

REPÈRES ÉTHIQUES DÉPROGRAMMATION

Travail coordonné par l'ERE
Occitanie

Avril 2023



Fiche repère CNERER



Conférence Nationale des Espaces
de Réflexion Éthique Régionaux

**Conférence Nationale des Espaces de Réflexion
Ethique Régionaux**

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr



Les Espaces de Réflexion Éthique régionaux

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique a créé des structures éthiques régionales ou interrégionales, les ERER, et codifié 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. »

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux

- Espace de Réflexion Éthique Régional Auvergne-Rhône Alpes (EREARA)
- Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté (REBFC)
- Espace de réflexion éthique de Bretagne (REB)
- Espace de réflexion éthique région Centre-Val-de-Loire (ERERC)
- Espace de Réflexion Éthique Grand Est (REGE)
- Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Iles du Nord (REGIN)
- Espace de Réflexion Éthique Régional des Hauts-de-France (RE HDF)
- Espace de réflexion éthique Région Ile-de-France (ERERIDF)
- Espace Régional Éthique de La Réunion (RELRL)
- Espace Régional Éthique de Martinique (REM)
- Espace de Réflexion Éthique de Normandie (REN)
- Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (RENA)
- Espace Régional Éthique Occitanie (REO)
- Espace de Réflexion Éthique PACA-Corse
- Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire (REPL)

La Conférence Nationale des ERES

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (CNERER) est l'association loi 1901 qui fédère depuis 2021 les quinze ERES afin de valoriser leurs travaux et de permettre des échanges de bonnes pratiques entre ERES. Elle facilite les liens entre les ERES et réalise des actions communes.

La CNERER a ainsi pour mission de :

- ▶ Faciliter les liens entre les ERES et réaliser des actions communes.
- ▶ Être l'interlocuteur des ERES auprès des pouvoirs publics et de l'Etat ;
- ▶ Exprimer les positions communes des ERES ;
- ▶ Relayer les observations des ERES ;
- ▶ Promouvoir les travaux des ERES ;
- ▶ Favoriser des actions interrégionales en éthique ;
- ▶ Assurer une continuité et un historique de ces activités.

La CNERER est également l'interlocuteur des ERES 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.

Equipe de coordination : Pr Cyril Hazif-Thomas, Maryse Fiorenza-Gasq, Hélène Gébel

Groupe de travail de la CNERER

[Aurore Armand](#)

Praticienne Urgentiste CHU Angers - ERE Pays de la Loire

[Gerard Audibert](#)

PU-PH Nancy. Anesthésie -réanimation-ERER Grand Est

[Véronique Averous](#)

Praticienne Hospitalière en soins palliatifs Docteur en philosophie pratique et éthique – CHU Bordeaux- - ERE Nouvelle Aquitaine

[Maryse Fiorenza-Gasq](#)

Praticienne hospitalière en Gynécologue au CHU de Limoges -ERER Nouvelle Aquitaine

[Cyril Hazif-Thomas](#)

PU-PH Psychiatrie – ERE Bretagne

[Olivier Jonquet](#)

Professeur émérite de médecine intensive et réanimation-Université de Montpellier – ERE Occitanie

[Jacques Lagarrigue \(coordonnateur\)](#)

Professeur émérite de neurochirurgie-Université de Toulouse- ERE Occitanie

[Fabrice Ledoux](#)

Cadre de santé -Direction des soins chez CHU de Rennes- ERE Bretagne

[Laetitia Marcucci](#)

Enseignant-chercheur en éthique et philosophie du soin- Université de Rennes 1 -ERER Bretagne

[Fabrice Michel](#)

PU-PH réanimation pédiatrique au CHU La Timone- ERE PACA

[Aurore Nemer](#)

Direction de la Qualité et de la Patientèle - Centre Hospitalier de Cayenne

Présentation

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique (CNERER) a constitué un groupe de travail sur le thème de la « déprogrammation » et nous en présentons ici la synthèse.

La réflexion a commencé à un moment où la cinquième vague de la pandémie a pu faire craindre une nouvelle surcharge des services hospitaliers. Même si ce débordement n'est finalement pas survenu la poursuite du travail nous a semblé pertinente pour trois raisons. D'une part le contrôle actuel de la pandémie offre le temps et le recul nécessaires à une démarche de réflexion éthique. D'autre part la déprogrammation de prises en charge des patients précédait et se poursuivra au-delà en raison des faiblesses chroniques du système de santé que la pandémie a exacerbées. Enfin l'expérience vécue doit être exploitée pour corriger les difficultés rencontrées et anticiper les potentielles crises sanitaires à venir.

Le titre même de déprogrammation soulève des questions. Il peut paraître trop réducteur, négatif et technique mais il a l'avantage de la clarté et d'une relative facilité de compréhension même si les questions soulevées sont plus complexes qu'il n'y paraît. La pandémie a provoqué une réduction de l'offre de soins, une réflexion sur les priorisations dans l'accès aux soins y compris pour l'accueil des urgences, et la déprogrammation de prises en charges qui avaient été fixées. Nous verrons que ces trois aspects sont difficiles à séparer et génèrent des situations problématiques pour les patients et les soignants.

Nous avons rencontré une première difficulté lors de la recherche de données chiffrées sur les déprogrammations qui sont difficiles à obtenir, non spécifiques, mal adaptées au temps de crise et parfois peu robustes.

La perte de chance est le fondement des risques de toute forme de déprogrammation ou de réduction de l'offre de soins et nous avons jugé utile d'approfondir cette notion sur le plan juridique et sociétal.

