

## Le dispositif des cellules de soutien éthique Covid-19

Les cellules de soutien éthique Covid-19 (CSE) constituent un dispositif original, sans équivalent en Europe, qui s'est déployé dans toute la France pendant la pandémie pour faire le lien entre les territoires et les politiques publiques sur les questions de santé. Quelle est la pertinence d'un tel dispositif en temps de crise? Qu'ont apporté les CSE à la réflexion éthique? Après avoir rappelé leur spécificité, on présentera une évaluation de leurs résultats. On évoquera enfin les perspectives de développement.

### Laëtitia Marcucci

Enseignante-chercheuse en éthique et philosophie du soin à l'université de Rennes 1, faculté de médecine et Centre Atlantique de philosophie (EA7463), membre du conseil d'orientation de l'espace de réflexion éthique de Bretagne (Ereb)

Dans le contexte de la première vague de la pandémie de Covid-19, l'accent a d'abord été mis sur la « sécurité biologique » au détriment de l'approche éthique. L'objectif était d'obtenir rapidement des résultats tangibles pour combattre le virus et sa propagation, en s'appuyant sur des professionnels de santé performants, investis et motivés. Fin février 2020, le ministère des Solidarités et de la Santé sollicitait le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) alors que des mesures de santé publique contraignantes pourraient être prises.

### Des cellules de soutien éthique Covid-19 pour accompagner les professionnels de santé et promouvoir une éthique de terrain

La création des cellules de soutien éthique Covid-19 (CSE) découle de la réponse du CCNE à la saisine, dans son avis du 13 mars 2020, « Enjeux éthiques face à une pandémie », dans un contexte d'incertitudes majeures et face au risque de saturation

du système de santé. Le CCNE y formule dix points d'attention et quatre recommandations. Le dixième point souligne : « 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 espaces de réflexion éthique régionaux, en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU<sup>1</sup>. » La deuxième recommandation promeut quant à elle la mise en place des cellules de soutien éthique Covid-19 pour accompagner les professionnels de santé dans leurs réflexions « au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins » cependant que « la prise en charge de patients graves » pose question et que des « choix de réorganisation des services de santé » devront être faits pour « faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique)<sup>2</sup> ».

Alors que l'activité hospitalière était très largement focalisée sur l'épidémie de Covid-19, quasiment à réception de l'avis, les cellules de soutien éthique Covid-19 se sont mises en place sur tout le territoire, majoritairement adossées aux espaces de réflexion éthique régionaux (Ereb)<sup>3</sup>, eu égard

aux pratiques de discussion préexistantes (espaces éthiques, réseaux de recherche et comités d'éthique locaux). C'est pourquoi elles se sont parfois constituées en parallèle des Ereb, prenant appui sur des structures locales, en y ajoutant une dimension opérationnelle, ou encore ont pu prendre la forme de comités d'action délocalisés dans plusieurs sites.

Les cellules de soutien éthique Covid-19 ont développé une éthique de terrain, visant à soutenir les équipes, qui, confrontées à des choix difficiles, ont pu partager leurs doutes et conflits de valeurs, clarifiant ainsi leurs critères de décision. Elles ont en outre fait le lien avec le niveau national, décisionnaire, des politiques de santé publique, l'alertant sur les difficultés de mise en œuvre et guidant ainsi la réflexion éthique sur l'ajustement des mesures.

Malgré des modèles organisationnels hétérogènes, les CSE ont porté un socle de valeurs commun, défendant une approche multidisciplinaire et compréhensive des situations, ouverte à la philosophie, au droit et aux sciences humaines. Dans un contexte inédit d'urgence et d'incertitudes, elles ont apporté une réponse rapide aux requérants (professionnels des établissements de santé et libéraux, associations de patients, usagers et citoyens), parfois en ouvrant une *hot line*. Elles pouvaient par ailleurs s'autosaisir sur des thématiques d'intérêt général.

Ces données sont remontées à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), qui les a

1. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. « Covid-19, contribution du CCNE. Enjeux éthiques face à une pandémie », réponse à la saisine du ministre en charge de la santé et de la solidarité, 13 mars 2020, p. 9.

2. *Ibid.*, p. 10.

3. Rapport 2021. Pandémie territoires et éthique.



collectées, et les rencontres avec la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique (Cnerer) ont permis d'identifier des questions éthiques brûlantes, comme l'impossibilité d'accompagner les mourants et les morts, l'interdiction des visites à l'hôpital et l'isolement des personnes âgées en institution au nom du principe de précaution. En effet, une note en date du 13 avril 2020 a été envoyée par les cellules de soutien éthique Covid-19 à la DGOS. Les règles encadrant les rites funéraires ont ainsi été assouplies<sup>4</sup>. Concernant les visites, des dérogations ont été accordées pour les patients en fin de vie et, dans les maisons de retraite, les directions des établissements se sont senties soutenues pour laisser entrer les proches des personnes âgées dépendantes.

