



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

Paris, le 23 Mars 2020

LE CCNE, INSTANCE DE VEILLE ETHIQUE DANS LE CONTEXTE EXCEPTIONNEL DE LA CRISE DU COVID19

Dans sa contribution rendue le 13 mars 2020 sur « **Enjeux éthiques face à une pandémie** », sur saisine du Ministre des Solidarités et de la Santé, le CCNE a affirmé sa conviction que « *l'un des enjeux éthiques majeurs dans cette situation d'émergence épidémiologique est d'engager toute la société dans une démarche de responsabilité et de solidarité* » et a dessiné un cadre général pour que les mesures d'urgence s'accompagnent de procédures, de critères et de garanties juridiques et éthiques solides dans le contexte de l'Etat d'urgence sanitaire.

Or, dans ce contexte d'urgence, les choses vont très vite et imposent la pleine mobilisation du système de santé dans une logique d'action collective.

Il importe donc, dans le prolongement de la contribution initiale, d'accompagner cette mobilisation par une veille éthique sur les sujets dont certains sont déjà identifiés mais qui prennent une intensité accrue dans la mise en œuvre opérationnelle sur le terrain ou imposent des mesures d'une dimension nouvelle. Ainsi, à titre d'exemple et comme d'autres pays européens, la France a été amenée à prendre des mesures exceptionnellement contraignantes, limitant les libertés individuelles pour protéger le bien commun au nom de la théorie des circonstances exceptionnelles. Mais il y a bien d'autres sujets sur lesquels tous les acteurs : décideurs, soignants, patients, citoyens, peuvent avoir besoin d'un éclairage éthique, comme en témoignent les nombreux questionnements qui remontent du terrain.

Dans un contexte où le confinement s'impose à tous pour des raisons sanitaires absolues, le CCNE tient à souligner avant toute chose le remarquable travail des professionnels de santé sur le terrain, les efforts déployés par les soignants et les administrations hospitalières qui sont immenses. Le CCNE insiste également sur

l'importance de la pédagogie et de la communication afin que les mesures prises soient expliquées à la population, pour qu'elle prenne conscience de l'importance du problème et de la justification des dérogations.

Le caractère exceptionnel et inédit de cette crise sanitaire amène donc le CCNE à compléter sa contribution initiale en accompagnant la réflexion éthique par un rôle de veille éthique au plus près de la gestion de cette crise du Covid19. Cette veille éthique pourra se traduire par la production de bulletins permettant d'approfondir les sujets abordés.

Un premier point l'impose. Car si le dilemme initial entre solidarité et autonomie, intérêt individuel et intérêt général, est rattrapé de jours en jours par l'émergence de dilemmes éthiques, nouveaux par l'inscription des mesures contraignantes dans le temps, certains sont liés de manière désormais urgente à la prise en charge des personnes ou populations vulnérables - personnes âgées ou en situation de handicap, personnes sans domicile fixe, personnes privées de leurs libertés, enfants placés en institution, migrants, personnes détenues ...- et ils sont de nature à remettre en question le principe de l'égal accès aux soins pour tous mais aussi de la dignité, en ce sens que tous les êtres humains ont une égale dignité.

Ce premier point de veille éthique consacré aux personnes ou populations vulnérables, produit par les membres du CCNE et soumis à la relecture de certains espaces de réflexion éthique (ERER), concerne plus particulièrement les personnes vulnérables du fait de l'âge, du handicap ou de l'absence de domicile fixe. Par la suite seront traitées les questions de nature éthique concernant d'autres personnes vulnérables (malades porteurs de pathologie psychiatrique, les personnes regroupées dans des lieux privés de liberté....).

