

Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés?

Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels

1 LUTTER CONTRE LE VIRUS SANS RENONCER À ACCOMPAGNER DE MANIÈRE GLOBALE ET PERSONNALISÉE
[P.20]

5 PRENDRE EN COMPTE LES SPÉCIFICITÉS DES PERSONNES AYANT DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS
[P.48]

9 ASSUMER SES RESPONSABILITÉS DANS UN CONTEXTE ANXIOGÈNE ET INCERTAIN
[P.73]

2 FAVORISER AUTANT QUE POSSIBLE L'INFORMATION, L'EXPRESSION ET LE LIBRE CHOIX DES RÉSIDENTS
[P.26]

6 ACCOMPAGNER LES MOURANTS, HONORER LES DÉFUNTS, PRENDRE SOIN DES ENDEUILLÉS
[P.57]

10 PRÉSERVER UN ESPACE POUR LA PENSÉE ET INSCRIRE LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA DURÉE
[P.78]

3 PRÉSERVER LES LIENS ET LA CONFIANCE AVEC LES FAMILLES
[P.35]

7 SOUTENIR LES COLLÈGUES, PRENDRE SOIN DES ÉQUIPES
[P.63]

4 RÉDUIRE AU MAXIMUM LES CONTRAINTES ET LES RESTRICTIONS DE LIBERTÉ
[P.42]

8 PRIVILÉGIER LES DÉCISIONS FONDÉES SUR DES SAVOIRS, COLLÉGIALES ET ASSOCIANT LES USAGERS
[P.68]

Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés?

Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels

RÉDIGÉ À LA DEMANDE DE
BRIGITTE BOURGUIGNON,
MINISTRE DÉLÉGUÉE EN CHARGE
DE L'AUTONOMIE AUPRÈS
DU MINISTRE DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

PAR FABRICE GZIL,
RESPONSABLE DU PÔLE RÉSEAUX
ET OBSERVATOIRE, ESPACE DE
RÉFLEXION ÉTHIQUE
D'ÎLE-DE-FRANCE



→ BRIGITTE BOURGUIGNON
MINISTRE DÉLÉGUÉE EN CHARGE DE L'AUTONOMIE
AUPRÈS DU MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Depuis près d'un an, cette crise sanitaire nous met collectivement à l'épreuve. Les personnes âgées, qu'elles vivent en établissement ou à domicile, mais aussi l'ensemble des professionnels du grand âge, les familles et les aidants ont été particulièrement éprouvés par la violence de cette crise.

Pour protéger les personnes âgées face à la première vague de l'épidémie, les autorités sanitaires et les directeurs d'établissement ont été contraints de prendre des décisions difficiles. Ces dernières ont pu, par endroits, conduire à des situations humaines dramatiques, aux conséquences physiques et psychologiques certaines. C'est pourquoi, lorsque la deuxième vague s'est profilée, il m'a semblé indispensable d'engager, avec l'ensemble des parties prenantes et les acteurs de terrain, un travail de réflexion éthique. Parvenir au juste équilibre entre préservation de la santé de nos aînés et maintien du lien social est un exercice difficile tant les contraintes locales sont spécifiques, mais il demeure fondamental. Ces travaux ont déjà eu une application concrète : le déploiement, dans la gestion de crise, du principe « protéger sans isoler ».

En première ligne, les professionnels du prendre soin continuent de s'efforcer au quotidien de répondre à ces enjeux éthiques, afin de protéger les personnes âgées résidant en établissement, sans les isoler. Ils ont démontré leur capacité à sans cesse inventer des solutions qui garantissent le respect de nos valeurs essentielles. Mais malgré leur engagement sans faille auprès des personnes qu'ils accompagnent, l'épidémie dure, la fatigue s'installe, et cette temporalité fragilise la culture de l'accompagnement, le lien social ainsi que le respect des droits et libertés des aînés.

Dans cette période troublée, les professionnels du secteur ont exprimé légitimement un fort besoin de repères et de ressources concrètes pour les aider à affronter leurs difficultés et dilemmes éthiques. Afin de répondre à ces attentes, j'ai confié une mission

au philosophe et éthicien Fabrice Gzil. Ce document repère, fruit d'une large consultation, constitue ainsi une première réponse à l'ensemble des interrogations posées.

C'est un travail qui me tient particulièrement à cœur : une telle dynamique est essentielle pour accompagner le changement de regard que nous portons sur les personnes âgées. Il est en effet tout à fait insupportable de considérer qu'une personne âgée en perte d'autonomie cesse d'être une personne à part entière, avec des envies, une voix, des aspirations et avant tout des droits. Ce sont des citoyens, et non des objets de soin. Le faire entendre est et demeurera mon combat quotidien.

UN DOCUMENT REPÈRE : POUR QUI? POUR QUOI?

« Dans la tempête ou le brouillard, il reste la boussole. Quatre points cardinaux, c'est suffisant. » (directrice adjointe, Hauts-de-Seine)

Depuis de longs mois, les équipes des établissements accueillant des personnes âgées – EHPAD, EHPA, résidences autonomie, résidences services seniors, USLD... – font preuve d'un engagement sans faille auprès des personnes âgées qu'elles accompagnent. Elles ont été présentes même lorsque les circonstances étaient particulièrement difficiles, avec toute la compétence et le savoir-faire qui sont les leurs, garantes des valeurs de notre société. Elles ont aussi été inventives de réponses visant à limiter au maximum les contaminations, tout en portant le moins possible atteinte aux droits, aux libertés et aux besoins fondamentaux de lien, de relation et de vie sociale des aînés.

Comme l'a rappelé le président de la République le 22 septembre 2020, l'épidémie de Covid-19 touche particulièrement les personnes âgées, qui courent un risque accru de développer une forme grave de la maladie. Alors que les personnes accueillies en EHPAD représentent 1% de la population française, depuis le début de la pandémie, environ 45% des décès concernent des résidents d'EHPAD. Protéger les aînés est donc une nécessité. Mais les mesures mises en œuvre pour les protéger, surtout lorsqu'elles s'inscrivent dans la durée, peuvent avoir pour effet de rompre les relations familiales, les liens affectifs et les interactions sociales. Il convient de trouver, au plus près du terrain, les réponses les plus proportionnées et les plus justes.

Les directions et les équipes sont confrontées, du fait de la crise sanitaire, à des décisions difficiles, à des interrogations majeures. Quelles mesures mettre en œuvre? Quels arbitrages réaliser? Selon quels critères, quels principes, quelles valeurs?

À ces dilemmes, à ces cas de conscience, s'ajoutent un inconfort éthique et parfois une authentique souffrance éthique. Car en temps ordinaire, les professionnels ont à cœur de faire des établissements des lieux de vie, ouverts sur l'extérieur, où la personne est accompagnée de manière globale et personnalisée, en recherchant autant que possible son consentement ou son assentiment, et en reconnaissant le rôle et la place de sa famille. Or, ces valeurs et cette culture d'accompagnement peuvent paraître bien difficiles à préserver en temps de pandémie. Les équipes souffrent de

ne pouvoir accompagner les résidents selon les standards habituels de ce qu'elles considèrent comme un bon soin, comme un accompagnement digne.

Plus exactement, comme nous l'ont indiqué beaucoup de professionnels et d'acteurs du secteur, les questionnements éthiques sont déjà nombreux, en temps ordinaire, dans le champ du grand âge et de l'autonomie, et tout particulièrement dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Mais ils prennent une acuité, une force, une profondeur encore accrues dans le contexte de la pandémie. De même, l'inconfort éthique – le sentiment qu'il existe un écart entre ce que l'accompagnement devrait être et ce qu'il est en réalité – était présent avant la crise. Les professionnels soulignent depuis plusieurs années que le manque de moyens, de temps, de personnel qualifié ne leur permet pas d'accompagner les résidents comme ils le souhaiteraient. Comme dans de nombreux pays (Szczerbinska 2020), la crise sanitaire vient renforcer leurs interrogations.

Disposer de repères éthiques est fondamental dans ce contexte. Beaucoup de nos interlocuteurs jugent que c'est « *indispensable* », « *nécessaire* », « *primordial* ». Une directrice d'établissement, par exemple, écrit : « *Nous avons hâte d'avoir des supports qui puissent nous aider à traverser la suite de cette crise qui commence à laisser un personnel épuisé et las de se battre face à certaines décisions* ». Il ne saurait pourtant être question de donner aux équipes des leçons de morale, ou de dépeindre une éthique abstraite et idéale. Les professionnels des établissements n'ont nul besoin de prescriptions pour défendre les valeurs fondamentales du soin et de l'accompagnement. Ils s'y efforcent tous les jours, sur l'un des fronts qui est sans doute parmi les plus difficiles.

Pour préserver l'essentiel, c'est-à-dire le professionnalisme et l'engagement des équipes, il faut sans cesse réaffirmer leur capacité de discernement et reconnaître la compétence qui est la leur. Les acteurs de terrain, de proximité, sont les seuls à être en capacité d'évaluer les situations et de proposer des stratégies adaptées.

Une éthique qui décrirait un monde idéal, qui indiquerait ce qu'il convient de faire sans tenir compte des contraintes multiples qui pèsent sur les acteurs, et sans décrire les moyens concrets pour y parvenir, ne saurait nourrir l'action et la réflexion.

Conformément à la conception de l'éthique défendue et mise en œuvre depuis plus de vingt ans à l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, c'est une éthique appliquée et impliquée que propose ce document repère (cf. Annexe E). Nous ne donnons pas de leçons. Nous ne formulons pas des recettes qu'il suffirait simplement de suivre. Nous proposons avec humilité aux équipes de terrain des repères, dont nous espérons qu'ils pourront soutenir leur engagement et leurs questionnements.

Du reste, les professionnels nous ont clairement indiqué ce qu'ils attendent, et ce qu'ils n'attendent pas, de ce document : « *Donnez des conseils, mais écoutez et laissez faire ceux qui font, sans surcharger* ». Ils nous ont en particulier demandé « *des pistes de réflexion pratiques à appliquer au sein des résidences* », « *des retours d'expériences* », « *des exemples d'actions concrètes* », « *des informations sur la manière dont d'autres établissements ont géré la situation* ».

Les dix chapitres qui composent ce document repère sont ainsi tous conçus de la même façon. Nous partons des difficultés telles que les professionnels eux-mêmes les décrivent et les formulent (« De quoi parle-t-on? Pourquoi est-ce difficile? »). À partir de là, nous essayons de mettre au jour les valeurs en présence et d'explicitier les conflits de valeurs sous-jacents (« Enjeux éthiques »). Cela nous permet de pointer un certain nombre de pièges et de stéréotypes (« Que faut-il essayer d'éviter? ») et de proposer quelques repères pour la réflexion et pour l'action. Ceux-ci sont illustrés par des exemples pouvant inspirer ou faire réfléchir les professionnels (« Comment faire concrètement? »). Et parce que la pandémie a donné aux équipes beaucoup d'idées pour le futur, nous listons à la fin de chaque chapitre les perspectives que ces réflexions permettent de dessiner (« Et demain? »).

Il s'agit bien d'accompagner les directeurs et les équipes dans leurs prises de décision, de les aider à se poser les questions et à faire les choix les plus éclairés possible, en trouvant les justes équilibres, sans oublier que les situations sont toujours singulières. Car non seulement il y a de grandes différences selon que l'on se situe en résidence services, en résidence autonomie, en EHPAD ou en USLD, mais chaque établissement a ses particularités et ses spécificités. De plus, les questions soulevées par la pandémie ne sont pas les mêmes selon les moments. Il y a ainsi, comme on le verra, de grandes différences entre les questions qui ont émergé pendant la « première vague » et celles auxquelles ont été confrontés les professionnels en deuxième vague.

À l'heure où l'arrivée des vaccins ouvre enfin des perspectives de sortie de crise, mais où l'apparition de variants suscite de nouvelles inquiétudes, nous espérons que ces dix repères, ces dix points d'attention – qui reflètent nécessairement l'état des connaissances au début de l'année 2021 – pourront aider les professionnels dans la mission si complexe et si importante qui est la leur.

« C'est avec celles et ceux qui font vivre le souci éthique de l'autre que nous devons comprendre comment décider et agir dans ce contexte de crise où les intelligences pratiques sont plus légitimes que des préconisations hors sol. » (Emmanuel Hirsch)

Conformément à la méthode qui est habituellement mise en œuvre à l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, nous avons – pour produire ce document – étudié un grand nombre de travaux français et étrangers (cf. Annexe C. Références). Nous avons aussi voulu donner la parole aux personnes qui travaillent au quotidien dans les établissements accueillant des personnes âgées. Nous avons voulu comprendre leurs points de vue, les difficultés qu'ils rencontrent, ainsi que la manière dont ils se posent les questions éthiques et déontologiques qu'ils rencontrent. Nous avons aussi voulu analyser la façon dont les équipes ont fait face, pendant les premiers mois de la pandémie, aux dilemmes qu'elles ont rencontrés, les réponses, diverses, qu'elles ont mises en œuvre, les stratégies qu'elles ont, petit à petit, élaborées.

C'est pourquoi nous avons conduit, du 13 novembre au 8 décembre 2020, une enquête nationale auprès de ces professionnels. Plus de 1 800 personnes y ont répondu de manière anonyme, représentant plus de 35 métiers différents (voir la liste ci-après). Les résultats détaillés de cette enquête sont présentés en Annexe B (Enquête nationale : synthèse des résultats). Ils montrent que huit répondants sur dix ressentent un inconfort éthique et que huit sur dix rencontrent également des dilemmes éthiques, du fait de la crise sanitaire. Ces résultats permettent d'analyser en détail les raisons de cet inconfort et de ces dilemmes, mais aussi les stratégies que les équipes ont mises en œuvre pour essayer de les surmonter.

Compte tenu de la richesse des propos tenus par les répondants, nous avons souhaité leur accorder une large place dans ce document. Dans les chapitres qui suivent, nous citons par conséquent de nombreux extraits de leurs réponses (en italiques et entre guillemets). Celles-ci montrent à la fois l'engagement des professionnels, la profondeur de leurs questionnements et la diversité de leurs approches sur le terrain.

En parallèle de cette enquête auprès des équipes des établissements, nous avons également souhaité recueillir l'avis de personnes âgées, de personnes résidant en établissement, de familles, de bénévoles et de différents acteurs du secteur. Nous avons par conséquent sollicité des contributions écrites et des entretiens, et obtenu plus de deux cents réponses (voir la liste des

contributeurs ci-après). Compte tenu de leur intérêt, nous citons aussi abondamment ces contributions (en italiques et entre guillemets, en indiquant le nom de leur auteur).

Ce document repère s'inscrit, plus largement, dans la continuité des travaux menés par l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France et l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, en particulier :

- les travaux que ceux-ci conduisent depuis plus de vingt ans sur le grand âge, la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives,
- les travaux menés depuis mars 2020 par l'Observatoire Covid-19, éthique et société,
- les très nombreuses rencontres organisées depuis des années, et encore ces dernières semaines, avec les acteurs des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (cf. Annexe E).

QUI A CONTRIBUÉ À LA RÉFLEXION ?

Ce document doit beaucoup aux très nombreuses personnes qui ont bien voulu contribuer à la réflexion, que ce soit en répondant à l'enquête nationale, par un entretien, ou par l'envoi d'une contribution écrite. Celles-ci ne sont cependant pas responsables des idées défendues ci-après.

LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE

Nos remerciements vont d'abord aux 1 814 personnes qui ont bien voulu répondre anonymement à l'enquête nationale que nous avons conduite du 13 novembre au 8 décembre 2020 auprès des professionnels et des bénévoles intervenant dans les établissements pour personnes âgées (cf. Annexe B).

Ont notamment répondu à cette enquête des directeurs d'établissement (n=562), des psychologues (191), des cadres ou cadres supérieurs de santé (116), des directeurs adjoints (96), des médecins coordonnateurs (95), des aides-soignants (90), des médecins gériatres (68), des infirmiers (64), des animateurs (59), des infirmiers coordinateurs (51), des bénévoles d'accompagnement (47), des agents administratifs (33), des psychomotriciens (27), des responsables qualité (20), des ergothérapeutes (20), des aides médico-psychologiques (17), des agents de service hospitalier (14), des kinésithérapeutes (12), des assistants de service social (10).

Ont également répondu des assistants de soins en gériatrie, des médecins généralistes, des responsables hôtellerie, des agents administratifs, des accompagnants éducatifs et sociaux, des agents ou techniciens de maintenance, des agents d'entretien, des assistants de direction, des cadres hôteliers, des agents d'accueil, des orthophonistes, des médecins psychiatres, des secrétaires, des agents de service hôtelier, des diététiciens, des musicothérapeutes, des aumôniers, des art-thérapeutes, des infirmiers hygiénistes, des lingères...

LES CONTRIBUTEURS

Nos remerciements vont également à toutes les personnes qui ont bien voulu relire le questionnaire d'enquête, le diffuser, envoyer une contribution écrite ou nous donner un entretien :

Laurence Aguila directrice d'EHPAD de transition, consultante	Christian Berthuy Fondation OVE	Benjamin Caniard FHF
Pascale Altier Comité d'éthique FHF	François Bertin-Hugault ORPEA	Anne Caron Déglise Cour de Cassation
Joël Ankri UVSQ Inserm	Isabelle Bilger ARS Île-de-France	Alice Casagrande FEHAP
Pascal Antoine Université de Lille	Michel Billé sociologue	David Causse SOS Séniors
Jean-Pierre Aquino SFGG	Jean-Marc Blanc Fondation I2ML	Valérie Cérèse CGD 13
Didier Armaingaud Korian	Sabrina Blot Adef Résidences	Fany Cérèse Atelier AA
Florence Arnaiz-Maumé Synerpa	Sylvie Bonin-Guillaume SFGG	Léa Chaize Fondation Léopold Bellan
Magali Assor petits frères des Pauvres	Aurélien Bordet Domitys	Pascal Champvert AD-PA
Régis Aubry CHU Besançon/FHF	Marc Bordier Comité d'éthique FHF	Kevin Charras CHU de Rennes
Aurélié Aulagnon consultante en gérontologie	Cheriffa Boudhar DGCS	Michel Clanet CHU de Toulouse
Karine Bachelier Heurus	Dominique Bourguin Adef Résidences	Yves Claisse Adef Résidences
Caroline Baclet-Roussel FFPP	Cathy Bourmault Fondation de France	Jean-Philippe Cobbaut Université catholique de Lille, Isatis
Emmanuelle Baudrillart RéGéCAP	Marc Bourquin FHF	Stéphane Corbin CNSA
Catherine Bayle Hôpital Broca AP-HP	Sophie Bourry Hôpital Paul Brousse AP-HP	Aline Corvol CHU de Rennes
Joël Belmin Hôpital Charles-Foix AP-HP	Florence Braud aide-soignante et autrice	Philippe Cotta Groupe VYV
Valérie Bernat Gérontopôle Pays de la Loire	Claudette Brialix FNAPAEF	Michel Couhert Mutualité française
Gilles Berrut CHU de Nantes	Luc Broussy Matières Grises	Sandrine Courtois FHF
	Danielle Cabrera CPAE	Pierre-Henri Daure Fondation de France

Christine Daoud Domitys	Agathe Faure Fondation Léopold Bellan	Nicolas Guiollot Fondation OVE
Corinne Daver Fondation de France	Cécile Filippi UNIOPSS	Marie-Jo Guisset Martinez Isatis
Claire Davy ARS Île-de-France	Pascal Forcioli Comité d'éthique FHF	Thomas Godard Mutualité française
Matthieu de Stampa HAD AP-HP, Fondation de France	Nicolas Foureux Centre d'éthique clinique de l'AP-HP	Philippe Gutton Old-Up
Annette Debéda CPAE	Jean-Marie Fournet Domitys	Cécile Hanon Hôpital Corentin-Celton AP-HP
Armelle Debru Espace Éthique d'Île- de-France	Éric Frégona AD-PA	Guénaëlle Haumesser Mutualité française
Bertrand Decoux Association Monsieur Vincent	Michèle Frémontier Maud Frery Fondation OVE	Marie de Hennezel psychologue, écrivaine
Fabienne Delaplace DomusVi	Françoise Fromageau Croix-Rouge française	Laurence Hugonot Diener médecin psychogériatre
Geneviève Demoures France Alzheimer	Marie-Françoise Fuchs Old'Up	Liliane Imbert France Alzheimer 06
Sylvain Denis FNAR	Laurent Garcia EHPAD Quatre-Saisons Bagnolet	Christine Jeandel Colisée
Valérie Depadt Université Sorbonne Paris Nord	Emmanuelle Gard Fondation Aulagnier, CNDEPAH	Claude Jeandel CNP de gériatrie
René Drivet Séniors France	Gaëtan Gavazzi SFGG	Thérèse Jonveaux CHU de Nancy
Roger-Pol Droit Fondation Partage & Vie	Armelle Gentric CHRU de Brest	Servanne Jourdy DASES Ville de Paris
Aurélié Drouet Fondation Léopold Bellan	Pascale Gérardin CHU de Nancy	Vincent Klotz Colisée
Olivier Drunat Hôpital Bretonneau AP-HP	Agathe Gestin Fondation de France	Alain Koskas FIAPA
Isabelle Dufour Géron'd'if	Sidi-Mohammed Ghadi Comité d'éthique FHF	Laura Krieps IGAS
Didier Duplan Fondation de France	Véronique Ghadi HAS	Laure de La Bretèche Arpavie
Olivier Dupont Fondation Condé	Lorène Gilly France Alzheimer	Moncef Labidi Fondation de France
Delphine Dupré-Lévêque HAS	Johan Girard Croix-Rouge française	Séverine Laboue GH Loos Haubourdin
Benoît Durand France Alzheimer	Romain Gizolme AD-PA	Bruno Lachesnaie Initiativ'Retraite/FNAR
Gaël Durel MCOOR	Sophie Goberville CHRU de Tours	Audrey Lafont-Vatan Fondation Aulagnier
Maryse Duval SOS Séniors	Pierre Gouabault EHPAD Bracieux, Contres, Cour-Cheverny	Matthieu Lainé Fondation Léopold Bellan
Déborah Ensminger FNADEPA	Olivier Guérin SFGG	Séverine Lalande IRFSS-FI du Centre – Val de Loire
Éric Eygasier Domus Vi	Serge Guérin Fondation Korian	Delphine Langlet Fondation Partage et Vie
Colette Eynard Réseau de consultants en gérontologie	Ève Guillaume EHPAD Lumières d'automne Saint-Ouen	Amélie Lartaud CASVP
Benoît Eyraud Université Lyon 2	Gregory Guillaume Mutualité française	Romy Lasserre ACPPA
	Laurent Guillet Espace & Vie	Albert Lautman Mutualité française

Charlotte Le Brun URIOPSS IDF	Federico Palermi France Tutelle	Anne-Bérénice Simzac Gérond'if
Guy Le Charpentier ReSanté-Vous	Édith Panel Fondation OVE	Dominique Somme CHU de Rennes
Anne Le Gagne CH Saint-Malo	Laurence Rambour UGEAM	Jean-Christian Sovrano FEHAP
Marie Le Maux EHPAD C. Mazier Aubervilliers	Amaëlle Penon URIOPSS IDF	Gilles Spanier SOS Séniors
Martine Le Noc Soudani ARS Île-de-France	Antoine Perrin FEHAP	Emmanuel Sys CNDEPAH
Véronique Lefebvre des Noëttés Hôpital Émile-Roux AP-HP	Matthieu Piccoli Hôpital Broca AP-HP, Association des jeunes gériatres	Thomas Tannou CHU Besançon/ FHF
Sarah Legland ERVMA CHRU Tours	Fabienne Pioch Laval Croix-Rouge française	Dominique Terrasson DGCS
Aude Letty Fondation Korian	Olga Piou Isatis	Alexandre Tortel Mutualité française
Marie Léwitté-Nobre	Benjamin Pitcho Conseil national des barreaux	Christophe Trivalle Hôpital Paul-Brousse AP-HP
Philippe de Linarès A2MCL	Magali Prevot EHPAD Les Maronniers	Éric Trouvé ANFE
Yannick Lucas Mutualité française	Julien Prim LNA Santé	Nicolas Utzschneider Univi
Marie-Laure Martin Isatis, Fondation de France	François Puisieux CHU de Lille	Annabelle Vêques Fnadepa
Nathalie Maubourguet FFAMCO	Élisabeth Quignard médecin gériatre	Laurence Verjans Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon
Nicolas Menet Silver Valley	Christophe Ramage réalisateur	Paul Véron Université de Nantes
Christine Meyer-Meuret	Catherine Rauscher Paris	Marc Verny Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP
Pauline Meyniel Synerpa	Laurence Reynes CPAE	Audrey Vettes CASVP
Julie Micheau Lazertyuiop Études Conseil	Anne-Sophie Rigaud Hôpital Broca AP-HP	Hélène Villars CHU de Toulouse
Benjamin Misery Sénioriales	Zaynab Riet FHF	Alain Villez petits frères des Pauvres
Sylvie Moisson-Chataigner Université de Rennes	Didier Robiliard France Parkinson	Marion Villez UPEC, Fondation de France, Isatis
Gladys Mondière FFPP	Jean Roche CHU de Lille	Cécile Vinot infirmière formatrice en IFAS
Dominique Monneron Fondation Partage et Vie	Christine Rolland sociologue	Annie de Vivie AgeVillage Formations Humanitude
Sophie Moulias SFGG, AP-HP	Yves Rolland CHU de Toulouse	Jérôme Voiturier Uniopss
Anne-Sophie Moûtier juriste consultante	Arnaud Rousseaux Groupe Orchidées	Frédéric Walther Domitys
Jean-Luc Noël psychologue clinicien	Nathalie Salles SFGG	Philippe Wender Citoyennage
Catherine Ollivet France Alzheimer 93 Espace éthique IDF	Benoît Schneider FFPP	Bénédicte Witt CPAE
Pauline Orain Fondation de France	Sylvie Schrub EHPAD Fauville-en-Caux et Grainville la Teinturière	
Vincent Ould Aoudia Gérontopôle Pays de la Loire	Carmel Serrié Arpavie	

L'auteur adresse enfin ses plus chaleureux remerciements:

→ à l'équipe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, en particulier à **Emmanuel Hirsch**, **Virginie Ponelle**, **Paul-Loup Weil-Dubuc**, **Pierre-Emmanuel Brugeron**, **Sébastien Claëys**, **Anne-Caroline Clause**, **Alexa Lecuyer** et **Patrice Dubosc**,

→ à l'ensemble des Espaces de réflexion éthique régionaux, dont les coordonnées et les contributions publiées pendant la crise sont mentionnées en Annexes C et D, ainsi qu'à la Conférence

nationale des espaces de réflexion éthique régionaux, et notamment à **Bernard Bioulac**, **Béatrice Birmelé**, **Alain de Broca**, **François Chapuis**, **Catherine Dupré-Goudable**, **Maryse Fiorenza-Gasq**, **Hélène Gebel**, **Roger Gil**, **Michel Hasselmann**, **Cyril Hazif-Thomas**, **Jacques Lagarrigue**, **Alain Léon**, **Grégoire Moutel**, **Jean-Pierre Quenot** et **Hubert Stéphan**,

→ à **Alexandra Fourcade** et **Ingrid Callies**, du bureau des usagers de l'offre de soins de la DGOS,

→ à **Alice Casagrande**, présidente de la commission pour la promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance,

→ à **Karine Lefeuvre** et **Mounira Amor-Guélet**, qui ont bien voulu contribuer à ce premier volet de la mission au titre du Comité consultatif national d'éthique,

→ et à **Laurène Dervieu**, conseillère société au cabinet de Brigitte Bourguignon.

Dans la suite de ce document, le terme « répondant » désigne les personnes ayant répondu anonymement à l'enquête nationale. Le terme « contributeur » désigne les personnes et les institutions ayant contribué oralement ou par écrit à la réflexion. Les références bibliographiques, pour chaque chapitre, figurent en Annexe C.