Le programme de recherche Pantere, Pandémie territoire et éthiques, qui a réuni du printemps à l'automne 2021, des équipes de recherche pluridisciplinaires, a permis une première évaluation du dispositif des cellules de soutien éthique Covid-19, de leur rôle et de leur impact, dégagant leur intérêt spécifique notamment pour anticiper et accompagner les situations de crises. Les résultats ont été présentés dans un rapport à la DGOS le 26 janvier 2022<sup>6</sup>. Un premier axe est consacré à l'étude des « interactions et modes de gouvernance de l'éthique » ; un second présente le résultat de l'analyse thématique des saisines et productions des CSE, étayée d'un questionnaire adressé à leurs participants : y sont abordés les « droits et besoins des

patients et usagers », la « proportionnalité des décisions institutionnelles de gestion de crise », le « grand âge » et le « maintien des liens sociaux », « la mort et le processus de deuil » et enfin « le dépistage, la vaccination et les outils de veille sanitaire ».

### Les CSE : un rôle d'observatoire et d'interface dans un contexte d'intensification des doutes éthiques

Les demandes soumises aux cellules de soutien éthique Covid-19 pendant la crise sanitaire se posent-elles en rupture vis-à-vis de questionnements éthiques antérieurs à la pandémie ? Comment penser les droits et les besoins des patients dans un contexte où la priorité est donnée à la sécurité sanitaire ? L'analyse menée sur cette thématique par l'équipe de Marseille<sup>7</sup> a fait apparaître l'intensification des doutes éthiques connus, aiguisés par le contexte de pénurie. Ont particulièrement suscité des interrogations les questions autour des visites et de la présence des tiers, de la contention, de la priorisation, de la déprogrammation et de la perte de chance ; ont en outre été étudiés des cas spécifiques, illustrant l'intensité des dilemmes.

La crise a en effet joué le rôle de catalyseur des problématiques préexistantes. L'urgence et la vulnérabilité sont apparues difficilement conciliables, mettant à mal le principe de l'hospitalité inconditionnelle. Par ailleurs, l'étude a permis de mettre au jour le souci d'une éthique appliquée, soutenue par le besoin de collégialité, pour accompagner le processus de décision en temps de crise. De plus, les équipes médicales et soignantes ont fait preuve d'inventivité dans les pra-

tiques, selon une éthique de la transgression, et d'adaptation aux contraintes. L'étude a débouché sur la formulation de pistes de réflexion et recommandations.

Dans une perspective de démocratie sanitaire, au carrefour des citoyens, patients et usagers, des professionnels de santé dans les territoires et du niveau national des politiques de santé, les cellules de soutien éthique Covid-19 ont, par leurs modalités de fonctionnement originales, joué un rôle d'interface en contribuant à rendre visibles les problématiques de terrain auxquelles étaient confrontés praticiens et soignants. Elles ont ainsi permis de souligner l'intérêt et le besoin d'une éthique incarnée, au chevet du malade. En ce sens, elles sont des observatoires privilégiés pouvant alerter les pouvoirs publics sur des enjeux éthiques complexes. Si elles ne constituent certes pas le seul point d'entrée pour améliorer les pratiques et accompagner les doutes éthiques (dans le même temps, France Asso Santé faisait des remontées régulières à la DGOS), le dispositif n'en demeure pas moins original. Il pourrait être développé non seulement pour étayer les actions de formation et les débats publics portés par les espaces de réflexion éthique régionaux, mais encore dans le but d'anticiper des situations de crise. Le cas échéant, la temporalité spécifique de la réflexion éthique, malmenée par l'urgence, devrait être considérée avec attention. ■

4. Le 22 décembre 2020, le Conseil d'État a officiellement prononcé l'annulation du décret n° 2020-384 du 1<sup>er</sup> avril 2020.

5. Programme proposé par la Cnerer à la DGOS (financier). Direction : unité Anticipe (U 1086 Inserm) et Cerrev (EA 3918), université de Caen, Normandie. Coordination : G. Moutel, et al., Erer Normandie.

6. <https://www.espace-ethique-normandie.fr/12727/>

7. UMR 7268 Ades, Aix-Marseille université, et espace de réflexion éthique Paca-Corse. P. Le Coz et P. Malzac (dir.), L. Marcucci (post-doc), A. Mokrane (ingénieur d'étude) et P. Morey (Ater).