulières, ressources rares à allouer, priorisation…) et sous l'angle organisationnel (application des recommandations contradictoires aux valeurs du soin ou à la déontologie, difficultés structurelles, manques de moyens et de personnels, etc.).
Sous l'angle interpersonnel, les soignants ont été surexposés à des situations difficiles, des décisions complexes qu'il a fallu assumer auprès des patients et de leurs proches. Compétence clé des métiers du *care*, la compassion comme aptitude à se laisser affecter par l'autre mais également comme aptitude à agir pour soulager a atteint des intensités épuisantes. Le contact prolongé avec les situations d'incertitudes et d'urgence qui généraient la peur, l'angoisse, l'indignation et parfois même la colère a mis à rude épreuve les acteurs du soin, augmentant la charge émotionnelle jusqu'à « la fatigue compassionnelle » [483] voire l'épuisement compassionnel :
« Les équipes sont soumises à une charge mentale et à un stress élevés (« extrême tension sur le personnel », « équipes chargées d'une responsabilité très anxiogène »). Elles sont confrontées à des situations particulièrement difficiles, la dégradation de l'état de santé des résidents, la frustration des familles et parfois le traumatisme d'avoir vu mourir, brutalement, un grand nombre de résidents (« Certains présentent des symptômes évocateurs de stress post-traumatique »)"[*484*].
Sous l'angle organisationnel, il faut envisager « l'hypothèse d'une compassion qui ne parvient pas à se manifester parce qu'elle est entravée par des freins organisationnels, et l'on pourrait alors parler de « compassion empêchée » à l'instar du travail ou de la qualité empêchés »[485]. Et pour cause, la situation d'urgence et la mise en tension des organisations a amené les professionnels à appliquer rapidement des recommandations générales au niveau local. Or ce passage du général au local a nécessité des adaptations et des singularisations parfois très complexes, qui ont interrogé le sens du métier et ont parfois généré des formes de détresse.

2. SANTE PUBLIQUE

Dans un avis de septembre 2021 intitulé « Éthique et santé publique »[486], le CCNE rappelle que « La santé publique ne doit pas se restreindre au sanitaire, mais prendre en considération l'existence humaine dans toutes ses dimensions et dans son environnement » et propose une définition de la santé publique : « La santé publique a pour objectif de préserver et d'améliorer la santé, prise dans toutes ses dimensions, de la population présente sur le territoire, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires et constituant une politique publique. » Cette définition de la santé publique ne peut être séparée de celle de la santé individuelle donnée par l'OMS dès 1946 c'est-à-dire « un état de complet bien-être physique, mental et social qui n'est pas seulement une absence de maladie ou d'infirmité. ». De fait, Paul Ricoeur résumait le paradoxe en ces mots : « « la souffrance est privée, mais la santé est publique »[487]. Et le CCNE identifie ce paradoxe : « *La santé publique doit prendre soin des santés individuelles, par des actions collectives, en préservant la société du risque d'une « emprise de la vie par le pouvoir* », selon Michel Foucault. En tant que publique, elle doit déjà respecter les principes de l'éthique : liberté, dignité, équité. Mais, il peut y avoir une tension entre le devoir de protéger au mieux la collectivité dans laquelle la personne souffrante évolue et le devoir d'aider cette personne au mieux. »

Ainsi, la santé publique répond-elle aux mêmes exigences éthiques que la santé individuelle ?

La santé publique, même fondée sur les preuves, n'est pas une discipline – ou un champ de pratiques – indépendante des valeurs, même si certains aiment à croire le contraire. En effet, celles-ci s'expriment à différents niveaux[488] :

- D'abord dans la définition des problèmes et des priorités de santé publique, qui ne dépendent pas seulement des données de santé disponibles mais également de ce que l'on va considérer ou non, à un moment donné, comme un problème de santé publique. Il s'agit là d'un processus de construction sociale d'une réalité jugée problématique dans un contexte socio-historique particulier.
- Les valeurs se manifestent également dans l'identification du niveau où se situe le problème en question, qui va elle-même déterminer l'intervention envisagée. Celle-ci sera en effet différente selon que le problème est identifié au niveau de l'individu, de la famille, de la communauté, du milieu de travail, des entreprises, des structures sociétales, de la culture…
- Elles s'expriment encore dans la stratégie d'intervention envisagée : rien de comparable en effet entre une information de la population ou des personnes concernées, des mesures d'éducation à la santé, des mesures incitatives ou dissuasives, des interdictions ou obligations, une modification de l'environnement physique ou social…
- Les valeurs apparaissent enfin dans les méthodes et les critères d'évaluation des interventions : efficacité et rendement ne sont pas les seuls critères possibles, et tout n'est pas quantifiable…

Mais parce qu'elle est « publique » la santé publique semble d'une manière constante -voire même dans sa nature- répondre à la préservation de la santé du nombre maximal de citoyens possible, idéalement de la population toute entière. Cette posture relève de l'éthique utilitariste qui « semblerait donc être une théorie bien adaptée pour évaluer et justifier sur le plan moral les interventions et les programmes de la santé publique et, par extension, pour déterminer ce que nous devrions faire et ne pas faire en santé publique »[489].

V. PROPOSITIONS

1/ L'évidence que le succès d'une campagne de vaccination repose de manière essentielle sur une information claire, loyale et pédagogique n'est pas nouvelle mais la confiance nécessaire à l'adhésion vaccinale est indexée également sur : la régularité et la constance, la fiabilité avérée tant du point de vue scientifique qu'économique, la visibilité au cœur de la prolixité médiatique devenue problématique. Les stratégies de communication médiatique ne peuvent se substituer en toutes circonstances à une information humainement portée dans les territoires les plus fragiles auprès de la population la plus vulnérable

2/ Promouvoir et renforcer une implication des acteurs de prévention et 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.

3/ Il est devenu nécessaire d'assumer la communication et l'information tant sur le risque que sur l'incertitude afin d'enrayer une nouvelle forme de défiance notamment vis-à-vis de la science.

4/ Le déploiement d'une campagne de vaccination fondée sur l'autonomie a indéniablement montré la nécessité, sur le terrain, de faire évoluer le droit au consentement pour les personnes qui ne sont plus en mesure d'exprimer clairement leurs volontés. La désignation d'une personne de confiance doit sortir du cadre des pathologies sévères et des seules situations d'hospitalisation pour devenir une possibilité citoyenne, proposée à tous en population générale, indépendamment de l'état clinique

5/ Le choix d'une politique vaccinale engagée sur le consentement ne doit ni être révoqué pour des catégories de population (professionnels) ni être falsifié par des dispositifs détournés (« *pass sanitaire* »). Se désengager sur ce point pourrait générer une fracture socio-sanitaire délétère. Les premiers discours et dispositions avaient pour intention déclarée de renforcer le vivre-ensemble et l'unité face à l'adversité, cette ligne de fond devrait être suivie de manière constante afin d'établir la cohérence générale de la politique de santé publique et par voie de conséquence sa bonne compréhension.

6/ La priorisation aurait dû être anticipée de manière claire, argumentée et selon un déploiement équilibré et stable fondé sur des études informées.

7/ La pandémie a réactivé de manière salutaire les réflexes d'hygiène individuelle dans les espaces collectifs. Mais elle a exacerbé les difficultés rencontrées par le système de soin, menant à des décisions délétères pour les personnes pour des motifs gestionnaires qu'il faudrait prendre en compte dans une réforme profonde.

8/ Enfin, 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. Cette adaptation au risque est positive mais il est essentiel de rester vigilant quant à la normalisation des mesures d'urgence liberticides.

9/ La désignation d'une personne de confiance doit sortir du cadre des pathologies sévères et des seules situations d'hospitalisation pour devenir une possibilité citoyenne, proposée à tous en population générale, indépendamment de l'état clinique.

PROPOSITIONS Dépistage, vaccination et outils de veille

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

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

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 traçing 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

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

Mobilité

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

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

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

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

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

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. Reconnaitre 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

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

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

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 :

Anaïs 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 codifie 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.

Références bibliographiques

[1] L. Savoie-Zajc, « Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? », art cit, p. 109.
[2] M. Gallé-Tessonneau et al., « Considérations méthodologiques pour la construction de questionnaires : l'exemple de la SChool REfusal EvaluatioN (SCREEN) », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 2018, 176, 9, p. 863-869.
[3] R.J. Vallerand, *Méthodes de recherche en psychologie*, Gaetan Morin Cheneliere Education., 2000.
[4] F. De Singly, *Le questionnaire - 5e éd.*, *op. cit.*, p. 71.
[5] F. De Singly, *Le questionnaire - 5e éd.*, *op. cit.*, p. 71.
[6] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[7] Comité consultatif national d'éthique, « Avis n° 106, Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », février 2009, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf
[8] Comité consultatif national d'éthique, « Avis 137 Éthique et santé publique », 2 septembre 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-137-ethique-et-sante-publique
[9] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[10] E. Bastié, « Quelle éthique médicale pour temps d'épidémie ? Les réponses de Jean-François Mattei », Le Figaro, 1er avril 2020
[11] Espace éthique Ile-de-France, « Première synthèse des travaux de l'Observatoire : Identifier les enjeux, partager les questionnements, répondre dans l'urgence », p. 2, mars/mai 2020, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/ee_idf_observatoire_covid_-_premiers_resultats_0.pdf
[12] Bonfiglioli C. "Global Media Ethics and the Covid-19 Pandemic". In: Ward S.J. (eds) Handbook of Global Media Ethics. Springer, Cham. (2021) https://doi.org/10.1007/978-3-319-32103-5_42
[13] Bayer, R., & Fairchild, A. L. "The genesis of public health ethics. Bioethics", (2004)18(6), 473-492.
[14] Faden, Ruth, Justin Bernstein et Sirine Shebaya, "Public Health Ethics", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (édition automne 2020), Edward N. Zalta (éd.), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/automne2020/entries/publichealth-ethics/>.
[15] Childress, J. F., Faden, R. R., Gaare, R. D., Gostin, L. O., Kahn, J., Bonnie, R. J., ... & Nieburg, P. (2002). Public health ethics: mapping the terrain. Journal of Law, Medicine & Ethics, 30(2), 170-178
[16] Callahan D, Jennings B. "Ethics and public health: forging a strong relationship." Am J Public Health. 2002;92:168–175, au nom du Hastings Center Project on Ethics and Public Health
[17] Bayer, R., & Fairchild, A. L. "The genesis of public health ethics. Bioethics", (2004)18(6), 473-492.
[18] DeBruin D, Leider JP. "COVID-19: The Shift From Clinical to Public Health Ethics." J Public Health Manag Pract. 2020 Jul/Aug;26(4):306-309. doi: 10.1097/PHH.0000000000001204. PMID: 32433384.
[19] Audition Jean-François Delfraissy par Mélanie Heard dans le cadre du projet de recherche PANTERE
[20] Assemblée nationale, Séance du 25 juin 2020, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/seance/session-ordinaire-de-2019-2020/deuxieme-seance-du-jeudi-25-juin-2020
[21] Assemblée nationale, « Dépôt : projet de loi relatif à la bioéthique » Loi du 2 août 2021, voir le dossier législatif sur le site de l'Assemblée nationale : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/alt/bioethique_2
[22] Comité consultatif national d'éthique, « Le CCNE, instance de veille éthique dans le contexte exceptionnel de la crise du covid19 », 23 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/bulletin_de_veille_ethique_codid19_ccne_23_mars_2020.pdf
[23] Comité consultatif national d'éthique, « CCNE - 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 », p. 2-3, 30 mars 2020,

disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf

[24] Comité consultatif national d'éthique, « Enjeux éthiques lors du déconfinement : Responsabilité, solidarité et confiance », 20 mai 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf

[25] Comité consultatif national d'éthique, « Position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 », 17 avril 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/position_ccne_-_decret_2020-384_1er_avril_2020_-_17.04.20.pdf

[26] Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté, "Réseau ComEth : fédérer et activer les liens entre les instances éthiques locales", disponible en ligne : http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/

[27] Espace éthique région Ile-de-France, « Observatoire COVID-19, Ethique et société : Parution des premières synthèses des travaux », publié le 12 mai 2020, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/actualites/observatoire-covid-19-ethique-et-societe-parution-des-premieres-syntheses-des-travaux

[28] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique », avis n°129, 18 septembre 2018, disponible en ligne : https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/media/default/0001/01/8a7b70ff460d2e08c49786ec1d4ea7c620fc7329.pdf

[29]Comité consultatif national d'éthique, Rapport d'activité 2019-2020, 15 avril 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_dactivite_2019.pdf

[30] Comité consultatif national d'éthique, Rapport d'activité 2019-2020, 15 avril 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_dactivite_2019.pdf

[31] Conférence Nationale des ERER, Charte adoptée à l'unanimité des présents à Besançon le 16 novembre2017

[32]Ministère des solidarités et de la santé, « Qu'est-ce qu'un espace de réflexion éthique régional (ERER) ? », version mise à jour le 18 juin 2021, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ethique-et-deontologie/article/qu-est-ce-qu-un-espace-de-reflexion-ethique-regional-erer

[33] Direction générale de l'offre de soins, « N01 : Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) », disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_n01_fiche_mig_ereri_2019.pdf

[34] Site d'appui alsacien de l'espace de réflexion éthique Grand Est, « Comités d'éthique », version mise à jour le 4 octobre 2019, disponible en ligne : http://www.erege.fr/alsace/comites-d-ethique/enquete-sur-les-comites-d-ethique-premiers-resultats.html

[35] Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté, "Etat des lieux des comités d'éthique constitués et des projets de comité d'éthique", disponible en ligne : http://www.erebfc.fr/reseau-cometh/recensement-annuel-des-comites-d-ethique-locaux/

[36] Espace de réflexion éthique Pays de la Loire, « Cartographie et état des lieux », version du 01 janvier 2021, disponible en ligne : https://www.erepl.fr/groupes-ethiques-de-la-region/cartographie/

[37] Espace de réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes, « Structures éthiques locales en Auvergne Rhône-Alpes », disponible en ligne : https://ereara.com/actualites-et-liens/structures-ethiques/structures-ethiques-en-auvergne-rhone-alpes/

[38] Espace éthique Ile-de-France, « Observatoires des pratiques en éthique dans le domaine de la santé », disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/d/4133/4131

[39] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (désormais intégrée à la HAS), « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », octobre 2010,

disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf

[40] Commission pour la promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance, « Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie », janvier 2019, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190124_-_rapport_-_lutte_contre_la_maltraitance.pdf

[41] Bemben, L., Kaisser, L., Kalis, C., « Le projet de vie de la personne accueillie », Repères éthiques, Avril-mai-juin 2015.

[42] M. Badel, « La participation de l'usager », Revue de droit sanitaire et social, 2004, n° 4, p. 804-818

[43] C.Compagnon, « Pour l'An II de la démocratie sanitaire : Rapport remis à la ministre des affaires sociales et de la santé », 14 février 2014

[44] Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad, mai 2021, disponible en ligne : https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/279745.pdf

[45] Espace éthique Ile-de-France, « COVID-19 : Aide à la décision en situation d'urgence ou de crise », publié le 29 avril 2020, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/d/4208/4377

[46] République française, Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/

[47] Rayapoullé A. et Foureur N. , « L'activité du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP pendant le confinement », dans Foureur N. et Maglio M., dir., *Éthique clinique et Covid-19*, Brochure du Cec de l'AP-HP, Éthique regards croisés : Montrouge, 2020, p. 41-54.

[48] Rari E. et Fournier V., « Strengths and limitations of considering patients as ethics 'actors' equal to doctors: reflections on the patient's position in a French clinical ethics consultation setting », *Clinical Ethics* 4(3), 2009, p. 152-155.

[49] Assemblée nationale, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi pour une éthique de l'urgence, enregistré le 17 juin 2020, disponible en ligne :https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b3120_rapport-fond.pdf

[50] Ministère des solidarités et de la santé, Fiche annexe n°2 : considérations éthiques en lien avec le rebond épidémique, 12 novembre 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_annexe_2_dimension_ethique.pdf

[51] Blackler, L., Scharf, A. E., Matsoukas, K., Colletti, M., & Voigt, L. P. (2021). "Call to action: empowering patients and families to initiate clinical ethics consultations". *Journal of Medical Ethics*

[52] France Assos Santé Bretagne, « Représentants d'usgaers au sein des cellules de soutien éthique » 12 juin 2020, disponible en ligne : https://bretagne.france-assos-sante.org/2020/06/12/567/

[53] France Assos Santé Occitanie, « Un Service d'Accompagnement, d'Écoute et de Dialogue Ethique en Occitanie : SAEDE, « Ça aide ! » », disponible en ligne : https://occitanie.france-assos-sante.org/2021/03/26/saede-ca-aide/

[54] Ministère des solidarités et de la santé, « Qu'est-ce qu'un espace de réflexion éthique régional (ERER) ? », version mise à jour le 18 juin 2021, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ethique-et-deontologie/article/qu-est-ce-qu-un-espace-de-reflexion-ethique-regional-erer

[55] Direction Générale de l'offre de soins, « Ethique et COVID-19 : Rôle des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et des Cellules de Soutien Ethique (CSE) », version du 24 septembre 2021

[56] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

[57] CSE PACA (18)

[58] CSE Lorraine, Grand-Est

[59] Conférence nationale de santé, « Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients » »-28 octobre 20, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/point-de-vigilance-cns-covid-19-pratiques-de-tri-des-patients-28-10-20

[60] Comité consultatif national d'éthique, Rapport d'activité 2019-2020, 15 avril 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_dactivite_2019.pdf
[61] Bénédicte Zimmermann, « Ce que travailler veut dire. Une sociologie des capacités et des parcours professionnels », Economica, 2011.
[62] Marc Loriol , « La souffrance au travail. Construction de la catégorie et mise en forme de l'expérience », *Pensée plurielle*, 2015/1 (n° 38), p. 23-33. DOI : 10.3917/pp.038.0023. URL : https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2015-1-page-23.htm
[63] Yves Clot, « Le travail à cœur : pour en finir avec les risques psychosociaux », La découverte, 2015
[64] Comité consultatif national d'éthique, « Position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 », 17 avril 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/position_ccne_-_decret_2020-384_1er_avril_2020_-_17.04.20.pdf
[65] Conseil d'État, Décision du 22/05/2020, n°440438, disponible en ligne :https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000041923140
[66] Conseil d'Etat, Décision du 22/12/2020, n°439804, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000042729500
[67]République française, Décret n° 2021-51 du 21 janvier 2021 modifiant les décrets n° 2020-1262 du 16 octobre 2020 et n° 2020-1310 du 29 octobre 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043032981
[68]NOR 12
[69] ARA 2
[70] NAQ 30 et NAQ 31
[71] BFC 4
[72] GDE 18
[73] Comité consultatif national d'éthique, « CCNE - 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 », p. 2-3, 30 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
[74] Jérôme Guedj, « Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD : Concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches. » Rapport d'étape n°2 remis à Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, 18 avril 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_etape_no2_j._guedj_-_18.04.2020.pdf
[75] Conseil d'Etat, Mesures sanitaires pour les détenus, 8 avril 2020, disponible en ligne : https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-d-etat-8-avril-2020-mesures-sanitaires-pour-les-detenus
[76] Conseil d'Etat, « Accès aux soins des personnes résidant en EHPAD », 15 avril 2020, disponible en ligne : https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-d-etat-15-avril-2020-acces-aux-soins-des-personnes-residant-en-ehpad
[77] Assemblée nationale, « Proposition de loi visant à créer un droit de visite des familles et des proches dans les établissements de santé et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », n° 3920, enregistrée le 23 février 2021 et renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3920_proposition-loi#
[78] Assemblée nationale, Proposition de loi visant à créer un droit opposable aux visites pour les personnes hébergées dans un établissement de santé ou un établissement d'accueil pour personnes âgées, n° 4060, enregistrée le 7 avril 2021 à l'Assemblée Nationale et renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale

dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b4060_proposition-loi#

[79] Sénat, Proposition de loi tendant à créer un droit de visite pour les malades, les personnes âgées et handicapées qui séjournent en établissement, n°543, enregistrée le 23 avril 2021 et envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement, disponible en ligne : http://www.senat.fr/leg/ppl20-543.html

[80] T. Beauchamp et J. Childress, Les principes de l'éthique biomédicale, Belles Lettres, 2008

[81] Comité consultatif national d'éthique, Rapport d'activité 2019-2020, 15 avril 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_dactivite_2019.pdf

[82] M. Marzano, *L'éthique appliquée*, Presses Universitaires de France, 2018, vol.3e éd.

[83] T. Beauchamp et J. Childress, Les principes de l'éthique biomédicale, Belles Lettres, 2008

[84] J. Russ et C. Leguil, *La pensée éthique contemporaine*, Presses Universitaires de France, 2012, vol.4e éd., p.11.