LA CRISE SANITAIRE JUSTIFIE UNE VIGILANCE ÉTHIQUE PARTICULIÈRE MAIS NON PAS UNE ÉTHIQUE D'EXCEPTION.

Ce document repère, qui a été élaboré en deux mois et demi, se compose au final de dix chapitres, qui signalent autant de points d'attention.

Chacun des chapitres peut bien sûr être lu indépendamment des autres. Mais lorsqu'on les considère dans leur globalité, on s'aperçoit que ces points d'attention renvoient, au fond, aux principes fondamentaux du soin et de l'accompagnement.

C'est la première conclusion de ce document : la crise sanitaire justifie, certes, une vigilance éthique particulière, mais non pas une éthique d'exception. Elle fait naître des questionnements inédits. Elle conduit la réflexion éthique à se réinventer. Mais au fond, il s'agit de savoir comment rester fidèle aux valeurs de l'accompagnement des citoyens âgés.

Les principes et les valeurs éthiques n'ont pas vocation à changer en fonction des circonstances. Ils constituent des repères qui permettent de s'orienter même dans les temps de crise. Plus encore, c'est parce qu'ils sont stables que l'on peut s'y référer et s'en servir de point d'appui lorsque nos certitudes vacillent.

La deuxième conclusion de ce document est que la pandémie a mis en évidence les faiblesses, mais aussi les forces des établissements accueillant des personnes âgées.

Les faiblesses de ces établissements, et notamment des EHPAD, sont bien connues. Elles sont signalées dans de nombreux rapports, réalisés ou en cours. On pense en particulier aux importants travaux de Dominique Libault, Myriam El Khomri, Audrey Dufeu-Schubert, Dominique Piveteau et Alice Casagrande, Jérôme Guedj, Laurent Vachey, Luc Broussy, Claude Jeandel et Olivier Guérin. La crise sanitaire a rendu ces faiblesses plus manifestes encore, en particulier la nécessité – déjà pointée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement et plus récemment par les travaux du conseil de la CNSA – de passer d'un paradigme de la « prise en charge de la dépendance » à un paradigme de la promotion de l'autonomie dans toutes ses dimensions, de l'indépendance fonctionnelle à l'exercice de la citoyenneté.

Mais la pandémie a aussi fait prendre conscience de certaines forces de ces établissements, qui ne sont peut-être pas toujours assez mises en évidence. Contrairement à ce que pourraient laisser penser certaines analyses superficielles, la réalité de ce qui se vit dans ces structures est complexe. En interrompant la vie ordinaire des établissements, la pandémie révèle, en creux, que les résidents peuvent habituellement y trouver une vie sociale, qui rompt avec l'isolement qui était parfois le leur à domicile ; qu'ils peuvent y bénéficier d'activités culturelles et de loisir, de soins de santé et d'interventions psychosociales (visant à préserver l'autonomie physique, cognitive et sociale). La crise rappelle aussi que le rôle des familles continue quand les personnes entrent en maison de retraite ; que des bénévoles et de nombreux intervenants extérieurs sont d'ordinaire présents dans ces établissements ; et qu'il existe une grande diversité de métiers qui concourent, chacun à sa façon, à l'accompagnement des personnes.

La troisième conclusion de ce document est que la pandémie conduit à mieux percevoir le rôle crucial joué par les professionnels, les familles et les bénévoles pour accompagner les résidents de manière globale, pour leur apporter un soin physique, mais aussi un soutien pratique et un accompagnement relationnel, et les aider à conserver le sentiment de leur identité personnelle.

Nous aurons, dans le second volet de la mission, à expliciter et à détailler l'ensemble des valeurs qui sous-tendent l'engagement des professionnels du grand âge et de l'autonomie. Mais ce premier volet nous montre déjà qu'il est une préoccupation fondamentale qui sous-tend l'engagement de ces professionnels : c'est celle du respect inconditionnel de la dignité des personnes accueillies.

La crise sanitaire fait en effet ressortir l'éthique, d'ordinaire sous-jacente, implicite, des professionnels. Elle permet, en creux, de voir à quoi ceux-ci sont attachés, ce qu'ils s'efforcent d'apporter aux résidents, le sens profond qu'ils donnent à leur mission, ce qui fait qu'ils accordent de l'importance et de la valeur à leur métier.

Au cœur de cette éthique, qui se décline dans les dix chapitres suivants – et dont on voit qu'elle dépasse largement la crise sanitaire – il y a une idée fondamentale, qui est que l'avancée en âge, la maladie ou la perte d'autonomie fonctionnelle ne doivent en aucun cas impliquer une perte de liberté ou de citoyenneté, et que chaque vie a une égale dignité intrinsèque. Les droits fondamentaux des personnes doivent être préservés quelle que soit leur situation de vie. Respecter l'identité, la singularité et l'intégrité des résidents, leurs liens, leurs attachements, faire preuve de solidarité et de sollicitude vis-à-vis des plus

vulnérables, et reconnaître que même si les personnes âgées peuvent être plus fragiles que par le passé, elles n'en restent pas moins citoyennes : voilà ce qui est au cœur de l'éthique des professionnels, et ce qu'ils essaient de préserver, même en temps de pandémie.

Pour que ces valeurs puissent trouver une traduction dans la réalité, il faut que le secteur du grand âge dispose des ressources et des moyens matériels, humains, financiers à la hauteur des missions qui lui sont confiées. C'est le sens des réformes attendues et engagées.

Pour faire vivre ces valeurs, y compris dans le contexte si difficile de la pandémie, il faut aussi tout l'engagement, toute la compétence et toute l'inventivité des professionnels. C'est à soutenir cet engagement que voudrait contribuer ce document repère.

AP-HP	Assistance publique - Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPIAS	Centre d'appui pour la prévention des infections associées aux soins auprès des établissements de santé et médico-sociaux
CVS	Conseil de la vie sociale
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
EHPA	Établissement d'hébergement pour personnes âgées
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ERER	Espace de réflexion éthique régional
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires
FHF	Fédération hospitalière de France
GIR	Groupe iso-ressources
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PTA	Plateforme territoriale d'appui
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFGG	Société française de gérontologie et de gériatrie
SSR	Soins de suite et de réadaptation
SYNERPA	Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UHR	Unité d'hébergement renforcée
USLD	Unité de soins de longue durée

1 LUTTER CONTRE LE VIRUS
SANS RENONCER À
ACCOMPAGNER DE MANIÈRE
GLOBALE ET PERSONNALISÉE
[P.20]

6 ACCOMPAGNER
LES MOURANTS, HONORER
LES DÉFUNTS, PRENDRE
SOIN DES ENDEUILLÉS
[P.57]

2 FAVORISER AUTANT QUE
POSSIBLE L'INFORMATION,
L'EXPRESSION ET LE LIBRE
CHOIX DES RÉSIDENTS
[P.26]

7 SOUTENIR
LES COLLÈGUES,
PRENDRE
SOIN DES ÉQUIPES
[P.63]

3 PRÉSERVER LES LIENS
ET LA CONFIANCE
AVEC LES FAMILLES
[P.35]

8 PRIVILÉGIER LES DÉCISIONS
FONDÉES SUR DES SAVOIRS,
COLLÉGIALES ET ASSOCIANT
LES USAGERS
[P.68]

4 RÉDUIRE AU MAXIMUM
LES CONTRAINTES
ET LES RESTRICTIONS
DE LIBERTÉ
[P.42]

9 ASSUMER SES
RESPONSABILITÉS DANS
UN CONTEXTE
ANXIOGÈNE ET INCERTAIN
[P.73]

5 PRENDRE EN COMPTE LES
SPÉCIFICITÉS DES PERSONNES
AYANT DES TROUBLES
NEUROCOGNITIFS
[P.48]

10 PRÉSERVER UN ESPACE
POUR LA PENSÉE
ET INSCRIRE LE
QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE
DANS LA DURÉE
[P.78]

1 Lutter contre le virus sans renoncer à accompagner de manière globale et personnalisée

«Protéger les résidents d'une maladie, si dangereuse soit-elle, ne doit pas nous faire oublier que notre objectif est de leur permettre de vivre dans le meilleur état de santé global – physique, mental et social – possible.»

De quoi parle-t-on ?

Les établissements accueillant des personnes âgées ont l'habitude de devoir faire face à des épidémies de grippe ou de gastro-entérite. Mais l'épidémie de Covid-19 a nécessité des mesures inédites, tant par leur ampleur que par leur durée (suspension des visites, isolement en chambre, port d'équipements de protection...). Les équipes ont aussi dû interrompre ou fortement limiter des activités qui font habituellement partie du quotidien des établissements : repas en salle à manger, animations, activités thérapeutiques, sorties... Tout cela a profondément perturbé la vie des résidences et de leurs habitants : «*Du jour au lendemain, des résidents contraints de rester dans leur chambre, sans visite autre que pour la toilette, les repas et les actes infirmiers ou médicaux : plus de visites de kinés, psychomotriciens, psychologues, ni d'animations.*» «*Rendez-vous médicaux, dentaires, annulés*» «*Prestations extérieures (coiffeur, manucure) supprimées*».

Beaucoup de professionnels ont du mal à reconnaître l'établissement : «*Il n'y a plus de vie, tout est gelé*». «*Notre lieu de vie devient un service hospitalier.*» «*J'ai l'impression de revenir vers ces structures à mouvoir que [nous avons] longtemps combattues*».

«*Nous accueillons des personnes qui souhaitent rompre la solitude et nous sommes contraints de limiter les regroupements, les moments de convivialité.*» «*Le modèle de l'EHPAD repose sur la vie sociale. Sans collectivité, il perd de sa force et de son identité : il est alors un peu comme un maintien à domicile, avec les inconvénients d'un lieu de service collectif*».

Pourquoi est-ce difficile ?

Les répondants soulignent les effets délétères des mesures de lutte contre l'épidémie. «*Manque de partage de repas, d'activités chaleureuses*», «*manque de gestes affectueux*», «*tests trop invasifs et trop répétitifs*», équipements de protection introduisant une distance, «*blouses et gants rendant impossible l'apport du toucher dans le soin*»... Ces mesures ont eu un impact négatif sur la qualité de vie des résidents («*fort sentiment d'enfermement et de solitude*», «*résidents livrés à eux-mêmes*»), sur leur état psychologique («*tristesse*», «*perte du désir de vivre*», «*augmentation importante des conduites dépressives*»), sur leur autonomie fonctionnelle («*désadaptation psychomotrice*», «*nécessité de kiné pour retrouver la marche*») et sur leur santé physique («*glissement, dénutrition, grabatisation, décès*»).

Les conséquences de l'inactivité physique sont particulièrement soulignées («*Rester en chambre, limiter les déplacements, quand la marche, l'activité physique est déjà insuffisante pour garder son autonomie*»), de même que les problèmes liés à la nutrition. Certains résidents ont retrouvé l'appétit du fait de manger en chambre, au calme et à leur rythme. Mais la plupart se sont moins bien alimentés. Aurélie Aulagnon souligne qu'au début de la crise, dans certains établissements, «*les plateaux utilisés pour servir les repas en chambre étaient ceux du petit-déjeuner, donc petits : pas d'entrée ; assiettes à dessert pour le plat de résistance. Par ailleurs, par peur des fausses routes, on passe rapidement en texture mixée, rarement appétente et accélérant la perte d'autonomie physique et cognitive*».

Les équipes comprennent la raison d'être des mesures. Mais elles vivent comme un crève-cœur le fait de devoir les mettre en œuvre. Car elles savent que pour conserver une autonomie fonctionnelle et retarder l'entrée dans la grande dépendance, il est primordial de bien s'alimenter, d'avoir une activité physique, de rester en lien avec les autres. Et elles savent l'importance des temps d'attention individuels, des moments où il est possible d'être vraiment en relation avec la personne, et «*les petits miracles [que cela rend] possible : une personne qui ne crie plus, qui est apaisée, qui reprend goût à la vie, qui communique à nouveau...*»

Pour beaucoup de répondants, «*les protocoles nuisent à notre mission d'accompagnement social au sein d'un lieu de vie*». «*Le Covid renforce l'approche sanitaire, au détriment du projet médico-social d'accompagnement des personnes*». «*Les besoins psycho-sociaux sont relégués au second plan : préservation de la vie organique, quel qu'en soit le coût psychique ou le retentissement en termes de qualité de vie.*» «*Être en bonne santé ne se réduit pas à ne pas être Covid*». «*Ce n'est pas suffisant de les exempter du virus*».

Certains professionnels ont le sentiment d'une dénaturation de leur travail. «*Nous recevons chaque semaine de nouvelles recommandations à visée essentiellement hygiéniste, qui font insidieusement "glisser" le sens du travail d'accompagnement et de lien propre à nos équipes*». «*La personnalisation de l'accompagnement n'est pratiquement plus possible.*»

Enjeux éthiques

D'un point de vue éthique, la première difficulté concerne la balance des risques et des bénéfices, et l'articulation des principes de bienfaisance et de non malfaisance.

→ Les professionnels s'efforcent de protéger les résidents des dommages que ceux-ci pourraient encourir s'ils contractaient le virus (principe de non malfaisance). Ils s'efforcent aussi d'agir pour maximiser leur santé, leur autonomie et leur qualité de vie (principe de bienfaisance). Mais les mesures prises au nom du principe de non malfaisance (pour protéger les résidents de la contamination) s'avèrent nocives pour leur santé physique, psychique et sociale. «*Il est difficile de peser le pour et le contre : bénéfice des mesures sanitaires vis-à-vis de la propagation du virus, mais risque d'isolement, de mouvements dépressifs et donc de syndromes de glissement*».

→ Les équipes ont l'habitude de comparer les risques et les bénéfices respectifs de plusieurs options. Et même si c'est parfois délicat, elles savent faire entrer dans ces calculs des éléments relevant de registres différents (aspects médicaux, psychologiques, sociaux). Elles savent, par exemple, qu'une action visant à atténuer l'inconfort d'un résident peut avoir un effet délétère sur son autonomie fonctionnelle. Mais dans le contexte de la pandémie, les risques et les bénéfices entre lesquels il s'agit d'arbitrer ne concernent pas qu'un seul individu. Les mesures sont prises au nom de l'intérêt *collectif*, pour préserver la santé de l'ensemble des résidents, et même pour préserver la santé *publique* (des résidents et des personnels). **Cela conduit les équipes à se demander ce qui est, au fond, le sens et la visée du soin et de l'accompagnement.**

→ Confrontées aux effets délétères de mesures destinées à protéger les résidents, les équipes s'interrogent sur ce qu'elles essaient de leur apporter, que ce soit en période de crise sanitaire ou en temps normal. Leur action doit-elle être guidée uniquement par la préservation de la santé, entendue comme absence de maladie? Le soin et l'accompagnement ne visent-ils pas, plus largement, à préserver l'autonomie et la qualité de vie globales? N'est-ce pas la santé dans son acception la plus large, indissociablement physique, psychique et sociale, qui doit être recherchée?

→ Plus fondamentalement, l'essentiel n'est-il pas d'apporter aux résidents un peu de paix, de confort, de joie, de préserver un peu de désir et d'envie? L'accompagnement ne devrait-il pas avoir pour visée première d'adoucir ce dernier temps de vie, surtout

lorsqu'il s'accompagne de handicaps ou de maladies? L'accompagnement a-t-il un sens, une valeur, s'il ne s'y exprime pas une forme de douceur, d'humanité, et – pour reprendre les mots de Marie de Hennezel et Philippe Gutton (2019) – *de tendresse*?

Que faut-il essayer d'éviter?

Il ne faut pas confondre *minimisation et suppression des risques*. Une attitude maximaliste en matière de réduction des risques conduirait à nier le caractère vital des relations humaines et à faire perdre aux résidents tout plaisir et désir de vivre. Comme l'a indiqué Brigitte Bourguignon dès le mois de septembre 2020, l'objectif devrait être de «*protéger les aînés sans les isoler*».

Il ne faut pas non plus opposer des approches qui sont en réalité complémentaires :

- **Approche individuelle ou collective** – Face à une épidémie, il n'est pas «*inéthique*» de prendre des mesures fortes pour préserver la santé collective. Mais se préoccuper du bien commun ne devrait pas conduire à sacrifier la préoccupation pour l'individu, à oublier les besoins singuliers des résidents. Comme le formule la contribution de l'association Isatis, il faut essayer d'*articuler* santé collective et souci de chaque personne.
- **L'EHPAD : lieu de vie ou lieu de soin?** – La crise sanitaire a ravivé la querelle entre ceux qui estiment que les établissements sont trop médicalisés et ceux qui pensent qu'ils ne le sont pas assez. Or, ce sont à la fois des lieux de vie, où les résidents devraient pouvoir habiter au sens fort du terme, et se sentir chez eux, et des lieux offrant, lorsque c'est nécessaire, des compétences et des ressources en santé. Il n'y a pas lieu d'opposer les deux dimensions.
- **Le «*cure*» et le «*care*»** – Selon certains répondants, la pandémie a entraîné «*une résurgence de la culture sanitaire, soignante, hygiéniste*». Et de fait, il ne faudrait pas que la lutte contre l'épidémie conduise insidieusement à adopter une vision réductrice de la santé. Pour autant, il ne faut pas opposer l'approche (bio)médicale (le *cure*) et l'approche psychosociale (le *care*). Car les résidents ont tout autant besoin de professionnels compétents en matière de besoins psychologiques et sociaux que de professionnels capables de prévenir les risques sanitaires (qu'il s'agisse du virus ou des autres risques gériatriques : déshydratation, escarres, dénutrition, dépression, risque thromboembolique...). Il faut d'autant moins opposer ces dimensions que ces aspects sont très étroitement liés. C'est par exemple au travers d'activités dites «*sociales*» que les résidents préservent leur santé

et leur autonomie fonctionnelle : «*La prise en soin des personnes âgées fragiles repose sur la compensation des vulnérabilités sociales et cognitives par l'interaction avec l'autre, souvent au cours d'un repas ou d'une activité motrice, qui permet de lutter contre la vulnérabilité psychique. C'est dans le lien social que repose le cœur même du soin*» (Régis Aubry et Thomas Tannou).

Quelques repères

Trois repères paraissent pouvoir guider l'action.

Continuer de concevoir l'accompagnement de manière globale

L'accompagnement médico-social envisage les personnes de manière globale. Ce qu'il s'agit de promouvoir au bout du compte, c'est le respect de la personne dans sa dignité, son identité et son intégrité. Cette visée ultime ne doit jamais être perdue de vue. Or, comme le rappelle la philosophe Simone Weil dans *L'enracinement*, à l'instar du corps, l'âme aussi a ses besoins. Il y a une certaine nourriture nécessaire à la vie de l'âme.

Même en temps de crise sanitaire, les résidents ont besoin d'avoir des conversations, des échanges nourrissants. Ils ont besoin d'une présence bienveillante à leurs côtés, de se sentir en sécurité; de pouvoir chaque jour s'asseoir et se lever, même si c'est avec de l'aide et pendant un temps limité; d'avoir accès à la nature, de sentir le vent, les rayons du soleil se poser pendant quelques instants sur leurs épaules. La vie humaine ne se réduit pas à la vie biologique, à ce que Walter Benjamin appelle «*la vie nue*». Elle est indissolublement physique, psychique, relationnelle, affective, sociale, religieuse, spirituelle.

N'omettre de prendre en compte ni les risques gériatriques habituels ni les bénéfiques procurés par les actions ordinaires d'accompagnement.

Il ne serait pas éthique de faire preuve de légèreté dans la lutte contre l'épidémie. Cependant, lorsque nous sommes confrontés à un risque majeur, celui-ci a naturellement tendance, d'une part, à occulter les autres risques et, d'autre part, à invisibiliser les bénéfices des actions que nous réalisons ordinairement. Obnubilés par le virus, nous risquons d'oublier à la fois :

- les autres risques : déshydratation, dénutrition, chutes, troubles de l'humeur, sarcopénie, perte d'autonomie physique et cognitive...
- et les bénéfiques apportés aux résidents par le partage des repas, les moments de convivialité, les animations, les séances de kinésithérapie, d'orthophonie ou d'art-thérapie.

Si en temps ordinaire, on a parfois du mal à mesurer les bénéfices de ces actions, la crise montre ce qu'il en coûte de les arrêter. Elle prouve, si besoin en était, que ce ne sont pas des activités occupationnelles ou compassionnelles.

Au lieu d'une règle unique avec des dérogations, essayer de proposer une série de dispositifs personnalisés, adaptés à la situation de crise.

Les mesures de lutte contre l'épidémie ne pèsent pas de la même façon sur les résidents. Par exemple, les restrictions de déplacement n'ont pas le même impact selon que l'on sort peu de sa chambre habituellement, ou que l'on aime aller se promener tous les jours dans le parc ; ou selon que les résidents avec lesquels on a plus particulièrement noué des liens habitent ou non au même étage.

Il y a plusieurs façons de tenir compte de ces différences. La première consiste à fixer une règle générale, identique pour tous, quitte à en atténuer la rigueur par des dérogations. Cela ne permet pas une véritable individualisation. Une autre approche consisterait, comme le propose Julie Micheau, à analyser (comme on le fait hors des périodes de crise) ce qui compte le plus pour chaque résident, ce à quoi il tient particulièrement ; à voir comment il serait possible de le préserver ; et à travailler avec tous (résidents, familles, professionnels) à l'acceptabilité de la cohabitation de régimes de sécurité sanitaire différenciés. Cette approche impliquera dans un premier temps une charge de travail supplémentaire. Mais à terme, les avantages pourraient bien être supérieurs aux inconvénients. Car cela n'a pas du tout le même sens d'avoir une règle unique avec des dérogations, ou un système conçu d'emblée comme une somme de dispositifs personnalisés.

Comment faire concrètement ?

Pour la plupart des contributeurs et des répondants, même en contexte de crise sanitaire, et même si les moyens humains sont limités, il faut tout faire pour maintenir un accompagnement individualisé, empathique et bienveillant.

Selon Dominique Monneron, il faudrait *«maintenir autant que possible ce qui donne à la vie sa saveur et sa grandeur, en particulier le partage des repas (fût-ce sur le seuil d'une chambre face à son voisin, ou avec un seul invité), le plaisir de l'animation (même si les couloirs ont remplacé les salles d'activité) et le contact physique (même s'il exige une grande attention aux mesures barrières)»*.

Un répondant indique lui aussi travailler avec son équipe sur trois axes : *«nutrition et notions d'appétence et de convivialité ; effets de la non mobi-*

lité ; vie sociale organisée en petits groupes». Le maintien d'une personnalisation suppose d'être à l'écoute de ce qu'expriment les résidents (cf. chapitre 2) et une analyse collégiale des situations (cf. chapitre 8).

Un grand nombre de répondants décrivent des actions pour permettre que les intervenants extérieurs (pédicure, kinésithérapeute, socio-esthéticienne) puissent continuer de venir et pour que les interventions (activité physique adaptée, orthophonie, ergothérapie, psychomotricité...) puissent se poursuivre. *«Les activités d'art-thérapie, de réminiscence, de soutien psychologique peuvent être maintenues en petit groupe ou en individuel.» «Mise en place d'animations individuelles en dégageant du temps aux soignants dans leur fiche de tâche : fonctionne très bien!» «Les bénévoles devraient pouvoir continuer de fréquenter l'établissement»*.

La page Facebook *«Stop à l'isolement»* (www.facebook.com/stoplisolement) propose de multiples contenus pouvant servir de support à des animations individuelles en chambre (Delphine Dupré-Lévêque). Mentionnons également les ateliers mémoire et activités de motricité proposés par l'association Delta 7, par le biais de sa web TV (www.delta7.org), ainsi que le festival culturel *Ehpad'ons-nous*, proposé par l'*Institut méditerranéen des métiers de la longévité* dans des EHPAD et résidences services (<https://ehpadons-nous.fr>).

Et demain ?

→ La crise sanitaire a paradoxalement permis de redécouvrir deux intérêts majeurs des lieux de vie collectifs, qui ne sont pas assez reconnus en temps normal : la possibilité pour les résidents de ne pas être seuls, d'avoir une vie sociale, des liens, des relations, qu'ils n'auraient pas forcément à domicile et l'opportunité de bénéficier dans la résidence d'animations et d'activités thérapeutiques.

→ La crise montre également en creux que ce qui fait que nous tenons à la vie, que nous sommes animés d'un élan vital, ce sont d'abord les liens, les relations, les échanges que nous pouvons avoir avec nos semblables, et d'abord avec les personnes que nous aimons. C'est un élément important à prendre en compte quand on réfléchit au sens de l'accompagnement.

→ Comme le remarquent Colette Eynard, Kevin Charras et Fany Cérèse, la pandémie a enfin montré l'impact de l'architecture des établissements.

Ceux qui disposaient d'espaces communs à proximité d'un petit nombre de chambres ont souvent pu préserver une vie sociale. Ceux qui étaient organisés selon un modèle hospitalier (espaces communs au rez-de-chaussée et étage dédié à l'hébergement) ont eu plus de difficultés à le faire. De même, la crise conduit à se demander si un espace privatif peut vraiment n'être constitué que d'une chambre. Ne faudrait-il pas y intégrer un coin cuisine? Plus généralement, l'accès direct à des espaces verts, à un jardin, la présence d'animaux domestiques, en favorisant le rapport à la nature si nécessaire à tout être humain, aurait un effet positif sur la santé physique et mentale des résidents et plus important encore sur leur bien-être.

POINTS CLÉS

- La préoccupation de tous devrait rester la santé globale des résidents, qui est indissociablement physique, psychique et sociale.
- Quand on se demande comment lutter contre l'épidémie, il ne faut pas omettre de faire entrer dans la balance les risques gériatriques habituels (sarcopénie, dénutrition, perte d'autonomie cognitive...) et les bénéfices des activités et animations ordinairement proposées aux résidents.
- Au lieu d'une règle unique et des dérogations, il faudrait privilégier des projets personnalisés propres aux périodes de crise sanitaire.
- L'architecture des établissements et leur aménagement, tant intérieur qu'extérieur, jouent un rôle déterminant dans la possibilité de proposer un accompagnement global et personnalisé même en période de crise sanitaire.

Les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive sont nombreuses dans les établissements d'hébergement (cf. chapitre 5). Parmi elles, les personnes vivant avec la maladie de Parkinson ont deux particularités qui les rendent particulièrement vulnérables en situation de crise sanitaire.

L'importance d'une prise médicamenteuse à horaires fixes...

Pour schématiser les choses, la maladie de Parkinson se caractérise par des cycles de «on» (où la personne peut bouger sans trop de raideur) et de «off» (où elle peut très difficilement bouger). La prise de médicaments a tendance à lisser ce phénomène. Mais pour que le cerveau soit régulièrement alimenté en dopamine, il faut que les médicaments soient pris dans la demi-heure avant la phase «off» prévue. En établissement d'hébergement, il est parfois difficile – même en temps normal – de respecter ces prises à horaires fixes, du fait des tensions en personnel et, parfois, des ruptures de stock de médicaments. Ces difficultés sont accentuées dans un contexte de crise sanitaire. Elles ont cependant des conséquences très négatives pour les personnes malades.

...et de la continuité des soins de kinésithérapie et d'orthophonie

La maladie de Parkinson touche les facultés motrices. C'est la raison pour laquelle les personnes qui en sont atteintes bénéficient souvent de séances de kinésithérapie et d'orthophonie, qui «réduquent» la lenteur et la raideur. Ce ne sont pas des soins de confort, mais bien des soins indispensables à la vie des malades, dont l'interruption a des conséquences particulièrement délétères. Priver les personnes de ces thérapies ou en réduire la fréquence est très préjudiciable, car il faudra alors un temps considérable pour récupérer les fonctions perdues. Pour se déplacer, et même pour porter sa fourchette à sa bouche, tout devient alors extrêmement compliqué. Cela touche également la faculté de la personne à s'exprimer. Outre l'impact majeur sur l'autonomie fonctionnelle, l'effet psychologique sur l'estime de soi est par conséquent majeur. En établissement d'hébergement, ces séances sont assez souvent assurées par des intervenants extérieurs. Certaines structures ont trouvé une solution pour que ces interventions puissent perdurer pendant la crise sanitaire : ils protègent les intervenants. Les kinésithérapeutes mettent des gants et les orthophonistes opèrent derrière une vitre en plexiglas, ce qui permet à la personne malade de faire les exercices.

