

# WEBINAIRE

## Covid-19 : des visites interdites à l'adieu interdit

*Témoignages, analyses, retour d'expérience / 1*



**LUNDI 31 MAI 2021**

**18H-21H**

**INSCRIPTION GRATUITE SUR :**

**[HTTPS://SITE.EVENTIUM.NET/MFHWC3R/](https://site.eventium.net/mfhwcb3r/)**

L'Observatoire national des pratiques « pandémie, dignité, respect et droits des personnes présente avec l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, les collectifs « Tenir ta main », « Vital » et EHPAD familles 42, la première séquence d'une série de conférences proposées à distance. Chacun peut suivre la conférence en s'inscrivant gratuitement sur :

**<https://site.evenium.net/mfhwcb3r/>**

Depuis le début de la pandémie les instances publiques ont décidé, dans l'urgence, de règles et de procédures qui se sont avérées en bien des circonstances attentatoires aux valeurs de dignité et de respect que prône notre démocratie. Les personnes plus vulnérables que d'autres ont été les premières victimes de mesures qui ont persisté sans qu'on puisse apporter les correctifs qui s'imposaient, faute de concertation.

Dès le premier confinement, les familles se sont insurgées, en vain, contre des dispositifs imposés sous forme d'interdits dans les contextes les plus sensibles de la relation avec la personne malade, de son accompagnement en fin de vie et jusqu'aux conditions de sa mort et des ses obsèques. Les contestations de pratiques indignes n'ont en rien incité les responsables, à tous les niveaux du processus décisionnel, à infléchir des protocoles inacceptables et injustes, souvent même injustifiés.

En dépit d'une tendance politique au « retour à la normale », certaines pratiques discrétionnaires scandaleuses se poursuivent dans certains établissements. Le gouvernement n'a pas souhaité prendre le temps de rendre un hommage solennel aux « victimes du Covid-19 » ainsi qu'aux autres, collatérales, dont on ne dit rien. Il ne témoigne aucune attention vraie aux familles endeuillées qui expriment des attentes fondées. Il n'a pas même envisagé d'organiser un retour d'expériences avec les personnes concernées, y associant des professionnels eux-mêmes conscients d'un nécessaire travail de réparation. A la violence de l'indifférence ou du silence institutionnels, s'ajoute pour certains l'incapacité d'envisager l'après sans avoir pu marquer un temps de reconnaissance consacré à ce qui s'est vécu au cours de ces temps de bouleversements profonds. Il nous faut témoigner, comprendre et surmonter, en société, ce qui a éprouvé nos sociétés. La crise n'est pas terminée et peut-être devons nous être mieux préparés à d'autres défis de cette nature.

C'est dans cet esprit que nous débutons ce cycle d'échanges. Il permettra tout d'abord d'identifier les enjeux, de témoigner, d'échanger, d'analyser comme nous avons commencé à le faire dans le cadre de nos observatoires\*. Nous pourrons aussi en tirer des lignes d'action, utiles pour rendre possibles les évolutions nécessaires.

Il ne s'agit pas pour nous d'ajouter de la polémique là où nous constatons qu'elle se développe faute de réponses à hauteur des enjeux. Notre propos est de mettre des mots sur ce qui s'est passé et de partager les expertises ainsi que les expériences afin de tirer les enseignements essentiels à tirer de ce que tant d'entre nous ont vécu comme une débâcle.

Nous proposons aux personnes qui souhaitent enrichir nos réflexions, de nous adresser par écrit leurs témoignages et leurs analyses :

**[emmanuel.hirsch@aphp.fr](mailto:emmanuel.hirsch@aphp.fr)**

\*<https://www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre>

\*<http://ethique-pandemie.com/initiative-nationale-2>



AVEC LA PARTICIPATION DE :

**STÉPHANIE BATAILLE**

*Directrice du théâtre Antoine, comédienne, Collectif tenir la main*

**RÉGINE BENVENISTE**

*Psychiatre, Collectif les morts de la rue*

**MARIE DE HENZEZEL**

*Psychanalyste, écrivain*

**CATHERINE OLLIVET**

*Présidente de France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique région Île-de-France*