[85] Mylène Gouriot. Quelle légitimité de la transgression pour une décision médicale éthique ? Santé publique et épidémiologie. 2020. ⟨dumas-03521352⟩

[86] Aristote, « Ethique de Nicomaque ». Flammarion. 1992 , Livre V, chapitre 14.

[87] Ministère des solidarités et de la santé, Discours d'Olivier Véran : Conclusions du Ségur de la santé, 21 juillet 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200721_-_discours_d_olivier_veran_-_conclusions_du_segur_de_la_sante.pdf

[88] Ministère des solidarités et de la santé, Ségur de la Santé : Recommandations, juillet 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_mission_notat_-_segur_de_la_sante.pdf

[89] Assemblée nationale, Séance du 25 juin 2020, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/seance/session-ordinaire-de-2019-2020/deuxieme-seance-du-jeudi-25-juin-2020

[90] Ministère des solidarités et de la santé, Fiche annexe n°2 : considérations éthiques en lien avec le rebond épidémique, 12 novembre 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_annexe_2_dimension_ethique.pdf

[91] Ministère des solidarités et de la santé, Note d'information DGOS/SR3/DGS/DDUAJE/2017/329 du 29 novembre 2017 relative à la participation des espaces de réflexion éthique à la procédure de révision des lois de bioéthique, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/42790

[92] Conférence Nationale de Santé, « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19 », rapport adopté en Assemblée plénière le 25 juin 2021, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_cns_du_covid_2021.pdf

[93] Assemblée nationale, « Mission d'information sur la concrétisation des lois, Audition de Mme Amélie de Montchalin, ministre de la Transformation et de la fonction publiques », 1 mars 2021, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/evallois/l15evallois2021022_compte-rendu.pdf

[94] France Stratégie, « Quelle action publique pour demain ? Cinq objectifs, cinq leviers », avril 2015, disponible en ligne : https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/rapport_action_publique_bat_13042015.pdf

[95] CNERER, « Dossier thématique : Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD) », Mars 2021

[96] Espace éthique Ile-de-France, « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? » 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org//repere-ethique-ehpad

[97] Jérôme Guedj, Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD : Concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches. Rapport d'étape n°2 remis à Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, 18 avril 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_etape_no2_j._guedj_-_18.04.2020.pdf

[98] Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad, mai 2021, disponible en ligne : https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/279745.pdf

[99] Assemblée nationale, Proposition de loi visant à créer un droit de visite des familles et des proches dans les établissements de santé et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, n° 3920, enregistrée le 23 février 2021 et renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3920_proposition-loi#

[100] Assemblée nationale, Proposition de loi visant à créer un droit opposable aux visites pour les personnes hébergées dans un établissement de santé ou un établissement d'accueil pour personnes âgées, n° 4060, enregistrée le 7 avril 2021 à l'Assemblée Nationale et renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b4060_proposition-loi#

[101] Rouban, L. (1990). « La modernisation de l'État et la fin de la spécificité française. » *Revue française de science politique*, 521-545

[102] Assemblée nationale, Proposition de loi n°3038 pour une éthique de l'urgence, n°3038, enregistrée le 2 juin 2020 et renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3038_proposition-loi

[103] Assemblée nationale, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi pour une éthique de l'urgence, enregistré le 17 juin 2020, disponible en ligne :https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b3120_rapport-fond.pdf

[104] Rapport de X.Breton au nom de la Commission des affaires sociales, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b3120_rapport-fond.pdfAssemblée nationale, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi pour une éthique de l'urgence, enregistré le 17 juin 2020, disponible en ligne :https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b3120_rapport-fond.pdf

[105] Comité consultatif national d'éthique, « Avis 137 Éthique et santé publique », 2 septembre 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-137-ethique-et-sante-publique

[106] Gostin, L. O., Viswanathan, K., Altevogt, B. M., & Hanfling, D. (Eds.). (2012). Crisis Standards of Care: A Systems Framework for Catastrophic Disaster Response: Volume 1: Introduction and CSC Framework (Vol. 3). National Academies Press

[107] Gostin, L. O., Viswanathan, K., Altevogt, B. M., & Hanfling, D. (Eds.). (2012). Crisis Standards of Care: A Systems Framework for Catastrophic Disaster Response: Volume 1: Introduction and CSC Framework (Vol. 3). National Academies Press. p.7

[108] Gostin, L. O., Viswanathan, K., Altevogt, B. M., & Hanfling, D. (Eds.). (2012). Crisis Standards of Care: A Systems Framework for Catastrophic Disaster Response: Volume 1: Introduction and CSC Framework (Vol. 3). National Academies Press, p.19

[109] Sauvé J.M., "Le principe de proportionnalité, protecteur des libertés ?" Association des Cahiers Portalis. Les cahiers Portalis. 2018 ; 1 (5) : 9-21 ; p.15

[110] Gostin, L. O., Viswanathan, K., Altevogt, B. M., & Hanfling, D. (Eds.). (2012). Crisis Standards of Care: A Systems Framework for Catastrophic Disaster Response: Volume 1: Introduction and CSC Framework (Vol. 3). National Academies Press, p.68

[111] Assemblée nationale, Proposition de loi n°3038 pour une éthique de l'urgence, n°3038, enregistrée le 2 juin 2020 et renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement, disponible en ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3038_proposition-loi

[112] P. Valette, « Temps » dans *Éthique de l'urgence, urgence de l'éthique*, Presses Universitaires de France, 2013, p. 35-56.

[113] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, « Pragmatique »

[114] Jacques Girin et Michèle Grosjean (eds.), *La transgression des règles au travail*, Paris, L'Harmattan, 1996.
[115] P. Le Coz, « Place de la réflexion philosophique dans la décision médicale », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 2009, 193, 2, p. 499-510.
[116] Centre de recherche juridique Pothier (ed.), *La force normative*, Paris [Bruxelles], LGDJ-Lextenso éd. Bruylant, 2009, vol. 1/.
[117] Mylène Gouriot. Quelle légitimité de la transgression pour une décision médicale éthique ? Santé publique et épidémiologie. 2020. ⟨dumas-03521352⟩
[118] Carricaburu D., Menoret M., Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies, Paris, Armand Colin, 2004
[119] P. Cloarec, « Protocoles, référentiels de soins, démarche qualité : autonomie collective et dépendance personnelle », *Recherche en soins infirmiers*, 2008, N° 93, 2, p. 28-31.
[120] Assemblée nationale, « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi pour une éthique de l'urgence » 17 juin 2020
[121] M. Guillaume-Hofnung, *La médiation*, , 2930, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2009, vol.5e éd.
[122] M. Guillaume-Hofnung, *La médiation*, , 2930, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2009, vol.5e éd.
[123] M. Guillaume-Hofnung, *La médiation*, , 2930, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2009, vol.5e éd.
[124] M. Guillaume-Hofnung, *La médiation*, , 2930, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2009, vol.5e éd.
[125] M. Guillaume-Hofnung, *La médiation*, , 2930, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2009, vol.5e éd.
[126] Kant I. « Métaphysique des mœurs » (1795)
[127] Kant., « Qu'est-ce que s'orienter dans la pensée ? » (1786).
[128] Kant I. « Métaphysique des mœurs. » Doctrine de la vertu, II, 1 §25
[129]Rousseau J-J. « Du contrat social » (1762))
[130] Condorcet N. « Esquisse d'un tableau historique des progrès de l'esprit humain » (1794)
[131] Kant I. « Projet de paix perpétuelle » (1795)
[132] T. Beauchamp et J. Childress, Les principes de l'éthique biomédicale, Belles Lettres, 2008
[133] Ispenian I. « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers. » Gérontologie et société. 2005 4(28), 115: 49-62. DOI : 10.3917/gs.115.0049, https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-49.htm.
[134] République française, « Article L1110-1 du Code de la Santé Publique »
[135] République française, « Article L 311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles »
[136] République française, « Article L1110-2 du Code de la Santé Publique »
[137] République française, « Article L1110.3 du Code de la Santé Publique »
[138] République française, « Article L1110-4 du Code de la Santé Publique »
[139] République française, « Article L1110-5 du Code de la Santé Publique »
[140] République française, « Article L1110.9 à 11 du Code de la Santé Publique »
[141] République française, « Article L1110.9 à 11 du Code de la Santé Publique »
[142] République française, « Article L1111.1 du Code de la Santé Publique »
[143] République française, « Article L1111.2 du Code de la Santé Publique »
[144] République française, « Article L1111.4 du Code de la Santé Publique »
[145] République française, « Article L1111.4 du Code de la Santé Publique »
[146] République française, « Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé », disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641/
[147] République française, « Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/