Très importante est la formation des personnels soignants et aides-soignants aux spécificités de la maladie de Parkinson et des autres maladies neuro-évolutives. C'est la raison pour laquelle l'association *France Parkinson* a mis en place un programme de formation spécialement dédié aux professionnels des établissements. Pour en savoir plus sur ces modules de formation, en présentiel et en *e-learning*, on peut contacter l'association :

👉 www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/informer-former-maladie-traitements-aides/formations-professionnels

Comme la maladie de Parkinson, d'autres maladies chroniques nécessitent une rigueur des prises médicamenteuses et des soins de rééducation de type kinésithérapique.

2 Favoriser autant que possible l'information, l'expression et le libre choix des résidents

«Ce qu'on désire, c'est être égaux. On est comme tout le monde. On a besoin d'aide, mais on est comme tout le monde.»
(Philippe Wender, président de l'association Citoyennage)

De quoi parle-t-on ?

→ Depuis le début de la crise, la parole des personnes accueillies ne paraît pas toujours avoir été recueillie autant qu'il aurait été souhaitable. Nous verrons au chapitre 8 ce qu'il en est de la démocratie médico-sociale. S'agissant de leur parole individuelle, les répondants indiquent que celle-ci a surtout été recueillie sur deux sujets : la venue des familles (il a été demandé aux résidents s'ils souhaitaient recevoir la visite de leurs proches) et la vaccination. C'est surtout à l'occasion de ce dernier sujet qu'ont été rappelées la nécessité d'une information claire, loyale, transparente et adaptée, ainsi que l'obligation de rechercher un consentement à la fois libre (non contraint) et éclairé (donné en connaissance de cause). Pour le reste, il est semble-t-il assez peu donné aux résidents l'opportunité d'accepter ou de refuser (Alain Koskas).

→ «Les décisions se prennent sans les consulter, voire sans les informer». Un certain nombre de choix ne sont pas offerts («Tests PCR présentés comme une obligation.»). D'autres choix ne sont offerts qu'en apparence («Sorties possibles à condition d'être ensuite placé en quatorzaine : choix ou ultimatum?»). Les résidents ne paraissent pas non plus beaucoup consultés, ni pour savoir comment ils vivent les

choses, ni pour connaître leurs souhaits («Personne ne demande aux résidents eux-mêmes ce qu'ils veulent»). Ceux-ci ne semblent pas non plus toujours informés, ni de l'évolution de la situation sanitaire dans le pays, ni de la situation et des mesures prises dans l'établissement («Je ne suis informé de rien. On ne sait rien de ce qui se passe dans la résidence.»), ni même, parfois, de leur propre état de santé («des personnes testées à qui on a caché qu'elles étaient positives»). Les familles semblent davantage informées que les résidents.

→ Même en temps normal, le droit au libre choix n'est pas toujours respecté : «On ne leur demande pas beaucoup leur avis. Ce n'est pas du tout entré dans les mœurs. Ça évolue beaucoup plus vite avec les enfants, dont la participation est sollicitée». Comme le notent Marie-Françoise Fuchs et Anne-Sophie Moûtier, certains établissements paraissent accorder des pouvoirs décisionnels importants à la famille. D'autres envisagent de façon très large le pouvoir des tuteurs familiaux et des mandataires judiciaires, dès lors qu'une mesure de protection a été prononcée.

Pourquoi est-ce difficile ?

Il peut être délicat, en temps de crise, de permettre l'exercice du libre choix.

La gravité de la pandémie, conjuguée au manque de personnel, fait parfois qu'il n'y a pas véritablement d'alternative («*Les moyens ne sont pas là, qui permettraient de faire autrement*»). Les équipes ont parfois fait le choix de privilégier la rapidité et l'efficacité («*La nécessité d'une grande réactivité a été déterminante pour assurer la protection des résidents vulnérables et des salariés : l'exercice des droits n'a pas été considéré comme prioritaire*»). Et la rapidité des annonces gouvernementales n'a pas toujours laissé le temps d'informer les résidents.

Ces situations génèrent un inconfort éthique chez les professionnels.

En effet, ceux-ci savent l'importance de donner à la personne l'occasion de se déterminer par elle-même. Mais le sentiment de responsabilité entraîne des phénomènes de sur-protection : «*Nous voulons tellement protéger les résidents que nous oublions de leur demander leur avis, leurs envies*». Or ceux-ci souhaitent être informés. Philippe Wender, résident et président de l'association Citoyennage, observe : «*On parle beaucoup du virus au restaurant de l'établissement. Les gens regardent les informations, les chaînes d'info en continu. Ils écoutent les allocutions du président de la République.*»

De plus, prendre les décisions qui les concernent n'est pas un privilège mais un droit reconnu aux individus à leur majorité. Or, pendant la crise sanitaire, «*l'autorité prend le pas sur l'accueil. Les professionnels voient leur pouvoir sur les résidents renforcé, et les résidents – déjà soumis aux règles du collectif et aux compromis que la perte d'indépendance fait peser sur leur liberté individuelle – ne sont plus tout à fait des citoyens à part entière*» (Pascal Antoine).

Comment concilier respect des préférences et protection de la collectivité ?

«*Comment satisfaire la liberté de chacun dans une communauté ? Ce problème, quotidien dans nos établissements, est encore plus prégnant actuellement.*»

«*Beaucoup de résidents voudraient pouvoir choisir pour eux-mêmes à quel niveau placer le curseur entre sécurité et liberté. Ils expriment qu'ils préfèrent être touchés par le Covid, voire en décéder, plutôt que de se sentir entravés dans leur liberté, ou de moins voir leur famille. Demande légitime mais difficile à respecter, car dans le cas d'une maladie aussi contagieuse, la collectivité fait que la prise de risques d'une personne engage nécessairement celle des autres.*»

Enjeux éthiques

Est-on vraiment ici en présence d'un conflit entre sécurité et liberté ?

Au premier abord, il pourrait sembler que ce sont les valeurs de sécurité et de liberté qui sont ici en conflit, et que le problème est de savoir «*où placer le curseur entre liberté et sécurité*».

Quand on adopte cette manière de voir, l'existence d'un «*droit au choix*» est souvent défendue à partir de la revendication d'un «*droit au risque*». L'on argumente qu'il est illusoire de protéger les résidents contre tous les risques de l'existence ; que le fait de vivre comporte par nature des dangers. Il y a plusieurs problèmes avec cette manière de voir les choses.

→ D'abord, la difficulté n'est pas tant d'arbitrer entre la liberté et la sécurité d'un individu, mais entre les choix librement consentis par un individu (autonomie individuelle) et les risques encourus par une collectivité (bien commun). Il n'est donc pas tout à fait exact qu'«*une résidente souhaitant prendre le risque d'embrasser sa petite-fille, les deux étant d'accord, l'établissement devrait accepter*».

→ Ensuite, quand on y réfléchit un peu, il est assez curieux de revendiquer un «*droit au risque*». Dans notre vie courante, nous prenons un certain nombre de risques, par exemple quand nous prenons notre voiture, ou quand nous exerçons un métier difficile. Il ne nous viendrait pas à l'idée de revendiquer alors un droit au risque. Si nous devons revendiquer un droit, ce serait plutôt celui d'être le plus protégé possible. D'ailleurs, quand nous prenons le volant, nous souscrivons une assurance et nous considérons qu'il est du devoir des constructeurs et des responsables des infrastructures d'avoir une démarche proactive de prévention des accidents. Le «*droit au risque*» n'entre pas ici en ligne de compte. Il n'émerge, en réalité, que dans des environnements où les uns ont le pouvoir de contrôler l'existence des autres. Plutôt qu'un droit au risque, c'est un droit à l'indépendance ou à la liberté qu'il faudrait alors revendiquer.

→ Demander «*où il faut placer le curseur entre la sécurité et la liberté*», c'est enfin opposer sécurité et liberté. Or, notre expérience courante ne cesse de nous montrer que l'une est presque toujours la condition de l'autre. Dans un cachot, je ne suis pas libre, mais je ne suis pas non plus vraiment en sécurité. À l'inverse, c'est lorsque je me sens en sécurité, lorsque j'évolue dans un environnement qui me sécurise – qui me rassure et me donne des garanties de fiabilité – que je peux véritablement exercer ma liberté et ma créativité. Donald Winnicott a bien montré à quel point les jeunes enfants ont besoin de se sentir sous le regard protecteur de

leurs parents pour aller explorer le monde qui les entoure.

Ne s'agirait-il pas plutôt d'un enjeu de justice ?

→ En fin de compte, pourquoi est-il important, de favoriser l'expression, l'information et le libre choix des résidents ? Parce que nous sommes tous différents. Parce que nous ne sommes pas affectés de la même manière par les événements. Parce que nous n'avons pas la même conception du bien. Et parce qu'en tenant compte de notre vécu et de nos opinions, autrui témoigne du respect et de la considération pour notre personne, pour notre façon singulière de voir le monde. Nous savons pertinemment qu'il ne lui sera jamais possible de réaliser la totalité de nos désirs. Mais nous attendons de lui qu'il s'en préoccupe, qu'il en tienne compte autant que possible.

→ Ce respect et cette considération devraient être universels. Le droit à être informé et consulté, le droit à exercer son libre arbitre ne devraient dépendre ni de l'âge, ni du lieu de résidence des personnes. Être âgé et vivre en institution ne devrait en aucun cas signifier qu'on a moins le droit que les autres citoyens d'être informé et d'exercer sa liberté de choix. Pendant le premier confinement, les Français vivant dans un logement indépendant qui sortaient de chez eux sans raison valable ou sans attestation pouvaient être verbalisés. Les personnes âgées vivant dans un logement collectif ne devraient pas avoir plus, ni moins de droits, de ce point de vue.

→ La question n'est donc pas «*Quels risques pouvons-nous laisser courir à des personnes vulnérables ?*», mais : «*Par rapport à la façon dont l'ensemble des citoyens sont traités, le traitement des résidents est-il équitable ?*» N'abuse-t-on pas parfois du pouvoir que l'on a sur eux pour éviter de les informer, de les consulter ou de leur donner des opportunités de choix ?

Que faut-il essayer d'éviter ?

→ **Considérer les résidents uniquement sous l'angle de leurs fragilités.** Expliquer aux résidents la situation sanitaire, en France et dans l'établissement ? «*Vous n'y pensez pas ! Vous allez les affoler*». Informer les résidents des mesures prises pour lutter contre la propagation du virus ? «*À quoi bon, puisque de toute façon nous n'avons pas le choix de les mettre en œuvre ?*» Consulter les résidents sur la façon dont les consignes nationales devraient être déclinées dans l'établissement ? «*C'est totalement irréaliste : ils ne vont pas comprendre !*» Ces stéréotypes dépeignent les résidents comme profondément incapables : de comprendre une si-

tuation, d'accepter des contraintes, de mesurer les dangers, d'appréhender les conséquences de leurs décisions, de prendre leurs responsabilités.

Le bon point de départ est à l'opposé. Il consiste à reconnaître aux résidents une *présomption de compétence*. On part alors du principe que ceux-ci sont capables de comprendre les explications, de s'exprimer sur leur vécu, et de participer aux décisions, si des efforts sont faits pour adapter le discours et le rendre compréhensible. Pour recueillir le choix des personnes, il ne suffit pas en effet de donner de l'information, il faut aussi apprendre à lui donner des formes différentes selon les résidents (Cécile Filippi).

→ **Assimiler perte d'indépendance fonctionnelle et incapacité à décider pour soi.** L'avancée en âge est encore trop souvent considérée comme synonyme d'une altération des fonctions cognitives. Il est vrai qu'en vieillissant, certaines personnes ont besoin de plus de temps pour trouver leurs mots, exprimer leur pensée ou intégrer de nouvelles informations. Elles ont souvent des troubles de la vision et de l'audition, qui peuvent complexifier la communication. Elles ont parfois des problèmes de mobilité et peuvent avoir besoin d'aide dans leur vie quotidienne. Mais ces difficultés ne doivent être confondues ni avec des troubles cognitifs (cf. chapitre 5), ni avec des troubles du jugement ou du discernement. «*La parole est parfois altérée, mais pas toujours*» (Marie-Françoise Fuchs).

La perte d'autonomie ou d'indépendance *fonctionnelle* (avoir des déficiences motrices ou sensorielles, avoir besoin d'aide dans la vie quotidienne) est une chose tout à fait différente de la capacité d'autodétermination *morale* (pouvoir faire des choix, être capable d'indiquer ses souhaits, ses préférences). «*Les soignants, nous dit la fille d'une résidente, ont été surpris que je demande que ma mère soit associée à une discussion, alors qu'elle a juste une déficience auditive. Elle a du mal à entendre, mais elle a toute sa tête !*»

→ **Assimiler mesure de protection juridique et incapacité à décider pour soi-même.** De même, l'autonomie *civile* (être ou non en tutelle ou en curatelle) est trop souvent confondue avec l'autonomie *morale* (être capable de discernement et de jugement). Une personne peut être juridiquement protégée et rester parfaitement capable de comprendre les informations et de prendre des décisions. C'est pourquoi il convient d'essayer de l'informer, par des moyens appropriés. Et lorsqu'elle est en état d'exprimer sa volonté, elle prend seule (ou si elle le souhaite avec l'assistance de son protecteur) les décisions relatives à sa santé. Le même principe vaut lorsque le résident a désigné une personne de confiance. Comme le rappelle Séverine Laboue, l'existence d'une personne de confiance ne devrait pas conduire à ne plus écouter la parole et les souhaits du résident.

Quelques repères

«Ce que vous faites pour moi, mais sans moi, vous le faites contre moi». Cette formule qu'auraient utilisée Gandhi et Nelson Mandela est un premier point de repère. Elle signifie qu'il convient de :

- considérer qu'à de rares exceptions près, chacun peut recevoir une information, même partielle, dès lors que celle-ci est délivrée de manière adaptée,
- reconnaître que chacun a quelque chose à livrer de sa pensée, de son vécu et donner à chacun l'occasion d'exprimer, à sa façon, ce qui lui importe, ce qu'il vit, ce qu'il ressent,
- toujours maintenir des opportunités de choix, même si les options sont réduites,
- associer au maximum les résidents aux décisions qui les concernent, tenir compte autant que possible des oppositions et des refus, et rechercher les compromis qui permettent de respecter au mieux la volonté de la personne.

Autrui peut être une menace, mais il est plus souvent une ressource pour l'expression des préférences et l'exercice du libre choix. Bien sûr, il faut lutter contre le paternalisme et le maternalisme, éviter que soignants ou familles ne s'expriment à la place de la personne lorsque celle-ci peut parler en son nom propre, et rappeler que lorsque la personne ne peut s'exprimer, proches et soignants devraient se demander ce qu'elle aurait souhaité, si elle avait pu décider.

Mais dans le même temps, il faut reconnaître que lorsque nous avons une décision importante à prendre, nous apprécions de pouvoir en discuter avec des personnes compétentes, et avec des personnes qui nous connaissent et en qui nous avons confiance. Cela nous permet de nous faire notre propre idée, parfois de changer d'avis, en tout cas de prendre, au final, une décision qui nous ressemble. Les personnes âgées qui résident en établissement ne sont pas différentes. Il convient donc de leur donner des opportunités de choix, et de ne pas les influencer abusivement, mais aussi de les informer de manière claire, loyale, transparente et adaptée, et de leur donner des occasions d'en parler avec les personnes de leur choix.

Comment faire concrètement ?

Pour choisir véritablement, il faut comprendre la situation, les options qui s'offrent à soi et les conséquences prévisibles des différentes options.

La qualité de l'information est donc primordiale. Philippe Wender (résident et président de l'association Citoyennage) en témoigne : «*Dans la résidence sont organisées des réunions d'information par étage. On en discute aussi avec la direction, l'animatrice, la psychologue. On était trente à la réunion d'information. C'est beaucoup! Et il y a une confiance dans l'information qui est donnée*».

Une contributrice raconte : «*Une dame de 90 ans voulait aller au mariage de son petit-fils, en très petit comité. Toute l'équipe : "C'est pas possible! Elle va nous ramener le Covid! Vous ne vous rendez pas compte!" Je suis allée voir la résidente : elle risquait de ramener le virus. Elle allait être en isolement. C'était notre procédure... "Mais Docteur, regardez derrière vous ce que j'ai. J'ai prévu! J'ai compris! J'irai au mariage, et au retour, je resterai confinée. J'en profiterai pour faire des boules de Noël en avance. Si je dois mourir du Covid, je mourrai du Covid!"*».

La question a été soulevée de savoir s'il convient d'interroger de manière proactive et anticipée les résidents sur leurs souhaits en matière de santé, notamment s'agissant du niveau d'engagement dans les soins.

Pour l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (5 avril 2020), «*le déclenchement d'un interrogatoire systématique ne paraît pas souhaitable. L'essentiel est d'être à l'écoute du résident qui souhaiterait évoquer ce sujet et de la personne de confiance et de la famille auxquelles le résident aurait transmis ses souhaits*». Selon l'Association des jeunes gériatres, ce sujet devrait être systématiquement discuté au moment de la réalisation des projets personnalisés de soins. La rédaction de directives anticipées devrait être accompagnée, si possible avec une personne de confiance et systématiquement avec un médecin ou une infirmière de pratique avancée. Il convient surtout d'éviter de demander aux résidents de rédiger des directives sous la pression, au pire moment de la crise, et sans accompagnement.

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP a proposé un formulaire pour aider ceux qui le souhaitent à écrire leurs directives anticipées ou à les remanier en contexte de crise sanitaire (<http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/04/DA-COVID.pdf>). De son côté, la Fédération JALMALV a conçu il y a quelques années un jeu de cartes intitulé «*À vos souhaits*» pour permettre aux équipes

d'aborder le sujet de la fin de vie avec les résidents qui le veulent (<https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/action/jeu-de-cartes-a-vos-souhaits>). S'il importe de consulter les résidents sur les sujets qui nous préoccupent, il convient aussi de leur donner l'occasion de s'exprimer sur ce qu'ils souhaitent, sur ce à quoi ils sont attachés et sur ce qu'ils voudraient préserver en priorité.

Plusieurs répondants observent que *«recueillir la parole des résidents nécessite du temps et une capacité d'écoute»*, mais que cela est presque toujours possible. Ils préconisent pour cela d'*«impliquer l'ensemble des professionnels, et pas seulement les psychologues et animatrices, afin de prendre le temps de l'écoute et du recueil des avis et préférences.»* Le psychologue Jean-Luc Noël (2020) a montré tout l'intérêt qu'il y a de recueillir, pendant la crise, la parole de résidents.

Et demain ?

Un projet personnel plutôt qu'un projet individualisé – Pour Michel Billé, la pandémie montre que ce qu'il faut, ce n'est pas un projet individualisé qui s'applique à chaque individu, mais un projet personnel qui part de chaque personne. *«À l'armée, on a "individualisé" mon uniforme en coupant à ma taille les manches de la veste et le bas du pantalon. Or, ce qu'il faudrait, ce n'est pas un uniforme adapté pour chacun, mais un projet personnel qui parte de chacun. Sartre disait que l'homme est projet, et qu'il serait d'abord ce qu'il a projeté d'être. La vraie question n'est donc pas : "Quel est ton projet ?", mais ma capacité à te regarder comme un homme en projet, en développement. Les soignants, les responsables de structure, sont presque tous capables de cela !»*.

Responsabiliser plutôt qu'interdire – La pandémie a mis en lumière la difficulté qui est la nôtre de raisonner et de sécuriser autrement que par l'interdit : *«En temps normal, nous cherchons à rendre le résident acteur, à le responsabiliser. Une hôtelière a émis l'idée de confier des paquets de lingettes virucides aux résidents et que ceux-ci soient responsables de la désinfection de leurs poignées de portes et interrupteurs. Cela n'a pas encore été mis en place, mais je trouve l'idée intéressante.»*

POINTS CLÉS

- La plupart des résidents veulent être écoutés, informés, s'exprimer librement et prendre les décisions qui les concernent, ou y participer à la mesure de leurs moyens.
- Le fait d'être âgé et de vivre en collectivité ne devrait pas les priver de ce droit fondamental.
- Avoir besoin d'aide dans sa vie quotidienne n'implique pas une perte de la capacité de choix.
- Pour prendre des décisions qui leur ressemblent, les résidents ont – comme tout le monde – souvent besoin d'en parler avec des personnes qui les connaissent et en qui ils ont confiance.

Les résidents des EHPAD sont prioritaires dans la campagne de vaccination contre le Covid.

Cette vaccination n'étant pas obligatoire, leur volonté, lorsqu'elle peut s'exprimer, doit être considérée et respectée.

Pour pouvoir être regardé comme l'expression de la volonté du résident, le consentement doit toutefois être libre et éclairé : il ne doit pas résulter de pressions ou de manipulations et le résident doit avoir des capacités de jugement et de discernement.

Comme des incertitudes demeurent sur l'efficacité et les risques liés au vaccin qui est proposé aux résidents, comme certains ont des capacités cognitives fragilisées, et comme certains sont juridiquement protégés, les équipes se posent beaucoup de questions : qui informer ? Qui autorise ? Qui décide ? Comment ? Quel degré de compréhension faut-il pour pouvoir considérer que le résident consent valablement ? Est-il possible de vacciner les personnes hors d'état de consentir ? Comment éviter que des tiers n'abusent de la faiblesse des résidents pour faire prévaloir leur propre conviction ? Que faire lorsque le résident refuse la vaccination ?

Ces questions se posent (ou devraient aussi se poser) pour les autres campagnes de vaccination (par exemple contre la grippe saisonnière) et les autres décisions de santé. Elles sont complexes et de nombreux auteurs ont contribué à les éclairer (voir plus bas). Nous suggérons que pour les aborder, les équipes devraient prendre quatre habitudes et distinguer trois grandes situations.

Quatre habitudes à prendre

→ **Rechercher si le résident a désigné une personne de confiance ou s'il fait l'objet d'une protection juridique et vérifier (le cas échéant) le périmètre exact de la mesure** – Si un tuteur ou un curateur a été désigné par le juge, ou si un membre de la famille a été habilité, est-il investi d'une mission extrapatrimoniale ou sa mission ne concerne-t-elle que les biens (et non la personne) du protégé (Drunat et al. 2020) ? Si une mission de représentation a été confiée, couvre-t-elle le consentement aux soins de santé ? Selon leur statut, ces tiers n'ont en effet ni les mêmes droits, ni les mêmes pouvoirs (UDAF, 2020).

→ **Délivrer une information loyale et individualisée** – Au lieu de présumer que certains résidents ne pourront recevoir l'information, une présomption de compétence est accordée. L'information ne vise pas à obtenir l'adhésion mais bien à permettre au résident de se déterminer. L'on s'abstient donc autant des fausses promesses que de toute forme de chantage. Même en tutelle, le résident est informé de ses droits (il peut refuser d'être vacciné), des raisons pour lesquelles la vaccination est proposée, de ce que l'on sait du vaccin, de ce que l'on peut en espérer et des risques associés. Les explications sont individualisées et adaptées à la personnalité du résident et à ses capacités de compréhension. L'information est donnée oralement (éventuellement avec un support écrit), ce qui permet au résident de poser des questions et de demander des précisions. Si celui-ci le souhaite, les informations peuvent aussi être délivrées à sa personne de confiance ou au protecteur chargé par le juge de l'assister ou de le représenter dans ces matières.

→ **Créer les conditions pour que les résidents puissent se déterminer** – Quand nous devons prendre une décision importante, nous apprécions de pouvoir en discuter avec des personnes qui nous connaissent et en qui nous avons confiance. Nous nous forgeons progressivement un avis, qui peut changer au fil du temps et en fonction de l'évolution des connaissances. Il est donc important que les résidents puissent avoir un temps, même court, de réflexion. Leurs proches devraient pouvoir les aider à comprendre les informations, à se forger une opinion et le cas échéant à communiquer leur décision. Ils doivent cependant se garder d'influencer indûment les résidents ou de leur imposer leur opinion (Catherine Ollivet).

La vaccination ayant une dimension collective, à côté de l'information délivrée sur une base individuelle, et avant de demander au résident de se déterminer, il peut être judicieux de donner aux résidents des occasions de discuter entre eux de ces sujets, le cas échéant avec leurs familles et leurs représentants, par exemple dans le cadre du CVS (Hirsch, 2020). Si une position commune se dégage dans la résidence (par exemple en faveur de la vaccination), chacun reste malgré tout libre de choisir individuellement.

Créer les conditions d'un libre choix ne signifie pas qu'il faut forcer chaque résident à se déterminer. Les résidents doivent aussi pouvoir changer d'avis (y compris entre deux injections). La décision devrait être tracée, mais ne devrait pas nécessairement se traduire par la signature d'un document. Dans le cadre d'un soin et non d'une recherche, ce formalisme peut à bon droit paraître excessif (Gilles Berrut).

→ **S'assurer de la validité du consentement** – Que le résident accepte ou refuse la vaccination, il revient à ceux qui recueillent son consentement de s'assurer de son caractère libre et éclairé. La liberté du consentement peut être garantie en s'entretenant individuellement avec le résident, au moins pendant une partie de l'entretien. Pour apprécier les capacités de discernement et de jugement, l'on peut se poser les questions suivantes. Le résident comprend-il :

- pourquoi la vaccination lui est proposée ?
- qu'il a le droit de refuser ?
- les avantages et les inconvénients de chaque option (ou du moins ce que pourraient être les implications concrètes de sa décision) ?
- que le vaccin semble protéger contre les formes graves mais n'empêche pas forcément de contracter la maladie ?

Pour s'en assurer, on peut par exemple demander au résident de reformuler avec ses propres mots ce qu'il a compris. Enfin, celui-ci peut-il expliquer ce qui motive son choix, ou ce qui l'a éventuellement conduit à changer d'avis (Gzil, 2009) ?

Les capacités requises paraissent devoir être les mêmes pour consentir ou pour refuser valablement la vaccination. Le seuil de capacité requis ne devrait pas être fixé trop haut.

Soulignons à ce propos qu'un résident peut avoir des troubles cognitifs légers, par exemple liés à une maladie d'Alzheimer débutante, et rester capable d'exprimer valablement sa volonté.

Trois situations à distinguer

S'il importe toujours de procéder avec prudence, et au cas par cas, trois grandes situations peuvent se présenter.

→ SITUATION 1

Le résident, en état d'exprimer sa volonté, accepte (ou refuse) clairement la vaccination

Si le résident, dont le discernement et le jugement ne sont pas altérés, accepte la vaccination, dans la mesure où les bénéfices du vaccin paraissent supérieurs aux risques, celle-ci pourra avoir lieu. Le consentement devrait cependant être vérifié juste avant l'injection, et renouvelé avant la seconde injection.

Si le résident refuse la vaccination en connaissance de cause, en l'absence de péril imminent, l'on ne peut en principe pas passer outre son refus. Dans ce cas, le refus, surtout s'il est réitéré, doit être respecté, quelle que soit la façon dont il est exprimé, et quelle que soit sa motivation. La personne peut vouloir que les doses profitent à d'autres catégories de la population, être opposée par principe aux vaccins, ou ne rien vouloir faire qui pourrait avoir pour effet de prolonger sa vie. Il n'y a en principe pas à juger son choix, qui doit être respecté (CSP L.1111-4 al.2).

Depuis l'ordonnance n°2020-232 du 11 mars 2020 (entrée en vigueur le 1er octobre 2020), cette règle vaut pour tous les majeurs, y compris pour ceux qui font l'objet d'une tutelle à la personne. En matière médicale, la personne conserve son autonomie pour les décisions qui la concernent dès lors que son état le permet. Le consentement préalable du tuteur n'est plus requis. En cas de désaccord avec le choix de la personne, celui-ci peut saisir le juge (Drunat et al. 2020).

