

→ **OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ**  
**EHPAD & DOMICILE**  
**REUNION N°1 – 11 MARS 2020**

L'Espace éthique de la région Île-de-France met en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique des l'Université Paris-Saclay, a initié différentes réflexions thématiques en soutien au suivi de l'accompagnement des conséquences du COVID 19 dans les pratiques professionnelles.

Dans le cadre d'un réseau national, un observatoire permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises et de mettre en commun des réponses circonstanciées adaptées à des circonstances inédites.

Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles aux réflexions préparatoires à d'autres risques sanitaires d'ampleur.

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise sanitaire comme la pandémie Covid-19 justifient que **l'Espace éthique Île-de-France**, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay **se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.**

**Il convient de favoriser les conditions les meilleures dans l'accueil et le suivi des personnes qui avancent en âge vivant en établissements ou au domicile.**

L'Observatoire COVID-19 Éthique & société / EHPAD & domicile a lancé la concertation mercredi 11 mars dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte dès les prochains jours à de nouvelles compétences : il concerne les EHPAD et les réseaux d'intervention à domicile.

## → Membres de la cellule de réflexion éthique

- Fabrice GZIL, coordination, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France
- Laurence AGUILA, directrice de l'EHPAD Saint-Exupéry (Arpavie), Villejuif
- Anne-Caroline CLAUSE, responsable de l'Observatoire, Espace éthique Île-de-France
- Geneviève DEMOURES, médecin gériatre à la retraite, présidente de France Alzheimer Dordogne
- Hélène FLATTET-MEILHAC, directrice du pôle gérontologique des Yvelines, Croix-Rouge française
- Johan GIRARD, délégué national, filière personnes âgées et domicile, Croix-Rouge française
- Pierre GOUABAULT, directeur des EHPAD de Bracieux (La Bonne Eure), Cour Cheverny (La Favorite) et Contres (Le Grand Mont) (Eure)
- Fabrice GZIL, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France
- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique Île-de-France
- Jean-Luc NOËL, psychologue clinicien
- Julien PRIM, directeur du service médical et qualité, LNA Santé (excusé – contribution écrite)
- Luce RUAULT, directrice EHPAD Isatis La Maison du Soleil, Aubervilliers, excusée
- Isabelle THIBAUT, directrice des EHPAD Les jardins du Crinçon à Achicourt et Fernand Cuvellier à Noyelles-sous-Lens (Pas-de-Calais)
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France

## Principaux thèmes identifiés

*L'objectif de la réunion constitutive était de réaliser une première cartographie des questions d'éthique et de commencer à formuler des propositions. Les différents points identifiés seront approfondis et argumentés dans les prochains jours afin de faire apparaître des lignes pratiques d'actions.*

1. Considérations générales
2. Les personnes accueillies en EHPAD
3. Les proches
4. L'engagement des professionnels
5. Relations sociales, projet de vie
6. Mesures de confinement

## 7. Mesures de prévention, dilemmes dans l'accès aux services d'urgence

### 1. Considérations générales

- Une certaine impréparation et un défaut **d'accompagnement opérationnel par les autorités** : **les réunions organisées ne répondent pas à toutes les questions du quotidien**. Par exemple, toutes les recommandations sont génériques : les établissements manquent de précisions sur la communication/les actions à réaliser par rapport aux familles, au voisinage, aux résidents : cela peut occasionner un certain désarroi, notamment du point de vue de la vie sociale et de la prise en compte du projet de vie des résidents.

Les autorités sanitaires prennent, au niveau national, des dispositions importantes. Des initiatives sont également prises sur le terrain, dans la quasi-totalité des EHPAD de France. **L'expertise de terrain semble souvent négligée notamment par les ARS alors qu'il y a là des ressources pratiques à explorer.**

- La question de la temporalité est importante, car la crise pourrait durer de nombreuses semaines, dans un contexte possible d'aggravation de la situation au plan sanitaire. **Comment être assuré d'une capacité de résilience dans le contexte d'une crise sanitaire durable ?**

- **La circulaire du ministère de l'Intérieur sur les procurations pour les votes aux municipales** suscite des difficultés dans l'acceptabilité de cette fonction déléguée à des directeurs d'établissements.

#### Synthèse 1

- La question de la temporalité est importante, car la crise pourrait durer de nombreuses semaines, dans un contexte possible d'aggravation de la situation au plan sanitaire. **Comment être assuré d'une capacité de résilience dans le contexte d'une crise sanitaire durable ?**

### 2. Les personnes accueillies en EHPAD

- Un « atelier citoyen », sous forme de groupe de parole avec des résidents a été initié afin de partager l'approche des décisions en situation de crise. Cela conditionne pour beaucoup leur acceptabilité. Les CVS permettent également une remontée des ressentis et de définir des lignes d'actions recevables.