[148] (Biosse-Duplan A. « Chapitre 1. Démocratie sanitaire : cadre légal, périmètre et tentative de définition », *in Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Alexandre Biosse-Duplan (Dir.), Paris, Dunod, « Guides Santé Social », 2017, p. 5-31, https://www.cairn.info/democratie-sanitaire--9782100710188-page-5.htm
[149] République française, « Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19 », disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041746313/)
[150] Goffman E. « Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. » Paris, France : Les Éditions de Minuit; 1968. 447 p.
[151] Foucault M. « Surveiller et punir. Naissance de la prison. » Paris, France: Gallimard; 1975. 318; 24 p.
[152] Mallon I. « Vieillir : contextes, trajectoires, identités » [HDR]. [Lyon]: Université Lumière Lyon 2; 2015.
[153] Bourdieu P, Passeron J-C. « La Reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement. » Minuit; 1970. 375 p.
[154] Rostaing C, Laforgue D. « Violences et institutions. Réguler, innover et résister ? » Editions du CNRS; 2011, disponible en ligne : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00975837
[155] Lechevalier-Hurard L. « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique. » Sociologie du Travail. juill 2013;55(3):279-301.
[156] Molinier P. « Le travail du care » Paris: La Dispute; 2020 , 222 p. (Le genre du monde), disponible en ligne, : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01272553
[157] Velpry L, Vidal-Naquet P, Eyraud B, « Contrainte et consentement en santé mentale : forcer, influencer, coopérer. » Rennes, France: Presses universitaires de Rennes; 2018. 202 p.
[158] Moreau D. « Contraindre pour soigner ? : les tensions normatives et institutionnelles de l'intervention psychiatrique après l'asile » [These de doctorat] EHESS; 2015, disponible en ligne : http://www.theses.fr/2015EHES0152
[159] Rollin Z. « Le lycée à l'épreuve du cancer : étude de la coordination des professionnel-le-s soignant-e-s, non soignant-e-s et enseignant-e-s autour du suivi des trajectoires scolaires d'élèves atteint-e-s de cancer » [These de doctorat]. Paris, EHESS; 2016, disponible sur: http://www.theses.fr/2016EHES0148
[160] Bodelet C. « Embarquer avec les clowns à l'hôpital : sociologie d'un drôle de travail entre art et service » [These de doctorat]. Paris, EHESS; 2020, disponible en ligne : http://www.theses.fr/2020EHES0087
[161] Geeraert J. « La question sociale en santé : L'hôpital public et l'accès aux soins des personnes en marge du système de santé en France à l'aube du XXe siècle » [These de doctorat]. Sorbonne Paris Cité; 2017, disponible en ligne : http://theses.fr/2017USPCD080
[162] Chevaillier G. « Les inégalités sociales et territoriales de santé ». Dossier documentaire. 2021;30.
[163] Cognet M. « Les services de santé : lieu d'un racisme méconnu » La Découverte; 2020, disponible en ligne : https://www.cairn.info/racismes-de-france--9782348046247-page-74.html
[164] Sauvegrain P. « Différence de traitement et traitements différientiels : les trajectoires de soins des femmes « africaines » en maternité publique » [These de doctorat]. Paris 7; 2010, disponible en ligne : http://www.theses.fr/2010PA070019
[165] Parsons T. "The Social System. Routledge"; 1951. 448 p.
[166] Freidson E, Lyotard-May A, Malamoud C, Herzlich CP. "La profession médicale ». Paris, France: Payot; 1984. 369 p.
[167] Strauss A, Baszanger I, FRA M des AS et de l'Intégration P, ministère du Travail de l'Emploi et de la FP. « La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme ». Paris: L'Harmattan; 1992. 319p. (Logiques sociales).
[168] Strauss A, Baszanger I, FRA M des AS et de l'Intégration P, ministère du Travail de l'Emploi et de la FP. » La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme. » Paris: L'Harmattan; 1992. 319p. (Logiques sociales).
[169] Ménoret M. « Les temps du cancer ». Ed. Le bord de l'eau; 2007. 292 p.
[170] Hennion A, Vidal-Naquet P, Guichet F, Hénaut L. « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs. ».

Paris: la DREES; 2012 févr, disponible en ligne : https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00722277/document

[171] Juven P-A, Pierru F, Vincent F. « La casse du siècle: à propos des réformes de l'hôpital public. » Paris, France: Raison d'agir éditions; 2019. 185 p.

[172] Arborio A-M. « Un personnel invisible: les aides-soignantes à l'hôpital. » Paris: Anthropos; 2001. 334 p. (Collection « Sociologiques »).

[173] Pombet T. « Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. Enquête sociologique dans les services de soins. » Doin; 2021. 158 p.

[174] Chamahian A, Balard F, Caradec V. Chapitre 13. « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer » Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin; 2016, disponible en ligne : https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-page-229.htm?contenu=resume

[175] Aristote, « Ethique de Nicomaque ». Flammarion. 1992

[176] MacIntyre A. « *L'homme, cet animal rationnel dépendant »*, Paris, Éditions Tallandier, 2020)

[177] (Ricœur P. « Fondements de l'éthique », *Autres Temps*, 1984, vol. 3, p. 61-71)

[178] Ricœur P. « Soi-même comme un autre. » Paris: Seuil; 1990

[179] Maslow A. « A Theory of Human Motivation », *Psychological Review*, n° 50, 1943, p. 370-396

[180] Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19/06-22/07/1946, entrée en vigueur le 7/04/1948

[181] Morin E. « Introduction à la pensée complexe » Paris; Seuil: 1990

[182] Morey P. « La liberté en toute sécurité ». Les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care [Paris]: EHESS; 2020.

[183] Goffman E. « Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus . » Paris, France: Les Éditions de Minuit; 1968. 447 p.

[184] Loffeier I. « Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite. » Paris: PUF; 2015

[185] Mallon I. » Les effets du processus d'individualisation en maison de retraite. Vers la fin de l'institution totale? » In: De Singly F, éditeur. Être soi parmi les autres Famille et individualisation Tome 1. Paris: L'Harmattan; 2001. p. 171-84.

[186] Morey P. « La liberté en toute sécurité ». Les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care » [Paris]: EHESS; 2020.

[187] Ministère des solidarités et de la santé. « La charte de la personne hospitalisée ». 2006, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

[188] Guedj J. « Plaidoyer pour les vieux. Tout est politique . » Gawsewitch; 2013, disponible en ligne : https://www.decitre.fr/livres/plaidoyer-pour-les-vieux-9782350134390.html

[189] Guedj J. « Déconfinés mais toujours isolés ? La lutte contre l'isolement, c'est tout le temps ! 36 propositions et pistes pour une politique pérenne de lutte contre l'isolement des personnes âgées. » Ministère des Solidarités et de la Santé; juillet 2020 p. 51, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_mission_jg_16.07.2020.pdf

[190] Guedj J. « Mission relative à la lutte contre l'isolement des personnes âgées et fragiles en période de confinement Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD : Concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches Rapport d'étape n°2 » Ministère des Solidarités et de la Santé ; avril 2020 p. 13, disponible en ligne : https://www.ehpa.fr/pdf/Rapport-Guedj.pdf

[191] Bessin M. « Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care ». Temporalités . 18 décembre 2014 ;(20), disponible en ligne : https://temporalites.revues.org/2944

[192] Lechevalier-Hurard L. « Être présent auprès des absents : ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissement d'hébergement pour personnes âgées » Université Sorbonne Paris Cité; 2015.

[193] Morey P. « La liberté en toute sécurité . Les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care » EHESS; 2020.

[194] Velpry L, Vidal-Naquet P, Eyraud B. « Contrainte et consentement en santé mentale : forcer, influencer, coopérer. » Rennes, France: Presses universitaires de Rennes; 2018. 202 p.
[195] Morey P. « La liberté en toute sécurité . Les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care » EHESS; 2020.
[196] Zola IK. « Medicine as an Institution of Social Control. » The Sociological Review. 1 novembre 1972;20(4):487-504.
[197] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de contention physique de la personne âgée. » octobre 2000
[198] Morey P. « Des personnes âgées « animées ». Acteurs et enjeux de l'animation en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) » [Mémoire de Master 2 de sociologie] EHESS ; 2013.
[199] Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K. « Le triage en médecine, une routine d'exception ». In: Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K, éditeurs. La médecine du tri Histoire, éthique, anthropologie. Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem. 2014. p. 1-25.
[200] Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K. « Le triage en médecine, une routine d'exception ». In: Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K, éditeurs. La médecine du tri Histoire, éthique, anthropologie. Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem. 2014. p. 1-25.
[201] « Covid-19 : en quoi consiste le « tri des patients » redouté en Île-de-France ? » Franceinfo. 29 mars 2021 disponible en ligne : https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/covid-19-en-quoi-consiste-le-tri-des-patients-redoute-en-ile-de-france_4351607.html
[202] « Covid-19 : en quoi consiste le « tri des patients » redouté en Île-de-France ? » Franceinfo. 29 mars 2021 disponible en ligne : https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/covid-19-en-quoi-consiste-le-tri-des-patients-redoute-en-ile-de-france_4351607.html
[203] « Covid-19 : en quoi consiste le « tri des patients » redouté en Île-de-France ? » Franceinfo. 29 mars 2021 disponible en ligne : https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/covid-19-en-quoi-consiste-le-tri-des-patients-redoute-en-ile-de-france_4351607.html
[204] Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K. Le triage en médecine, une routine d'exception. In: Lachenal G, Lefève C, Nguyen V-K, éditeurs. La médecine du tri Histoire, éthique, anthropologie. Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem. 2014. p. 1-25.
[205] ARS Île-de-France. « Décision d'admission des patients en unités de réanimation et unités de soins critiques dans un contexte d'épidémie à Covid-19 » mars 2020, disponible en ligne : https://sfar.org/download/decision-dadmission-des-patients-en-unites-de-reanimation-et-unites-de-soins-critiques-dans-un-contexte-depidemie-a-covid-19/?wpdmdl=25432&refresh=60619c8977b481617009801
[206] Service de santé des armées de la Société française d'anesthésie-réanimation. « Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique, en situation d'épidémie de COVID-19, avec capacités d'accueil de réanimation limitées » avril 2020 disponible en ligne : https://sfar.org/download/priorisation-des-traitements-de-reanimation-pour-les-patients-en-etat-critique-en-situation-depidemie-de-covid-19-avec-capacites-limitees/?wpdmdl=25837&refresh=60619b1ecd1a51617009438
[207] Société de réanimation de langue française. « Critères d'admission et modalités de prise en charge en réanimation en contexte pandémique : Position de la Commission d'Ethique de la SRLF » mars 2020, disponible en ligne : https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2020/03/Critères-dadmission-COVID-19-CE-SRLF.pdf
[208] Conférence nationale de santé, « Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients » »-28 octobre 20, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/point-de-vigilance-cns-covid-19-pratiques-de-tri-des-patients-28-10-20
[209] Comité Consultatif National d'Ethique,« 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 la Covid-19 » CCNE 16 novembre 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_-_saisine_triage.pdf