→ SITUATION 2

Le résident ne paraît pas en état d'exprimer valablement sa volonté :

■ (2a) ...et ne s'oppose pas à être vacciné.

Lorsque le discernement et le jugement du résident sont altérés, même si celui-ci n'exprime pas d'opposition à la vaccination, les tiers doivent décider sans son consentement. En principe, il n'est pas possible de pratiquer un acte médical sans le consentement de la personne (CSP L.1111-4 al.4). On n'est pas ici dans une situation de péril imminent, où une menace grave sur la santé ou la vie imposerait des soins immédiats. De plus, dans le cas d'un acte de prévention, la nécessité d'agir sans le consentement n'est pas évidente. L'on pourrait considérer que le bénéfice collectif de la vaccination renforce la nécessité d'agir, mais les textes ne l'évoquent pas. Cette nécessité devra donc être évaluée au cas par cas. Deux situations peuvent alors se présenter.

- *Si un protecteur a été désigné ou habilité par le juge avec un mandat de représentation de la personne (C Civ 459-2), il a le pouvoir d'autoriser la vaccination. Après avoir été informé comme l'aurait été l'intéressé, il peut refuser, autoriser ou ne pas s'opposer à l'acte. S'il refuse, le médecin ne saurait procéder à la vaccination sans autorisation du juge. Pour se déterminer, le protecteur du résident tient notamment compte, si elles sont connues, des habitudes antérieures de la personne (en matière de vaccination contre la grippe ou vis-à-vis du H1N1 par exemple).*
- *Si le résident dans l'incapacité de consentir n'a pas de protecteur ayant une mission de représentation relative à sa personne, la décision revient au médecin (CSP L.1111-4 al. 5 et 6). On peut souhaiter qu'elle soit collégiale. Le médecin doit recueillir l'avis de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou d'un proche. Cet avis n'est pas une autorisation mais un simple témoignage de ce qu'aurait décidé la personne, compte tenu de sa personnalité, de ses valeurs et de ses habitudes antérieures en matière de vaccination. L'avis de la personne de confiance prévaut, mais il n'est lui aussi qu'un témoignage sur la décision qu'aurait prise le résident s'il avait été conscient et lucide. La loi accorde donc une place aux proches du résident, mais non pas un pouvoir de décider. Le médecin les prévient, les informe, les consulte même le cas échéant, mais ceux-ci n'ont pas le pouvoir d'autoriser ou de refuser la vaccination (Gatti & Raoul Cormeil 2021).*

■ (2b) ...et s'oppose à la vaccination.

Que faire lorsqu'un résident n'a apparemment pas les capacités de discernement et de jugement qui seraient requises pour accepter ou refuser la vaccination de manière éclairée, mais s'y oppose, que ce soit par des paroles, des gestes

ou toute autre forme d'expression ?

La nécessité de l'acte doit, ici encore, être appréciée au cas par cas. Compte tenu du double aléa que constituent la contamination et le décès (ou la forme grave de la maladie) qui pourrait résulter d'une contamination, cette nécessité reste très relative. Dans ce contexte, peut-il être légitime d'imposer au résident un geste qu'il vit comme une violence ? La balance des risques et des bénéfices reste-t-elle, alors, vraiment favorable (Véron, 2021) ?

D'un point de vue éthique, face à une personne privée de ses capacités discernement et de jugement, il faut savoir être attentif aux oppositions « bruyantes » mais aussi aux oppositions plus discrètes, comme une main qui se crispe ou un bras qui se retire au dernier moment. Même si l'opposition ne paraît pas lucide, il peut être légitime de différer la vaccination. Il conviendra alors d'essayer de comprendre quelle perception, quelle crainte, quelle incompréhension l'opposition du résident peut exprimer. Cette opposition peut aussi être le signe que le soignant ne s'y prend pas bien, ne fait pas preuve d'assez de tact ou de douceur. Elle peut être un appel à sa vigilance et à son humanité (Virginie Ponelle). Si malgré des tentatives répétées il s'avère impossible d'obtenir l'adhésion du résident à l'injection, il est peut-être préférable de renoncer à le vacciner et de mettre en œuvre d'autres stratégies pour minimiser les risques de contamination.

→ SITUATION 3

Les capacités de discernement et de jugement du résident sont fluctuantes et la volonté du résident incertaine

Une dernière situation survient lorsque les capacités de discernement et de jugement du résident ne sont ni totalement absentes, ni totalement présentes. Celui-ci n'est pas totalement (ou pas en permanence) en état d'exprimer sa volonté. Mais il n'est pas non plus en permanence (ou totalement) hors d'état de l'exprimer.

Cette situation n'est pas rare dans les EHPAD, où les résidents avec une maladie d'Alzheimer modérée, par exemple, peuvent (du fait du caractère fluctuant et évolutif des symptômes) sembler tantôt présents, tantôt absents à eux-mêmes, aux autres et au monde. À certains moments, avec certains interlocuteurs, dans certains contextes, ils sont cohérents, orientés, capables de participer aux décisions, ou du moins d'indiquer leurs préférences, leurs souhaits, ce à quoi ils sont attachés. À d'autres moments, avec d'autres interlocuteurs, dans un autre contexte, ils ne semblent plus se souvenir des échanges que l'on a eus avec eux, des explications qu'on leur a données, des décisions prises ensemble. Comme le formule Véronique Lefebvre des Noëttes (2020),

« un “non” exprimé en réponse à une personne donnée, à un moment précis, peut se transformer plus tard en «oui» avec quelqu’un d’autre : il faut savoir l’interpréter, l’accepter ».

Cette dernière situation est particulièrement délicate, car l’absence de continuité de la conscience de soi peut donner le sentiment que c’est l’identité personnelle du résident elle-même qui est en train de se déliter. Faut-il dans ce cas raisonner comme dans la première situation, ou comme dans la deuxième ? Peut-être faut-il alors apprendre à raisonner différemment.

■ D’un point de vue éthique, il s’agira, comme toujours, de favoriser autant que possible l’expression, l’exercice du choix, la participation à la décision de la personne elle-même. Un résident avec des troubles mnésiques peut ainsi consentir dans l’instant à la vaccination, si les enjeux lui sont expliqués de manière simple et concrète. Le fait qu’il ne s’en souvienne pas quelques jours ou quelques heures plus tard ne signifie pas que ce qu’il a exprimé n’a pas d’importance. D’un point de vue juridique, l’on ne pourra peut-être pas parler alors d’un authentique consentement (comme dans la première situation). L’on se rapproche en revanche de ce que la Déclaration d’Helsinki appelle un *assentiment*, c’est-à-dire un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation et des enjeux,

et sur un accord temporaire, ou sur un souvenir seulement temporaire de l’accord qui a été donné, mais sur une acceptation profonde et une confiance en autrui. Il est alors d’autant plus important de revérifier au dernier moment l’accord du résident, et de lui réexpliquer les choses juste avant l’injection, car il peut ne plus avoir présents à l’esprit les échanges qu’on a eus avec lui à ce sujet.

■ Lorsque le résident ne peut plus participer activement aux décisions, même avec une compréhension seulement partielle des enjeux et sur la base d’un éventail de choix limités, il importe alors de ne pas se référer uniquement à ses préférences ou à ses habitudes antérieures (à ce qu’étaient autrefois ses valeurs, ses souhaits), comme dans la deuxième situation. Il convient aussi d’être attentif à ce qui compte actuellement pour lui, à ce à quoi il attache aujourd’hui de l’importance ou de la valeur. Cela suppose de prendre garde à ce qu’il exprime, non seulement comme signes de confort ou d’inconfort, de plaisir ou de déplaisir, mais aussi comme signes de joie ou de tristesse. Cela implique d’essayer de comprendre ce qui a un impact sur son estime de soi, d’essayer de soutenir son identité pratique (Gzil, 2009)

RÉFÉRENCES

DRUNAT O, PETERKA N, ROMDHANI M, CARON DÉGLISE A (2020)
Le consentement à l’épreuve de la vaccination contre la COVID-19, Espace éthique Île-de-France, 18 décembre
www.espace-ethique.org/ressources/article/le-consentement-lepreuve-de-la-vaccination-contre-la-covid-19

GATTI L & RAOUL-CORMEIL G (2021) Covid-19 : le consentement à l’acte vaccinal des majeurs vulnérables ou l’éprouvante réception du régime des décisions de santé des majeurs protégés, *Revue*

générale de droit médical, n°78 (à paraître)

GZIL F (2009) *Maladie d’Alzheimer : Problèmes philosophiques*, Presses universitaires de France

HIRSCH E (2020) Pourquoi des résidents d’Ehpad ont choisi la vaccination ? *Sciences et avenir*, 28 décembre

www.sciencesetavenir.fr/sante/pourquoi-des-residents-d-ehpad-ont-choisi-la-vaccination-alors-que-des-professionnels-s-y-opposent_150418

LEFEBVRE des NOËTTES V (2020) Quand on souffre d’Alzheimer, peut-on consentir

au vaccin contre le Covid ?, *Slate*, 31 décembre

www.slate.fr/story/198715/vaccination-covid-19-maladie-alzheimer-consentement-refuser

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2020) *Campagne de vaccination contre la Covid-19. Guide phase 1. Organisation de la vaccination en EHPAD et USLD*, 45 p.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_vaccination_contre_la_covid_ehpad_-_usld.pdf

ORDONNANCE N°2020-232 DU 11 MARS 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé,

de prise en charge ou d’accompagnement social ou médico-social à l’égard des personnes majeures faisant l’objet d’une mesure de protection juridique. *JORF* n°0061 du 12 mars 2020

UNAF (2020) *Info Tuteurs Familiaux. Campagne de vaccination concernant le Covid19*. Pôle Protection – Droits des personnes, Décembre
www.unaf.fr/pf/spip.php?article5314

VÉRON P (2021) Vaccination des personnes âgées en Ehpad : quel cadre juridique ? *Semaine juridique*, 1^{er} février 2021, n° 110.

3 Préserver les liens et la confiance avec les familles

« Il convient de ne jamais considérer l'isolement comme une exigence due à la pandémie, mais de déployer des mesures concrètes permettant le maintien du lien entre la personne et son entourage. » (Didier Robiliard)

De quoi parle-t-on ?

Les mesures de lutte contre l'épidémie ont fortement réduit les quatre réseaux de sociabilité des résidents que sont la famille, le voisinage, les amis et les bénévoles. S'agissant des familles, c'est à la fois leur venue dans l'établissement (individuellement ou pour des réunions familiales) et la sortie du résident pour aller passer un moment chez elles (par exemple pour un déjeuner dominical) qui connaissent ou ont connu des restrictions.

→ Tous les résidents ne reçoivent pas, d'ordinaire, des visites régulières. Certains proches viennent presque tous les jours, pour aider le résident à manger ou à faire sa toilette, pour le faire marcher, aller dans le jardin ou participer à des activités. D'autres font des visites plus occasionnelles. Tous les résidents ne souhaitent pas, en contexte de pandémie, recevoir des visites trop fréquentes (« *Ce que certains résidents craignent par-dessus tout, c'est un confinement en chambre, qui les priverait de toute vie sociale au sein de l'établissement. Ils ont leurs familles au téléphone. Ils les voient avec des tablettes. Ils souhaitent protéger leurs proches du virus et ne pas être reconfinés en chambre* »). Toutes les familles n'ont pas non plus les mêmes attentes en période

de pandémie (« *Une famille a été très choquée qu'on lui propose de venir participer à la prise de repas de son proche ; l'autre a été extrêmement satisfaite* »). Mais la diminution des liens familiaux est souvent très mal vécue par les résidents, les familles et par les équipes.

Pourquoi est-ce difficile ?

Pour les résidents – Même pour les résidents dont l'époux ou l'épouse est hébergé dans le même établissement, « *ce qui rend les choses moins pénibles* », la restriction des visites est difficile « *Beaucoup d'entre nous habitaient le quartier : leurs proches ne sont pas loin. Vers 18 heures, tous se réunissaient dans l'espace commun. Cela faisait de l'animation, de la vie dans l'établissement* » (Philippe Wender).

→ Les modalités des visites sont pesantes : « *Beaucoup de résidents sont perturbés par les visites sur rendez-vous. Comme ils ont du mal à comprendre quand leurs proches vont venir et qu'ils ont peur de les manquer, ils errent dans le hall en les attendant. De plus, c'est frustrant de devoir regarder sa montre pour ne pas dépasser l'heure d'entretien. Et nous manquons d'intimité en rencontrant nos proches* ».

dans une grande salle, au milieu de plusieurs autres familles. Sans compter qu'elles vont parler un peu fort, car nous sommes un peu sourds!»

→ Certains résidents souffrent tout particulièrement de la raréfaction des liens familiaux. « *Le manque de voir, de toucher, de rester plusieurs heures d'affilée avec ses proches est difficile à vivre* ». « *Il y a un impact traumatique fort* ». « *Détresse, isolement terrible* ». « *Les résidents perdent leur envie de vivre* ». Comme l'indique la psychiatre Cécile Hanon, « *ces isolements sensoriels sont une bombe à retardement sur le plan psychique : syndrome dépressif, troubles du sommeil et de l'appétit, résurgences traumatiques, accélération des déclinés cognitifs* ».

Pour les familles – Beaucoup de proches vivent aussi difficilement cette privation relationnelle. Ils pointent notamment :

- les contraintes placées sur les visites (« *C'est un parcours du combattant pour accéder à nos proches* » « *On exige de nous des choses qu'on ne demande ni aux professionnels, ni aux bénévoles, ni aux jeunes en service civique, pourtant plus que nous au contact de nos parents* »),
- les conditions de la rencontre (« *Je vois ma mère dans une grande salle vide, d'ordinaire très vivante, joyeuse, avec un brouhaha très rassurant. C'est très impersonnel et très froid* »)
- le parallélisme avec le milieu carcéral : la rencontre a parfois lieu en présence d'un membre du personnel ou derrière un plexiglas (« *C'est horrible, ça. C'est immédiatement des images de parloir. C'est l'image qu'on a dans la tête quand on voit ça* »)
- l'absence de toucher et d'embrassades : « *Ma mère est prise chaque matin dans les bras par une auxiliaire de vie qui la lève, la met debout, l'emmène dans la salle de bains, et je n'aurais pas le droit de lui prendre la main ?* » « *L'aide-soignante qui encadre la visite ne se gêne pas pour prendre mon père par le cou, le toucher, lui faire des bisous. Et nous, on est en face, on ne peut pas, même avec des gants et du gel hydroalcoolique ? Qui nous dit qu'elle n'a pas le Covid ?* »
- les réflexions de certains professionnels (« *Mais vous l'avez déjà vue la semaine dernière ! Si pour vous la priorité, c'est le bien-être de votre maman, vous pouvez la reprendre avec vous !* »). Une fille de résidente témoigne : « *C'est très cruel de dire ça : je l'ai fait quand elle était encore valide. Là, elle ne peut plus se lever. Elle n'est plus continent. Il faut un verticalisateur. Je ne peux pas. Sinon, il est évident que je le ferais* ».

Certaines familles ont également du mal à comprendre qu'il ne leur soit pas possible, pendant cette période, d'être en contact régulier avec les soignants qui s'occupent de leur proche : « *Je ne connais pas le nom des aide-soignantes qui s'occupent de ma mère, qui l'habillent, qui lui donnent à manger. Parfois, il y a un trombinoscope à l'entrée de la structure. Ce se-*

rait bien si on avait le nom des personnes. Je n'ai pas trouvé le moyen d'avoir des nouvelles un peu quotidiennement, pour m'assurer qu'elle va bien, les jours où il n'y a pas de visite. »

Ces familles expriment une grande inquiétude et une grande souffrance : « *Nos parents vont décéder. On voudrait que ce soit en douceur* ». « *On a pris dix ans en quelques mois* ». « *On a été privé de moments précieux. C'est peut-être le dernier Noël qu'on pourra passer ensemble* ».

Pour les équipes – Questionnés sur ce qui occasionne chez eux un inconfort éthique, les répondants citent en tête de liste le fait que certains résidents n'ont pas eu de contacts physiques ni d'embrassades de leurs proches depuis des mois, et le fait que certaines familles ne respectent pas les gestes barrières pendant les visites. Comment concilier protection des résidents et maintien des liens familiaux ?

→ Pour certains, les mesures sont difficiles mais nécessaires (« *Ce n'est pas notre souhait, mais pour protéger les résidents, nous les séparons de leur famille* ») « *On a fait le choix de protéger sans isoler : cela suppose de prendre des mesures très fortes pour sécuriser les visites* ». Pour d'autres, certaines mesures sont excessives. « *Nous privilégions la santé au détriment des liens familiaux* ». « *Devoir organiser les visites des familles comme des parloirs de prison est un véritable crève-cœur* ». « *Peut-on réduire les visites alors que le résident peut partir à tout moment ?* » « *Difficile de refuser à une fille d'embrasser sa maman. Difficile de refuser qu'une épouse embrasse son mari* ».

→ Pour beaucoup de professionnels, le dilemme est insoluble. D'un côté, « *ils souffrent de faire souffrir* » les résidents et leurs familles (Emmanuel Hirsch). Ils sont mal à l'aise avec le rôle qui leur est attribué (« *Intrusion dans l'intimité des familles* ») « *La prise de rendez-vous [...] place le soignant dans une situation inconfortable de contrôle, comme s'il s'extrayait de cette relation à trois* ». Ils vivent mal les tensions que cela occasionne (« *Nous subissons quotidiennement des agressions verbales* »). Ils soulignent que la gestion chronophage des visites réduit le temps qu'ils peuvent consacrer à leur « *mission principale de suivi du bien-être physique et moral des résidents* ». Ils observent que, du fait de « *la gestion des visites des résidents bien étayés familialement, ceux qui sont socialement isolés se retrouvent encore plus isolés* ». Et ils s'inquiètent des conséquences à long terme sur la relation de l'établissement avec les familles (« *Cela laissera des cicatrices sous forme de perte de confiance* »).

D'un autre côté, les équipes éprouvent des réticences à assouplir les protocoles. Les directeurs assument une lourde responsabilité morale et juridique. C'est en grande partie à eux qu'il revient désormais de décider des ajustements et des restrictions. Ils doivent tenir compte des efforts que cela demande aux équipes (« *Comment adapter les horaires de visites*

quand les effectifs de personnel sont insuffisants?»). Ils peuvent hésiter à embaucher du personnel (« Il n'est dit nulle part : « Recrutez du personnel pour accompagner les visites, on vous le financera ». Est-ce que quand on donnera la facture, on nous la paiera ? »). Les gestes barrières ne sont pas toujours respectés par les visiteurs : « On a eu quelques familles qui n'ont pas du tout respecté la règle du jeu, qui nous ont mis en danger (en chambre, sans masque) ». Or, dans certains établissements, un grand nombre de résidents est décédé, une grande partie du personnel a été contaminée (y compris la direction) et certains professionnels conservent des séquelles.

→ Quelle que soit l'option retenue, les équipes sont confrontées à des contradictions. Si elles décident d'appliquer les mesures sanitaires avec rigueur : « Comment interdire le contact physique avec les proches alors que j'en serais incapable avec les miens ? » « Aucun résident n'a eu d'embrassade, de contact physique depuis des mois, alors que nous, soignants, nous prenons tous ce risque dans notre vie privée. » « Qui sommes-nous pour dire : "Tu n'approcheras pas ta mère à moins d'un mètre" ? » Mais si les directions décidaient d'assouplir les mesures : après avoir fait tant de sacrifices, après avoir demandé tant d'efforts aux résidents, à leurs familles, aux équipes, comment ne pas y voir une volte-face ou un relâchement coupable ?

Enjeux éthiques

Quatre éléments paraissent devoir ici être pris en compte.

→ **Le droit à une vie intime et affective** – L'on pourrait se demander si les conditions et les contraintes auxquelles sont actuellement soumises les visites des familles respectent le droit fondamental, normalement reconnu à tout individu, d'avoir des relations sociales et familiales, une vie affective et intime, et une vie privée. Le fait de vivre en établissement d'hébergement ne devrait pas constituer un obstacle à l'exercice de ces droits.

→ **Justice et équité** – Les efforts demandés aux résidents et à leurs proches ne sont-ils pas disproportionnés par rapport à ceux qui sont demandés au reste de la population ? Pour Didier Robiliard, « le virus a eu l'effet d'une double peine pour les résidents. Déjà retirés du monde par leur situation de vie, comme invisibles aux yeux d'une société se refusant de voir la vieillesse, la vulnérabilité et la dépendance, ils se sont vus condamnés à plus de solitude encore ».

→ **Le facteur temps** – « La rupture des relations sociales peut être supportable sur le court terme, mais on sait bien que sur une longue durée, l'isolement est facteur de dépression et que la privation relationnelle peut être mortelle ». Peut-on continuer de raisonner comme on l'a fait au début de la crise, quand on pressent que celle-ci pourrait encore durer de longs mois ? « Épouse en EHPAD, époux à domicile. Visites sur rendez-vous et demande d'appliquer les gestes barrière. Facile à demander quand il s'agit de quelques jours. Mais quand il s'agit de plusieurs mois, c'est inhumain ! »

→ **Le sens de la venue des familles** – Il convient enfin de questionner le sens que revêtent les « visites des familles » en établissement d'hébergement. Ce que l'on appelle un peu rapidement ainsi recouvre des choses assez différentes. Il faudrait probablement distinguer :

- les visites occasionnelles que peuvent rendre, par exemple les (arrière) petits-enfants,
- les visites régulières d'un frère, d'une sœur, ou d'un ami qui vient faire la conversation, donner des nouvelles, aider à passer le temps,
- les visites quasi quotidiennes d'une épouse ou d'une fille, qui vient aider à la toilette, au repas, à la marche, ou permettre de participer à certaines activités.

C'est tout particulièrement pour ces intimes, pour ces « proches aidants », que pouvoir venir facilement dans l'établissement et pouvoir rencontrer le résident dans sa chambre peut revêtir une importance particulière : « Si je ne le fais pas, qui rangera ses lunettes ? Qui placera un verre d'eau sur sa table de chevet le soir ? Qui prendra le temps de l'aider à manger, de le faire marcher, alors que les soignants sont dévoués, mais débordés ? »

D'autre part, « il est important pour les proches de pouvoir aller dans la chambre, ne serait-ce que quelques instants. L'environnement de mon proche est-il bien propre, bien rangé ? Comment les choses se passent-elles quand je ne suis pas là ? » « La chambre de quelqu'un en EHPAD, c'est vraiment le reflet de son bien-être. En entrant dans sa chambre, on voit tout de suite si la personne va bien ou pas. De plus, si je ne vais pas dans sa chambre, je ne peux pas savoir s'il lui reste, par exemple, du shampoing, puisqu'elle ne demande rien. »

Que faut-il essayer d'éviter ?

→ **Minimiser le rôle des proches** – Il arrive parfois, au moment de l'admission d'un résident, que l'équipe dise à la famille : « Maintenant, vous n'avez plus à vous occuper de rien. Nous nous occupons de tout le matériel ! Vous n'avez plus que l'affectif ! »

Ces propos sont souvent bien intentionnés. Ils visent à faire comprendre à ceux qui ont longtemps été des « aidants » qu'ils vont maintenant pouvoir prendre un peu de répit. Ils ne sont pourtant pas forcément très adaptés. Car d'une part, beaucoup de proches continuent de se considérer comme des aidants bien après l'entrée de la personne en établissement (« *Je me définis comme proche aidante même si maman est en EHPAD. On a un rôle vis-à-vis des résidents et des soignants!* »). D'autre part, comment témoigner son affection à son proche, si ce n'est en étant présent à ses côtés et en ayant pour lui des attentions? Le besoin fondamental de montrer son amour est d'autant plus fort en temps de pandémie. Il est ainsi difficile pour les proches de s'entendre dire : « *Laissez-nous faire notre boulot! Vous ne pourrez de toute façon pas nous aider!* ». Comme l'exprime la fille d'une résidente : « *On compte pour du beurre. Je n'avais jamais eu ce sentiment-là auparavant. C'est comme si on n'était plus important. Comme si la famille, ce n'était plus important.* »

→ **Accuser les familles (ou les équipes) d'être « porteuses de mort »** – Lorsque le virus « entre » dans l'établissement, la tentation est forte, chez les équipes comme chez les familles, de chercher un coupable. Du côté des familles, ce sont forcément les soignants (puisqu'elles-mêmes ne peuvent quasiment pas rentrer). Du côté des soignants, ce sont forcément les familles (« *puisque nous prenons toutes les précautions* »). Comme le souligne à juste titre une répondante, « *faire porter cette responsabilité n'a aucun sens. Ce questionnement n'est pas éthique.* » Les familles devraient respecter les soignants et ceux-ci devraient s'abstenir de dépeindre les familles comme des « porteuses de mort » : « *Nous sommes perçus comme des dangers, comme des irresponsables. Arrêtez de nous faire porter tout le poids du virus!* »

→ **Stigmatiser certaines familles** – « *Avant la crise, nous culpabilisions les familles dont nous pensions qu'elles ne venaient pas assez voir leur proche. Ceux qui ne venaient qu'une fois par an, nous les toisions. Maintenant, nous accusons les familles de vouloir venir trop souvent dans l'établissement. Nous trouvons délirant que certains proches veuillent venir tous les jours. Or notre rôle ne devrait pas être de porter un jugement moral sur les familles.* »

Il est également regrettable que certaines familles ne respectent pas les gestes barrières. Pour autant, est-il légitime d'opposer les « bonnes » et les « mauvaises » familles, et de stigmatiser, voire de vouloir punir celles qui ne respectent pas les règles? Des précautions sémantiques seraient utiles. Plutôt que de parler d'« éducation » des familles, ne serait-il pas préférable de parler ici de « responsabilisation » (Lorène Gilly)?

→ **Voir les familles comme des « empêcheurs de tourner en rond »**. « *Ah, on était plus tranquille, les choses étaient quand même plus simples quand les familles n'étaient pas là!* » Les équipes ne devraient pas s'habituer à vivre en autarcie. Car même si les

professionnels sont respectueux et vigilants, il peut y avoir une forme de relâchement, un sentiment de toute-puissance quand les familles ne sont pas présentes. De plus, il n'est pas bon que les familles s'habituent à ne plus être partie prenante de l'accompagnement de leur proche. Pour les résidents qui le souhaitent, et qui ont la chance d'avoir une famille, l'implication des proches est importante. Il faut donc éviter de voir les familles comme une menace, et ne pas donner le sentiment qu'il y aurait deux camps : « eux » (les familles) et « nous » (les soignants).

Quelques repères

Appartenir à un groupe de personnes pour qui l'on compte et sur lesquelles on peut compter, se sentir aimé, est un besoin fondamental pour tout être humain.

→ Comme l'a rappelé le Comité consultatif national d'éthique (30 mars et 20 mai 2020), « *le respect de la dignité humaine inclut le droit au maintien d'un lien social* ». Et leur environnement familial et amical est pour beaucoup de personnes âgées « *une raison de vivre* ». Il faut donc poser comme un principe que l'isolement, la solitude, est une source de souffrance de très haut niveau, et qu'une relation affective est un besoin vital, au même titre que la nourriture. Il convient aussi de savoir faire preuve de pudeur et de discrétion, afin que puissent être réunies les conditions d'intimité et de respect de la vie privée qui rendent possible une rencontre authentique.

→ Nous ne pouvons pas être durablement privés de la présence des personnes qui comptent pour nous. Et se toucher, entre personnes qui s'aiment, est un besoin fondamental. Comme le rappelle Marie de Hennezel, « *le toucher peut-être objectivant, mais quand deux mains se tiennent, il se passe quelque chose : de la réassurance, du sentiment d'être aimé, de compter pour l'autre. J'entre en contact avec une personne en la touchant.* »

Une approche domiciliaire implique de considérer toutes les contraintes sur les visites comme des restrictions de liberté devant être réduites au maximum.