Le vécu et les réflexions des usagers du système de santé nous ont semblé indispensables à notre démarche. Le rapport de la Conférence Nationale de Santé « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la pandémie de COVID 19 publié en Juin 2021 a donc été analysé et complété par une audition de représentants de France Assos Santé.

Les repères et les conditions de la réflexion éthique en santé, les valeurs du soin doivent guider les décisions des professionnels et des gestionnaires alors que le contexte de crise et d'urgence aurait tendance à les effacer face à une pure recherche d'efficacité.

Dans le dernier chapitre nous avons regroupé des propositions pour corriger les anomalies observées pendant la pandémie COVID et les rendre plus appropriées et plus acceptables

Notre volonté est surtout de rappeler l'objectif commun et primordial du souci de l'autre dans notre système de santé et de l'hôpital comme bien commun accessible à tous selon ses besoins. Déroger à cet idéal ne peut découler que d'une démarche collégiale.

En effet l'analyse des déprogrammations nous a montré les risques de leur banalisation et de leur réduction à une procédure administrative imposée par les circonstances et dispensant de réflexion et de considération humaine.

Or les déprogrammations portent atteinte aux droits des patients, au code de déontologie et aux valeurs et principes du soin : ces écueils doivent être corrigés pour l'avenir.

Mais que le lecteur ne cherche pas ici l'exposé de procédures organisationnelles ou techniques : elles relèvent de la responsabilité des acteurs, l'Etat et ses représentants en région, les gestionnaires d'établissements et les professionnels de santé avec leurs sociétés savantes sans oublier les instances représentant les usagers.

La CNERER, en diffusant largement ces réflexions, et les Espaces de réflexion éthique régionaux en les relayant dans leurs formations, peuvent contribuer à les intégrer dans les pratiques.

Ce tableau résume les thèmes de réflexion abordés par le groupe de travail et les liens entre eux. Les chiffres entre parenthèses renvoient aux pages du rapport de synthèse.

	Anomalies observées	Repères pour l'approche philosophique et éthique	Droits des patients	Propositions
Concepts	Triage ? Déprogrammation ? (9-10)	Utilitarisme dominant (32)	Loi Kouchner 2002 Loi 2016 modernisation du système de santé (29)	Déontologie Responsabilité médicale des choix (36)
Procédures et organisations	Manque de données adaptées (12-19)	Ethique procédurale		Créer un dispositif efficace de recueil de données cumulatif du niveau local au niveau national (39)
	Banalisation des déprogrammations (11,26)	Utilitarisme vs approche déontologique (29-30) Justice (29,30,34-35)		Réserver les plans blancs à leur cadre Rendre supportables les déprogrammations (39)
	Prise de décisions « au fil de l'eau » sans coordination efficace	Ethique procédurale Ethique de la discussion		Améliorer le pilotage des crises. Combiner une coordination nationale et une adaptation territoriale (39-40)
	Défaut d'anticipation et concertation pour les recommandations	Ethique de la discussion (délibération)		Collégialité des réflexions avec implication de tous les acteurs à tous les niveaux (25,42)
	Centralisation / territorialisation (25)	Ethique de la discussion Valeurs et normes (7-8,29-30,31-35,,42)		
Contribution public – libéral (39-40)				

Causes	Ressources matérielles insuffisantes	Justice par répartition (29,31,34) Équité (34-35)		Adapter Réformer Anticiper
	Priorisation des moyens pour COVID (9)			
	Ressources humaines insuffisantes (11)			Recruter Réformer
	Surcharge et perte de sens (professionnels)	Justice par répartition (29,31,34) Équité (34-35) Valeurs et normes (7-8,29-30,31-35,42) Respect de l'autonomie des soignants Principe de non-malfaisance (29-30)		Accompagner en crise
	« Auto-déprogrammation » (9,26)	Incertitude et peur (33-34) Vivre est-ce accepter le risque ? Responsabilité citoyenne	Lisibilité des recommandations	Assurer une information adaptée du public dans les media (39)
	Perte de confiance des usagers vis-à-vis du système de santé (26-27)	Justice (29,31,34) Démocratie sanitaire Enjeux de société	Lisibilité des recommandations	Restaurer la confiance (42)

Conséquences pour les patients	Réduction d'accès aux soins (9,24-25, 37-38)	Mise en cause des « principes » et des « valeurs », des normes d'action (29-30)	Démocratie en santé Accès aux soins (25-26)	Garantir la continuité des soins selon les besoins en médecine de ville et établissements (36)
	Atteintes aux droits des usagers (25-26)			
	Réduction des accueils temporaires (25)			
	Dégradation du dépistage-prévention (16,26)	Autonomie et justice (29,30,34-35)	Prévention	
	Perte de chance durée-qualité de vie (16-22)	Chance-hasard-alea (31) Confusion principes/valeurs (30)	Réparation	Eviter et réparer
	Manque d'information aux patients et de suivi personnalisé (26-27)	Autonomie (29) Bienfaisance Non malfeasance (29-30)	Information Qualité de prise en charge	Contact médical Personnel dédié (41)

Les publications de la CNERER

Les fiches repères

- ▶ 2021 / Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID-19 (Hôpitaux, EHPAD, USLD)
- ▶ 2021 / Repères éthiques en EHPAD & Covid-19
- ▶ 2021 / L'accès aux soins de réanimation en période de pandémie de COVID-19
- ▶ 2022 / Ethique et domicile

Les dossiers thématiques

- ▶ 2022 / Ethique et domicile

**Conférence Nationale des Espaces de Réflexion
Ethique Régionaux**

www.cnerer.fr

Tel. 06.75.65.89.34

secretariat@cnerer.fr