**LIONEL PETITPAS**

*Président de l'Association Victimes Covid-19*

**SARA PIAZZA**

*Psychologue-clinicienne, Collectif Vital*

**ANNIE ROUSSEAU**

*Collectif EHPAD Familles 42*

*Présentation par* **EMMANUEL HIRSCH**

*Professeur d'éthique médicale, université Paris-Saclay, fondateur du site [ethique-pandemie.org](http://ethique-pandemie.org)*



Marie  
de Hennezel

L'abandon des mourants - pendant le Grand confinement - est d'une gravité sans précédent ; une rupture anthropologique. Il a été la conséquence de mesures sanitaires imposées sans concertation de la population, sans pensée, sans éthique, ni respect du droit de chacun de disposer de sa vie. En voulant protéger la « vie biologique » de la population, on a nui gravement aux autres aspects de la vie : la vie affective, sociale, spirituelle et démocratique. La peur et l'absence d'éthique ont généré de l'inhumanité et de l'indignité. En sous-estimant l'importance des rites immémoriaux qui permettent d'accepter que la mort fasse partie de la vie, parce que le mourant est accompagné, qu'on peut venir lui dire adieu, constater sa mort, se réunir autour de lui pour célébrer le vivant qu'il a été; nos politiques et scientifiques ont volé aux mourants leur mort. Ils les ont jetés dans une solitude désespérante et les ont empêchés d'accomplir les derniers gestes et de prononcer les dernières paroles qui permettent de quitter ce monde. Ils ont imposés des deuils impossibles aux vivants, en leur volant un moment essentiel de leur vie. Ils ont soumis les soignants à ce que certains ont qualifié de « cauchemar d'inhumanité ». Dans un pays qui revendique la dignité du mourir, ce qui s'est passé est une régression dramatique.



Catherine  
Ollivet

**« Être à la merci de l'autre », emblématique des vulnérabilités exacerbées.**

Depuis la disponibilité des soignants à répondre à l'appel d'un malade, en passant par les critères d'âge pour avoir le droit d'accéder à l'hôpital ou à la réanimation mais aussi à la hiérarchie des pathologies (services Covid-19 prioritaire et déprogrammations des traitements), droit de visite accordé "en fin de vie" et jusque dans la rue avec les personnes diagnostiquées Covid-19 refusant de s'isoler ou ne pouvant pas le faire, chacun d'entre nous s'est retrouvé "à la merci de l'autre" sans connaître réellement les règles d'un jeu non démocratique et d'une extrême variabilité.



COLLECTIF EHPAD  
FAMILLES 42

« Je ne demandais pas à l'EHPAD d'empêcher ma mère de mourir. Je la savais fragile et mourir, même en EHPAD, même du Covid-19, c'est audible. Mais justement parce qu'elle était vivante, je demandais à ce qu'elle continue de vivre. Vivre, c'est prendre des risques, c'est faire des choses ensemble, sourire, parler, sortir, échanger, rire, partager. On ne peut pas figer l'espace, le temps, les gens, pour prétendre tenir le risque à distance. On ne peut pas voler les gens de leur essentiel. Même et surtout pour des personnes âgées, vulnérables, non, on ne peut pas. Mourir de solitude et de tristesse, privé de nourritures affectives, c'est indécent. C'est indigne de notre société. Est-ce ainsi que les hommes vivent ? De quelle humanité éprouvons-nous le besoin ? Quelle humanité voulons-nous ? »