Si l'établissement est bien le nouveau lieu de vie des résidents, si ceux-ci en sont (comme on le dit) les habitants, et si (comme le stipule le contrat écrit et moral d'entrée en établissement) leur chambre est bien un domicile de substitution où ceux-ci sont considérés comme chez eux, alors toutes les limitations qui impactent la vie relationnelle, affective, intime et privée des résidents devraient être considérées comme des restrictions de liberté. Or comme nous le verrons au chapitre 4, ces restrictions ne peuvent être légitimes d'un point de vue

éthique qu'à la condition que plusieurs critères soient réunis. Elles devraient notamment être proportionnées et « mises en œuvre pour une durée limitée, avec des étapes d'évaluation, pour se donner des perspectives et des objectifs communs » (Julien Prim).

Considérer l'accompagnement des résidents comme impliquant étroitement les aidants familiaux

Comme le note une répondante, « il est vrai que la société s'est judiciarisée et que certaines familles réagissent immédiatement par une plainte au pénal ». Il est vrai aussi que certaines ne respectent pas les gestes barrières. « Mais cela ne devrait pas empêcher de voir que les familles jouent de multiples rôles dans la structure » et qu'elles peuvent être un soutien précieux, pour leurs proches et les professionnels. « Cela pose la question de savoir ce que devient la famille quand la personne entre en établissement. » Selon Florence Arnaiz-Maumé, « il faut créer les conditions d'un autre dialogue avec les familles. Écoutez-les, tentons de les comprendre ! Certaines demandent beaucoup. Il y a forcément un point où l'on doit pouvoir être d'accord. Travaillons avec elles, parlons avec elles. Quand on signe un contrat de séjour, on accompagne la personne avec son parcours, son mode de fonctionnement, et sa famille. Pour créer une fin de vie favorable, il faut considérer la famille comme un véritable interlocuteur, respecter ses compétences, réapprendre à fonctionner ensemble, de façon complémentaire et non pas concurrente ». Plus généralement, comme le suggère Dominique Somme, « dans l'atmosphère de tension énorme dans laquelle nous vivons, il faut appeler à la bienveillance. La peur, le soupçon, la défiance sont source d'un stress qui est la source d'un mal-être important. La bienveillance, le fait de regarder les actions de l'autre sans le soupçonner a priori, mais au contraire penser de lui du bien, c'est le début de l'antidote au mal qui nous ronge. Cela vaut autant entre professionnels qu'entre les professionnels, les résidents et les familles ». Le maintien d'une relation de confiance est primordial (Fondation Léopold Bellan).

Comment faire concrètement ?

Ne pas sous-estimer la ressource que peuvent constituer les médiations numériques

→ En première vague notamment, les équipes ont fait preuve d'une grande inventivité pour permettre aux résidents de rester en lien avec leurs proches malgré la suspension des visites. Outre la mise en place d'appels téléphoniques, elles ont massivement eu recours aux outils numériques : « Site pour communiquer aux familles les photos des activités », « ga-

zette numérique permettant de transmettre des photos et messages », « appels en visioconférence grâce à une tablette connectée »... Pour certains résidents, pouvoir s'entretenir virtuellement avec leurs proches a été une véritable planche de salut. « Contrairement aux idées reçues, avec l'aide appropriée, beaucoup de résidents ont pu profiter de ces outils, et éprouver du plaisir en voyant des êtres chers à travers un écran ».

→ Il faut cependant du temps et de la patience, car « les usages du numérique s'oublent une fois sur l'autre ». Le manque de personnel peut donc être rédhibitoire. De plus, comme nous l'avons vu au chapitre 2, il faut s'assurer du consentement de la personne, car tous les résidents n'ont pas envie d'être en contact distanciel avec leur famille. Il faut également être vigilant quant à « la confidentialité de ce qui est partagé via les terminaux numériques, et respecter l'intimité qui est créée dans un moment de lien social dématérialisé, ce qui n'est pas évident si la personne ne discrimine pas correctement l'usage du numérique » (Nicolas Menet).

→ Ajoutons que ces outils ne conviennent pas à tous les résidents : « Avec ma mère, très malentendante, l'expérience de la visiophonie a été épouvantable. Nous n'avions pas d'intimité. C'était extrêmement frustrant, donc on a arrêté. La psychologue a aussi imprimé des photos. Ça nous a fait plaisir, mais cela a fait plus de mal que de bien à ma mère, qui en les voyant s'est mise à pleurer. » Selon l'Espace de réflexion éthique de Bretagne (28 octobre 2020), « le recours à des tablettes numériques pour pallier l'absence de présence a ses limites. Car le psychisme humain a besoin de vivre sa dimension charnelle de « proximité incarnée » pour rester au clair de lui-même ».

Considérer des modalités d'accès à la chambre des résidents pour les proches aidants

→ Le communiqué du ministère des Solidarités et de la Santé en date du 11 décembre 2020 envisageait que les directeurs puissent autoriser la visite en chambre des « proches aidants », c'est-à-dire des « membres du cercle intime du résident, venant à son chevet plusieurs fois par semaine pour l'apport d'une aide concrète (aide à la toilette ou à l'alimentation notamment) et d'un soutien logistique ou matériel ».

→ Il semble que pour ces proches, un accès régulier à la chambre pourrait être aménagé en respectant un protocole sanitaire strict. Il pourrait par exemple être proposé qu'un représentant de chaque famille puisse venir aider son proche pour certaines activités, avec les moyens de protection adéquats. Cela pourrait permettre aux équipes soignantes de se consacrer davantage à d'autres résidents. Cela suppose qu'un consensus puisse être trouvé dans les familles.

→ Compte tenu de ce que nous savons maintenant des modalités de transmission du virus et de la durée non prévisible de la crise, il semble en outre que

chaque résident devrait pouvoir être touché au moins par une personne qui compte pour lui, même si cela implique de prendre des précautions importantes. Un directeur témoigne : « *Lors des visites où un accompagnement au bras est nécessaire, nous faisons mettre une surblouse, un masque et des gants aux visiteurs* ».

Maintenir les liens avec les familles par d'autres moyens

→ Conserver la confiance des familles ne passe pas seulement par le fait d'autoriser leur venue dans l'établissement. Cela peut aussi passer par de petites choses, comme veiller à ce qu'elles puissent avoir une information régulière. La fille d'une résidente témoigne : « *Ma mère était en GIR 6 en mars. Quelques mois après, début novembre, elle est en GIR 2. La dame de l'accueil me l'annonce par mail (c'est lié à une augmentation de tarif). Je ne leur en tiens pas rigueur, mais c'est d'une grande maladresse ! Plus tard, je découvre ma mère confuse, grabataire, incontinente. Ils lui avaient mis une sorte de grenouillère pour l'empêcher d'enlever sa protection. Je ne leur en fais pas reproche. Mais ils auraient pu me prévenir avant.* ».

→ Si le résident ne s'y oppose pas, l'équipe pourrait avoir une démarche proactive d'information vis-à-vis des proches, notamment lorsque ceux-ci sont empêchés de venir aussi souvent qu'ils le voudraient dans l'établissement. Si ceux-ci en sont d'accord, des échanges directs entre les familles et les soignants plus spécifiquement en charge de l'accompagnement d'un résident (par exemple ceux qui l'aident pour la toilette ou le repas), pourraient également être envisagés. Cela nécessite une organisation spécifique compte tenu de la charge de travail qui est celle des équipes.

→ L'échange d'informations avec les proches, pour être respectueux de tous, nécessite cependant une vigilance. Une directrice indique par exemple qu'en première vague, les aide-soignantes de son établissement prenaient souvent des photos des résidents dans la journée, à l'intention des familles. Avant de pouvoir être envoyées aux proches, ces photos nécessitaient d'être triées et, parfois, retravaillées, par respect pour le résident et son image.

Quelques initiatives

→ Selon un contributeur, afin de maintenir les liens avec leurs familles, « *chaque établissement doit trouver en interne l'organisation ad hoc : plannings de rendez-vous pour communiquer sur tel ou tel support ; équipe de communication interne pour préciser les éléments de langage et garantir la continuité du discours ; fiche de traçabilité au niveau de l'accueil pour récupérer les appels. L'état de crise génère une recrudescence des plaintes des familles : tout doit être mis en œuvre pour améliorer la communication, malgré les difficultés techniques et logistiques. Avec la distance, il est essentiel que les familles aient confiance dans ce qu'on dit.* »

Un autre contributeur témoigne : « *Dès le début de la crise, nous avons posé comme principe avec les directeurs des résidences services le fait de communiquer quotidiennement par mail avec les familles et les résidents, et de façon totalement transparente (dans le respect cependant de la confidentialité des informations individuelles). Plusieurs familles m'ont indiqué qu'elles préféreraient recevoir de façon transparente des informations, même difficiles, plutôt que de se trouver face à un mutisme inquiétant.* »

→ Un directeur indique avoir créé « *un poste de médiateur familial en charge de l'organisation des visites et des liens numériques* ». Une répondante signale, quant à elle, que dans son établissement ont été mis en place des « *horaires téléphoniques où les familles peuvent appeler l'équipe infirmière pour des nouvelles médicales, et des horaires où elles peuvent appeler la psychologue pour discuter de l'état psychique du résident ou de leurs difficultés* ». Plusieurs contributeurs trouvent également important de créer les conditions pour que les familles de résidents qui le souhaitent puissent se parler entre elles.

→ Plusieurs répondants insistent enfin sur l'importance, en période de crise, du recueil des plaintes (« *registre de recueil des plaintes à l'entrée de l'établissement*») et de leur traitement rapide (« *plaintes des familles systématiquement traitées sous 24 heures* »).

L'ARS d'Île-de-France a ainsi constitué, au sein de sa sous-direction de gestion de l'épidémie, un département « *Relation avec les usagers et les professionnels* », qui répond aux réclamations des usagers et des professionnels. De son côté, l'ARS de Nouvelle-Aquitaine, en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique régional et l'association France Alzheimer, a créé une « *cellule d'écoute et de dialogue éthique* », permettant aux directions et aux familles de « *faire un pas de côté pour essayer de se rejoindre* » quand la situation paraît bloquée (www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/communique-de-presse-coronavirus-lars-nouvelle-aquitaine-lance-une-cellule-decoute-et-de-dialogue). Des dispositifs analogues pourraient voir le jour dans d'autres régions.

Et demain ?

→ Plusieurs contributeurs estiment nécessaire de « *réinventer et pérenniser les supports de communication numériques, en y dédiant des compétences, du temps et des espaces* ».

→ Plusieurs répondants estiment également que « *la crise a révélé la faible communication mise en place avec les proches avant la crise (2-3 réunions*

par an, des échanges de mails avec les familles demandeuses)» et qu'il convient, dans le futur, de développer ces actions.

→ L'idée d'une « formation des familles », ou d'une « participation des familles à des actions de formation d'ordinaire réservées aux soignants » est aussi évoquée (Pierre Gouabault, Séverine Laboue). Cela permettrait aux familles et aux équipes de mieux se connaître, aux équipes de mieux reconnaître le rôle des familles, et aux familles de mieux comprendre les contraintes des professionnels. Cela permettrait également de décrire aux familles le fonctionnement de l'établissement, de les inviter à y prendre part selon leurs souhaits, et de bâtir une culture d'accompagnement commune.

→ Dans la logique promue par l'initiative *Associations nos savoirs* (<https://associations-nos-savoirs.fr/>), la participation de résidents, de familles et de professionnels à des actions de formation communes et réciproques permettrait de reconnaître et de mettre en partage les savoirs de chacun, pour le bénéfice de tous.

POINTS CLÉS

→ Nous ne pouvons pas durablement être privés des personnes que nous aimons. Et se toucher, entre personnes qui s'aiment, est un besoin fondamental.

→ Les proches qui ont aidé la personne quand elle vivait à son domicile restent souvent des « aidants » après son entrée en établissement.

→ Respecter la personne, c'est aussi respecter les liens et les attachements qui sont les siens.

→ Il est dans l'intérêt des résidents que familles et équipes se connaissent et se fassent confiance.

4 Réduire au maximum les contraintes et les restrictions de liberté

«Comment se fait-il que nous soyons, en quelques semaines, passés du confinement à l'isolement, et – parfois – de l'isolement à l'enfermement?» (Michel Billé)

«Protéger n'est pas surveiller. Protéger n'est pas enfermer.» (Laurent Garcia)

De quoi parle-t-on ?

La notion de restriction des droits et libertés recouvre des réalités différentes, par exemple :

- ne plus pouvoir bénéficier de la vie sociale habituelle de l'établissement, devoir rester à son étage, prendre ses repas en chambre (cf. chapitre 1),
- devoir subir des tests à répétition, sans avoir vraiment la possibilité de refuser (cf. chapitre 2),
- ne plus pouvoir recevoir la visite de sa famille, ou dans des conditions strictes (cf. chapitre 3),
- ne plus pouvoir sortir de l'établissement pour aller marcher dans le quartier, déjeuner en famille, ou devoir endurer au retour un test et un isolement de plusieurs jours ;
- devoir demander l'autorisation pour faire des choses que l'on faisait autrefois librement, par exemple sortir dans la cour ou le jardin de l'établissement,
- être enfermé à clef dans sa chambre ou faire l'objet d'une contention chimique (cf. chapitre 5).

Pour ne pas tout mettre sur le même plan, des distinctions sont nécessaires.

→ Quelle est l'importance, l'intensité et la durée de la restriction de liberté ? Ce n'est pas la même chose de ne plus pouvoir profiter librement du jardin de l'établissement et de devoir rester enfermé dans sa chambre. Et cela fait une grande différence que ces contraintes soient endurées pendant quelques jours ou pendant quelques mois.

→ Il faut distinguer les restrictions qui ont été expliquées, voire acceptées par la personne, de celles qui lui sont imposées sans explication. Par exemple, ce n'est pas la même chose qu'un résident accepte un test de dépistage dont il comprend le sens (même s'il trouve l'acte désagréable), qu'on ne lui laisse pas vraiment le choix (en présentant le test comme obligatoire), ou qu'on lui fasse passer le test de force (en le maintenant alors qu'il se débat).

→ Il faut prendre en compte la façon dont la restriction est perçue. Plusieurs répondants soulignent que l'impossibilité de sortir de l'établissement est, dans la réalité, surtout mal vécue par les personnes qui conservent une mobilité, mais qu'elle peut être douloureusement vécue si elle conduit, par exemple, à «ne pas autoriser une résidente à aller assister à l'inhumation de son époux».

Pourquoi est-ce difficile ?

Limiter les déplacements des résidents, recourir à des mesures de contention et créer des « zones Covid » comptent parmi les sources d'inconfort et de dilemmes éthiques les plus citées par les répondants. « *La privation des libertés est le principal problème.* » « *Il ne s'agit plus seulement d'un inconfort éthique, mais d'un véritable malaise face aux mesures liberticides qui persistent depuis plusieurs mois.* » « *Au nom du risque de contamination, doit-on accepter de priver de liberté des résidents dont la liberté est déjà fortement entravée par l'entrée en institution ?* »

Certaines mesures restrictives de liberté semblent nécessaires aux répondants. Ceux-ci soulignent le risque accru, pour les résidents, de développer des formes graves et le caractère particulièrement inconfortable de certaines fins de vie. Ils soulignent aussi que certaines restrictions de liberté ont été rendues nécessaires par l'absence d'équipements de protection et la difficulté de faire admettre les résidents à l'hôpital.

Mais trois arguments s'opposent à ces restrictions.

→ Ces mesures (ou certaines d'entre elles) paraissent aller à l'encontre des droits fondamentaux des résidents. La liberté d'aller et venir, en particulier, fait partie des libertés fondamentales de tout individu. C'est un principe à valeur constitutionnelle. Un répondant déplore ainsi « *un impératif sécuritaire plus fort que le respect des libertés fondamentales, un bouleversement de la hiérarchie des normes.* » Ces restrictions occasionnent parfois une perte de sens du métier : « *Depuis le début du Covid, j'ai parfois l'impression d'être directeur d'une structure de privation de liberté.* » Certains répondants se questionnent d'ailleurs sur leur légitimité à imposer ces contraintes : « *Vous ne pouvez pas sortir !* » De quel droit est-ce que je dis cela ? »

→ Les professionnels pointent l'impact délétère de ces restrictions sur les résidents. Celles-ci fragilisent l'autonomie fonctionnelle (« *Nous renforçons leur niveau de dépendance.* »). L'absence de mouvement, la raréfaction des déplacements accroît la sarcopénie, la perte de mobilité ainsi que l'anxiété et la dépression. D'autre part, « *certaines résidents qui ont connu la guerre expriment revivre les angoisses de l'isolement forcé, voire parlent d'emprisonnement.* » Ces restrictions ont aussi des conséquences sur l'image que les résidents ont d'eux-mêmes. Une contributrice témoigne. Avant la pandémie, l'établissement étant situé sur la place du village, son père pouvait aller librement au marché ou boire un café. « *La restriction de liberté a rendu mon père soumis. Cet ancien*

maire, enseignant, syndicaliste a perdu toute volonté. Quand je lui dis : "C'est pas normal qu'on t'enferme !", il répond : "Qu'est-ce que tu veux ? C'est comme ça, ma fille !" Il a accepté l'idée qu'il n'avait plus de droits de citoyen. Il n'a plus de volonté. En quelques mois, il s'est totalement résigné. "Tu sais, ici, on est traités comme des bouts de viande. C'est comme ça !" » Une résidente, confinée en chambre avec son époux atteint de la maladie d'Alzheimer, a le même vécu : « *On nous met dans des parcs, ici. On est comme des petits chiens.* »

→ Les équipes soulèvent, enfin, un enjeu de justice. L'ensemble des Français ont dû endurer des contraintes (état d'urgence sanitaire, confinement, couvre-feu, restrictions des déplacements...). Mais les restrictions imposées aux personnes âgées vivant en établissement n'excèdent-elles pas celles qui sont demandées au reste des Français ? « *Comment peut-on imposer aux résidents et à leurs familles des restrictions que l'on ne s'impose pas à soi-même, ni à l'ensemble des citoyens ?* » « *Comment expliquer aux résidents et à leurs familles que les sorties sont interdites, alors que la population est autorisée à sortir de nouveau, en respectant les gestes barrières ?* »

Cette différence de traitement est ressentie comme d'autant plus injuste que la perte d'autonomie fonctionnelle et la vie en collectivité pèsent déjà lourdement sur la liberté des résidents. Du fait de leurs incapacités, ceux-ci dépendent souvent de la bonne volonté et de la disponibilité d'autrui, par exemple pour marcher ou sortir dans le jardin. Ils doivent de plus déjà composer avec les exigences de la vie collective, s'agissant de leurs rythmes de vie par exemple.

Les répondants soulignent quatre facteurs aggravants :

- la rigueur extrême des mesures, qui ne permet pas même des libertés minimales : « *Nous avons des familles très respectueuses des gestes barrières, qui emmenaient juste les résidents faire un petit tour de ville, une heure, deux heures, histoire de changer d'air.* »
- la superficie réduite des chambres, dont beaucoup ne font que vingt mètres carrés environ : « *Comment peut-on imposer un confinement dans des chambres très exigües, a fortiori dans certains établissements où l'architecture est vieillissante (chambres doubles) ?* »
- les tensions de personnel, qui ne permettent pas toujours d'atténuer cet isolement par une présence en chambre, ou par une sortie journalière : « *Certains résidents disent que même les détenus peuvent bénéficier d'une promenade par jour : que dois-je répondre à cette réalité ?* »
- la durée exceptionnellement longue des restrictions (non pas quelques jours, mais plusieurs semaines, voire plusieurs mois) et l'absence d'horizon ou de perspective (même si la vaccination permet d'espérer des améliorations à moyen terme).

Enjeux éthiques

Il est habituel, dans les établissements, de se questionner sur les contraintes imposées aux résidents et sur la réalité de l'exercice de leurs droits et libertés. Mais d'ordinaire, les questions se posent en des termes différents.

→ **Hors période de pandémie, quand on s'interroge sur l'opportunité d'une restriction des libertés, il s'agit en général des libertés d'une personne en particulier, et leur limitation est envisagée pour préserver les intérêts de cette personne-ci.** C'est ce qui arrive, par exemple, quand un résident est considéré comme temporairement à risque élevé de chute. De même, le Code civil prévoit que des mécanismes de protection juridique puissent venir protéger les personnes en situation de particulière vulnérabilité. Si, du fait d'une altération de ses facultés, une personne est dans l'incapacité de pourvoir à ses intérêts, une restriction de l'exercice de ses droits peut être ordonnée par le juge.

→ Comme le note la contribution de la FHF, dans le contexte de la pandémie, les choses sont sensiblement différentes. **Les libertés auxquelles il est potentiellement porté atteinte sont les libertés d'un ensemble, voire de la totalité des résidents de l'établissement.** Et ce qui peut le justifier, c'est la préservation de la santé de l'ensemble des résidents. Nous étudierons au chapitre 5 un cas de figure différent : celui de la limitation éventuelle de la liberté d'aller et venir d'une personne ayant un handicap cognitif, afin d'éviter que celle-ci ne contamine d'autres résidents.

Que faut-il essayer d'éviter ?

Les quatre principaux travers à éviter semblent ici les suivants.

→ **Les décisions arbitraires résultant d'un abus de pouvoir :** des mesures excessives par leur rigueur, sans fondement scientifique ou médical, sans véritable justification sanitaire, ou prises de manière autoritaire, sans collégialité, et non pas dans l'intérêt des résidents, mais parce que c'est plus commode pour les équipes.

→ **La banalisation et le systématisme :** des mesures générales et impersonnelles, mises en œuvre indistinctement, sans discernement, sans tenir

compte des spécificités des personnes concernées ni des particularités de l'établissement et de son environnement, sans limitation claire de durée, ni perspective de réévaluation.

→ **Une dérive sécuritaire :** d'un point de vue juridique, toute liberté peut être limitée en raison d'une menace réelle et circonstanciée pesant sur la santé publique. Et les directeurs de structure peuvent prendre toute mesure pour assurer la sécurité des personnes. Mais *« ce principe de précaution ne devrait pas être entendu comme visant à éradiquer tout risque, car cela aboutirait à une « mise sous cloche » des aînés »*.

→ **L'âgisme et les discriminations :** le fait d'être âgé, de vivre en institution et d'avoir besoin de l'aide d'autrui pour la réalisation des actes de la vie quotidienne ne devrait pas constituer un désavantage en termes de respect des libertés. La population des personnes âgées vivant en établissement ne devrait être ni mieux, ni moins bien traitée que le reste de la population.

Quelques repères

Même en contexte de crise sanitaire, la priorité est de promouvoir l'exercice des droits, et de réduire au maximum les restrictions de liberté.

→ Comme l'a rappelé la Défenseure des Droits (2020), *« si la crise sanitaire peut justifier des mesures exceptionnelles, le respect des libertés doit demeurer la règle et les restrictions l'exception »*. En d'autres termes, l'urgence, la priorité n'est pas de définir à quelles conditions des restrictions de liberté peuvent être légitimes.

Cela ne veut pas dire que mettre en œuvre des contraintes ou des restrictions soit, par définition, contraire à l'éthique. Il peut y avoir des circonstances qui rendent des limitations de liberté légitimes, voire nécessaires. Mais le premier souci des directions et des équipes devrait être de promouvoir l'exercice des droits et des libertés.

→ Selon Jean-Marc Blanc, *« l'établissement ne doit pas s'adapter aux règles sanitaires et les résidents les subir. Il doit servir les résidents et leurs libertés fondamentales, dans un contexte de contrainte sanitaire. Cela signifie que toute l'énergie doit être mise non dans la coercition des résidents aux obligations sanitaires, mais dans la créativité de moyens permettant aux résidents de conserver leurs libertés, dans un contexte contraint par les obligations sanitaires. »*

Pour les petits frères des Pauvres, c'est tout *« un paradigme à inverser : toute personne doit pouvoir faire valoir ses droits fondamentaux »*. En pratique,

dans le contexte du Covid, cela implique d'essayer de maximiser l'exercice des libertés et de ne recourir que de manière exceptionnelle et encadrée à la contrainte et à la limitation des libertés.

→ Quant aux mesures portant gravement atteinte aux libertés, comme le confinement en chambre, et *a fortiori* le recours à la force, à la contrainte ou à la contention, elles devraient constituer – pour reprendre une formule de la cellule de soutien éthique de Nouvelle-Aquitaine (26 mars 2020) «*l'exception de l'exception*», tant elles sont susceptibles de nuire à la santé et à l'autonomie physique et psychique, et tant elles sont attentatoires aux droits fondamentaux des personnes et au principe d'inviolabilité du corps humain. Comme le rappelle Laurent Garcia, «*protéger n'est pas surveiller, protéger n'est pas enfermer*».

Dans certaines circonstances particulières, il peut paraître inévitable de réduire les libertés des résidents pour préserver l'intérêt général et la sécurité collective. Ces limitations de liberté devraient être décidées et mises en œuvre avec la plus grande vigilance.

Pour le Comité consultatif national d'éthique (30 mars 2020) : «*Toute mesure contraignante restreignant les libertés reconnues par notre État de droit, notamment la liberté d'aller et venir, doit être nécessairement limitée dans le temps, proportionnée et adéquate aux situations individuelles. Elle doit être explicitée aux résidents, aux familles et aux proches aidants, et soumise à contrôle.*»

Comment faire concrètement ?

En pratique, cela signifie que pour être légitime d'un point de vue éthique, toute mesure ayant pour effet (même si ce n'est pas sa visée première) d'imposer aux résidents une restriction de liberté, devrait impérativement satisfaire aux conditions suivantes :

1. **Être nécessaire** : répondre à un risque élevé et réel d'atteinte à l'intégrité (et non à un risque seulement imaginé, ou à des raisons de commodité organisationnelle),
2. **Subsidiaire** : n'être mise en œuvre qu'en dernier recours, s'il n'existe pas d'alternative moins contraignante,
3. **Proportionnée** : en rapport avec la gravité des risques, ou justifiée par l'importance des bénéfices attendus (on recherche la moindre contrainte possible pour une efficacité maximale),
4. **Individualisée** : tenir compte des spécificités des personnes concernées et des particularités de l'établissement et des circonstances,
5. **Limitée dans le temps** : avoir un caractère temporaire, et une limite de durée clairement indiquée dès le départ,

6. **Décidée de manière collégiale** : faire l'objet d'une discussion associant idéalement plusieurs disciplines ou professions, ainsi que des professionnels de proximité,
7. **En recherchant l'adhésion des personnes concernées** : informer et associer autant que possible à la décision les résidents et, le cas échéant, leurs familles, et leurs représentants,
8. **Faire l'objet d'une réévaluation périodique** : ré-interroger constamment le bien-fondé de la mesure, d'autant plus fréquemment que l'atteinte aux droits et libertés est importante,
9. **Faire l'objet d'un contrôle** : impliquer des tiers extérieurs (par exemple les autorités locales ou les équipes mobiles) dans l'évaluation de l'impact et de la légitimité de la mesure,
10. **Être mise en œuvre avec humanité** : proposer des actions compensatrices permettant d'en atténuer la rigueur (passages réguliers en chambre, sorties occasionnelles dans le couloir, repas pris sur le pas de la porte, activités entre résidents d'un même étage, à distance).

De nombreux répondants indiquent comment ils ont interprété et mis en œuvre ces critères.

→ S'agissant de la *subsidiarité*, recourir à des unités (UCC, UHR) dédiées peut être une alternative à l'usage de la contention pour les résidents ayant des troubles cognitifs et un besoin de déambuler (cf. chapitre 5).

→ S'agissant de la *proportionnalité*, plusieurs contributeurs, dont la Fnadepa, se demandent s'il est légitime de restreindre la venue des familles quand il n'y a qu'un seul cas de Covid dans l'établissement, et si le virus ne circule pas activement sur le territoire.