Questions éthiques soulevées dans le cadre de l'épidémie de Covid-19 concernant les personnes vulnérables du fait de l'âge, du handicap ou de l'absence de domicile fixe

Bulletin coordonné par Régis Aubry et Karine Lefeuvre

Plusieurs questions se posent actuellement concernant les personnes vulnérables à domicile mais aussi en institutions, qu'elles soient âgées et vivent dans des EHPAD ou des Résidences Autonomies ou qu'elles soient accueillies dans des structures pour personnes handicapées, maison d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisé, foyers de l'enfance. Ces questions sont liées à :

- 1) **La rupture de la relation en raison du confinement et de l'interdiction de visites des familles**
- 2) **La constatation d'un taux de létalité relativement important à prévoir lié au Covid-19 et qui pourrait entraîner des mesures de limitation des admissions en milieu hospitalier des personnes vulnérables**
- 3) **La possible non-admission de certaines personnes en Service de Réanimation, en d'autres termes la question du « tri »**
- 4) **La mise en bière des patients décédés du Covid19**

1) La première question est liée à la rupture de la relation en raison du confinement et de l'interdiction de visites des familles, en particulier pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap. Si cette mesure semble pertinente et légitime au plan de la santé publique, elle questionne sur son applicabilité et de son adaptation à la réalité des EHPAD en particulier.

En effet, toutes les mesures de confinement actuelles posent la question essentielle du maintien des relations, et cela vaut aussi pour les personnes âgées ou vulnérables en dehors des institutions.

Il est évident que dans certains EHPAD, ce sont les familles qui aident à nourrir des personnes, en particulier lorsqu'elles ont des troubles cognitifs; ce sont elles ou des bénévoles qui aident à la mobilisation des personnes, leur évitant ainsi de demeurer en décubitus ou en fauteuil de manière prolongée.

Sur la rupture de la relation physique avec les proches, de nombreux professionnels alertent sur l'existence d'un risque de détresse psychologique qui se rajoute au risque sanitaire propre au covid-19, souffrance accrue pour la fin de vie. Si les directeurs d'EHPAD ou du champ du handicap et leurs équipes déploient des pratiques innovantes et font œuvre de créativité pour maintenir la relation à distance, notamment par le recours au numérique¹ - il faut leur en rendre hommage - la question de fond reste

¹ Toutefois, à l'heure actuelle, la vulnérabilité, c'est aussi la fracture numérique, notamment des personnes âgées : comment accéder aux ressources, y compris simplement son compte en banque, s'informer, télécharger les attestations nécessaires...? Même sans démence sévère, cette évolution brutale met à

posée sur une juste proportion à trouver quant à l'interprétation des « aménagements exceptionnels », qui ne devraient pas être réduits au seul contexte de la fin de vie. Dans tous les cas, la relation relève de ce qui est indispensable, même si ces modalités doivent être aménagées.

Dans le contexte d'Etat d'urgence sanitaire, il apparaît indispensable qu'une information régulière soit donnée aux proches concernant leur parent « confiné », particulièrement si elle est malade (atteinte du Covid ou non). On peut recommander une information régulière, par le biais ou non d'un rendez-vous téléphonique, selon que cette personne est en capacité et/ou en situation pratique (elle a un téléphone) ou non d'informer elle-même ses proches.

S'ajoute à cette réalité quotidienne, le fait que l'on peut prévoir un accroissement des arrêts maladies chez les personnels qui vont être confrontés au covid-19 et donc une baisse substantielle des moyens nécessaires pour **répondre aux besoins des personnes âgées**. On ne peut donc pas écarter le risque de concentration dans ces institutions de personnes vulnérables, sur-vulnérabilisées par le COVID et des mesures de confinement, avec une possibilité de défaut de soins de base par insuffisance en ressources humaines professionnelles. Ce risque sera accru par la limitation des hospitalisations concernant les personnes âgées vulnérables pour tenter de préserver les capacités d'accueil des hôpitaux pour les personnes COVID+ requérant une hospitalisation. Nos organisations devront donc s'adapter pour tenter, autant que possible de ne pas laisser des personnes à la fin de leur vie sans soins physiques, sans accompagnement psychique et spirituel.