Stéphanie  
Bataille

« À partir de mon histoire personnelle vécue en décembre 2020 et janvier 2021, ayant vu l'indicible, me retrouvant face à une situation inimaginable j'ai décidé de ne pas me taire pour mon père et vous tous. Mon père a attrapé le coronavirus à l'hôpital, testé négatif à son entrée le 13 décembre, testé positif le 26 décembre, mais ayant montré des symptômes à partir du 17 décembre. Enfermé derrière une porte coupe feu avec code, impossibilité de le voir, de prendre soin de lui. M'entendant dire par le personnel soignant que je ne pourrai le voir qu'au dernier moment ! J'ai tout essayé mais en vain. Il est parti seul le 11 janvier. Interdiction de faire l'Adieu au visage. Je souhaite que l'humanité reprenne le dessus. Je ne peux concevoir que la médecine ne soit que technique. J'ai eu la chance d'avoir rencontré Emmanuel Hirsch qui a pris à bras le corps cette page d'histoire afin d'éclairer les manquements. J'ai fondé un collectif Tenirtamain.fr avec Laurent Frémont. Nous avons des milliers de témoignages, nous essayons d'aider les familles hagardes et désarmées. Il n'est pas envisageable de passer à autre chose en oubliant le passé, en oubliant nos morts partis trop tôt et avec un traitement inhumain. Réparons et restaurons ensemble. Impensable d'entendre encore aujourd'hui : nous avons été pris de court ! Un projet de loi va être déposé : le droit de visite doit être opposable. »



Lionel  
Petitpas

« Un départ vers l'hôpital, la mort au bout du chemin dont elle-même ne savait pas que c'était la fin de sa vie. 6 jours d'une épreuve subie car inconsciente, Covid-19, c'est son identité, c'est celui qui nous l'a prise. Inimaginable, bien sûr, pour elle, mais aussi pour nous, son mari, sa fille. Comment pouvions-nous savoir, comprendre, imaginer ? Puis, l'enchaînement de protocoles stricts, certes nécessaire, mais tellement inhumains. Car l'humain n'a pas eu sa place dans l'ensemble des processus mis en place. L'humain décédé, les humains que sont ses proches, totalement exclus. Comment avons-nous laissé faire cela ? Collectivement, individuellement, oui, comment avons-nous laissé faire cela ? L'association constituée recueille rapidement beaucoup de témoignages poignants. Oublier le passé, impossible dans ces conditions. Les oublier, non. Honorer leur mémoire. Oui, c'est le combat de l'association. Le bilan s'impose à toutes et tous. Plus jamais ça, plus jamais ça. »

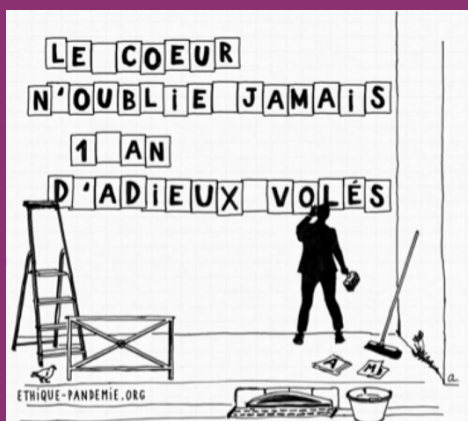
L'Observatoire national des pratiques « pandémie, dignité, respect et droits des personnes »

### Nos missions :

- Identification des enjeux humains et sociétaux dans l'accueil, le suivi et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches dans le contexte de la pandémie, justifiant une attention, des choix, des pratiques et des moyens
- Soutien et le conseil des personnes affectées et de leurs proches par les conséquences de la pandémie au domicile, à l'hôpital ou en établissement médico-social
- Proposition de lignes d'action adaptées à la diversité des circonstances nécessitant des évolutions urgentes, et le soutien à la mise en œuvre
- Alerte publique concernant les situations attentatoires à la dignité, aux valeurs et aux droits des personnes, notamment celles plus exposées car vulnérables
- Reconnaissance des attentes et des besoins des personnes endeuillées
- Contribution à la mise en place de protocoles respectueux des défunts et de leurs proches, du décès jusqu'aux obsèques
- Hommage national témoigné aux victimes. Ne pas exclure dans cet hommage les personnes éprouvées par un autre deuil que consécutif au Covid-19
- Reconnaissance par l'Assurance maladie du droit des personnes (proches endeuillés, soutiens et aides)

L'Espace de réflexion éthique de la région  
Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a été créé en 1995 à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il a été désigné, en 2013, Espace éthique régional Île-de-France. Depuis 2010, il est également Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives. C'est un lieu de réflexion, de ressources, d'enseignement et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales liées au soin, à l'accompagnement, à la santé publique et à la recherche. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.



Prochain webinaire :  
lundi 14 juin 2021 de 18h à 20h