[210] Akbarzade M, Sethodeh S, Sharif F, Zare N. "The effect of fathers' training regarding attachment skills on maternal-fetal attachments among primigravida women: A randomized controlled trial." Int. J. Community Based Nurs Midwifery. 2014; (4): 259-267).
[211] Marin C, Worms F. « À quel soin se fier. » Paris : Puf; 2019.
[212] Ricœur P. « Soi-même comme un autre. » Paris: Seuil; 1990. // Schlegel J-L. Paul Ricœur, penseur des institutions justes. Introduction. Esprit. 2017; (11): 39-42.
[213] Pierron J-P. « Le soin face au mal. » In Worms F, Mino J-C, Dumont M. Le soin en première ligne. Paris: PUF; 2021.
[214] Levinas E. « L'éthique comme philosophie première. » Paris: Payot; 1982. // Levinas E. Éthique et infini. Paris: Le Livre de poche; 1984.
[215] Kant E. » Fondements de la métaphysique des mœurs. » Paris: Delagrave; 1965.
[216] Singer P. « Practical Ethics. » Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
[217] Levinas E. « Éthique comme philosophie première. » Paris: Payot; 1993
[218] Levinas E. « Éthique et infini : dialogues avec Philippe Nemo. » Paris: Librairie générale française; 1984.
[219] Ricœur P. « Soi-même comme un autre. » Paris: Seuil; 1990.
[220] Sauvé J.M., « Le principe de proportionnalité, protecteur des libertés ? » Association des Cahiers Portalis. Les cahiers Portalis. 2018 ; 1 (5) : 9-21 ; p.15
[221] République française, « Loi n°2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19 »
[222] Conseil d'Etat. Etude annuelle du Conseil d'Etat - Le droit souple 15 mai 2013, disponible en ligne : https://www.vie-publique.fr/rapport/34021-etude-annuelle-2013-du-conseil-detat-le-droit-souple
[223] Renard S., « La contribution du droit souple au maintien de l'ordre public sanitaire : l'expérience française de la lutte contre la Covid-19 entre mars et septembre 2020 ». Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux. 2021 ; 19 : 31-39
[224] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[225] Conseil d'état . « Les états d'urgence : la démocratie sous contraintes » 29 septembre 2021, disponible en ligne : https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes-annuelles/les-etats-d-urgence-la-democratie-sous-contraintes
[226]Académie française, « Dictionnaire de l'académie française : proportionnalité », disponible en ligne : https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9P4627
[227] Sauvé J.M., « Le principe de proportionnalité, protecteur des libertés ? », *op.cit.,* p.9
[228] Aristote, « Ethique de Nicomaque ». Flammarion. 1992 ; livre V, chap. 3 : 142-143
[229] Conseil d'Etat, ord., 22 mars 2020, Syndicat Jeunes médecins, req. n°439674
[230] Guyomar M. et Domino X., « Le passeport biométrique au contrôle : empreintes et clichés. » AJDA. 2012, 1 : 35-42 ; p.37
[231] Veatch RM, "Disaster preparedness and triage ; justice and the common good." Mt Sinaj J Med. 2005 Jul ; 72 (4) : 236-241
[232] Renard S., « L'Ordre public sanitaire »[Thèse de doctorat de droit]. Université de Rennes I ; 2008, 728 p.
[233] Xynopoulos G., « Proportionnalité », in D.Alland et S.Rials (dir), Dictionnaire de la culture juridique : PUF ; 2003, p.1251
[234] Conseil d'Etat, 10 août 1917, « Baldy », req. n°59855
[235] Bidar A. « Passe sanitaire : « Toute politique qui réduit les libertés doit le faire avec la plus grande mesure » ». Le Monde. 29 juil. 2021, mis à jour le 03 août 2021, disponible en ligne :www.lemonde.fr/idees/article/2021/07/29/passe-sanitaire-toute-politique-qui-reduit-les-libertes-doit-le-faire-avec-la-plus-grande-mesure_6089863_3232.html
[236] Conseil d'Etat, ord., 22 mars 2020, Syndicat Jeunes médecins, req. n°439674
[237] P. Knauer, « Une éthique à partir du « principe de proportionnalité » » , disponible en ligne : *http://www.peter-knauer.de*/61.pdf

[238] P. Knauer, « Une éthique à partir du « principe de proportionnalité » » , disponible en ligne : *http://www.peter-knauer.de*/61.pdf
[239] P. Knauer, « Une éthique à partir du « principe de proportionnalité » » , disponible en ligne : *http://www.peter-knauer.de*/61.pdf
[240] Comité Consultatif National d'Ethique, « Avis n°136 : L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin » ; 15 avril 2021.
[241]Moquet-Anger M.L., « La proportionnalité en santé, un principe implicite juridiquement ? », La proportionnalité en santé, colloque Université Brest, Carnets de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne. 2019, n°8
[242] Rebourg M. et Renard S., « Le droit aux relations personnelles des résidents d'Ehpad dans le contexte du Covid-19 ». LexisNexis, La semaine juridique, Ed. générale. 2020 ; 749 (25) : 113-1141 ; p.1139
[243] Bidar A. « Passe sanitaire : « Toute politique qui réduit les libertés doit le faire avec la plus grande mesure » ». Le Monde. 29 juil. 2021, mis à jour le 03 août 2021, disponible en ligne :www.lemonde.fr/idees/article/2021/07/29/passe-sanitaire-toute-politique-qui-reduit-les-libertes-doit-le-faire-avec-la-plus-grande-mesure_6089863_3232.html
[244] P. Thomas, G. Chandès, C. Hazif-Thomas, « EHPAD et familles de résidents : deux sémiosphères en compétition », NPG, 2016, 16 (94) : P. 194-203
[245] F. Vialla, Fin de vie, TC Reims, 28 janvier 2020 ; TA Cergy-Pontoise, 18 février 2020 : ordonnance n°2001274 ; Société française d'anesthésie et de réanimation, « Enjeux éthiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques (SC) en contexte de pandémie de Covid-19 », pistes d'orientation provisoires, 16 mars 2020 ; Revue Droit & Santé, 2020, 95 : 456-462
[246] Conseil de l'ordre des médecins. « Le serment d'Hippocrate », disponible en ligne : https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate]
[247] Comité consultatif national d'éthique, « Avis n°79 : Transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques des médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme » ; 18 septembre 2003, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis079.pdf
[248] Comité consultatif national d'éthique, « CCNE - 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 », p. 2-3, 30 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
[249] République française. « Article L.311-4-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles », version en vigueur depuis le 1 octobre 2020, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721307
[250] Conseil d'Etat, Base de jurisprudence, Décision n°449759 3 mars 2021, disponible en ligne : https://www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2021-03-03/449759
[251] Gatti L. et Raoul-Cormeil G. « Covid-19 : le consentement à l'acte vaccinal des majeurs vulnérables ou l'éprouvante réception du régime des décisions de santé des majeurs protégés. » RGDM, 2021 ; 78 :121-139 ; p.134
[252] Benmakhlouf A., « Nous avons surestimé le consentement libre et éclairé, au détriment du "primum non nocere" ». Le Quotidien du Médecin. 22 janvier 2021, disponible en ligne : https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/nous-avons-surestime-le-consentement-libre-et-eclaire-au-detriment-du-primum-non-nocere
[253] Le Coz P. « L'exigence de justice à l'épreuve de la pandémie. » S.E.R, Etudes. 2020 : 51-62
[254] Decaux E. « Consentement et contrainte dans les situations de crise : l'autonomie individuelle face à l'ordre public. » Vie sociale. 2021 ; 33 (1) : 29-46 (p. 46)
[255] La proportionnalité dépend aussi de la mutabilité des décisions : CE, 31 août 2009, n°296468, *Commune de Crégols*
[256] Rebourg M. et Renard S., « Le droit aux relations personnelles des résidents d'Ehpad dans le contexte du Covid-19. » LexisNexis, La semaine juridique, Ed. générale. 2020 ; 749 (25) : 113-1141 ; p.1139

[257] France Assos Santé Hauts-de-France. Enquête « Un an de crise en Ehpad : La parole aux familles de la région » ; mai 2021. 34p. (p.14)
[258] République française, « Ordonnance n°2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique »
[259] Instruction ministérielle du 14 mars 2020 sous la forme de « FAQ » qui préconisait le maintien des visites pour les situations exceptionnelles appréciées au cas par cas par le directeur de l'établissement
[260] Voir également en ce sens CE, ord., 15 avril 2020, Association coronavictimes et autres
[261] Conseil d'Etat, 10ème-9ème chambres réunies, 22 décembre 2020, n°439804, points n°20 et 21
[262] Hazif-Thomas C., « Le silence des questions sur la mort des aînés liée au COVID-19. » NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie. 2020 ; 20(117) : 125-127
[263] Gueullet J.M. « La toilette funéraire. Dernier des soins, premier des rites. » Etudes. 2008 ; 11 (Tome 409) : 463-472
[264] P. Ricoeur. « Les trois niveaux du jugement médical. » Esprit, décembre 1996, 21-33
[265] Bidar A. « Passe sanitaire : « Toute politique qui réduit les libertés doit le faire avec la plus grande mesure ». » Le Monde. 29 juil. 2021, mis à jour le 03 août 2021, disponible en ligne :www.lemonde.fr/idees/article/2021/07/29/passe-sanitaire-toute-politique-qui-reduit-les-libertes-doit-le-faire-avec-la-plus-grande-mesure_6089863_3232.html
[266] Comité consultatif national d'éthique, « Avis 137 Éthique et santé publique », 2 septembre 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-137-ethique-et-sante-publique
[267] F. Worms, « La santé publique sera éthique ou ne sera pas », Le Monde, Tribune du 13 oct. 2020
[268] F. Worms, « La santé publique sera éthique ou ne sera pas », Le Monde, Tribune du 13 oct. 2020
[269] République française. Décret n° 2020-260 du 16 mars 2020 portant réglementation des déplacements dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus covid-19.
[270] Ministère des Solidarités et de la Santé. « COVID19- Mesures de protection renforcées/EHPAD-ULSD. » Communiqué de presse O. Veran, 11 mars 2020. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/covid19-mesures-de-protection-renforcees-ehpad-usld
[271] Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad, mai 2021, disponible en ligne : https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/279745.pdf
[272] GZIL F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad
[273] CNERER, « Dossier thématique : Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD) », Mars 2021
[274] République française. Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
[275] H. Joublin. « Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. » Érès, « Espace éthique - Poche », 2010, 312 pages. ISBN : 9782749212517. DOI : 10.3917/eres.joubl.2010.01. Disponle sur : https://www.cairn.info/le-proche-de-la-personne-malade-dans-l-univers-des--9782749212517.htm.
[276] H. Joublin. « Genèse de la proximologie ». Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie, sous la direction de Joublin Hugues. Toulouse, Érès, « Espace éthique - Poche », 2010, p. 269-301. Disponible sur : https://www.cairn.info/le-proche-de-la-personne-malade-dans-l-univers-des--9782749212517-page-269.htm
[277] H. Joublin. « Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie. » Édition Albin Michel, 2005.
[278] Organisation Mondiale de la Santé. « Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. » 2016.
[279] Petits Frères des Pauvres. « Isolement des personnes âgées : les effets du confinement. » 30 mars 2021.
[280] T. Desmidt. « Le syndrome de glissement. »La Revue du praticien, janvier 2019, 69(1), pp 80-82.

