

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ
EHPAD & DOMICILE
RÉUNION N°2 – 17 MARS 2020

L'Espace éthique de la région Île-de-France, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de 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 en établissement ou à domicile.

L'Observatoire COVID-19 Éthique & société a lancé le mercredi 11 mars une concertation à vocation nationale sur le soin et l'accompagnement des personnes âgées, et des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive dans les EHPAD, les réseaux d'intervention à domicile et les hôpitaux gériatriques.

Après la première cartographie permise par la réunion du 11 mars, l'objectif était d'approfondir mais aussi – compte tenu de l'évolution rapide de la situation – d'actualiser les questions d'éthique et les initiatives mises en œuvre sur le terrain pour faire face aux difficultés rencontrées.

→ 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
- Magali ASSOR, chef de projet réflexion éthique, lutte contre les maltraitances, Les petits frères des Pauvres
- Anne-Caroline CLAUSE, responsable de l'Observatoire, Espace éthique IDF
- Geneviève DEMOURES, médecin gériatre à la retraite, présidente de France Alzheimer Dordogne
- Christophe DEYRIS, directeur général du Centre intercommunal d'action sociale, Cœur Haute Lande
- Victoria FEDIAEVSKY, directrice d'EHPAD à la retraite
- Hélène FLATTET-MEILHAC, directrice du pôle gériatrique des Yvelines, Croix-Rouge française
- Marie-Françoise FUCHS, présidente d'honneur, association *Old'Up*
- 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)
- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique Île-de-France
- Nathalie NISENBAUM, médecin coordinateur d'EHPAD
- 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)
- Christophe TRIVALLE, médecin gériatre, Hôpital Paul Brousse, AP-HP
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France

Principaux thèmes identifiés

1. Considérations générales
2. Les personnes accueillies, soignées ou accompagnées
3. Les proches
4. Les professionnels
5. Les bénévoles
6. Impact hors les murs

7. Mesures de prévention
8. L'accompagnement de la fin de vie et du décès

1. Considérations générales

- **Une évolution rapide de la situation.** Au début de la semaine du 9 mars, des animations, des activités, des visites étaient encore possibles dans les établissements et les services. L'interdiction des visites est entrée en vigueur le 12 mars. Des établissements ont vu apparaître les premiers cas les 14 et 15 mars. **Même si certaines régions semblent pour l'instant être relativement épargnées, le nombre de patients et de résidents infectés augmente.** Un certain nombre de soignants, médecins, personnels d'encadrement sont eux-mêmes contaminés. **Certains établissements et services se préparent à avoir beaucoup de décès au même moment.**
- Un **sentiment d'absence de maîtrise** est exprimé par certaines équipes, par exemple sur la façon dont le Samu prendra ou non en compte leurs demandes. **Il existe aussi un sentiment de non-dit sur les choix importants faits par les autorités et par les équipes hospitalières.**

Synthèse 1

- Un certain nombre de soignants, médecins, personnels d'encadrement sont eux-mêmes contaminés. **Certains établissements et services se préparent à avoir beaucoup de décès au même moment.**
- Un **sentiment d'absence de maîtrise** est exprimé par certaines équipes,

2. Les personnes accueillies, soignées ou accompagnées

- Parmi les résidents ayant des troubles cognitifs, certains sont habitués à vivre dans un espace assez réduit : ils se rendent compte que les choses ne se passent pas comme le reste du temps, mais n'ont pas l'air trop perturbés et continuent de mener leur vie comme d'habitude. **D'autres personnes vivent mal la situation.** D'ordinaire, leur journée est ritualisée, elles peuvent circuler dans l'établissement.
- **La privation relationnelle (ne plus recevoir les visites et l'aide de ses proches) est difficile à compenser.** Certains cadres encouragent les équipes à passer du temps relationnel dans les chambres, mais ce n'est pas toujours dans les habitudes de travail. Il est suggéré de prescrire **« des perfusions de présence »** à jour et à heure fixes, notamment pour les résidents particulièrement à risque d'un point de vue psychologique.

Synthèse 2

- Actuellement, elles n'ont plus leurs repères, leurs rituels, leur temporalité. Cela génère de l'anxiété, des troubles du comportement, parfois de l'agressivité.
- La privation relationnelle (ne plus recevoir les visites et l'aide de ses proches) est difficile à compenser.

3. Les proches

- L'interdiction des visites a au départ été relativement bien acceptée par les familles. Mais maintenant qu'elles savent qu'il y a des personnes contaminées dans le service ou l'établissement, **les familles sont très inquiètes**.
- L'usage des technologies nouvelles (Skype, Whats'App, etc. pour maintenir un contact entre les résidents et les familles reste, dans certains établissements, très marginal. il nécessite un accompagnement important des résidents et des salariés qui n'est pas toujours facile à mettre en œuvre.

Synthèse 3

Maintenant qu'elles savent qu'il y a des personnes contaminées dans le service ou l'établissement, les familles sont très inquiètes.