→ S'agissant de l'*individualisation*, comme le note Gaël Durel, «*l'application d'une décision nationale ou régionale n'exclut pas une pratique individuelle de discernement pour chaque résident*».

→ S'agissant du caractère *temporaire*, plusieurs répondants estiment que «*si les visites doivent être suspendues, elles ne devraient pas l'être pour des périodes de plus de 15 jours*».

→ S'agissant de la *collégialité*, plusieurs répondants indiquent que les mesures restrictives de liberté font systématiquement l'objet d'une concertation pluridisciplinaire entre la direction, les équipes, le médecin coordonnateur et les usagers.

→ S'agissant de la *recherche de l'adhésion*, plusieurs répondants indiquent expliquer les mesures aux résidents et à leurs proches, et consulter préalablement le conseil de la vie sociale.

→ De nombreux répondants décrivent enfin les mesures qu'ils ont mises en œuvre, notamment au printemps, pour tenter d'atténuer la rigueur du confi-

nement en chambre. Karine Bachelier, par exemple, indique : «*La mort causée par une infection respiratoire aiguë, sans possibilité d'avoir recours à un accompagnement respiratoire externe, est un contexte particulier. On ne peut empêcher nos résidents de mourir, mais nous devons tout faire pour éviter des morts par agonie. Que fallait-il privilégier ? La protection ou la liberté ? Dans nos résidences services, nous avons privilégié le collectif au détriment de l'individuel. Mais nous avons énormément communiqué, expliqué nos décisions. Et afin de nous assurer des répercussions de ces décisions, nous avons mis en place une enquête isolement. Nous avons aussi sollicité les familles, en leur demandant de redoubler de contacts, et en mettant en place des outils dédiés pour que chacun contribue à éviter les situations d'isolement et les syndromes de glissement.*»

Et demain ?

Selon Laurent Garcia, «*le Covid a mis en lumière un vécu qui ne se questionne pas assez : la place des libertés fondamentales en EHPAD*». Pour plusieurs répondants, «*cette problématique dépasse largement le temps de la crise sanitaire et le travail engagé dans les Plans Alzheimer, par exemple, pourrait être poursuivi.*»

→ Ces répondants souhaitent «*des repères juridiques sur la privation des libertés, avec des textes précis et l'aide de juristes, pour ne pas aller au-delà des restrictions*». Ils voudraient que soit organisé plus systématiquement «*un recueil de la parole des résidents eux-mêmes sur les mesures restrictives de la liberté d'aller et venir*». Pour plusieurs répondants, il s'agit là d'un travail de fond à mener : «*Les mesures sanitaires amplifient une situation existante où la liberté d'aller et venir est peu ou pas respectée : la crise appelle à une révision profonde des pratiques*».

→ Michel Billé résume une opinion assez largement partagée : «*Cette période vient révéler quelque chose dont nous nous satisfaisons depuis des années : un enfermement déguisé qui, là, devient visible. Unité sécurisée, protégée, fermée. Digicode au lieu d'un personnel qui, s'il était là, pourrait être bienveillant, attentif, écouter, accueillir. Comment se fait-il que nous en soyons arrivés là ? Il ne s'agit pas pour moi de mettre en accusation les personnels et les directeurs. Nous leur avons donné l'injonction d'enfermer les vieux pour les protéger, sous la menace de poursuites judiciaires. Mais il y a assurément, avec les moyens nécessaires, d'autres pratiques à inventer.* »

POINTS CLÉS

- La priorité n'est pas de savoir à quelles conditions des restrictions de liberté peuvent être légitimes, mais comment les éviter et comment promouvoir l'exercice des droits des résidents.
 - Si des restrictions de liberté doivent absolument être mises en œuvre, elles doivent être strictement encadrées et l'objectif permanent doit être de les réduire au maximum.
 - Toute contrainte doit être nécessaire, subsidiaire, proportionnée, individualisée et provisoire.
 - Elle doit de plus être décidée de manière collégiale, en recherchant l'adhésion des personnes, faire l'objet d'un contrôle et d'une réévaluation périodique et être mise en œuvre avec humanité.
-

La création d' « unités Covid » divise les répondants. Certains estiment qu'il s'agit d'une mesure restrictive de liberté : *« Comment demander à un résident de quitter sa chambre pour créer un secteur Covid, quand celle-ci est considérée comme son espace privatif personnalisé, pour lequel il a signé un contrat, avec état des lieux à l'appui ? »*

Une répondante ajoute : *« Les zones Covid ont pu générer un déracinement des résidents par rapport à leurs objets, leurs meubles. Des personnes sont mises dans des chambres qui ne sont pas les leurs, en secteur Covid, sans téléphone ni télévision : ils sont démunis et se laissent glisser ».*

Un autre répondant indique : *« Nous avons décidé de ne pas créer de zone Covid. En plus de l'enfermement, nous n'avons pas voulu imposer des déplacements forcés. »* Un médecin exprime également son scepticisme : *« Je pense que ça a été très délétère. Est-ce qu'en déplaçant les résidents, on n'"aérosolise" pas dans les couloirs ? De plus, c'est très fatigant pour les équipes, et douloureusement vécu par les résidents. »* Un autre praticien s'inquiète du risque de contamination pour les personnels travaillant dans ces unités.

Pour d'autres répondants, *« faire dès qu'on peut des unités Covid est une solution équilibrée, car cela permet de lutter contre la propagation de l'épidémie (en isolant les résidents Covid+), tout en préservant un peu de liberté d'aller et venir, et en permettant d'organiser une vie collective (aussi bien dans les unités*

Covid+ que dans les unités Covid-) ». Un contributeur renchérit : *« Ces unités ne devraient pas être synonymes de perte de liberté, mais au contraire permettre de trouver de nouveaux espaces de liberté. Leur création doit normalement permettre de réduire au strict nécessaire les limitations, en particulier le recours à l'isolement strict en chambre. »*

Son analyse est corroborée par une autre contributrice : *« Dans notre résidence, avec cinq unités de vie de douze résidents chacune, il y avait un intérêt à « centraliser les résidents positifs ». Créer une équipe qui n'intervient qu'auprès d'eux rassure autant les salariés que les résidents. Le virus est contenu. De plus, les résidents dans cette unité étaient plus fatigués par le Covid que par le déménagement. Ils ont retrouvé des repères, recréé des liens sociaux en deux, trois jours, et ont rapidement créé des liens avec les équipes. La zone Covid leur laisse une liberté d'aller et venir, un lien social, la possibilité de vivre normalement, d'avoir des animations... Des familles nous ont remerciés et félicités de ne pas les avoir confinés. C'était difficile, compliqué. On avait l'impression de véhiculer le Covid. Mais avec quinze jours de recul, les encadrants aussi disent que c'est rassurant. »*

Des familles de résidents ajoutent : *« Nous demandons qu'un proche aidant puisse être présent lors du changement de chambre pour création d'une unité Covid, pour assister le résident dans cette épreuve pénible, car il s'agit d'un bouleversement pour lui. »* Par ailleurs, Isabelle Bilger précise que *« lorsqu'il n'est pas possible, par exemple pour des raisons architecturales, de mettre en place une "unité Covid unifiée", il est possible de créer une "unité Covid éclatée" : la personne dort dans sa chambre, mais a accès à un espace collectif (PASA, accueil de jour, appartement de fonction inoccupé) pendant la journée. »*

L'ARS Île-de-France a réalisé un tutoriel sur le sujet, en partenariat avec la Structure d'appui régionale à la qualité des soins et à la sécurité des patients en Île-de-France (www.staraqs.com/webinar-covid-en-ehpad-16-oct-2020).

5 Prendre en compte les spécificités des personnes ayant des troubles neurocognitifs

« Mon père ne comprenait pas pourquoi on ne venait plus le voir. Il a cru qu'on l'avait abandonné » (Élie Semoun)

« La maladie d'Alzheimer semble avoir totalement disparu des radars. Un million de patients auraient disparu. Seraient-ils tous morts? Tous guéris? Ou alors seraient-ils tout simplement oubliés? » (Joël Ankri)

De quoi parle-t-on ?

La notion de « *troubles neurocognitifs* » désigne une diminution acquise et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention, langage, mémoire, orientation dans le temps et dans l'espace, planification, reconnaissance...).

Distincts des modifications observées au cours du vieillissement normal, ces troubles apparaissent souvent de manière graduelle. Au départ, la personne peut ne ressentir qu'une simple gêne pour réaliser certaines tâches cognitives complexes : on parle alors de troubles cognitifs légers ou mineurs. Par la suite, ceux-ci peuvent progressivement devenir très handicapants et empêcher la personne de réaliser seule des actes de la vie quotidienne : on parle alors de troubles neurocognitifs majeurs. Ceux-ci s'accompagnent souvent de modifications de l'humeur et du comportement (anxiété, apathie, besoin de déambuler...). On parle parfois de « *démences* » ou de « *syndromes démentiels* » pour désigner ces ensembles de symptômes cognitifs et psycho-comportementaux.

Troubles neurocognitifs et syndromes démentiels résultent classiquement de deux grands types de problèmes de santé. Ils peuvent être dus à des problèmes vasculaires, et apparaître par exemple à la suite d'accidents vasculaires cérébraux : on parle alors de « *dé-*

mences vasculaires » Ils peuvent également être la manifestation d'une maladie neuro-évolutive, comme la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence lobaire fronto-temporale ou la maladie à corps de Lewy (cf. encadré). On parle alors de « *démences dégénératives* ». Chez les personnes très âgées, il est fréquent que les facteurs vasculaires et neurodégénératifs se conjuguent : on parle alors de « *démence mixte* ».

Les troubles neurocognitifs et les syndromes démentiels sont de plus en plus fréquents dans les établissements d'hébergement, notamment en EHPAD, où la perte d'autonomie cognitive constitue souvent l'un des motifs d'admission. Selon la DREES, les personnes ayant un syndrome démentiel représentaient en 2007 8% des résidents en logement foyer, 31% des résidents en EHPA, 42% des résidents en EHPAD et 60% des patients en USLD (Perrin-Haynes, 2011). Actuellement, elles représenteraient environ 60% des résidents en EHPAD et 70% des patients en USLD (Castel-Tallet, 2018).

Pourquoi est-ce difficile ?

La situation des résidents désorientés est la deuxième source de dilemme éthique la plus citée par les répondants. Et de fait, les difficultés évoquées dans les quatre chapitres précédents se posent avec une acuité particulière lorsque les personnes souffrent de troubles cognitifs.

Ces résidents pâtissent particulièrement de l'arrêt de certaines activités et ont du mal à comprendre les mesures de lutte contre l'épidémie.

→ Ils semblent parfois vivre dans une bulle protectrice : « *Mon père, atteint de la maladie d'Alzheimer, ne semble pas tellement impacté par l'épidémie. Il vit dans le présent et il est confiné dans sa chambre d'EHPAD qu'il partage avec ma mère. Pour lui, cela a presque un côté bénéfique* ». En réalité, la fermeture de dispositifs (comme les PASA) et l'arrêt des ateliers de stimulation sociale et cognitive ont des conséquences délétères : « *En dépit de la compétence et de l'engagement des équipes, nous avons constaté une accélération dans la dégradation des troubles cognitifs des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive* ». « *En raison du confinement en chambre, les résidents souffrant de troubles neurodégénératifs ont vu leurs troubles s'accroître, notamment la perte de repères temporo-spatiale.* »

→ Ces personnes ont aussi des difficultés pour comprendre :

■ les tests de dépistage : « *Nous nous sommes rapidement rendu compte que les tests nasopharyngés étaient particulièrement inadaptés pour certains résidents qui ne comprenaient pas cette intervention, qui leur apparaissait comme un soin de force, voire une agression* ».

■ le port du masque par les soignants : certains résidents ont du mal à reconnaître les visages et s'appuient beaucoup sur les expressions de leurs interlocuteurs pour les comprendre. « *Avec le masque, tous les soignants sont inaudibles. Pour une personne avec des troubles cognitifs, hypoaussitive, c'est "Lost in translation"! Sentiment d'étrangeté, majoration des sentiments de persécution ("Qui sont ces gens qui entrent masqués dans ma chambre comme des voleurs?"), majoration de l'isolement perceptif et sensoriel, repli sur soi...* » (Cécile Hanon).

→ Comme le constate Catherine Ollivet, ces mesures peuvent générer beaucoup d'anxiété : « *"Pourquoi sont-ils masqués ? Et armés d'un grand coton de tige ? Et où veulent-ils m'emmener ? Qu'est-ce qu'ils me cachent ?" On n'est pas ici en présence d'une peur réfléchie, mais d'une peur physique, viscérale, déclenchée par le visuel. C'est une peur normale, immédiate, une peur de défense. "Qu'est-ce*

qu'ils vont me faire ? Qu'est-ce qui va m'arriver ?" ». Liliane Imbert observe quant à elle, que « *chez certains malades d'Alzheimer, le confinement a fait émerger des souvenirs anciens, liés à des situations douloureuses (périodes de guerre)* ». Certains comportements perturbants, comme la déambulation, ne sont « *que l'expression physique des anxiétés générées par des tensions non verbalisées, une manière indirecte d'exprimer une angoisse non apaisée* ».

→ Beaucoup de répondants indiquent qu'ils aimeraient avoir davantage de ressources pour rester en relation avec les personnes ayant des troubles cognitifs (Lorène Gilly) : « *Nous manquons d'outils pour communiquer avec les résidents vulnérables en temps de crise sanitaire* ».

Les professionnels se questionnent beaucoup sur la manière dont il est possible d'informer et de recueillir la parole et les préférences de ces résidents.

→ « *Bien souvent, c'est un sentiment d'étrangeté et d'incertitude qui prévaut. On ne sait pas ce qu'ils pensent vraiment. On n'est pas sûr de ce qu'ils veulent* » (Geneviève Demoures). Souhaitent-ils être testés, vaccinés ? Si le besoin s'en fait sentir, souhaitent-ils être admis à l'hôpital, intubés ?

→ Les résidents ayant des troubles cognitifs légers ou modérés sont-ils en capacité de prendre par eux-mêmes ces décisions ? Comment s'en assurer ? Et comment faire quand la personne paraît privée de tout discernement, de toute aptitude à comprendre la situation, et incapable d'exprimer sa volonté ? À qui devrait alors revenir la décision ? Enfin, si une personne s'oppose physiquement à la réalisation d'un test ou d'un vaccin, mais sans comprendre de quoi il s'agit, faut-il considérer qu'elle le refuse ?

Ces questions sont fréquentes dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, y compris hors contexte de pandémie : « *Favoriser la parole du résident est essentiel, mais compte tenu de la réalité du public accueilli dans les établissements, obtenir un consentement, au sens classique du terme, peut s'avérer délicat.* »

La raréfaction de la venue des familles, et les conditions dans lesquelles sont effectuées les visites, ont souvent un impact très négatif.

→ « *L'isolement, l'interdiction des visites des proches ont eu de graves conséquences sur ces personnes : glissement ou détérioration brutale de leur état de santé* » (Liliane Imbert). « *Les personnes malades d'Alzheimer ont énormément besoin de se sentir rassurées, aimées, protégées* », rappelle Claudette Brialix. Pour eux, « *les temps de relation, d'échange avec les familles, ne sauraient être remplacés par un échange virtuel. Rencontrer ses proches est protecteur de décompensations psycho-comportementales pouvant conduire à une hospitalisation* », souligne l'association des jeunes géiatres. Pascal Antoine ajoute que dans

le contexte d'une détérioration cognitive, « *la famille est un support d'identité* » pour la personne.

→ Les modalités des visites posent aussi difficulté. Des répondants se questionnent sur la légitimité d'imposer une distance physique : « *Doit-on empêcher le proche d'un résident, en unité de vie protégée, de toucher son parent quand c'est le seul moyen de communication qu'il lui reste ?* » Pour plusieurs répondants, « *la privation des embrassades est vécue de manière particulièrement douloureuse par les résidents diminués sur le plan cognitif, avec lesquels la relation passe par les mimiques du visage, le toucher, le contact, les gestes affectueux...* ».

L'époux d'une résidente témoigne : « *Mon épouse a Alzheimer et vit en unité protégée depuis quatre ans. Les visites sont autorisées trente minutes par semaine, à distance, avec le masque, elle et moi. Imaginez le tableau ! Au bout de cinq minutes, cela finit en pleurs. Je qualifie cela de torture !* »

Un grand nombre de professionnels s'interrogent enfin sur la conduite à tenir, en contexte de pandémie, avec les résidents ayant besoin de « déambuler ».

« *Il est difficile de garder en chambre une personne déambulante et de l'empêcher d'aller dans les autres chambres. A-t-on le droit d'utiliser la contention physique ou chimique ?* » « *Peut-on réduire la liberté d'aller et venir et mettre en place des traitements médicamenteux pour ralentir la déambulation de certains résidents, alors qu'ils en ont besoin du fait de leur maladie ?* »

→ La question se pose à la fois quand la personne risque de contaminer d'autres résidents et quand on redoute qu'elle ne soit elle-même contaminée par d'autres. Elle est particulièrement délicate, car beaucoup de personnes ayant des troubles cognitifs ont besoin de déambuler, mais peuvent avoir du mal à comprendre ou à mémoriser qu'il est important qu'elles gardent leurs distances avec les autres résidents. « *La question s'est ainsi posée de choisir entre deux maux : empêcher la déambulation de certains patients atteints de maladie neuro-évolutive, donc les contraindre, ce qui était susceptible d'augmenter les troubles du comportement, versus les laisser déambuler dans un espace fermé, de manière à limiter les troubles du comportement, mais au risque de contaminer d'autres résidents* » (Régis Aubry).

→ En pratique, certaines équipes ont fait le choix de « *laisser cohabiter et déambuler librement les résidents Covid+ et les résidents Covid- dans les unités protégées* ». D'autres ont mis en place des mesures de contention physique et chimique : résidents maintenus au fauteuil avec une sangle abdomino-pelvienne, « *maintien en chambre par contention (porte fermée)* » et « *sédation* ». Des personnes ayant besoin de déambuler auraient aussi été « *transférées en unité Covid, alors qu'elles ne l'étaient pas forcément* ».

Le recours à des neuroleptiques n'est pas propre à la France. Un article paru dans le *Lancet Neurology* montre une nette augmentation de la prescription de neuroleptiques pour les personnes ayant des troubles cognitifs en Angleterre, au cours du printemps 2020 (Howard et al. 2020). Pour autant, ces questions constituent des dilemmes pour les professionnels.

→ Pour certains, contention et enfermement sont exclus par principe : « *Je refuse absolument contention et enfermement.* » « *Impossibilité de confiner strictement en chambre des personnes très désorientées.* » « *Nous avons, avec les équipes, refusé de traduire la protection des personnes ayant des troubles cognitifs par des mesures de contention.* »

Rappelons cependant, avec l'Espace de réflexion éthique de Normandie (17 novembre 2020), que recourir à une mesure de contention peut dans certaines circonstances ne pas être contraire à l'éthique : « *Sur le plan de l'éthique, on peut être amené à limiter la déambulation, voire l'interdire [...]. Immobiliser par contention un résident [...] peut être discuté dans le souci de le protéger ou de protéger les autres* ».

C'est pourquoi de nombreuses équipes se questionnent : « *Dément déambulante Covid+ contaminant en secteur Alzheimer. Aucune autre solution dans la structure. Les établissements voisins ne peuvent pas le prendre. Les hôpitaux (médecine, SSR) sont eux aussi dans l'incapacité de l'accueillir. Qu'est-ce qu'on fait ? On le laisse déambuler, au risque qu'il contamine d'autres résidents ? On l'enferme pendant 7 à 11 jours ?* »

« *On a enfermé une résidente dans sa chambre, car elle était la seule, dans une unité protégée, à être négative. Elle criait derrière la porte le soir pour sortir (la journée, elle était calme). Que faire ? La laisser risquer de se contaminer ou qu'elle continue à se détruire psychologiquement, car l'isolement en chambre engendre un syndrome dépressif ?* »

Enjeux éthiques

Les questionnements éthiques sont classiquement décrits comme résultant de conflits entre des principes ou des valeurs. Par exemple, lorsqu'une personne refuse un traitement ou une intervention qui lui serait bénéfique, on considère généralement que le dilemme naît, pour les soignants, d'un conflit entre le « *principe d'autonomie* » (selon lequel il faut respecter les choix des personnes capables d'auto-détermination) et le « *principe de bienfaisance* » (qui commande d'agir conformément à ce que l'on considère être dans l'intérêt de la personne). S'agissant des quatre questionnements que nous venons de décrire, la situation semble quelque peu différente.

La difficulté n'est pas ici d'arbitrer entre différents principes ou valeurs. Elle est de savoir comment traduire dans la réalité une valeur donnée.

→ **Considérons les questionnements des professionnels sur le recueil des préférences des résidents ayant des troubles cognitifs.** Le problème n'est pas ici d'arbitrer entre le respect de la capacité d'autodétermination (principe d'autonomie) et la poursuite de son intérêt bien compris (principe de bienfaisance). Il est plutôt de savoir :

- *jusqu'où la personne conserve une capacité d'autodétermination* – Quelles capacités de discernement et de jugement sont requises pour qu'un consentement (ou un refus) puisse être regardé comme « éclairé » ? Quelles conditions doivent être réunies pour qu'une décision puisse être considérée comme ayant été prise « en connaissance de cause » ?
- *si le principe d'autonomie reste valable quand la personne n'est plus capable de décider par elle-même* – Lorsque la personne n'est plus capable de prendre les décisions qui la concernent, cela a-t-il un sens de continuer à essayer de respecter son autonomie ?

Comme le formule la Fondation Partage et Vie, « *comment maintenir l'exigence d'un consentement quand la personne ne semble pas comprendre ni entendre ? Comment respecter une autonomie qui ne se manifeste plus selon les voies habituelles de la discussion, de la délibération, de décisions clairement formulées ? Que faire de l'écoute des volontés quand elles ne sont plus audibles ni lisibles ? Par où doit passer l'attention à l'autre quand cet autre a l'air absent, inaccessible, tout à fait ailleurs ?* »

→ **Considérons ensuite les questionnements des équipes sur l'attitude à tenir vis-à-vis des résidents qui ont besoin de déambuler.** Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, les restrictions à la liberté d'aller et venir, surtout si elles aboutissent à un enfermement ou à une contention physique, portent atteinte à une liberté fondamentale, protégée par la Constitution. Des mesures de sédation (« *contention chimique* ») sans le consentement de la personne, et *a fortiori* contre sa volonté, portent également atteinte au principe de l'inviolabilité du corps humain. L'on pourrait donc estimer qu'elles portent atteinte à l'inaliénable dignité de la personne. Et de fait, comme l'a rappelé le Comité consultatif national d'éthique (30 mars 2020), « *l'on peut nier l'humanité de la personne en niant le sens qu'a sa déambulation* ». Mais laisser une personne privée de discernement prendre le risque d'être contaminée, en entrant en contact avec des résidents Covid+, pourrait également être considéré comme peu respectueux de sa personne. D'un point de vue éthique, l'enjeu est surtout de déterminer quelle option permet, le mieux, de respecter les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. En d'autres termes, il s'agit de comparer les risques et les bénéfices de chaque option, pour la personne elle-même et pour l'ensemble des personnes concer-

nées, et de choisir l'option qui paraît présenter la balance des risques et des bénéfices la moins défavorable.

Comme le note l'Espace de réflexion éthique de Normandie (17 novembre 2020), « *si [la] contention physique [est] mal dosée, mal adaptée ou mal surveillée, [il y a un] risque de lésions cutanées, osseuses, etc.; si [l'on fait] usage de neuroleptiques, [il y a un] risque majoré d'accident cardiovasculaire.* » De même, la sédation peut faire craindre des chutes. Et l'usage de neuroleptiques peut avoir des conséquences délétères chez les personnes ayant une maladie neurodégénérative. En revanche, lorsque la personne potentiellement contaminante est hébergée dans une petite unité de vie, accueillant peu de personnes, l'on peut considérer que le risque de contamination est relativement limité, et qu'il peut être légitime de laisser la personne déambuler, ou de ne réduire que marginalement sa liberté de mouvement.

→ **Considérons enfin les questions que se posent les équipes relativement à l'accompagnement des résidents ayant des troubles cognitifs en période de Covid, et à la venue des familles.**

Bien entendu, les préférences des résidents (« *principe d'autonomie* ») sont ici importantes et ne doivent pas être négligées sous prétexte que la personne a des troubles cognitifs. De même, la question se pose de savoir quelle option maximise les bénéfices, tout en minimisant les risques (« *principes de bienfaisance et de non-malfaisance* »).

Mais, la question est surtout de savoir quelle manière de faire rend véritablement justice aux personnes. Nous le savons : traiter de la même façon des individus qui ont des besoins différents peut être *formellement* respectueux d'un principe d'égalité, mais échouer à respecter le principe d'équité, qui exige davantage qu'une égalité stricte, et requiert de tenir compte des situations concrètes et des différences qui peuvent exister dans les faits. La question à se poser est donc ici avant tout celle de la justice : quelle organisation, quelle manière de faire tient le mieux compte des spécificités des personnes ayant des troubles cognitifs ?

Que faut-il essayer d'éviter ?

Dans ce contexte, il s'agit d'abord d'éviter :

- **les pratiques systématiques ou arbitraires** – Le Comité consultatif national d'éthique (30 mars 2020) rappelle qu'à l'opposé de décisions prises « *de manière générale et non contextualisée* », les choix devraient être « *le fruit d'une discussion préalable, interdisciplinaire et collégiale, asso-*

ciant [...] des personnes extérieures à l'institution, comme les professionnels des équipes mobiles de gériatrie, ainsi que les proches».

- **l'assimilation systématique des comportements perturbants à des symptômes de la maladie** – Dès lors qu'une personne a des troubles cognitifs, on a tendance à appeler « *troubles du comportement* » et à attribuer à sa seule maladie des conduites (comme la « *déambulation* ») qui peuvent s'expliquer de bien d'autres façons. Beaucoup de comportements perturbants sont, quand on y regarde bien, des réactions tout à fait normales à des attitudes ou à des environnements inadaptés. Comme l'indique souvent Jean-Marie Gomas, la personne crie, « *déambule* » ou est agitée parce que ses besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits, parce qu'elle ressent une gêne, une souffrance ou une douleur qui n'est pas prise en compte. Bien souvent, cette gêne (et les comportements perturbants qu'elle occasionne) peuvent être apaisés en passant du temps avec la personne, pour comprendre ce qui l'incommode.

Il s'agit ensuite d'éviter à la fois :

- **que les soignants ou les familles décident de tout à la place de la personne, sans l'écouter ni la consulter** – Associer les proches aux décisions, quand la personne y consent ou lorsqu'elle est privée de discernement, ne signifie pas qu'il faille nécessairement suivre tous leurs avis ni se plier à toutes leurs volontés.
- **que les soignants tiennent les familles à distance, sous prétexte que c'est au résident de choisir** – Le protocole national stipule que la demande de visite devrait en principe émaner des résidents. Cela ne signifie pas que lorsqu'un résident atteint de la maladie d'Alzheimer n'en fait pas spontanément la demande, il faille refuser les visites aux familles.

Enfin, il ne faudrait pas :

- **croire que les personnes avec des troubles cognitifs ne se rendent compte de rien et ne ressentent pas l'absence, le manque de leurs proches** – Ces personnes ont une conscience affective de la séparation. Une contributrice indique qu'à la fin du premier confinement, sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui semblait ne s'être rendu compte de rien, lui a dit : « *C'est bizarre, j'ai l'impression de vivre à nouveau* ». Et qu'à l'heure actuelle, il n'est pas rare qu'elle s'écrie : « *On est séparées tellement de fois !* »
- **qu'il n'est pas utile de les informer, car elles ne pourraient pas comprendre ni retenir les informations données** (« *Ah, mais ils sont complètement à l'Ouest, ça ne servirait à rien de leur dire !* »).
- **qu'il est vain de vouloir recueillir leur vécu** – Sous prétexte que les personnes ont des troubles, on postule souvent qu'elles n'ont rien à dire sur ce qu'elles vivent, ou qu'elles ne sont plus capables d'avoir une véritable pensée. Or, l'expérience

montre que quand on crée des conditions propices, les personnes conservent une capacité de penser et d'articuler des idées.