[281] N. Weimann Péru, J. Pellerin. « Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge. » L'Encéphale, Volume 36, Supplement 2, June 2010, Pages D1-D6.
[282] N. Tariq, S. Belbachir, FZ. Sekkat. « Syndrome de glissement : analyse du concept à travers une étude clinique. » Doctinews 2012, n°49.
[283] S. Brooks, R.Webster, L. Smith? et al. "The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence." The Lancet 2020 ; 395 : 912-20.
[284] A. Charlet . "Le contact tactile favorise les interactions sociales via l'ocytocine." INSB, 28 juillet 2020 disponible en ligne : https://insb.cnrs.fr/fr/cnrsinfo/le-contact-tactile-favorise-les-interactions-sociales-locytocine, .
[285] Y. Tang et al. "Social touch promotes interfemale communication via activation of parvocellular oxytocin neurons." Nature Neuroscience, 2020, 23, 9, p. 1125-1137.
[286] C. Schaub, A. von Gunten et D. Morin. "Examen de la portée des connaissances sur les concepts du toucher et du massage et de leurs effets sur l'agitation et le stress des personnes âgées hospitalisées atteintes de démence." Recherche en soins infirmiers, 2016, N° 126, 3, p. 7-23.
[287] C. Byk. "La disparition du corps : nouvelle réalité ou réalité virtuelle ?." Droit, Sante et Societe, 2019, N° 3, 3, p. 67-77.
[288] Organisation des Nations Unies. Article 13 de la Déclaration universelle des droits de l'homme.10 décembre 1948.
[289] Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Article 12 du Pacte International relatif aux droits civils et politiques.23 mars 1976.
[290] Conseil de l'Europe. Article 5 du protocole n°4 de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales. 4 novembre 1950.
[291] République française. Articles 2 et 4 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen.1789.
[292] Ministère des Solidarités et de la Santé. Articles 3 et 4 de la Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. version révisée de 2007. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf
[293] Ministère des Solidarités et de la Santé. Charte de la personne hospitalisée. Avril 2006. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
[294] Observatoire du défenseur des droits « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD . » Mai 2021. Disponible sur : https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2021/05/rapport-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad
[295] Fédération Hospitalière de France « Liberté d'aller et venir en EHPAD : mythe ou réalité ? », 11e Congrès interrégional de la Fédération Hospitalière de France (FHF), le 9 novembre 2017.
[296]Comité consultatif national d'éthique, « CCNE - 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 », p. 2-3, 30 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
[297] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, « Violence », disponible en ligne : https://www.cnrtl.fr/definition/violence
[298] Petits Frères des Pauvres. « Covid19 : l'arrêt des visites en EHPAD était-il une forme de maltraitance ? » 12 juin 2020, disponible en ligne : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/nos-actualites/covid-19-l-arret-des-visites-en-ehpad-etait-il-une-forme-de-maltraitance
[299] Observatoire du défenseur des droits. « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD. » Mai 2021. Disponible sur : https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2021/05/rapport-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad
[300]Petits Frère des Pauvres. « covid-19 : l'arrêt des visites en ehpad était-il une forme de maltraitance ? » 12 juin 2020, disponible en ligne : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/nos-actualites/covid-19-l-arret-des-visites-en-ehpad-etait-il-une-forme-de-

maltraitance?gclid=Cj0KCQjw5oiMBhDtARIsAJi0qk0jj6Rz5DfmzLbIUH1L7S3Ij157s8K8koXkjUINg2D6og6nCTktd0saAtBhEALw_wcB

[301] GZIL F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad

[302] EREBFC, Synthèse Webinaire : « COVID : révélateur d'une impossible conciliation lieu de vie/lieu de soins en EHPAD ?, mai 2021

[303] GZIL F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad

[304] CNERER, « Dossier thématique : Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD) », Mars 2021

[305] GZIL F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad

[306] A-M. Mol, « Ce que soigner veut dire ? Repenser le libre choix du patient », Paris, Presses des Mines, 2009

[307] GZIL F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad

[308] M. Canto-Sperber, « Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale », P.U.F., 2017

[309] Aristote, « Ethique de Nicomaque ». Flammarion. 1992 , Livre VII

[310] P. Ricoeur, « La prise de décision judiciaire et médicale. Le juste et l'éthique médicale », Médecine&Droit, N°35, 1999

[311] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, « Discernement », disponible en ligne : https://www.cnrtl.fr/definition/discernement

[312] A. Lacan, "Le brown-out, ce nouveau fléau dans l'entreprise", 18 avril 2019? disponible en ligne : https://www.hbrfrance.fr/chroniques-experts/2019/04/25392-le-brown-out-ce-nouveau-fleau-dans-lentreprise/.

[313] Dejours Christophe, « La folie de la norme : de la norme à la crise », *Le présent de la psychanalyse*, 2019/2 (N° 2), p. 121-140. DOI : 10.3917/lpp.192.0121. URL : https://www.cairn.info/revue-le-present-de-la-psychanalyse-2019-2-page-121.htm

[314] T. Beauchamp et J. Childress, « Les principes de l'éthique biomédicale », Belles Lettres, 2008

[315] Pierre Le Coz, « Petit traité de la décision médicale », Seuil, 2007

[316] Pierre Le Coz, « Petit traité de la décision médicale », Seuil, 2007

[317] T. Beauchamp et J. Childress, « Les principes de l'éthique biomédicale », Belles Lettres, 2008

[318] Pierre Le Coz, « Petit traité de la décision médicale », Seuil, 2007

[319] C. Pelluchon, "L'éthique des vertus",10 mars 2018, disponible en ligne : https://chaire-philo.fr/corine-pelluchon-lethique-des-vertus/

[320] Pierron Jean-Philippe, « L'indignation », *Études*, 2012/1 (Tome 416), p. 57-66. DOI : 10.3917/etu.4161.0057. URL : https://www.cairn.info/revue-etudes-2012-1-page-57.htm

[321] Pierron Jean-Philippe, « L'indignation », *Études*, 2012/1 (Tome 416), p. 57-66. DOI : 10.3917/etu.4161.0057. URL : https://www.cairn.info/revue-etudes-2012-1-page-57.htm

[322] Pierron Jean-Philippe, « L'indignation », *Études*, 2012/1 (Tome 416), p. 57-66. DOI : 10.3917/etu.4161.0057. URL : https://www.cairn.info/revue-etudes-2012-1-page-57.htm

[323] Pierron Jean-Philippe, « L'indignation », *Études*, 2012/1 (Tome 416), p. 57-66. DOI : 10.3917/etu.4161.0057. URL : https://www.cairn.info/revue-etudes-2012-1-page-57.htm

[324] S. Hessel, « Indignez-vous ! », Indigene Eds, 2011

[325] Gzil F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad

[326] J.-F. Mattei, « L'homme indigné », Cerf, 2012
[327] Boris Cyrulnik, « Et vous, qu'est-ce qui vous indigne ? », Le monde 31 décembre 2010, disponible en ligne : https://www.lemonde.fr/societe/article/2010/12/31/et-vous-qu-est-ce-qui-vous-indigne_1459551_3224.html
[328] Santé Publique France, « Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde », SPF, 7 septembre 2021
[329] Santé Publique France, « Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde », SPF, 7 septembre 2021
[330] Sylvie le Minez, Valérie Roux, « 2020 : une hausse des décès inédite depuis 70 ans », 29 mars 2021 INSEE, disponible en ligne : https://www.insee.fr/fr/statistiques/5347349
[331] République française, Article L1110-1 du Code de la santé publique
[332] République française, Article L6111-1 du Code de la santé publique
[333] ARS île de France « Soins palliatifs en phase de rebond épidémique de l'épidémie de Covid-19 », ARS île de France, 20 novembre 2020
[334] ARS île de France « Soins palliatifs en phase de rebond épidémique de l'épidémie de Covid-19 », 20 novembre 2020
[335] Espace de réflexion éthique Ile de France, « Ethique et décisions en réanimation : analyse et propositions », , 6 avril 2020
[336] ARS île de France « Soins palliatifs en phase de rebond épidémique de l'épidémie de Covid-19 », , 20 novembre 2020
[337] Service de santé des armées de la Société française d'anesthésie-réanimation. « Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique, en situation d'épidémie de COVID-19, avec capacités d'accueil de réanimation limitées » avril 2020 disponible en ligne : https://sfar.org/download/priorisation-des-traitements-de-reanimation-pour-les-patients-en-etat-critique-en-situation-depidemie-de-covid-19-avec-capacites-limitees/?wpdmdl=25837&refresh=60619b1ecd1a51617009438
[338]Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[339] Direction Générale de l'Offre de Soins, « Base de données des remontées des ERER durant la crise COVID »
[340] Direction Générale de l'Offre de Soins, « Base de données des remontées des ERER durant la crise COVID »
[341] Direction Générale de l'Offre de Soins, « Base de données des remontées des ERER durant la crise COVID »
[342] ARS Haut de France « Recommandations gestion Covid-19 : à destination des établissements médico sociaux pour personnes en situation de handicap et établissements pour public en difficultés spécifiques », 21 mars 2020
[343] Ministère des solidarités et de la santé. « La charte de la personne hospitalisée ». 2006, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
[344] LANTERO C. « Patients hospitalisés et Covid-19 : la question des visites » Dalloz actualité 2021
[345] Ministère des solidarités et de la santé. « COVID-19 Mesures de protection renforcées / EHPAD-USLD » Communiqué de presse du 11 mars 2020
[346] Direction Générale de l'Offre de Soins, « Base de données des remontées des ERER durant la crise COVID »
[347] Santé Publique France, « Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde », SPF, 7 septembre 2021
[348] Saisine ERENA 26 mars 2020
[349] Saisine ERENA 26 mars 2020
[350] « Les EHPAD : une réponse urgente, efficace et humaine », Note du Conseil Scientifique, 30 mars 2020
[351] Ministère des solidarités et de la santé « Les conditions d'accouchement en période de Covid-19 : assurer le bien-être et la sécurité des femmes, protéger les soignants », Communiqué de presse du Ministère des solidarités et de la santé, 9 novembre 2020
[352] Ministère des solidarités et de la santé « Covid-19 : Accompagnement lié à la grossesse et l'accouchement », Communiqué de presse du Ministère des solidarités et de la santé, 31 mars 2020

[353] ARS Ile de France, « Recommandation régionales COVID-19 : recommandations EHPAD-USLD, *Etats d'urgence sanitaire du 14 octobre 2020 » version du 9 décembre 2020, disponible en ligne : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2020-12/072_ARSIdF-CRAPS_2020-12-10_Doctrine_EHPAD.pdf*

[354] Espace de réflexion éthique Normandie « Place des proches et fin de vie (dans les établissements de santé et dans tous les lieux de vie) dans le contexte de la crise Covid-19 » p 3 « Point d'alerte sur le manque de matériel »