- Coexistent parfois deux sentiments : celui d'être sous-informé, de ne pas disposer des informations pertinentes, et celui d'être saturé d'informations anxiogènes.
- S'agissant des **personnes ayant des difficultés cognitives** (par ex. maladie d'Alzheimer), les mesures adoptées peuvent être difficiles à expliquer et à comprendre : le port du masque en particulier, par les aides-soignantes et les infirmières, peut être angoissant pour les personnes ayant des troubles de la compréhension du fait de pathologies cognitives ; les professionnels indiquent être en difficulté pour trouver des solutions adaptées pour les personnes atteintes d'une maladie neurocognitive.
- Les résidents se sont exprimés sur leur sentiment de sécurité ou d'insécurité, sur ce qui serait nécessaire pour qu'ils se sentent en sécurité. Ils aspirent à pouvoir « garder la tête froide », à bénéficier d'une information adaptée à être assurés de la continuité d'un accompagnement de qualité et respectueux de leurs attentes.

### Synthèse 2

- Coexistent parfois deux sentiments : celui d'être sous-informé, de ne pas disposer des informations pertinentes, et celui d'être saturé d'informations anxiogènes.
- S'agissant des **personnes ayant des difficultés cognitives** (par ex. maladie d'Alzheimer), les mesures adoptées peuvent être difficiles à expliquer et à comprendre.

## 3. Les proches

- Dans le cadre de CVS, des familles et des résidents expriment leur désarroi au regard d'une privation de liens familiaux pendant plusieurs semaines de vie, alors que le temps qui leur reste à vivre est limité.
- Certaines familles pourraient demander d'accueillir leur proche chez elles pendant la crise : cela pose un certain nombre de questions, qui vont du soutien (en termes d'intervention) de services d'aides et de soins à domicile pouvant être mobilisés, de transmission de savoir-faire aux proches jusqu'à des questions d'ordre pratiques : possibilité de maintenir sa place dans l'établissement, continuité du paiement des mensualités du séjour.
- Comment soutenir les proches au domicile, quand ils ne peuvent plus recourir à des structures de répit dans la journée ?

### Synthèse 3

- Certaines familles pourraient demander d'accueillir leur proche chez elles pendant la crise.
- Comment soutenir les proches au domicile.

## 4. L'engagement des professionnels

- Lorsque des résidents doivent être isolés dans leur chambre, cela génère une **augmentation importante de la charge de travail**, dans un secteur déjà sous tension.
- Bien qu'en temps normal le secteur soit déjà sous tension, et que les conditions de travail des personnels qui sont en première ligne auprès des résidents soient déjà difficiles, **on constate extrêmement peu de défections et de velléités d'exercer un droit de retrait**, dès lors que des informations sont données sur la stratégie de gestion de crise : les professionnels sont au rendez-vous de la crise, auprès des résidents.
- Il semble que très peu de personnels ont jusqu'à présent fait valoir **un droit de retrait** (une communication a parfois été diffusée par la DRH pour expliciter cette mesure).

### Synthèse 4

- Bien qu'en temps normal le secteur soit déjà sous tension, et que les conditions de travail des personnels qui sont en première ligne auprès des résidents soient déjà difficiles,
- Lorsque des résidents doivent être isolés dans leur chambre, cela génère une **augmentation importante de la charge de travail**, dans un secteur déjà sous tension.

## 5. Relations sociales, projets de vie

- Bien que les EHPAD soient fréquemment décrits comme des lieux de relégation, d'abandon et d'isolement, le principal problème posé à ce stade par le COVID-19 est que **les résidents ne peuvent plus recevoir les visites de leurs proches et bénéficier de la vie sociale au sein des établissements**. Certaines priorités limitent les activités.
- Des réflexions sont en cours pour aménager un espace de rencontre pour les résidents et leurs familles à l'extérieur de l'établissement.  
Afin de maintenir les liens des résidents avec leurs proches, nombre d'établissements étudient

la possibilité de **mettre en œuvre des visio-conférences** (Skype, Zoom, etc. ...).

#### Synthèse 5

• Le principal problème posé à ce stade par le COVID-19 est que les résidents ne peuvent plus recevoir les visites de leurs proches et bénéficier de la vie sociale au sein des établissements.