4. Les professionnels

- **En établissement**, le personnel reste présent mais on constate une **anxiété grandissante relative à la contagiosité : peur de contaminer les résidents, peur de « rapporter le virus à la maison »**... Cette inquiétude est renforcée quand l'encadrement (direction, cadres de santé, médecin coordinateur) ne tiennent pas le même langage sur les attitudes à adopter.
- L'impossibilité pour les familles de se rendre dans les établissements occasionne une charge de travail plus importante car beaucoup de proches viennent quotidiennement aider les résidents, notamment au moment des repas.
- **À domicile**, des auxiliaires de vie font valoir leur droit de retrait et certaines associations d'aide et de soins à domicile ont mis en place le chômage partiel. De ce fait, certaines personnes avec des troubles neurocognitifs

majeurs, qui vivent seules à domicile, sont en grande difficulté (elles ont l'habitude qu'une infirmière passe matin et soir, que quelqu'un vienne pour les repas, pour la toilette). Certains EHPAD réalisent des admissions de personnes ne recevant plus la visite de leurs auxiliaires de vie.

Synthèse 4

- En établissement, le personnel reste présent mais on constate une anxiété grandissante relative à la contagiosité : peur de contaminer les résidents, peur de « rapporter le virus à la maison »...
- L'impossibilité pour les familles de se rendre dans les établissements occasionne une charge de travail plus importante.
- À domicile, des auxiliaires de vie font valoir leur droit de retrait.

5. Les bénévoles

- Chez *Les petits frères des Pauvres*, beaucoup de bénévoles ont plus de 70 ans et appartiennent aux populations considérées comme à risque. L'association leur a demandé d'interrompre les visites à domicile et de privilégier les contacts téléphoniques.
- Les bénévoles des associations locales *France Alzheimer* passent des coups de téléphones aux familles connues de l'association. Quand des situations complexes sont repérées, l'Union *France Alzheimer* finance la consultation téléphonique d'un psychologue. Pour les bénévoles, pouvoir faire quelque chose est très bénéfique contre le stress.
- Certains établissements de la *Croix-Rouge* ont signé une convention avec un institut de formation en soins infirmiers, ou avec une unité locale, pour que des étudiants infirmiers, par exemple, puissent intervenir à titre bénévole. À domicile également, la Croix Rouge a créé une ligne téléphonique avec des écoutants bénévoles formés.

6. Impact hors les murs

- **L'inquiétude est palpable.** Des assistantes maternelles refusent d'accueillir les enfants des infirmières travaillant à l'hôpital par peur de contracter le virus. Certains conjoints demandent à leur épouse pourquoi elle continue de se rendre à l'hôpital ou en EHPAD.
- Les associations (comme *Old Up*) rassemblent actuellement les numéros de téléphone et adresses courriel pour **créer une chaîne de solidarité** parmi leurs membres.

- L'impossibilité de se déplacer et de se rencontrer crée une certaine mélancolie. Les possibilités d'échanges virtuels ne suffisent pas complètement pour remonter le moral.

Synthèse 6

- Des assistantes maternelles refusent d'accueillir les enfants des infirmières travaillant à l'hôpital par peur de contracter le virus.

7. Mesures de prévention

- **Modalités de la prise de décision.** Il existe des recommandations nationales (Direction générale de la santé) et des recommandations propres aux différents groupes et fédérations, mais **un certain nombre de décisions doivent être prises localement.** Cette prise de décision prend des formes variables. Parfois, notamment dans certains grands groupes, les décisions sont transmises de manière très « descendantes aux équipes ». Dans d'autres cas, les équipes s'organisent localement pour se mettre d'accord sur les mêmes attitudes. Plus rarement, les équipes font appel à un comité d'éthique interne.
- **Un problème particulièrement délicat est la relation aux personnes ayant des troubles cognitifs.** Il est difficile d'obtenir des tests pour les résidents des EHPAD. Les soignants sont de ce fait dans l'inconnu. Lorsqu'une personne tousse et a de la fièvre, elle est généralement isolée en chambre. Mais Les résidents qui vivent avec des troubles cognitifs, même lorsqu'ils sont contaminés, ont beaucoup de mal à comprendre les consignes, à porter le masque ou à le garder, à rester dans leur chambre. Face à un cas suspect ou avéré, jusqu'où aller dans l'établissement ? **Lorsqu'un patient avec des troubles cognitifs a l'habitude de se déplacer beaucoup dans le service ou l'établissement, que faire ? Le laisser marcher ? Le confiner en chambre avec une contention ?**

Synthèse 7

- Un problème particulièrement délicat est la relation aux personnes ayant des troubles cognitifs. Il est difficile d'obtenir des tests pour les résidents des EHPAD. Les soignants sont de ce fait dans l'inconnu

8. L'accompagnement de la fin de vie et du décès

- **L'accompagnement de la fin de vie et du décès.** Contrairement aux valeurs qui sont ordinairement celles des établissements, les familles ne peuvent pas entrer pour

accompagner les derniers jours de la personne. Parfois, elles ne voient le corps qu'au crématorium. Certains établissements ont fait une exception pour les résidents en fin de vie, permettant à un membre de la famille de se rendre dans l'établissement.

- Une réflexion est également menée sur la manière de parler aux familles.

Dire que le Samu n'est pas venu parce que le système était débordé ne paraît pas acceptable. Les familles peuvent entendre que certains soins auraient été inutiles, qu'il est préférable de terminer sa vie avec des personnes que les résidents connaissent, plutôt que sur le brancard anonyme d'un hôpital. Certains établissements et services sont en rapport avec l'HAD locale pour mettre en place des soins de confort en fin de vie.

Synthèse 8

- Contrairement aux valeurs qui sont ordinairement celles des établissements, les familles ne peuvent pas entrer pour accompagner les derniers jours de la personne.
- Certains établissements ont fait une exception pour les résidents en fin de vie, permettant à un membre de la famille de se rendre dans l'établissement.