[355] GDE.18, saisine faite par un psychologue psychanalyste concernant la visite d'une femme à son mari pour qui *« le confinement a eu un effet délétère* ». à cela, la CSE CA apporte la réponse suivante : « *Dans les situations extrêmes, où l'accompagnement est indispensable pour prévenir la démotivation, la dépression du patient ou sa régression, au cas par cas, la question devra toujours être posée afin de revoir les conditions de visite de son épouse en proposant une adaptation des conditions de protection réciproques.* »

[356] Saisine de l'EREARAR, ARA 16 en date du 23 mars 2020

[357] BRE 28 sur les visites en unité de soins palliatifs

[358] Voir à ce titre ARA.16 cité en supra

[359] NAQ 4 dans une période durant laquelle les visites étaient interdites dans tout le CHU de Limoges (première vague)

[360] Question 7 du questionnaire ERENA SPH

[361] GDE.10, CSE Lorraine, réponse donnée par le CHRU de Nancy, en désaccord avec l'EREGE

[362] GDE.10, CSE Lorraine, réponse donnée par le CHRU de Nancy, en désaccord avec l'EREGE

[363] Article 16-1-1 du Code civil, en vigueur depuis la loi N°2008_1350 du 19 décembre 2008 « Le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence. »

[364] Le Droit d'agir pour le respect de la vie privée auquel est attaché le Droit à l'image s'éteint au décès de la personne concernée (Civ.1re 14 décembre 1999 n° 97-15.756)

[365] PAC.3, espace éthique azuréen, saisine effectuée par la famille du patient

[366] PAC.3, espace éthique azuréen, saisine effectuée par la famille du patient

[367] PAC.2 saisine de l'espace éthique méditerranéen par une psychologue concernant l'interdiction des visites pour les patients en fin de vie

[368] Ministère des solidarités et de la santé. « La charte de la personne hospitalisée ». 2006, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

[369] Le 12 octobre 2021, le sénat a adopté la proposition de loi tendant à créer un droit de visite pour les malades, les personnes âgées et handicapées qui séjournent en établissement.

[370] J. Habermas « Ethique de la discussion », 1991

[371] CNERER, « Dossier thématique : Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD) », Mars 2021

[372] Organisation Mondiale de la Santé « Quels sont les symptômes de la Covid-19 ?- Maladie à coronavirus 2019(COVID-19): ce qu'il faut savoir » version mise à jour le 10 novembre 2020, disponible en ligne : https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-covid-19

[373] Ministère de l'Intérieur « *Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de* vie » 30 mars 2021, disponble en ligne : https://www.demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/directives-anticipees-dernieres-volontes-soins-fin-vie

[374] Adrien Sénécat, « Covid-19: quatre questions pour comprendre la saturation des hôpitaux » Le Monde, 27 octobre 2020

[375] Conseil scientifique COVID-19 « Avis du Conseil scientifique COVID-19.Une situation apaisée : quand et comment alléger ? » 5 octobre 2021, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_5_octobre_2021.pdf

[376] Conférence nationale de santé, « Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients » »-28 octobre 20, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/point-de-vigilance-cns-covid-19-pratiques-de-tri-des-patients-28-10-20

[377] Conférence nationale de santé, « Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients » »-28 octobre 20, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/point-de-vigilance-cns-covid-19-pratiques-de-tri-des-patients-28-10-20
[378] Conférence nationale de santé, « Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients » »-28 octobre 20, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/point-de-vigilance-cns-covid-19-pratiques-de-tri-des-patients-28-10-20
[379] Conférence nationale de santé, « Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients » »-28 octobre 20, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/point-de-vigilance-cns-covid-19-pratiques-de-tri-des-patients-28-10-20
[380] Comité Consultatif National d'Ethique,« 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 la Covid-19 » 16 novembre 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_-_saisine_triage.pdf
[381] Marine Le Breton « Covid-19 : le « tri » des patients, dilemme moral bien connu des soignants », HuffPost 26 mars 2021
[382] Marine Le Breton « Covid-19 : le « tri » des patients, dilemme moral bien connu des soignants », HuffPost 26 mars 2021
[383] ARA 29 CHU de Clermont Ferrand sur les critères de tri
[384] Joszef Eric, « Covid-19- : la sélection des malades divise le corps médical italien », Libération, 19 mars 2020
[385] Comité Consultatif National d'Ethique,« 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 la Covid-19 » 16 novembre 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_-_saisine_triage.pdf
[386] Comité Consultatif National d'Ethique,« 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 la Covid-19 » 16 novembre 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_-_saisine_triage.pdf
[387] ARA.29 CHU de Clermont Ferrand sur les critères de tri
[388] ARA.24 CHU de St Etienne sur les critères de tri pour l'admission en réanimation
[389] ARA.24 CHU de St Etienne sur les critères de tri pour l'admission en réanimation
[390] GDE.16 sur la formulation de recommandations exceptionnelles sur le statut de « patient dépassé ».
[391] GDE.16 sur la formulation de recommandations exceptionnelles sur le statut de « patient dépassé ».
[392] NOR.8
[393] Question 4 questionnaire ERENA/SPH
[394] République française, Article R4127-37-2 du Code de la Santé Publique prévoit à l'article
[395] ARA.29 de Clermont-Ferrand
[396] ARA.29 de Clermont-Ferrand
[397] République française, Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/
[398] HDF 1 portant sur le consentement à la sédation
[399] HDF 1 portant sur le consentement à la sédation
[400] HDF 1 portant sur le consentement à la sédation
[401] HDF 1 portant sur le consentement à la sédation
[402] CVL 5 auto-saisine « est-ce qu'un employeur doit envoyer un professionnel dans un contexte avec un haut risque de contamination (p. ex. envoyer une IDE de l'HAD pour une sédation d'une personne en détresse respiratoire qui va mourir) ? »avec pour thème arrêt de travail, volonté d'absentéisme déguisée.
[403] HD17 concernant un brancardier ayant contracté la Covid-19 lors de première du fait d'une absence d'équipements.
[404] HD17 concernant un brancardier ayant contracté la Covid-19 lors de première du fait d'une absence d'équipements.

[405] Extrait des commentaires apportés par les membres des CSE à la question 6 du questionnaire ERENA/SPH
[406] GDE 32 sur la constitution d'une équipe relais « fin de vie »
[407] Réponse à la saisine GDE 32 concernant la constitution d'une équipe relai « fin de vie »« Solliciter ultérieurement un accompagnement auprès de l'EREGE notamment au sujet de la volonté de constituer une équipe relais "fin de vie" sur l'établissement : pourquoi ne pas y réfléchir au sein du DIU d'éthique en santé, qui aborde ces thématiques ? »
[408] République française. Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, JORF n° 0080 du 2 avril 2020.
[409] Comité consultatif national d'éthique, « Position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 », 17 avril 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/position_ccne_-_decret_2020-384_1er_avril_2020_-_17.04.20.pdf
[410] Conseil d'Etat, 10ème et 9ème chambres réunies, 22 décembre 2020, n° 439804.
[411] KANT Emmanuel, « *Fondements de la Métaphysique des mœurs* », 1785, traduction de Victor Delbos, Les Echos du Maquis, juin 2013, p.42. URL : https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/Fondements-de-la- Métaphysique-des-moeurs.pdf
[412] Conseil constitutionnel, décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994, Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (cons n°2)
[413] Mesmin D'estienne Jeanne, *« Le droit public et la mort »*, thèse de doctorat en droit public soutenue le 6 octobre 2014, sous la direction de Didier Truchet, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, p.162, publiée à la L.G.D.J, *« L'Etat et la mort »*, Tome 294, 16 août 2016.
[414] Berlioz Pierre, « Le cadavre objet de convention », *Revue des contrats n°2*, 15 juin 2015, Lextenso, p.361.
[415] Ministère des solidarités et de la santé, « *Contact-COVID et SI-DEP, les outils numériques du dépistage Covid-19 »*, 6 mai 2020, disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/tout-savoir-sur-la-covid-19/article/contact-covid-et-si-dep-les-outils-numeriques-du-depistage-covid-19
[416] Institut National de Recherche en sciences et technologies du numérique (INRIA). « « Contact tracing » : Bruno Sportisse, PDG d'Inria, donne quelques éléments pour mieux comprendre les enjeux »18 avril 2020, version du 23 avril 2020,disponible en ligne : https://www.inria.fr/fr/contact-tracing-bruno-sportisse-pdg-dinria-donne-quelques-elements-pour-mieux-comprendre-les-enjeux
[417] CNERER, « Tracking – Tracing – Traçage en période de déconfinement ? », juin2020
[418] Académie de médecine « Sortie de l'épidémie de Covid-19 : Pour une méthodologie de déconfinement respectueuse de l'Humain » 15 avril 2020, disponible en ligne : https://www.academie-medecine.fr/communique-de-lacademie-sortie-de-lepidemie-de-covid-19-pour-une-methodologie-de-deconfinement-respectueuse-de-lhumain/
[419] Legleye S, Rolland A. « Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base » - Insee -. 2019, disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397#consulter
[420] Bévière-Boyer B. « Pourquoi l'illettrisme ou illectronisme numérique constitue une faille du développement numérique en santé, notamment de l'application StopCovid ? Bénédicte BEVIERE-BOYER nous éclaire » ManagerSante.com 8 juin 2020. Disponible sur: https://managersante.com/2020/06/08/lillettrisme-ou-illectronisme-numerique-faille-du-developpement-numerique-en-sante-notamment-lors-de-la-pandemie-covid-19/
[421] Deleuze Gilles, « Les sociétés de contrôle », EcoRev', 2018/1 (N° 46), p. 5-12. DOI : 10.3917/ecorev.046.0005. URL : https://www.cairn.info/revue-ecorev-2018-1-page-5.htm
[422] M. Lianos, "*Le nouveau contrôle social: toile institutionnelle, normative et lien social*", Paris, France, L'Harmattan, 2001, p20.