Concernant plus particulièrement **les personnes présentant des troubles cognitifs**, vouloir leur imposer un confinement est extrêmement complexe. Comment imposer une mesure de restriction des libertés qui ne peut pas être comprise, entre autres parce que les enjeux ne peuvent pas être mémorisés ? Les mesures de santé publique et de confinement reposent sur le principe de la compréhension, par chacun, de ces dynamiques de solidarité. Il faut songer aux personnes qui ne sont plus en état d'assumer leur propre responsabilité, mais qui, parce qu'elles sont des personnes ayant des troubles cognitifs légers à modérés, vivent encore à domicile ou en établissement ouvert (résidence autonomie, EHPAD hors secteur fermé) sécurisés habituellement par la routine soignante instaurée au quotidien. La désorganisation de cette routine par défaut des soignants ne risque-t-elle pas de majorer l'anxiété (dans un contexte déjà anxiogène) et, par extension, de contribuer à la survenue de troubles du comportement, qui majoreront eux-mêmes la situation initiale et seront responsables de besoins d'hospitalisations exposant alors paradoxalement ces populations déjà vulnérables au Covid19 ? Faudra-t-il aller jusqu'à contraindre ces personnes en leur appliquant des mesures de contention ? La réponse à cette question n'est pas évidente puisque, si « la liberté » de ces personnes doit être recherchée, son respect « absolu » peut mettre en danger la santé d'autres personnes ou d'un collectif dans le contexte de crise actuelle ; ce qui est important est que, dans de telles circonstances, la question soit posée d'une

l'écart ceux qui n'ont pas fait cette révolution numérique, par incapacité ou par choix, surtout quand leurs aidants (formels et informels) ne peuvent plus venir les aider ou sont eux-mêmes dépassés

part, réfléchi à plusieurs, et que les réponses soient données individuellement, en fonction du contexte spécifique.

La même question se pose pour les **personnes isolées et âgées ou en situation de handicap vivant seules à leur domicile**, qui ne sont pas nécessairement malades mais sont en partie ou en totalité dépendantes de l'aide extérieure et des associations (SSIAD, et SAAD par exemple). Les personnes vulnérables à domicile nécessitent en effet une attention spécifique, y compris en absence de contamination. Leur accompagnement médical, psychologique mais également leur approvisionnement en produits de stricte nécessité, se pose avec urgence, en particulier dans les zones d'habitat dispersé. Il est donc très important que, parallèlement à la mobilisation des services de soins à domicile, la coordination avec les services sociaux d'aide aux personnes, agissant localement soit accentuée.

La question de la rupture de la relation en raison du confinement et de l'interdiction de visites des familles se pose aussi pour **les enfants placés**. Les services de la Protection de l'enfance, en dialogue avec les parents, doivent inventer des solutions afin de fragiliser le moins possible un lien déjà souvent difficile à maintenir. Une majorité d'enfants placés sont issus de familles précaires pour qui le recours au numérique n'est pas évident, pas plus que le recours au téléphone pour ceux qui n'ont pas de forfait mais des cartes prépayées.

Le risque de voir une diminution du nombre ou un « turnover » des personnes pour les encadrer en raison d'éventuels arrêts maladie, sera particulièrement préjudiciable aux enfants dans cette période où ils auraient au contraire besoin de continuité dans les relations et de réconfort.

Il serait nécessaire d'étudier la même solution de garde d'enfants pour les professionnels qui accompagnent ces enfants placés que celle qui a été mise en place pour les professionnels de santé.

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 les 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.

De même pour les personnes qui vivent en squat ou en bidonville, qui survivent habituellement par eux-mêmes, sans assistance, grâce à la mendicité, ou par des emplois informels au jour le jour, qui vivent isolées et sont inconnues des services sociaux ou des associations. C'est le cas aussi de personnes en situation irrégulière qui vivent dans la peur de l'expulsion. Il sera nécessaire de se rapprocher d'elles pour les besoins vitaux mais en garantissant aussi que leur mise à l'abri, si elle est nécessaire, ne leur portera pas de nouveaux préjudices.