- **qu'il est inutile de rechercher leurs souhaits, leurs préférences ou leur consentement** – Cette « *présomption d'incompétence* » est constamment démentie par les faits. Comme le rappelle souvent Colette Roumanoff, il ne faut pas confondre troubles cognitifs et perte de l'intelligence. Ce n'est pas parce qu'une personne a plus de difficultés que par le passé pour stocker en mémoire de nouvelles informations, pour reconnaître les personnes qui ne font pas partie de ses proches, ou pour s'orienter dans le temps ou dans l'espace, qu'elle cesse de faire preuve d'intelligence, d'essayer de donner de sens à ce qu'elle observe, ou d'attribuer de la valeur à des choses, et d'avoir des choses qui lui importent.

Quelques repères

Concernant le « *principe d'autonomie* », il convient :

- **d'évaluer rigoureusement les capacités décisionnelles, en fonction de la décision précise qui est à prendre, sans préjuger des capacités de la personne** – Une personne peut avoir des troubles cognitifs et rester capable de prendre certaines décisions. Les capacités décisionnelles dépendent de la nature et de la complexité de la décision qui est à prendre.
- **de continuer à respecter l'autonomie morale et l'identité de la personne même quand les capacités décisionnelles ont disparu** – « *Respecter les capacités d'autodétermination continue d'avoir du sens même quand les personnes ont du mal à dire par elles-mêmes ce qu'elles souhaitent, ce qui leur importe, ce à quoi elles sont attachées* » (Julien Prim). Les personnes ayant des troubles cognitifs continuent, beaucoup plus longtemps qu'on ne le pense, d'avoir des valeurs et non pas de simples désirs. Il y a non seulement des choses qui leur causent du plaisir ou du déplaisir, de l'anxiété ou de l'apaisement, mais aussi des choses qui leur causent de la joie ou de la tristesse, et qui influent – positivement ou négativement – sur leur estime de soi. Il faut en tenir compte (Gzil, 2009). « *La dignité et le respect d'une vie humaine ne sont pas conditionnés par la capacité d'émettre un avis éclairé.* » (Séverine Laboue).
- **de reconnaître que les tiers peuvent certes constituer une menace, mais bien plus souvent une condition de l'exercice de l'autonomie morale** – Les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent être particulièrement influençables. Il

faut donc redoubler de vigilance pour garantir la liberté (le caractère non contraint) de leur consentement. Mais l'on ne saurait en conclure qu'il faut exclure les tiers, car ceux-ci sont bien souvent nécessaires à l'exercice par la personne de son libre arbitre. Les proches peuvent ainsi assister le résident quand celui-ci a une décision importante ou difficile à prendre, l'aider à comprendre la situation et les différentes options, et l'aider à parvenir à une décision qui correspond à ses valeurs et à ses souhaits. Et lorsqu'il ne peut plus s'exprimer, ils peuvent être les témoins de sa volonté, de ce qui compte pour lui, de ce à quoi il attache de la valeur.

Concernant les « principes de bienfaisance » et de « non-malfaisance », c'est en prenant en compte l'ensemble des risques et des bénéfices, pour les personnes ayant des troubles cognitifs et pour toutes les personnes concernées, qu'on pourra déterminer quelle option est préférable.

L'objectif n'est pas de supprimer tous les risques, mais bien de les minimiser. Et il ne faut pas raisonner uniquement en fonction des risques : il faut également mettre dans la balance les bénéfices de chaque option (cf. chapitre 1).

Concernant enfin le « principe de justice », rappelons qu'il implique non pas seulement une égalité stricte, mais une équité, c'est-à-dire une attention aux différences concrètes qui peuvent exister dans la réalité.

Les troubles neurocognitifs majeurs sont en réalité des *handicaps cognitifs évolutifs* (Gzil, 2014). Pour les aborder convenablement, il convient donc de se référer à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et à la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (2006).

Ces deux textes indiquent que pour que les personnes en situation de handicap aient accès, dans des conditions d'égalité, aux mêmes droits que les autres citoyens, il peut être nécessaire de mettre en œuvre des « *aménagements raisonnables* ». Cette notion devrait guider les réflexions quand on se demande comment rendre justice aux personnes ayant des troubles cognitifs en contexte de pandémie.

Comment faire concrètement ?

Pour ne pas renoncer, même en contexte de pandémie, à accompagner de manière personnalisée (cf. chapitre 1), la notion d' « *aménagement raisonnable* » pourrait conduire à équiper de masques transparents ou « *inclusifs* » les soignants qui accompagnent des

résidents ayant des troubles cognitifs. Elle devrait surtout inciter à maintenir le plus possible les activités de stimulation cognitive et sociale dont ces résidents bénéficient habituellement.

→ L'intervention, auprès de ces personnes, de psychologues, d'animateurs, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'art-thérapeutes, de musicothérapeutes... n'est pas compassionnelle ou occupationnelle. Il s'agit d'interventions psychosociales, destinées à ralentir le déclin de la perte d'autonomie fonctionnelle et cognitive. Leur interruption est extrêmement préjudiciable pour les résidents. Elle se traduit rapidement par une aggravation de la dépendance ou du handicap. Pour des raisons de justice et d'équité, maintenir le plus possible ces interventions devrait donc être une priorité.

→ Le principe de justice et d'équité exige aussi que chaque personne puisse bénéficier d'un accompagnement tenant compte de ses besoins spécifiques. De ce point de vue, il est primordial que les soignants soient formés aux différentes maladies neuro-évolutives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladie à corps de Lewy...), et comprennent l'accompagnement spécifique que requiert chaque pathologie. S'agissant de la maladie d'Alzheimer, rappelons que les professionnels des établissements peuvent trouver des conseils pratiques, par exemple, dans l'ouvrage de Kevin Charras (www.inpress.fr/livre/maladie-dalzheimer-et-troubles-apparentes), sur les sites de Laurence Hugonot (www.geriatrieonline.com) et de Carpe Diem (<https://alzheimercarpediem.com>), auprès de l'association France Alzheimer (www.francealzheimer.org), des formations Humanitude (www.humanitude.fr), AG&D Montessori (www.ag-d.fr), Eval'zheimer (www.evalzheimer.org) ainsi que sur le site et dans les ouvrages de Colette Roumanoff (<https://bienvivreavecalzheimer.com>).

Pour favoriser l'information, l'expression et le libre choix, plusieurs règles d'action peuvent être proposées :

- Ne jamais présumer que la personne est incapable de comprendre, de s'exprimer et de choisir, mais toujours partir du présumé contraire, et lui accorder une « *présomption de compétence* ».
- Ne jamais renoncer à informer, à expliquer ce que l'on fait, l'objectif visé, de manière adaptée.
- Créer les conditions propices à l'émergence d'une parole et d'une pensée.

Le psychologue clinicien Jean-Luc Noël a développé une méthode originale – les « groupes d'expression » – pour favoriser l'émergence d'une parole, même lorsque des troubles cognitifs sont présents (Noël & Gzil 2019). Le documentaire de Réjane Varrod, *La parole contre l'oubli*, donne à voir la richesse de la pensée individuelle et collective que ce dispositif rend possible (www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/57313_1).

Pour déterminer si une personne dispose du discernement requis pour prendre une décision :

- lui expliquer le plus simplement possible la situation et les différentes options,
- lui demander de reformuler, avec ses propres mots, le choix qui est devant elle et les conséquences prévisibles des différentes options,
- lui demander ce qu'elle souhaite faire, et quelles sont ses raisons ou ses motivations,
- s'assurer que, même si elle oublie ou change d'avis, sa décision est relativement stable ou cohérente dans le temps.

→ Ne pas tenter de lui imposer un choix qui n'est pas le sien, que ce soit par de fausses promesses, ou par une forme de chantage ou de pression, même « pour son bien ».

Quand la personne ne paraît pas en capacité de décider par elle-même :

- essayer de lui ré-expliquer plus clairement la situation et les différentes options,
- lui proposer d'être assistée par un tiers (proche, personne de confiance),
- tenter, à défaut d'un authentique consentement, d'obtenir son *assentiment* (accord basé sur une compréhension partielle de la situation),
- essayer de déterminer non pas seulement ce qui paraît être « dans son intérêt », mais ce qu'elle aurait elle-même choisi si elle avait été en capacité de le faire, en tenant compte de sa conduite passée (ou des directives qu'elle a laissées), mais aussi et d'abord de ce qui compte pour elle, de ce à quoi elle est attachée, de ce qui lui importe actuellement.

Que faire quand une personne s'oppose à une intervention (par exemple à un test nasopharyngé), mais apparemment sans avoir le discernement nécessaire pour comprendre de quoi il s'agit véritablement ? Pour l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (20 avril 2020), il est alors « licite de tenter d'obtenir une acceptation » du geste. Mais si celle-ci ne l'accepte pas, il convient de « rester dans la proportionnalité et la raison. Il ne s'agirait pas d'imposer à tout prix un écouvillage mal vécu et potentiellement agressif [...]. Il ne serait pas justifiable d'imposer l'examen par la contrainte ou la coercition (pas de contention ou sédation par exemple) ».

Une répondante abonde dans ce sens : « Lorsque les explications n'étaient pas comprises, nous avons décidé de renoncer à tester, même dans le cadre de dépistages collectifs, et nous sommes en attente des tests salivaires à venir ». D'autres répondants ont cependant agi autrement et il semble que selon l'acte médical dont on parle, d'autres arbitrages pourraient être envisageables.

S'agissant des visites des familles, comme l'a suggéré une répondante, « l'existence d'une maladie neuro-évolutive, d'un syndrome démentiel, d'un handicap cognitif pourrait être une indication pour le renforcement des visites ».

Quand la personne elle-même n'a plus d'initiative, un dialogue avec les aidants et l'entourage est important, « car c'est souvent d'eux que va émaner le projet d'un moment en famille, essentiel à son bien-être et à sa santé, ou une demande de visite de la famille ».

En termes d'initiatives concrètes, un répondant évoque la « mise en place d'une référente ASH pour le secteur protégé, pour favoriser le lien, les animations et le suivi des résidents désorientés : blog, appels en visiophonie, envoi de photos, visite des familles... » Et un directeur indique : « Lors des visites dans l'unité protégée où les résidents peuvent être très tactiles, nous faisons mettre une surblouse aux visiteurs, afin de limiter le risque de contact, sans totalement l'empêcher ».

S'agissant enfin des résidents qui éprouvent le besoin de « déambuler », il importe avant toute chose d'essayer de comprendre ce qui motive cette conduite, c'est-à-dire d'interpréter son sens.

Certains établissements ont fait le choix de laisser déambuler les résidents dans les unités protégées, lorsque le nombre de personnes pouvant être contaminées était réduit et que des restrictions de liberté auraient eu des conséquences très délétères.

Selon l'Espace de réflexion éthique de Normandie (17 novembre 2020), « on peut être amené à limiter la déambulation, voire à [l'empêcher], mais dans des conditions très strictes d'indication et de surveillance [...]. Assurer une surveillance et limiter les risques sont des impératifs [...]. La contention se fait sur prescription médicale motivée, écrite et horodatée et doit faire l'objet d'une réévaluation régulière et collégiale ».

Dans certaines régions, notamment en Île-de-France, des unités cognitivo-comportementales dédiées peuvent accueillir des résidents qui déambulent, lorsqu'il n'existe pas d'alternative dans l'établissement. Des répondants indiquent également que lorsqu'ils doivent exceptionnellement se résoudre à maintenir temporairement un résident en chambre et à procéder à une anxiolyse, ils « organisent la déambulation dans un espace dédié, quand les autres résidents sont couchés ».

Ce sont donc toujours ici les critères développés au chapitre 4 qui s'appliquent, et notamment une approche au cas par cas.

POINTS CLÉS

→ Vivre avec des troubles cognitifs, avoir des difficultés pour comprendre le monde et les personnes qui vous entourent est une expérience très angoissante.

→ Les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent avoir des difficultés pour exprimer leur volonté mais avec l'aide appropriée, elles peuvent souvent continuer de participer aux décisions.

→ Quand ce n'est plus possible, ceux qui ont à prendre les décisions (familles, soignants) devraient être attentifs à ce qui compte pour ces personnes, à ce qui leur importe, à ce qui contribue à leur estime de soi.

→ Les personnes dont la maladie du cerveau entraîne un handicap cognitif devraient être encore moins privées que les autres de professionnels compétents et de la présence de leurs proches.

Bien qu'elle soit moins connue que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, la maladie à corps de Lewy concernerait environ 150 000 personnes en France. Le diagnostic est généralement posé aux alentours de 65 ans. Seuls un tiers des patients seraient diagnostiqués.

Les troubles cognitifs sont différents de ceux observés dans la maladie d'Alzheimer. Ils se caractérisent surtout par un ralentissement et par des troubles de l'attention et des fonctions exécutives (organisation et planification). Un nombre assez important de malades ont aussi des hallucinations visuelles, des troubles du comportement en sommeil paradoxal (cauchemars très envahissants) et un symptôme parkinsonien (ralentissement, rigidité ou tremblement).

Une autre caractéristique de la maladie à corps de Lewy, ce sont les fluctuations, qui sont à la fois des fluctuations de vigilance (avec des moments de somnolence en journée) et des fluctuations cognitives. À certains moments, la personne est très présente, échange et peut avoir des conversations de haute volée. À d'autres moments, elle est perdue, confuse voire absente, pendant plusieurs secondes ou minutes, parfois pendant plusieurs heures ou plusieurs jours.

Selon Philippe de Linarès, président de l'association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL), « il se passe quelque chose de très curieux chez les malades à corps de Lewy, qui est souvent mal perçu par les soignants. C'est une espèce de dédoublement. À la fois, la personne a des troubles du comportement majeurs, des troubles cognitifs majeurs, elle ne sait

plus où elle est, ne sait plus qui elle est. Et en même temps, c'est comme si une partie d'elle-même développait une hyper lucidité, une hyper sensibilité.»

« À un stade déjà très évolué de sa maladie, ma femme, qui me demandait souvent "Où suis-je?", "Qui êtes-vous?", "Qui suis-je?", m'a dit un jour : "Philippe, j'en ai assez. Cette maladie est insupportable. Il va falloir que tu m'aides à mourir". Puis, ses troubles ont repris le dessus pendant quelques jours. Trois jours plus tard, elle m'a dit : "Tu sais, ce que je t'ai demandé, je comprends que ce soit trop dur pour toi. Mais il faut que tu trouves quelqu'un." »

« Dans la maladie à corps de Lewy, il y a une partie de la personne qui non seulement reste présente, mais qui développe une hyperlucidité. Il y a aussi de très grandes fluctuations : la personne est tantôt totalement présente, tantôt totalement absente (avec une partie d'elle-même très lucide). C'est un des symptômes les plus difficiles pour l'entourage. »

« Ces fluctuations sont très perturbantes pour les soignants qui peuvent penser que la personne malade simule. Certains me disaient : "Votre femme en rajoute pour qu'on s'occupe d'elle. Ce matin, elle était grabataire, incohérente. Cet après-midi, elle marche dans le couloir et parle normalement." Et le matin, ils lui demandaient : "Pourquoi vous ne voulez pas manger ce matin? Vous alliez très bien hier!" »

« Il faudrait toujours présumer que la personne est de bonne foi, et qu'elle comprend, qu'elle conserve une intelligence ».

👉 [Pour en savoir plus \(vidéos, formations\) :
www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org)

6 Accompagner les mourants, honorer les défunts, prendre soin des endeuillés

«Le soin, la dignité, l'humanité trouvent dans la mort, ce qui la précède, ce qui l'entoure, ce qui la suit, une épreuve et une exigence premières.»
(Comité consultatif national d'éthique)

De quoi parle-t-on ?

Les professionnels des établissements ont l'habitude d'être confrontés à la mort. En temps ordinaire, il n'est pas rare qu'il y ait plusieurs décès par mois dans une structure. La situation créée par la pandémie est cependant exceptionnelle. *«Durant cette crise, tous les curseurs ont été bouleversés : le nombre de morts, la rapidité des décès, la solitude dans l'accompagnement des agonisants, l'incapacité à accompagner les familles...»*.

La pandémie a confronté certaines équipes à une augmentation significative du nombre de décès sur une courte période. Elle occasionne des morts massives, mais aussi brutales, pouvant parfois intervenir en quelques heures. Et elle bouleverse la façon qu'ont habituellement les équipes d'accompagner les mourants, d'honorer les défunts et de prendre soin des endeuillés.

Tous les établissements n'ont pas été touchés au même moment ni de la même façon. Selon Florence Arnaiz-Maumé, en première vague, si près des deux tiers des établissements ont été épargnés, 30% ont connu une surmortalité modérée et 3 à 5% une surmortalité très élevée.

Plusieurs difficultés sont pointées par les équipes des établissements touchés par un grand nombre de décès :

- *«La collaboration avec les services du sanitaire a parfois mis du temps à se mettre en place».* *«Certaines structures ont été confrontées à une pénurie de médicaments».* D'autres ont eu du mal à mobiliser des ressources et des compétences pour accompagner la fin de vie des malades du Covid. *«Certains résidents sont décédés dans la douleur et la souffrance».*
- Les mesures prises pour lutter contre la propagation de l'épidémie ont rendu difficiles *«la proximité et le contact nécessaires à un accompagnement serein et de qualité».*
- Certaines familles, averties de la mort imminente de leur proche, ont fait le choix de ne pas venir dans la résidence pour minimiser le risque de contamination. D'autres, qui auraient souhaité venir auprès de leur proche en fin de vie, *«ont été écartées de cet accompagnement»* ou confrontées à *«des limitations importantes des visites en amplitude horaire et en durée».* En conséquence, *«les situations de mort non entourées se sont succédées», «des personnes sont mortes seules».* Et *«des proches ont appris le décès de leur père, de leur mère, sans avoir pu les voir, sans avoir pu être à leurs côtés, alors qu'ils les savaient en train de mourir».*
- Les consignes relatives à la *«gestion des corps»* des malades du Covid – notamment le décret n°2020-384 du 1^{er} avril 2020 – prescrivaient

une « mise en bière immédiate » et interdisaient les soins de conservation et la toilette mortuaire. Certains soignants ont malgré tout réalisé une toilette en chambre, vêtu sommairement le défunt ou glissé dans la housse des objets ou des photos. D'autres se sont résolus à « une mise en housse puis en cercueil immédiate, en chambre, sans pouvoir préparer la personne à une tenue décente ».

- Les familles ont parfois pu voir le corps ou le visage de leur proche pendant quelques instants. Mais elles ont généralement été privées des rituels habituels (présentation du corps, levée du corps). Et si certains directeurs ont pu laisser quelques instants à la famille pour se recueillir auprès du corps, il est des personnes à qui « on a simplement remis une photo du visage de leur proche, et qui ont eu le droit d'aller à la chambre mortuaire, où elles ont vu une housse, avec leur proche à l'intérieur ».
- Beaucoup de répondants ont été frappés par la présence, inhabituelle, de cercueils dans l'établissement. Certaines structures ont aussi dû conserver les corps plusieurs jours avant la venue des pompes funèbres (« notre chapelle s'est transformée en chambre mortuaire »).
- Ajoutons que certaines équipes ont dû faire face à une pénurie de housses, procéder elles-mêmes à l'enlèvement des stimulateurs cardiaques (*pacemaker*), et – parfois – mettre elles-mêmes les corps dans les housses et les housses dans les cercueils (« certains collaborateurs des pompes funèbres ne mettent pas les corps dans les housses : les directeurs ou les salariés doivent s'en charger »).

Pourquoi est-ce difficile ?

Pour les résidents – Les syndromes de détresse respiratoire aiguë, lorsqu'ils ne peuvent être adéquatement soulagés, ont un caractère particulièrement douloureux, inconfortable et angoissant. De plus, comme le rappelle Marie de Hennezel, « le mourant, avant d'être sédaté, a besoin de dire, d'exprimer quelque chose par le regard, le toucher, de dire au revoir. C'est un adieu qui s'échange. Parfois, cet adieu n'a pas pu avoir lieu ».

Les autres résidents, qui connaissaient le défunt, sont quant à eux privés des rites habituels.

Pour les proches – Les équipes observent « beaucoup d'incompréhension et d'anxiété des familles », privées de voir leur conjoint ou leur parent, et d'être à ses côtés alors qu'elles le savent en train de mourir. « Il est immoral d'imposer des procédures qui privent les familles de conditions de deuil décentes ». « Pourquoi

voir, parfois, à la toute fin de sa vie, et pas après ? »

Ne pas pouvoir accompagner le mourant et rendre hommage au défunt place beaucoup de familles dans un ressenti de transgression par rapport à ce qu'elles pensent devoir faire. De plus, constater la mort est important pour les endeuillés. Nous vivons dans une société, une culture qui a besoin de visualiser. Un mort qu'on ne peut pas voir, auquel on ne peut pas dire un dernier au revoir, apparaît davantage comme un disparu que comme une personne décédée. Voir le visage est particulièrement important (Christophe Trivalle).

Pour les professionnels – Ces situations créent un inconfort éthique majeur.

→ Comme le souligne la contribution d'ADEF Résidences, « les professionnels font face à des phénomènes d'effraction psychique quand ils sont confrontés à un nombre de décès importants », à l'accumulation des corps, ou à l'entrée des cercueils au sein de l'établissement. Il est de plus complexe, émotionnellement, d'annoncer des décès aussi nombreux aux proches des résidents disparus, aux équipes, aux autres personnes accueillies, aux autres familles (« professionnels bien souvent seuls pour annoncer la nouvelle »).

→ Avant même le décès, les dérogations de visite accordées aux proches des personnes en fin de vie peuvent placer les équipes devant des dilemmes : « Quand accepter/refuser les visites ? Celles-ci sont autorisées quand la personne est en fin de vie. Mais qui décide, et quand, que la personne est en fin de vie ? » (Olivier Dupont). « Les équipes doivent évaluer des situations complexes pour permettre à la famille d'être présente si la fin de vie est imminente, ou au contraire limiter et reporter les visites. Cela expose les équipes à un risque d'erreur dans un domaine très incertain, avec des conséquences humaines non négligeables » (Dominique Terrasson).

→ En temps normal, les soignants ont à cœur d'accompagner les fins de vie. Même si la pénétration des soins palliatifs n'est pas toujours optimale dans les établissements, l'accompagnement des mourants représente une activité de soin à part entière. Beaucoup de professionnels sont formés aux exigences et aux bonnes pratiques de ces accompagnements. Ils sont d'autant plus en difficulté, dans le contexte de la pandémie, qu'ils ne peuvent mettre en œuvre ces pratiques, et ont le sentiment de ne pas pouvoir accompagner dignement les résidents dans leur fin de vie (Mutualité française).

Il y a une solitude des soignants qui ont été témoins de la solitude des mourants et, parfois, un sentiment de culpabilité (« on a empêché le dernier au revoir »). Selon un répondant « accompagner les résidents en fin de vie sans contact physique, parfois sans famille, n'est pas acceptable ». « Qui pourra oublier ces fins de vie sans vrais soins palliatifs et sans accompagnement, dans une solitude effrayante ? » (Didier Robilliard)

→ D'ordinaire, les professionnels continuent de prendre soin des résidents après le décès. L'interdiction de la toilette mortuaire et la « mise en bière immédiate » sont, de ce point de vue, particulièrement difficiles à vivre. La notion de « toilette mortuaire » recouvre différentes réalités :

- les toilettes soignantes faites en chambre, par des aide-soignantes et des infirmières, juste après le décès, pour laver le corps et supprimer les traces éventuelles de la maladie et de ses traitements (appareils, perfusions...), en vue de présenter le corps à la famille,
- les toilettes mortuaires proprement dites, incluant l'habillage, réalisées par les agents mortuaires, avant une nouvelle présentation à la famille,
- les toilettes rituelles.

Pour les équipes, la toilette soignante, en chambre, fait partie du soin qui est dû aux résidents. C'est pour les professionnels un moment important, qui leur permet habituellement de dire au revoir à la personne qu'ils ont accompagnée, de rendre un dernier hommage au résident dont ils ont pris soin pendant plusieurs mois, parfois pendant plusieurs années. C'est, comme le formulent plusieurs répondants, « un dernier acte de bienveillance ».

Par conséquent, l'absence de rituel funéraire, la « mise en housse », le « cercueil en chambre », sans préparation et parfois sans habillage, sont très difficiles à vivre pour de nombreux professionnels. « Les rituels ont été expédiés ». « Une petite toilette, puis tout nu dans son sac ». L'empêchement des rites et rituels mortuaires habituels apparaît incompréhensible et déshumanisant, et créent un sentiment de scandale moral. « Pourquoi nos soignants peuvent-ils effectuer des toilettes "classiques" chez un patient Covid de son vivant, mais pas lorsqu'il décède ? » « En quoi peut-on parler d'éthique lorsque nous faisons entrer le cercueil dans notre établissement pour une mise en bière immédiate ? ».

Pour beaucoup de professionnels, ces empêchements « sont insoutenables et entraînent des dommages sur l'équilibre émotionnel de tout le monde ». Les soignants éprouvent un ressenti de transgression par rapport à ce qu'ils estiment devoir aux défunts. Ils ont le sentiment d'un arrêt prématuré des soins, de se conformer à une interdiction de soins. « Tous les principes éthiques liés à la dignité de la personne ont été ignorés ».

Si certains soignants ont malgré tout réalisé une toilette, vêtu les défunts, ou placé des objets dans la housse mortuaire, ils l'ont fait avec le sentiment de transgresser les règles en vigueur. À l'inverse, comme le note une contributrice, « certains soignants, empêchés d'accomplir les derniers soins, ont respecté des règles qui leur semblaient très violentes. Mais ils se sont murés et deviennent maintenant presque maltraitants pour les vivants ».

Enjeux éthiques

Trois enjeux sont ici au premier plan.

L'accompagnement des derniers instants

Pour plusieurs répondants, la question est de savoir « comment, en temps de pandémie, permettre aux personnes âgées de mourir "humainement" ? » « Comment assurer des fins de vie dignes et respectueuses de chacun ? »

Le respect dû aux morts et l'importance des rites

Comme le souligne le Comité consultatif national d'éthique (2020), « la bioéthique ne saurait être définie comme étant seulement "l'éthique du vivant" [...]. Le soin, la dignité, l'humanité trouvent dans la mort, ce qui la précède, ce qui l'entoure, ce qui la suit, une épreuve et une exigence [...] premières. La bioéthique implique donc aussi de définir ce que les vivants doivent s'interdire de faire avec les corps des personnes défunt(e)s [...]. »

Tous les peuples ont toujours cherché à rendre hommage à leurs défunts : ritualiser la mort et accorder une sépulture aux défunts [...]. L'absence de rite funéraire (dont la non-présentation du corps du défunt à ses proches) exacerbe la sidération propre au deuil, tout en privant les proches des étapes fondamentales [...] pour la dépasser, ainsi que la souffrance chez les familles endeuillées. Tout ce qui pourra, en cette période, participer à réaffirmer la singularité et la dignité de chaque mort, de chaque deuil constituera une marque d'humanité extrêmement précieuse, qu'aucune célébration ultérieure ne pourra célébrer ».

→ Célia du Peuty l'a rappelé lors d'un atelier d'éthique organisé en décembre 2020 à l'AP-HP : les rites ont une fonction symbolique. Ils permettent d'honorer, de purifier et de personnifier le mort.

La toilette, qui a une fonction symbolique de purification, est une manière d'effacer les traces éventuelles de la maladie et de la médecine, de rendre au corps sa beauté, d'atténuer l'effroi que peut provoquer le fait d'être à son contact.