[423] M. Lianos, "*Le nouveau contrôle social: toile institutionnelle, normative et lien social*", Paris, France, L'Harmattan, 2001, p20.
[424] M. Lianos, "*Le nouveau contrôle social: toile institutionnelle, normative et lien social*", Paris, France, L'Harmattan, 2001, p20.
[425] M. Gouriot, "Quelle légitimité de la transgression pour une décision médicale éthique ? » [Mémoire de master], 2020, Université de Caen
[426] Institut National de Recherche en sciences et technologies du numérique (INRIA). « « Contact tracing » : Bruno Sportisse, PDG d'Inria, donne quelques éléments pour mieux comprendre les enjeux »18 avril 2020, version du 23 avril 2020, disponible en ligne : https://www.inria.fr/fr/contact-tracing-bruno-sportisse-pdg-dinria-donne-quelques-elements-pour-mieux-comprendre-les-enjeux
[427] Commission nation de l'informatique et des libertés « Délibération n° 2020-046 du 24 avril 2020 portant avis sur un projet d'application mobile dénommée « StopCovid » ». 2020. Disponible sur: https://www.cnil.fr/fr/publication-de-lavis-de-la-cnil-sur-le-projet-dapplication-mobile-stopcovid
[428] Conseil National du Numérique « Le Conseil est favorable au principe de StopCOVID, en tant que brique d'une stratégie plus globale » 24 avril 2020. Disponible sur: https://cnnumerique.fr/StopCOVID-Avis
[429] Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information. « Application StopCovid– L'ANSSI apporte à Inria son expertise technique sur le volet sécurité numérique du projet » 27 avril 2020 Disponible sur : https://www.ssi.gouv.fr/publication/application-stopcovid-lanssi-apporte-a-inria-son-expertise-technique-sur-le-volet-securite-numerique-du-projet/
[430] Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information. « Application StopCovid– L'ANSSI apporte à Inria son expertise technique sur le volet sécurité numérique du projet » 27 avril 2020Disponible sur : https://www.ssi.gouv.fr/publication/application-stopcovid-lanssi-apporte-a-inria-son-expertise-technique-sur-le-volet-securite-numerique-du-projet/
[431] Commission nation de l'informatique et des libertés « Application StopCovid : clôture de la mise en demeure à l'encontre du ministère des Solidarités et de la Santé » 4 septembre 2020. Disponible sur : https://www.cnil.fr/fr/application-stopcovid-cloture-de-la-mise-en-demeure-lencontre-du-ministere-solidarites-sante
[432] République française, Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, disponible en ligne : https ://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/
[433] C. Pelluchon, « L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. » P.U.F., 2009, p.27
[434]Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[435] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[436] Santé.fr « Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ? » , version du 25 mars 2019, disponible en ligne : https://www.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire
[437] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[438] Comité National Pilote d'Éthique du Numérique, « *Enjeux d'éthique concernant des outils numériques pour le déconfinement* », 14 mai 2020, disponible en ligne : https ://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/cnpen-enjeux-dethique-concernant-des-outils-numeriques-pour-le-deconfinement
[439] Haute Autorité de Santé, « *Education thérapeutique du patient (ETP) »,* version du25 février 2013, disponible en ligne : https ://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
[440] G. Grandazzi, « *Éthique et santé publique : utilitarisme, principisme et paternalisme* », septembre 2021, https ://www.espace-ethique-normandie.fr/11220/
[441] H. Jonas, « Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique », 1979
[442] H. Jonas, « Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique », 1979

[443] Comité consultatif national d'éthique, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
[444] Bourguignon, Odile. « Responsabilité individuelle et travail en équipe », Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. I – Fondements, principes, repères.* Érès, 2010, pp. 544-553.
[445] Bourguignon, Odile. « Responsabilité individuelle et travail en équipe », Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. I – Fondements, principes, repères.* Érès, 2010, pp. 544-553.
[446] Comité consultatif national d'éthique, « Enjeux éthiques lors du déconfinement : Responsabilité, solidarité et confiance », 20 mai 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf
[447] Amnesty International, « Rapport 2020/2021 : La situation des droits humains dans le monde ». 7 avril 2021, disponible en ligne :https ://www.amnesty.org/fr/documents/pol10/3202/2021/fr/# :~ :text=En%202020%2C%20le%20monde%20a, droits%20humains%20r%C3%A9currentes%20d%C3%A9j%C3%A0%20pr%C3%A9sentes.
[448] Haute Autorité de Santé, « Comment évaluer a priori un programme de dépistage ? » version du3 mai 2004, disponible en ligne : https ://www.has-sante.fr/jcms/c_433375/fr/comment-evaluer-a-priori-un-programme-de-depistage
[449] Ministère des solidarités et de la santé Direction générale de la santé, Centre de crise sanitaire, *Renforcement de la stratégie de test à visée diagnostique dans les EHPAD*, 2020/04/07
[450] G. Moutel, « *Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées »*, disponible en ligne : https ://www.espace-ethique-normandie.fr/9382/
[451] Duguet Anne Marie, Thomas Agnès, Apprentissage de l'exercice médical Médecine légale et droit de la santé Le dossier médical. L'information du malade. Le secret médical.2005/06/1
[452] Comité consultatif national d'éthique, « CCNE – 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 », p. 2-3, 30 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
[453] Comité consultatif national d'éthique, « CCNE – 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 », p. 2-3, 30 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
[454] Comité consultatif national d'éthique, « CCNE – 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 », p. 2-3, 30 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
[455] Comité consultatif national d'éthique, « Avis 137 Éthique et santé publique », 2 septembre 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-137-ethique-et-sante-publique
[456] Rameix, Suzanne. « Soins de santé et justice un point de vue philosophique », Gérontologie et société, vol. 25/101, no. 2, 2002, pp. 19-35.
[457] Santé Publique France, « Populations en situation de précarité et Covid-19 : améliorer la prévention et les actions grâce au partage des connaissances », 28/04/2021, disponible en ligne : https ://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/populations-en-situation-de-precarite-et-covid-19-ameliorer-la-prevention-et-les-actions-grace-au-partage-de-connaissances
[458] Santé Publique France, « Populations en situation de précarité et Covid-19 : améliorer la prévention et les actions grâce au partage des connaissances », 28/04/2021, disponible en ligne : https ://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/populations-en-situation-de-precarite-et-covid-19-ameliorer-la-prevention-et-les-actions-grace-au-partage-de-connaissances

[459] Comité consultatif national d'éthique, « Le CCNE, instance de veille éthique dans le contexte exceptionnel de la crise du covid19 », 23 mars 2020, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/bulletin_de_veille_ethique_codid19_ccne_23_mars_2020.pdf
[460] Comité consultatif national d'éthique, « Avis n° 106, Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », février 2009, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf
[461] Espace de réflexion éthique Ile de France, « *Précarité, personnes migrantes et sans-abris*, résultat de l'enquête nationale » 21 sept. 2021, disponible en ligne :https://www.espace-ethique.org/d/4208/4325
[462]Comité consultatif national d'éthique, « Avis n° 106, Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », février 2009, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf
[463] Comité consultatif national d'éthique, « Avis n° 106, Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », février 2009, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf
[464] René Luc Bénichou, « Vaccins anti-Covid : "L'urgence ne justifie pas d'oublier la science et l'éthique" « AEF info, dépêche n°641147, 3/12/2020
[465] Haute Autorité de Santé, « Stratégie de vaccination contre le sars-Cov-2. Recommandations intermédiaires sur les modalités de mise en œuvre de la vaccination. » 10 décembre 2020
[466] Comité Consultatif National d'Ethique, « Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2.Réponse du CCNE à la saisine du ministre des solidarités et de la santé. » 18 décembre 2020 https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/saisine_vaccins.pdf
[467] Canto-Sperber M. « Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. » 2004.
[468] G. Moutel, « *Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées* », https://www.espace-ethique-normandie.fr/9382/
[469] G. Moutel, « *Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées* », https://www.espace-ethique-normandie.fr/9382/
[470] Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, « Prise en compte de l'incertitude en évaluation des risque », novembre 2016
[471] Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, « Prise en compte de l'incertitude en évaluation des risque », novembre 2016
[472] Yann Favier. Vulnérabilité et fragilité : réflexions autour du consentement des personnes âgées. Revue de droit sanitaire et social, Sirey, Dalloz, 2015, pp.702-713. ⟨halshs-02237416⟩
[473] Antoine Bolmont, Barbara Bourgès, Chrystèle Dalby, eta al. « Le consentement des personnes âgées vulnérables en 2020 à l'aune de la crise de la covid-19 : enjeux éthiques et juridiques en établissement médico-social » 2020, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
[474] Antoine Bolmont, Barbara Bourgès, Chrystèle Dalby, eta al. « Le consentement des personnes âgées vulnérables en 2020 à l'aune de la crise de la covid-19 : enjeux éthiques et juridiques en établissement médico-social » 2020, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
[475] Antoine Bolmont, Barbara Bourgès, Chrystèle Dalby, eta al. « Le consentement des personnes âgées vulnérables en 2020 à l'aune de la crise de la covid-19 : enjeux éthiques et juridiques en établissement médico-social » 2020, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
[476] Guillaume Grandazzi, « *La vulnérabilité, une notion complexe* », 29/11/2021, https://www.espace-ethique-normandie.fr/10181/#_ftn13
[477] Garrau M., « Regards croisés sur la vulnérabilité. « Anthropologie conjonctive » et épistémologie du dialogue », Tracés. Revue de Sciences humaines [En ligne], n°13, 2013, mis en ligne le 1er janvier 2017. URL : http://traces.revues.org/5731 ; DOI : 10.4000/traces.5731
[478] Soulet M.-H., « Les raisons d'un succès », in Brodiez-Dolino A. et alii, Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie, Rennes, PUR, 2014, pp. 59-64.
[479] Gilligan C., « Une voix différente. Pour une éthique du care », Paris, Flammarion, 2008 [1982].

[480] Tronto J., « Un monde vulnérable. Pour une politique du care », Paris, La Découverte, 2009 [1993] ; Tronto J., Le risque ou le care ?, Paris, PUF, 2012.
[481] Agata Zielinski, « La vulnérabilité dans la relation de soin : « fonds commun d'humanité » », in Cahiers philosophiques N°125, 2011
[482] Paul Ricoeur, « *Soi-même comme un autre »*, Seuil, 1990, p.382
[483] Philippe Zawieja, « *Quand la compassion rend malade »*, Sciences Humaines N°293, Juin 2017
[484] GZIL F., « 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 », 1 février 2021, disponible en ligne : https://www.espace-ethique.org/repere-ethique-ehpad
[485] Philippe Zawieja, « *Quand la compassion rend malad »e*, Sciences Humaines N°293, Juin 2017
[486] Comité consultatif national d'éthique, « Avis 137 Éthique et santé publique », 2 septembre 2021, disponible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-137-ethique-et-sante-publique
[487] P. Ricoeur. Les trois niveaux du jugement médical. Esprit, décembre 1996, 21-33
[488] G. Grandazzi, « *Éthique et santé publique : utilitarisme, principisme et paternalisme »*, septembre 2021, https://www.espace-ethique-normandie.fr/11220/
[489] Institut national de santé publique du Québec. « L'utilitarisme en santé publique ». Janvier 2016, disponible en ligne : https://www.ccnpps.ca/docs/2016_Ethique_Utilitarisme_Fr.pdf

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