## 6. Mesures de confinement

- **Le confinement et la suppression des visites**, pour réduire le risque de propagation, **altère la dynamique sociale** : nombre de résidents reçoivent des visites quotidiennes ou régulières de leurs proches. Certaines personnes « ne tiennent qu'à un fil », parce que leurs proches viennent tous les jours partager un moment avec eux et leur donner à manger. **Ce fil relationnel essentiel est interrompu**. Les établissements d'hébergement ont l'expérience de l'épisode de bronchite, suivi de grippe, puis de gastro-entérite l'an dernier : certains établissements sont restés confinés pendant trois semaines, ce qui a entraîné des syndromes de glissement chez certains résidents et donc des décès.
- Certains établissements ont mis en place un confinement total (interdiction de toutes les visites). D'autres ont pris des mesures plus individualisées : ils laissent venir autant qu'ils le souhaitent les proches des personnes en fin de vie. D'autres, en l'absence de cas suspects, limitent les visites sans les interdire. La difficulté est que les familles ou les salariés susceptibles de contaminer les résidents sont le plus souvent asymptomatiques.
- Dans certains établissements (à ce jour assez rares), des résidents sont infectés et ont développé des symptômes (parfois atypiques). Certains ont été hospitalisés, d'autres sont en isolement dans leur chambre.
- Un changement de paradigme est en cours dans le champ d'intervention des EHPAD. Nombre d'entre eux ne sont plus de simples hébergeurs, mais des pôles de ressource sur leur territoire. Cela peut se traduire par des interventions au domicile et/ou par la possibilité offerte à des personnes résidant à domicile de bénéficier de certains services ou animations des EHPAD. **On constate une augmentation, dans le contexte du COVID-19, des demandes d'intervention à domicile, et un risque d'isolement accru à domicile pour les personnes qui bénéficiaient d'une convivialité et d'un lien social en venant participer à des activités ou à des repas à l'EHPAD.**

- Parmi les questions d'éthique soulevées, l'intention de protéger les résidents se heurte avec la visée de maintenir et de préserver une capacité de choix et une capacité d'agir, une dynamique de vie. L'un des enjeux est de permettre aux professionnels, aux résidents et à leurs familles de ne pas perdre leur liberté de choix, de fixer eux-mêmes, dans une certaine mesure, les règles du jeu ; par exemple en réfléchissant avec eux, de manière anticipée, à ce qu'on fera en cas d'isolement.
- Compte tenu de l'importance accordée aux principes sécuritaires dans un contexte de crise, on peut s'interroger sur la **responsabilité juridique imputable aux directeurs** qui n'auront pas pris les mesures les plus restrictives en cas de décès. D'un autre côté, l'expérience montre (notamment sur la thématique proche et tout aussi complexe des sorties inopinées et de la liberté d'aller et venir) que lorsque l'établissement démontre que les risques ont été pris au sérieux et que des réponses ont été organisées en collaboration avec les parties différentes prenantes, il est possible de faire émerger la **notion de risque acceptable partagé**.

#### Synthèse 6

- Certaines personnes « ne tiennent qu'à un fil », parce que leurs proches viennent tous les jours partager un moment avec eux et leur donner à manger. Ce fil relationnel essentiel est interrompu.
- Parmi les questions d'éthique soulevées, l'intention de protéger les résidents se heurte avec la visée de maintenir et de préserver une capacité de choix et une capacité d'agir, une dynamique de vie.

## 7. Mesures de prévention, dilemmes dans l'accès aux services d'urgence

- Les masques (et dans une moindre mesure les solutions hydro alcooliques) sont une ressource rare (d'autant qu'un certain nombre d'établissements ont été victimes de vols) : les établissements gèrent les stocks pour que les professionnels puissent les porter : ils sont très loin de pouvoir en donner aux résidents et à leurs familles ; **pouvoir disposer du matériel requis est l'une des attentes fortes exprimées par les professionnels**.
- **L'accès aux services d'urgence et de réanimation** est un enjeu important : **en temps normal, lorsqu'il est sollicité par les EHPAD, le centre 15 commence souvent par poser**, avant tout, la question de l'âge de la personne avant de renoncer bien souvent à se déplacer. En temps de crise sanitaire cette discrimination sera plus forte encore. Dans quelles conditions de dignité seront accompagnées les personnes ainsi en fin de vie ?

- Un enjeu éthique concerne les éventuels arbitrages, dans un contexte de crise et de moyens limités (urgences, réanimation, etc.) limités. Les critères d'arbitrages doivent être rendus publics, notamment s'il s'avérait que l'âge constituait en lui-même un critère d'allocation des ressources de santé.

### Synthèse 7

- **L'accès aux services d'urgence et de réanimation** est un enjeu important :
- Un enjeu éthique concerne les éventuels arbitrages, dans un contexte de crise et de moyens limités (urgences, réanimation, etc.) limités. Les critères d'arbitrages doivent être rendus publics, notamment s'il s'avérait que l'âge constituait en lui-même un critère d'allocation des ressources de santé.