



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

Direction générale de l'offre de soins

**ÉTHIQUE ET COVID 19 :  
ROLE DES ESPACES DE RÉFLEXION ETHIQUE RÉGIONAUX**

**Assemblée plénière de la CNS  
18 novembre 2020**

**BUREAU DES USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS**

MORINET Sarah

CALLIES Ingrid

FOURCADE Alexandra

Interne de Santé Publique

**ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE DE NORMANDIE**

MOUTEL Grégoire

# Contexte (1)

## Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER)

- Créés par la **loi relative à la bioéthique du 6 août 2004**
- **Dans chaque région** (exceptés Guyane et Mayotte ; regroupement pour les régions PACA/Corse soit **15 ERER**)
- **Adossés aux CHU**
- **Sous la responsabilité des ARS**

*« chargées de suivre leur activité et de veiller au développement de la réflexion éthique sur l'ensemble du territoire régional, en veillant à intégrer l'ensemble des établissements et structures du secteur sanitaire, médicosocial et de l'ambulatoire. »*

- **Missions**

*« de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges pluridisciplinaires. Ils participent à l'organisation de débats publics pour favoriser l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Ils jouent également un rôle « d'observatoires régionaux » des pratiques en matière d'éthique. »*

Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>

## Contexte (2)

### Avis du CCNE *Enjeux éthiques face à une pandémie* (13 mars 2020)

- Suite à une saisine du ministre des solidarités et de la santé fin février 2020 relative aux « **enjeux éthiques liés à la prise en charge des patients atteints de COVID-19 et aux mesures de santé publique contraignantes qui pourraient être prises dans le cadre de la lutte contre l'épidémie** ».
- Préconise : « *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'expérience des ERER, en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU.* »
- Importance pour la **DGOS** d'analyser les remontées de terrain sur les questions soulevées par les usagers/professionnels et établissements de santé pour **adapter les directives nationales**.
- **Mise en place d'un outil collaboratif** pour analyser et traiter les questions éthiques soulevées par les professionnels de santé quel que soit leur secteur et leur lieu d'exercice.
- Mise en évidence de **nouvelles modalités de fonctionnement** entre les différentes structures éthiques au plan local et national: **rôle des ERER** pendant la crise sanitaire et évolution de leurs missions (**éthique de proximité ?**) .

# Les « cellules » de soutien éthique

## Observation du terrain

### ❑ CSE créées/soutenues par les ERER +++

### ❑ CSE « indépendantes », lorsque les informations sont disponibles :

- soit détachées des comités d'éthique locaux préexistants
- soit créées de novo (p. ex. : équipe mobile de soins palliatifs)

→ **Exhaustivité des questions éthiques trop complexe** à réaliser (hétérogénéité et accessibilité des CSE).

→ **Effet de saturation** des questions déjà remontées retrouvé dans les études qualitatives.

### ⇒ **Rôle des CSE pendant la crise :**

- Accompagner et éclairer les demandes individuelles de terrain
- **Faire remonter à l'échelon national** des questionnements collectifs.

### ⇒ **Rôle de la DGOS :**

- Partager les questionnements éthiques en lien avec les ERER et alerter le centre de crise sanitaire sur des thématiques sensibles.

→ **Exemple de la collaboration DGOS/ERER concernant la gestion des décès +++**

## Outils de partage (1)

### Remontées du terrain

**Outil collaboratif avec l'ensemble des ERER** et partagé avec le CCNE suite à l'avis *Enjeux éthiques face à une pandémie* du 13 mars 2020 portant sur la création de **cellules de soutien éthique (CSE)**.

Les ERER renseignent au fur et à mesure les questions posées aux CSE ainsi que leur traitement.

- **Logiciel *Google Doc***
- **Mise en place le 15 mars**
- **Toujours actif** : date de clôture non définie

ERER	Question posée	Réponse apportée	ERER a besoin de l'aide de la DGOS ou des autres ERER pour répondre	Nécessité d'une réponse nationale pour avoir une position unique (remontée à la cellule de crise ou norme)	Réponse nationale	La question a-t-elle été traitée ? Oui/Non
------	----------------	------------------	---	--	-------------------	---

## Outils de partage (2)

### Ressources documentaires

**Système de veille documentaire partagé avec les ERER** de tous les textes, avis, prises de position de portée nationale dans leur domaine d'action dans le cadre de la crise sanitaire.