Enfin, la fermeture d'écoles, avec la mise en place d'enseignements à distance, risque d'augmenter les inégalités entre les familles en capacité d'aider leurs enfants et celles en difficultés pour assurer un soutien scolaire (accès à internet, à un ordinateur, difficultés de lecture et d'écriture...)

2) La deuxième question concerne la constatation d'un taux de létalité relativement important à prévoir lié au Covid-19, qui pourrait entraîner des mesures de limitation des admissions en milieu hospitalier des personnes vulnérables :

Dans un premier temps, les conditions de la fin de la vie et du décès de ces personnes vont devoir faire réfléchir à une organisation permettant d'informer ces personnes qui sont les principales concernées, avec tact et mesure, ainsi que leurs proches et les professionnels sur la nécessité de penser de façon anticipée les possibles limitations à l'admission en milieu hospitalier, et les éventuels non engagement ou limitations de traitements actifs, voire leur arrêt.

Le premier principe à respecter est celui de maintenir l'individualisation du soin, du décès, du deuil et de la relation en général jusqu'au bout et au-delà, même dans ce contexte d'urgence collective.

Dans cette perspective, il demeure nécessaire de trouver une forme d'accompagnement de ces personnes fragilisées afin qu'elles puissent finir leur vie dignement. Si cela est possible pour les enfants ou proches de ces personnes : pour les personnes à domicile ou en institution, qui seraient en fin de vie et COVID -, un accompagnement à domicile doit pouvoir être envisagé via des solidarités intergénérationnelles. Mais il ne faut pas sous-estimer la difficulté pour les familles de faire face à ce type d'évolution et une aide par les acteurs de santé de premier recours, en lien au moins par téléphone ou visioconférence avec des équipes de soins palliatifs paraît s'imposer. Si la fin de vie et si la mort doivent avoir lieu dans ces lieux de vie (EHPAD, Résidences Autonomie, MAS, FMA...), il faut réfléchir à des aménagements exceptionnels au principe posé du non-accès pour les proches, sous réserve d'une formation aux mesures de protection. Lorsque ces personnes n'ont ni famille, ni proches, est-il possible de mobiliser des volontaires - là encore sous réserve d'une formation aux mesures de protection - pour ne pas laisser seules ces personnes et travailler, en lien avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, les Equipes Mobiles de Gériatrie, les Réseaux, sur ces situations ? Est-il possible de permettre, quand cela est souhaité par les personnes, un accompagnement religieux et spirituel ?

La fonction symbolique des rituels, souvent déterminants pour que le deuil ne prenne pas des tournures pathologiques par la suite, risque également d'être perturbée. Dans l'esprit de la loi de 1905 qui garantit à toute personne en situation d'empêchement physique l'accès aux ressources de sa confession, un numéro vert, adossé aux services de pompes funèbres, pourrait offrir une possibilité d'accompagnement spirituel par téléphone. Les écoutants pourraient à cette occasion orienter ceux qui le souhaitent vers des personnes désignées par chaque culte pour répondre à des besoins religieux plus spécifiques. Ce

principe de l'écoute pourrait être adapté aux nombreuses personnes sans appartenance confessionnelle qui rencontreraient des questions et des souffrances d'ordre spirituel. Enfin, l'accueil dans une « structure de soins » devrait rester une possibilité pour éviter des fins de vie et des morts indignes de ces personnes.

Le CCNE invite donc à maintenir à tout prix, même sous une forme aménagée, l'individualisation du soin, du décès, du deuil et de la relation en général jusqu'au bout et au-delà.

3) La troisième question concerne la possible non-admission de certaines personnes en Service de Réanimation, en d'autres termes la question du « tri ».

Nous sommes face à une épidémie qui génère une mise en tension inédite de notre système de santé et de notre société. La mobilisation de notre système de santé se rapproche beaucoup des dispositions mises en place lors de catastrophes pour empêcher ou limiter sa submersion; il faut ainsi mobiliser tous les moyens dont nous disposons pour lutter contre le virus. Cette mobilisation fait appel à la nécessaire solidarité et responsabilité de tous.