2<sup>e</sup> temps : enrichit par l'ensemble des productions publiées des ERER et partagé avec le CCNE.

- Logiciel *Google Drive*
- **18 dossiers thématiques** (confinement et critères de sortie, masques, funéraire, déprogrammation/priorisation, prise en charge en ville, EHPAD, personnes en situation de handicap, actualités CCNE, ...)
- **1 dossier identifiant les CSE mises en place** : une cartographie facile d'accès

ERER	Existence cellule soutien réflexion éthique	Structure(s) concernée(s)	Membres	Questions remontées
------	---	---------------------------	---------	---------------------

→ **Capitaliser les ressources fiables et actualisées** pour orienter au mieux les ERER.

→ **Coordination de leurs travaux** (fiches thématiques en cours de réalisation).

**Outil de partage  
ERER/DGOS effectif**  
(mis en ligne via  
Google Doc)

**Prise de contact avec les ERER**

- 1) **Entretiens qualitatifs semi-directifs** pour étayer leur mode de fonctionnement dont leur approche éthique pendant la crise sanitaire
- 2) **Gestion des données factuelles manquantes** se rapportant aux saisines remontées (via le *Google Doc* ou autres) et absentes

**Pour compléter la base de données  
DGOS**

**Etude de la base de  
données DGOS par une  
équipe de recherche :**  
**projet PANTERE**  
« PANdémie TERritoires  
et Ethique »

**Création d'une base de  
données DGOS**

Travail de chargement et  
de retraitement des  
données de l'outil de  
partage

**Analyse de la base de données  
DGOS par le bureau SR3**

- 1) **Les éléments matériels : quel impact ? Différences de structure et de fonctionnement** (la mise en place et ses obstacles, les destinataires prévus, les modes de saisine, ...)
- 2) **Les questions éthiques posées et les réponses apportées : quelle démarche éthique ?**

ERER					Saisine										
Région	Organisation	Site concerné	Mode de saisine (mail, appel, visio, autre(s))	Stade épidémique (date du pic, source SPF)	N° saisine DGOS (Google Doc)	Date de la saisine	Demandeur (service/fonction)	Question posée (brute cf. Google Doc)	Type de demande		Secteur concerné			Motif +/- descriptif succinct	Contexte hors Covid
									Saisine	Autosaisine	Sanitaire	Médico-social	Autre		

Instruction de la demande											
Analyse de l'approche éthique											
Questionnement général ou cas particulier	Thème éthique CNERER	Thème éthique	Nature du questionnement éthique/problématiques soulevées par la question	Réponse finale apportée (synthétisée)							
				Date de la réponse	Participant(s) au processus de réponse	Réponse apportée (brute cf. Google Doc)	Type de la réponse (avis consultatif,	Mode de la réponse (courrier, staff, publication sur site ou non, autre(s))	Ethique théorique/appliquée	Autre qualification	Autre qualification

Interlocuteurs territoriaux et nationaux					Interface ERER/national		
Analyse organisationnelle : (1) Articulation des acteurs du processus de réflexion éthique (aide et ou alerte)					(2) Nature des collaborations et adaptation territoriale		
Comités d'éthique locaux	Autre(s) ERER(s)	ARS	CCNE	DGOS	Expertise nationale au service du local	National alerté par le local	Fonctionnement local propre



# Méthodologie

## Enquête qualitative

- **16 entretiens semi-directifs** : la totalité des ERER avec les 2 sites d'appui de l'ERER PACA-Corse
- Certains menés en binôme mais avec toujours **la même personne en charge** : Sarah MORINET
- Période : **du 31 juillet** (EREN pour tester le questionnaire et la durée de l'entretien à renseigner aux ERER) **au 1<sup>er</sup> octobre 2020**
- **Questionnaire** élaboré selon les objectifs d'analyse définis par le bureau SR3 avec l'appui de l'EREN ; comportant 34 items (1 ajouté au décours) organisés en trois parties
  - I. **STRUCTURE ET FONCTIONNEMENT DE LA/DES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE (CSE)**
    - a) **Implantation et diffusion de la/des structures sur le territoire**
    - b) **La pratique éthique : les saisines**
  - II. **ARTICULATION TERRITORIALE ET COLLABORATION NATIONALE**
  - III. **ELEMENTS CONCLUSIFS**
- **Questionnaire adressé avant aux ERER** avec la cartographie de la/des CSE de leur région
- Gestion des données factuelles manquantes : **tableau des saisines à compléter envoyé à chaque ERER après** la prise de contact

## Thèmes et actions menées

A partir de l'outil de partage, la Conférence Nationale des ERER (CNERER) a réalisé une analyse des saisines définissant ainsi 8 thèmes éthiques principaux

En fonction des thèmes et des besoins exprimés en région et au niveau national

- ✓ **Fin de vie**
- ✓ **Confinement, isolement et contention(s)**
- ✓ **Questionnements et souffrance des soignants**
- ✓ **Gouvernance et organisation des soins**
- ✓ **Prises en charge**
- ✓ **Maintien des liens**
- ✓ **Recherche**
- ✓ **Consentement au dépistage**

- **Création de fiches *Repères* d'aide à la réflexion éthique : EHPAD (en cours de finalisation) ; Visites à l'hôpital (à venir)...**
- **Relecture de certaines fiches émises par le Ministère par des ERER et/ou insertion de remontées ERER dans ces fiches**
- **Enrichissement des réponses aux usagers**
- **Comment mieux articuler les échanges entre ERER et CRSA dans les territoires ?**
- **Quelles collaborations pour la suite ?**

# Présentation par le Professeur Grégoire Moutel Directeur de l'EREN

- Retour d'expérience de la création d'une cellule de réflexion éthique par un ERER, l'espace de réflexion éthique de Normandie, pendant la crise sanitaire
- Présentation rapide du projet PANTERE, coordonné par le Professeur Grégoire Moutel

# La CSE créée par l'EREN

- Création dès publication de l'avis du CCNE, en mars 2020
- Multidisciplinaire
- Choix d'une cellule unique pour la région mais «Le lien sera fait avec les groupes d'éthique clinique de chaque établissement si besoin en fonction des demandes »
- Joignable 7 jours/7
- Rôles définis au départ :
  - Répondre aux demandes de professionnels de santé
  - Diffuser les recommandations et avis dans le champ concerné
  - Faire remonter les questionnements et problématiques
  - Répondre et accompagner des interrogations et médiations
  - Promouvoir à l'issue de la crise des analyses et réflexions
- Evolutions : saisines autres que par professionnels de santé

## Etude PANTERE

- **Etude PANTERE (PANdémie, TERritoires et Ethique) : étude financée par la DGOS, s'inscrit dans le retour d'expérience sur le rôle des ERER pendant la crise sanitaire.**
- **Buts :**
  - **1) produire des analyses et des réflexions visant à évaluer l'impact des productions et échanges issus des territoires pendant la crise sanitaire**
  - **2) en tirer des enseignements sur la mission d'observatoire des pratiques des ERER et**
  - **3) en tirer plus largement des enseignements sur la gouvernance de l'éthique**
- **Equipes : Equipe ANTICIPE : Unité de Recherche Interdisciplinaire pour la Prévention (U INSERM 1086, Université Caen Normandie) [Coordination] ; CERREV : Centre de Recherche Risques & Vulnérabilités (EA 3918, Université Caen Normandie) ; Centre de Sociologie des Organisations de Sciences Po ; Equipe ADES : Anthropologie bio-culturelle, droit, éthique et santé (UMR 7268, Aix-Marseille Université) ; 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, partenaires de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine ; Equipe SuLISoM : Subjectivité, lien social et modernité (UR 3071, Université de Strasbourg) ; Lab-Lex : laboratoire de recherche en droit (EA 7480, Université de Bretagne Occidentale).**
- **Durée : 12 mois**