Le « tri », en médecine de catastrophe est instauré pour sauver le plus de vies possible, en refusant de se cacher derrière la providence ou la distribution aléatoire du malheur².

L'argument évoqué pour envisager la non-admission en Service de Réanimation de certaines personnes vulnérables est la fragilité de ces personnes et le risque d'afflux important de personnes en bonne santé qui pourraient plus facilement ou grandement bénéficier de réanimation.

Il est nécessaire de rappeler qu'un tri, dans le sens qui vient d'être rappelé, peut s'imposer, mais uniquement lorsque les possibilités d'accueil sont dépassées ou susceptibles de l'être.

Ce n'est pas l'âge en soi qui posera problème au séjour en réanimation mais la fragilité ou la vulnérabilité des personnes. Il est des personnes de 70 ans et plus qui ont un bon état physiologique et pourraient bénéficier de la réanimation, alors que des personnes de moins de 70 ans, poly-pathologiques, immuno-déficientes, fragilisées par des comorbidités pourraient poser la question de leur admission en réanimation. Il est nécessaire que les médecins prennent en compte ces différents facteurs, facteurs bien connus dans les évaluations globales gériatriques sous le terme de fragilité. Bien entendu on prendra à chaque fois soin de s'informer des souhaits qu'aurait pu exprimer le malade, d'éventuelles directives anticipées, et si le contexte le permet, de l'avis de la personne de confiance.

Dans ces situations douloureuses, il est recommandé d'adopter, comme premier principe minimal mais impératif, la mise en place par les réanimateurs du principe d'une collégialité possiblement limitée et brève compte tenu du contexte mais obligatoire, pour décider, le cas échéant- d'une limitation d'accès à la réanimation. La discussion devrait

² Voir la tribune de Frédérique Leichter-Flack. Coronavirus : « la question du tri des malades est un enjeu éthique et démocratique majeur » dans le monde. Disponible sur https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/03/16/coronavirus-la-question-du-tri-des-malades-est-un-enjeu-ethique-et-democratique-majeur_6033323_3232.html

Voir aussi le livre coordonné par C. Lefève, G. Lachenal, Vinh-Kim Nguyen : La médecine du tri, histoire, éthique, anthropologie, PUF 2014

inclure un nombre minimum de médecins séniors, dont un médecin extérieur au service, si possible ayant une compétence gériatrique.

4) La quatrième question est relative à la mise en bière des patients décédés du Codiv19, qui pose de véritables difficultés.

Dans ce contexte de maladie contagieuse, il est indiqué de fermer immédiatement et définitivement le cercueil hermétique dès la mise en bière. Autrement dit, les proches des personnes décédées des conséquences de ce virus pourraient se voir interdire de voir leur proche tant en fin de vie que mort. Cela est un réel facteur de risque de deuil compliqué. Une information sur ce dispositif exceptionnel devrait être faite sur les sites officiels. Il serait nécessaire de s'assurer de la nécessité de cette mesure à la lumière de ce que l'on sait du mode de contagion³ (par les gouttelettes de salive essentiellement). Et s'il apparaissait que la non présentation du corps à la famille est une nécessité absolue pour éviter la contagion, et que la famille manifeste alors une souffrance difficilement supportable, le ou les proches pourraient être reçus par un psychologue ou un psychiatre. Il pourrait être envisagé, à la demande de la famille, qu'une photographie de défunt leur soit remise si elle correspondait à une requête expresse et considérée comme incontournable par le psychiatre ou le psychologue.

³ Contact étroit avec une personne infectée lorsque cette personne tousse ou éternue; contact des mains avec des surfaces infectées puis avec la bouche, le nez ou les yeux. En général, les coronavirus ne survivent pas longtemps sur les objets : 3 heures environ sur les objets inertes avec de surfaces sèches, 6 jours sur des objets inertes avec des surfaces humides.

Disponible sur : <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/informations-generales-sur-le-coronavirus/>