Vêtir le corps du défunt permet de personnifier le mort, de lui conserver son statut d'être humain, de reconnaître son humanité, et de dire quelque chose de son identité. À contrario, la nudité renvoie à une forme d'abandon du corps à une dépouille sans secours.

Entourer d'objets le corps du défunt (parfois des objets du quotidien) permet de dire quelque chose de la personne, de la restaurer dans une forme de puissance, parfois de la munir de quelque chose qui pourrait lui être utile.

→ Les rites funéraires servent aussi aux vivants. Ils consistent à la fois à retenir la personne dans le monde des vivants – en prenant soin d'elle comme si elle était encore en vie – et à l'aider à en partir. Accompagner le mort dans le passage d'un monde à l'autre, c'est aussi s'assurer qu'il ne fera pas retour, qu'il existe une frontière fiable entre le monde des vivants et celui des morts. Cela permet, le cas échéant, de se défaire de la culpabilité ou de la honte, et de retrouver la paix.

Un besoin de sens pour éviter une déshumanisation et un sentiment d'incohérence

La confrontation à la mort, à des morts non seulement nombreuses, mais parfois brutales, l'impossibilité d'accomplir les rites ordinaires et la nécessité de réaliser certains actes (comme la mise en housse mortuaire) peut être particulièrement violent pour les équipes et les directions. Faire preuve de sollicitude à leur égard implique de leur proposer du soutien dans ces circonstances (cf. chapitre 7).

→ Les professionnels ont aussi besoin de cohérence. Certains ne comprennent pas pourquoi les familles peuvent voir leur proche avant, et non après son décès. D'autres ne comprennent pas au nom de quoi on pourrait abaisser la vigilance après la mort du résident : «*On a pris tellement de précautions avec les patients Covid vivants, on n'en prendrait aucune après? On ne risque plus rien? On peut tout laisser faire aux familles?*» Il convient d'apporter des réponses précises à ces questions sur la contagiosité des corps des défunts, sur la base des connaissances scientifiques disponibles (cf. chapitre 8).

→ Il convient également de resituer les règles qui ont été édictées à un moment donné (comme le décret du 1^{er} avril 2020) dans le contexte où elles ont émergé (cf. chapitre 9). Souvenons-nous ainsi qu'au printemps 2020, l'incertitude était grande, tant sur les modes de transmission du virus que sur la contagiosité des corps; qu'il y avait alors une pénurie d'équipements de protection; et que compte tenu du grand nombre de décès, le personnel des chambres mortuaires a parfois eu du mal à réaliser les soins minimaux, qui constituent un préalable nécessaire à une présentation favorable des corps aux familles. Gardons aussi à l'esprit que l'une des raisons de la mise en bière rapide est que les corps se détériorent rapidement si des soins de conservation (par le froid ou la thanatopraxie) ne peuvent être effectués.

Quelques repères

En premier lieu, il convient de tout faire pour garantir «*une fin de vie toujours accompagnée, jamais banalisée*» (Dominique Monneron).

→ Comme le constate la Société française de gériatrie et de gérontologie, cela suppose de «*rendre possible, aussi souvent que nécessaire, l'accès aux soins palliatifs et aux soins de confort*». «*Garantir l'accès à des soins palliatifs de qualité suppose des réseaux et des effecteurs pouvant se déplacer en EHPAD tous les jours à toute heure*» (Association des jeunes géatries).

→ L'accompagnement des derniers instants est aussi fondamental. Comme le propose Armelle Debru, «*il faudrait introduire l'obligation d'une présence lors de la toute fin de vie*». «*La présence des proches qui souhaitent accompagner le patient doit être favorisée et les règles de restriction des visites assouplies au maximum dès que le décès est pressenti. Pour cela, il est impératif de prévenir les proches [...]. Le service ou l'établissement met à disposition des proches et des représentants des cultes tous les moyens nécessaires pour se protéger*» (Espace de réflexion éthique de Normandie, 29 avril 2020),

En second lieu, il importe de «*permettre aux familles d'accéder au corps de la personne aimée, de ne pas empêcher les pratiques en lien avec le respect du mort, la présentation du corps, les derniers adieux*» (Anne Le Gagne).

→ Certaines maladies extrêmement contagieuses (comme le virus Ébola) justifient des précautions extrêmes. La contagiosité du Covid-19 semble d'une nature différente. Et compte tenu du fait que «*la toilette mortuaire est l'un des gestes les plus universels chez les êtres humains [et qu'elle reste] le dernier des gestes soignants*», on pourrait considérer que «*son interdit relève d'une précaution disproportionnée*» (Hazif-Thomas, 2020).

→ Relevons à ce propos la décision n°439804 du Conseil d'État, en date du 22 décembre 2020. Saisi, notamment, au sujet du décret n°2020-304 du 1^{er} avril 2020, celui-ci observe que la mise en bière immédiate «*est susceptible d'entraîner l'impossibilité pour les proches de personnes décédées de voir le défunt*». Il rappelle que dans son avis du 24 mars 2020, le Haut conseil de la santé publique a estimé qu'il convenait de «*respecter dans leur diversité les pratiques culturelles et sociales autour du corps d'une personne décédée, notamment en ce qui concerne la toilette rituelle du corps par les personnes désignées par les proches, ainsi que la possibilité pour ceux-ci de voir la personne décédée avant la fermeture du cercueil*».

Le Conseil d'Etat reconnaît que le gouvernement n'était pas tenu de suivre cet avis mais il estime que les dispositions du décret du 1^{er} avril, «*en raison de leur caractère général et absolu, portent une atteinte manifestement disproportionnée au droit à une vie privée et familiale normale*».

→ En tout état de cause, la notion de «*mise en bière immédiate*» ne devrait plus aujourd'hui être interprétée de manière trop stricte, et sous réserve de prendre les précautions nécessaires, celle-ci ne paraît pas interdire une toilette soignante ni une présentation du corps à la famille dans les heures qui suivent le décès.

Comment faire concrètement ?

→ «*Éthiquement, il faut anticiper les situations de crise, se préparer au pire, à l'horreur (flambée du virus, risques d'étouffement, refus des services hospitaliers) : certains l'ont vécue*» (Annie de Vivie). Et de fait, depuis le printemps 2020, beaucoup d'établissements ont investi dans des ressources médicales (oxygène, médicaments), se sont rapprochés d'équipes compétentes (hospitalisation à domicile, équipes mobiles et réseaux de gériatrie et de soins palliatifs, services hospitaliers de gériatrie) et ont renforcé leurs liens avec des sociétés funéraires, afin d'être prêts, au cas où.

À titre d'exemple, l'hospitalisation à domicile de l'AP-HP a mis en place, du 1^{er} avril au 11 mai 2020, un groupe d'intervention rapide. Face aux demandes des EHPAD en termes de conseil, de soutien et de soins auprès des résidents Covid+, une ligne médicale et une équipe dédiée à des interventions rapides ont été mises en place, notamment pour les résidents en fin de vie et les cas de détresse respiratoire aiguë. Cette intervention rapide a notamment été possible dans les établissements avec lesquels l'HAD avait déjà des liens par le passé.

→ Beaucoup d'établissements disent aussi s'être organisés pour que les résidents, atteints ou non du Covid, puissent être accompagnés dans leurs derniers instants. «*Pour les soins palliatifs, les visites sont autorisées en chambre autant de fois que la famille le désire. Une personne à la fois. Pas de restriction d'horaire.*» «*Nous avons travaillé cet accompagnement de fin de vie pour que personne ne soit seul à ce moment-là.*» «*La fin de vie est un cas de dérogation pour permettre la visite des proches et leur présence à toute heure du jour et de la nuit.*»

Un contributeur préconise à cet égard de «*ne pas se limiter aux seuls critères médicaux factuels : le sentiment éprouvé par un professionnel que la personne n'est pas comme d'habitude, que son état se dé-*

grade, peut suffire à inviter la famille à se rendre auprès du sien». Comme les proches ne souhaitent pas tous être présents de la même façon, la Fondation Partage et Vie conseille d'«*être très à l'écoute de ce que veulent les proches dont le résident est en fin de vie (information en continu, photos, voir le corps, organiser un hommage...)*». Il est aussi important d'écouter les soignants, car «*pour certains, s'impliquer auprès du résident lors de ses derniers instants allégera le deuil. Pour d'autres, cela alourdira une tâche déjà difficilement supportable*».

→ Plusieurs contributions, comme celle de Domus Vi, soulignent l'importance «*de trouver une organisation interne, propre à chaque résidence, pour ritualiser le deuil (bougie, registre de condoléances, haie d'honneur au départ du corps, album photo pour les familles, moment pour se retrouver en équipe et se dire tout ce qui a été fait pour la personne décédée)*». Et de fait, beaucoup d'établissements ont eu à cœur d'organiser des rituels internes, mêmes minimaux : «*une bougie, une fleur, quelque chose qui fait que les autres se disent : «Quelqu'un est parti», et qu'on puisse en parler*». La contribution de la Fondation Partage et Vie évoque elle aussi plusieurs modalités possibles : «*Livre de condoléances pour que les résidents puissent témoigner leur affection, avis de décès interne rédigé par la psychologue après avis de la famille, minute de silence...*»

Et demain ?

→ La crise sanitaire montre que le sujet de la fin de vie et de la mort est encore, paradoxalement, souvent tabou dans les établissements. Pour beaucoup de répondants, nous vivons dans une société qui a tendance à nier la mort, à la voir presque toujours comme un échec, alors qu'il conviendrait surtout d'apprendre à la soulager, à l'accompagner, à savoir être présent auprès des mourants et des endeuillés. Sans doute conviendrait-il de mieux organiser l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs (Joël Belmin) et de poursuivre l'appropriation d'une culture palliative :

- en formant davantage de soignants à l'accompagnement de la fin de vie (notamment via des formations dispensées en interne, par les médecins coordonnateurs, et grâce à l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs) ;
- en permettant aux équipes d'apprendre le langage des derniers soins ;
- en réfléchissant en équipe, et avec les représentants des usagers, à la manière d'annoncer les décès et de les ritualiser.

→ Il serait également nécessaire de réfléchir à la façon dont les affaires personnelles des résidents sont remises aux familles après le décès. Pendant la crise, parce que c'est l'habitude, ou parce qu'il y avait trop de décès au même moment, les vêtements des défunts ont parfois été remis aux familles dans des sacs poubelle. Même en temps de pandémie, il y a certainement moyen de mettre en œuvre des pratiques plus décentes.

→ Plus largement, il faut *«aider les équipes à aborder le sujet de la fin de vie et de la mort en équipe, avec les résidents et les familles»* (Catherine Rauscher-Paris). Comme l'observe Marie de Hennezel, il faudrait notamment former les professionnels de proximité à l'écoute des résidents qui annoncent leur mort. Car *«les résidents sont parfois extrêmement seuls avec leur pensée de la mort. Les soignants, souvent jeunes, craignent parfois d'en parler, alors qu'il suffirait de s'asseoir et d'écouter. " - Oh, j'en ai plus pour longtemps... - Vous voulez en parler? Je vous écoute..." Il n'y a souvent rien de plus à dire, juste s'asseoir pour écouter.»*

POINTS CLÉS

- Les mourants ont besoin d'échanger un dernier adieu. Une présence est requise à leurs côtés.
- Laver, vêtir et entourer d'objets le corps des défunts, pouvoir voir une dernière fois leur visage, pouvoir se recueillir pour honorer leur mémoire sont des rites consubstantiels à l'humanité.
- Compte tenu de ce que l'on sait aujourd'hui des modes de transmission du virus, dès lors que les règles d'hygiène sont strictement respectées et que personnel et famille sont munis des équipements adéquats, la mise en bière rapide ne devrait pas empêcher un dernier hommage.

7 Soutenir les collègues, prendre soin des équipes

«Agir éthiquement vis-à-vis des professionnels, c'est veiller à ce que la manière dont on les considère soit guidée par les mêmes valeurs de bienveillance, d'écoute, d'attention à la vulnérabilité que celles que l'on défend dans l'accompagnement des résidents.» (Fondation Partage et Vie)

De quoi parle-t-on ?

Les équipes sont mises à rude épreuve pendant cette pandémie. Qu'il s'agisse du personnel soignant, administratif, d'entretien, hôtelier, la charge de travail, déjà conséquente en temps normal, est majorée depuis des mois. La lourdeur des accompagnements, les tensions de personnel, encore accrues pendant la crise, font que «*les organismes sont fatigués*».

La crise est aussi très éprouvante d'un point de vue émotionnel. Les équipes sont soumises à une charge mentale et à un stress élevés («*extrême tension sur le personnel*», «*équipes chargées d'une responsabilité très anxiogène*»). Elles sont confrontées à des situations particulièrement difficiles, la dégradation de l'état de santé des résidents, la frustration des familles et parfois le traumatisme d'avoir vu mourir, brutalement, un grand nombre de résidents («*Certains présentent des symptômes évocateurs de stress post-traumatique*»).

À cela s'ajoute un inconfort et parfois une véritable souffrance éthique. Les professionnels sont amenés à prendre des décisions lourdes de conséquences. Plus encore que d'ordinaire, ils ont le sentiment

de manquer de temps pour assurer une prise en charge de qualité. Malgré leur compétence et leur engagement, la santé et l'autonomie d'un certain nombre de résidents se sont dégradées. Lorsque le virus entre dans la résidence, malgré toutes les précautions prises, beaucoup ressentent un sentiment d'impuissance et de culpabilité. Et les mesures de lutte contre l'épidémie paraissent parfois déshumanisantes (cf. Annexe B).

Pourquoi est-ce difficile ?

En termes d'éthique managériale, les équipes de direction doivent s'efforcer de concilier deux exigences. D'un côté, elles doivent veiller à ce que les effectifs nécessaires soient présents, contrôler les plannings, faire en sorte qu'il y ait tous les jours dans l'établissement le personnel suffisant pour répondre aux besoins des résidents. De l'autre, elles doivent prendre soin des équipes, soutenir et protéger les salariés, prévenir leur épuisement, respecter les temps de travail et les temps de repos, en un mot : s'assurer que les équipes ont la possibilité de faire leur travail et de le faire bien.

→ Comme le note la contribution de la FEHAP, cela peut placer les directions devant des dilemmes. Le plan de continuité d'activité peut permettre, en cas d'impossibilité de remplacement, de ne pas procéder à l'éviction des personnels asymptomatiques testés positifs. Ceux-ci sont potentiellement contaminants. D'un autre côté, s'ils ne viennent pas travailler, les besoins fondamentaux des résidents risquent de ne pas être assurés.

→ Un autre dilemme concerne les renforts de personnel. Quand on manque de bras et que les besoins des résidents sont importants, les directeurs peuvent s'interroger sur l'opportunité de faire intervenir des ressources extérieures qu'ils trouvent parfois elles-mêmes fragiles ou insuffisamment formées. Les métiers du grand âge et de l'autonomie requièrent à la fois des compétences techniques, qui nécessitent du temps pour être acquises, et des qualités humaines, relationnelles, une capacité d'empathie. Comment faire face aux besoins pressants de main d'œuvre sans renoncer à l'exigence d'un accompagnement de qualité ?

Il ne faut pas négliger l'épuisement et la souffrance des directeurs eux-mêmes.

→ Comme leurs équipes, les directeurs doivent faire face, depuis des mois, à une surcharge de travail importante. Ils doivent prendre des décisions lourdes de conséquences, sur la base d'informations souvent lacunaires. Et ils sont souvent eux-mêmes « *déracinés par rapport à leurs valeurs* », conduits à appliquer des décisions auxquelles ils n'ont pas véritablement été associés, et à faire respecter des mesures dont ils doutent parfois de la pertinence et de la légitimité. Les directeurs doivent en outre assumer une responsabilité, notamment au plan juridique et pénal, et beaucoup ont le sentiment d'être laissés seuls face à cette responsabilité (cf. chapitre 9).

→ Beaucoup de directeurs ont enfin beaucoup pris sur eux pour protéger leurs équipes. « *On a essayé de protéger nos soignants des situations les plus compliquées* ». « *Quand la doyenne de l'établissement, qui était très aimée de tous, est morte du Covid, c'est moi qui me suis chargée de mettre le corps dans la housse, et qui ai aidé les pompes funèbres à mettre la housse dans le cercueil. Je ne voulais pas que les filles aient à vivre ça.* » Convaincus qu'ils doivent absolument montrer l'exemple, certains directeurs peuvent ne pas reconnaître leur propre vulnérabilité.

Enjeux éthiques

Le soutien des équipes et la solidarité entre collègues sont fondamentaux.

→ Les professionnels ont besoin de se sentir soutenus, de bénéficier de la confiance les uns des autres. Ils ont besoin, plus encore que d'habitude, de sentir qu'ils font partie d'un collectif sur lequel ils peuvent compter. Cela suppose de pouvoir être écouté lorsqu'on en a besoin, de pouvoir se tourner vers un référent lorsqu'on se pose des questions. Cela suppose aussi qu'une bonne cohésion de groupe soit instaurée et préservée par la direction et l'encadrement.

→ Comme le rappelle Laurent Garcia, pour que les professionnels maintiennent leur engagement, pour qu'ils ne perdent pas de vue le sens de leurs missions, « *l'esprit d'équipe est indispensable. Comment accompagner une soignante qui effraie sa famille parce qu'elle travaille dans un milieu médicalisé ? Comment aider celle dont les chantiers de son mari se sont arrêtés, et dont les revenus de la famille sont largement diminués ? Notre éthique est d'avoir fait disparaître la frontière entre la vie et le travail. Nous avons partagé nos vies* ».

→ Préserver cette cohésion est pourtant une gageure en temps de pandémie. Comment maintenir l'unité du collectif, compte tenu du va-et-vient incessant des intérimaires ? Comment préserver des temps d'échange quand le temps est très contraint ? Comment préserver des moments de convivialité tout en minimisant les risques de contamination ?

Un point de vigilance concerne les élèves infirmiers et aides-soignants.

→ Compte tenu des tensions majeures de personnel, il semble que les directeurs ne devraient pas hésiter à mobiliser des élèves, notamment infirmiers et aides-soignants, pour remplacer les personnels absents (Marc Bourquin).

→ Les élèves des IFSI et des IFAS ne devraient cependant pas être considérés comme de simples pourvoyeurs de main-d'œuvre. Comme le rappelle Cécile Vinot (2020), les conditions dans lesquelles certains élèves aides-soignants ont été mobilisés au printemps 2020, avant d'avoir fini leur formation, sans que leurs référents puissent venir les rencontrer, sans matériel de protection adéquat, et en étant parfois livrés à eux-mêmes, ne sont pas satisfaisantes. « *Mehdi a 26 ans. Après plusieurs années comme brancardier, il s'est lancé dans une formation d'aide-soignant. Il arrivait tranquillement à la fin de sa formation quand la pandémie a pris de l'ampleur.*

Son parcours de stage a donc été modifié. Comme beaucoup d'élèves aides-soignants, c'est en EHPAD qu'il a travaillé pendant cette période. Tous avaient le sentiment qu'il était normal et important d'y aller. Quand ils étaient laissés seuls sur un secteur, sans encadrement, ils "géraient". Mehdi a travaillé avec des sacs poubelle sur sa tenue, des masques chirurgicaux et des gants rationnés à la journée. Contrairement à d'autres, il avait une expérience de l'hôpital et le nombre de décès par jour ne l'a pas ébranlé au point d'arrêter sa formation. Il n'est pas non plus tombé malade. Pour protéger sa famille, il dormait dans le restaurant d'un ami, son lieu de stage ne proposant les nuits d'hôtel qu'aux salariés. Son premier ressenti quand on lui parle de cette période, c'est qu'il a "eu de la chance". Toutefois, son propos soulève la question d'une certaine forme de réification des élèves aides-soignants durant cette période et des différentes formes de souffrance qu'elle a pu engendrer.»

compter sur eux, par la suite, pour assurer un répit à ceux qui auront été présents durant la phase aiguë» (Julien Prim).

Certains salariés, qui ont été absents parce que malades ou épuisés, ont le sentiment d'avoir «déserté». Ils se sentent coupables de «ne pas avoir été là». Des directeurs rencontrent systématiquement les salariés à leur retour d'arrêt maladie «pour désamorcer les angoisses liées à un sentiment de culpabilité et de peur».

Quelques repères

Prendre soin des professionnels, c'est d'abord lutter contre leur isolement.

→ L'épuisement physique, cumulé avec une forte charge mentale et parfois un déficit d'encadrement (lorsque les cadres sont eux-mêmes en arrêt maladie) peut conduire à une perte du discernement et accroître les risques de maltraitance et de négligence. S'ils sont laissés seuls, livrés à eux-mêmes, les professionnels de première ligne risquent de s'oublier dans les urgences, les tâches à réaliser : «*Cette frénésie d'action risque de conduire à des dérapages sur le plan de la rigueur, et à un épuisement par manque de sens*».

→ Une vigilance réciproque s'impose par rapport aux situations de détresse des collègues. Et aucun personnel ne devrait être laissé seul face à ses interrogations. Comme le note Benjamin Misery, «*chaque salarié qui en a besoin devrait pouvoir trouver un référent à son écoute*». La culture de l'établissement et le management devraient permettre de lutter contre l'isolement.

Prendre soin des professionnels, c'est aussi reconnaître que chacun veut pouvoir être fier de son travail et aligner ses pratiques professionnelles sur ses valeurs.

→ En établissement, «*le geste des professionnels est un geste technique, qu'il faut respecter comme le geste de l'artisan*». Cela invite à «*envisager le travail non comme un objet de productivité, mais en permettant que celui qui fait le soin se réapproprie la nature et le sens de son travail*» (Pierre Gouabault).

Cette exigence peut paraître délicate à tenir en période de pandémie, où les «glissements de tâche» sont nombreux et où beaucoup de professionnels ont le sentiment de travailler «en mode dégradé». Il est pourtant essentiel de réaffirmer les valeurs du soin et de l'accompagnement, même si cela doit conduire à constater des écarts importants entre ce qui est visé et ce qui est effectivement possible. Car ce n'est

Que faut-il essayer d'éviter?

Il faudrait aider chacun, individuellement et collectivement, à surmonter la peur.

Il est inévitable que les professionnels éprouvent de la peur pendant une pandémie de cette ampleur. Ils ont eu peur d'attraper le virus et de le transmettre. Ils ont eu des craintes pour la santé des résidents et pour leur propre santé. Beaucoup se sont dit, à un moment donné : «*Ils (les résidents) vont tous y passer. Nous (les soignants) allons tous y passer*». Beaucoup se sont aussi inquiétés pour leurs proches. Or, comme le formule Marie de Hennezel, «*dans certains EHPAD, la peur a eu raison de l'humain; dans d'autres, l'humain a triomphé de la peur*». En temps de pandémie, si l'on se laisse dévorer par la peur, le risque est grand de voir rapidement se développer l'irrationalité, l'incohérence et l'arbitraire (cf. chapitre 9).

Il conviendrait aussi de prévenir la stigmatisation de certains personnels.

Plusieurs répondants soulignent que, dans certaines équipes, «*il y a eu des clivages entre les soignants qui ont pu rester en poste et ceux qui ont dû s'absenter, soit parce qu'ils avaient attrapé le virus, soit parce qu'ils avaient des responsabilités familiales*».

Or il n'y a pas d'un côté des héros, qui sont restés à leur poste, et de l'autre des traîtres ou des lâches, qui ont «déserté» ou «disparu». Il faut ici se garder de toute condamnation morale. «*La posture est cruciale pour maintenir une dynamique d'équipe. Il ne faut pas laisser la place à des "tribunaux de la morale" pour ceux qui ne pourraient temporairement assurer leurs missions. D'autant qu'il faudra pouvoir*

que par la constatation des écarts que l'on pourra trouver le courage et la motivation pour s'efforcer d'y remédier.

→ Comme le formule Annie de Vivie, dès qu'un écart est détecté avec les repères éthiques de la structure, *«le manager monte au créneau, pour outiller l'ajustement des pratiques. À la moindre attaque (épidémie, urgence, injonction, manque de moyens...), il aide chaque professionnel, chaque équipe à négocier l'ajustement au cas par cas, à le circonscrire dans le temps, pour revenir le plus rapidement possible au respect des valeurs»*. Prendre soin des équipes, c'est ainsi prendre soin de ce qui les réunit, de ce qui leur donne envie de continuer à travailler ensemble : un projet, une visée, des valeurs. *«La qualité exige des moyens, une équipe professionnelle, mais c'est tout autant une question de culture partagée, ancrée, managée, et défendue bec et ongles»*.

Comment faire concrètement ?

→ Des dispositifs de soutien sont mis en œuvre dans de nombreux établissements : cellules d'écoute, groupes de parole, à la fois dans le temps court (cellules d'urgence médico-psychologique, équipes mobiles de psychiatrie) et dans le temps long, pour permettre la mise en mots du vécu et la libération des émotions. Des équipes mobiles de soins palliatifs sont parfois venues écouter les soignants et *«servir de sas de décompression»*.

→ Beaucoup d'actions ont aussi été mises en œuvre pour offrir aux professionnels des moments de détente et des signes de gratitude et de considération : organisation de petits-déjeuners et de goûters, fourniture de paniers de légumes et de repas, organisation d'une garde d'enfants, aide pour les transports.

→ Beaucoup d'établissements ont aussi organisé des réunions de supervision et des groupes d'analyse de la pratique (Christian Berthuy). Et de nombreux professionnels indiquent avoir trouvé une ressource importante dans le soutien entre pairs, que ce soit en proximité, sur leur territoire, ou via des associations et des réseaux informels (sur les réseaux sociaux).

→ Le rôle du management est fondamental, que ce soit pour reconnaître l'engagement des professionnels et leur implication, redonner du sens, dialoguer avec les familles, *«gratifier les petits miracles (une personne qui ne crie plus, qui est moins agitée)»*, et assurer une bonne compréhension des décisions. Une directrice témoigne : *«Chaque semaine, j'anime un temps d'information autour de la pandémie :*

point sur l'évolution générale et locale, changements dans l'organisation, conséquences sur le travail des équipes. C'est aussi un temps consacré à rassurer les professionnels sur les évolutions en cours».

Et demain ?

Vers des tâches et des missions moins compartimentées ?

Comme le note Fany Cérèse, l'organisation du travail a été modifiée pendant la crise : *«Des professionnels ont été affectés à un étage ou à une unité, avec un rôle plus polyvalent et une plus grande proximité physique avec un petit nombre de résidents. Cela a souvent été apprécié de deux côtés, car cela a permis une meilleure connaissance des besoins et des aspirations des résidents qu'avec une organisation des tâches plus séparée et minutée.»*

Des barrières sont tombées : *«Afin de mieux stimuler les résidents à manger en chambre, l'équipe d'encadrement (médecin coordonnateur, cadre de santé, direction), le service animation et une personne de l'administration ont participé à la distribution des repas, afin de dégager du temps soignant»*. Des soignants, des cuisiniers ont proposé des activités... Comme le soulignent les petits frères des Pauvres, cela conduit à se demander si, plutôt qu'une extrême spécialisation qui cantonne les salariés dans des tâches répétitives, il ne serait pas pertinent de créer les conditions d'un accompagnement plus global et polyvalent.

Vers un développement du bénévolat ?

«On dit souvent en France que le bénévolat ne fait pas vraiment partie de notre culture et que l'on ne peut pas s'y fier pour concevoir de nouvelles pratiques et organisations. Cela vaudrait la peine d'étudier cet élan altruiste pour voir s'il était lié au contexte de la pandémie ou si c'est une potentialité qui pourrait être un vecteur d'accompagnement» (Fany Cérèse).

Mise en œuvre par le département de la Meurthe-et-Moselle, en lien avec l'ARS Grand-Est, l'initiative *Place de l'engagement à l'heure de la crise sanitaire* fait appel à des bénévoles pour venir en renfort dans une quarantaine d'EHPAD du département, avec une formation préalable organisée par le CHU de Nancy (https://engagement.meurthe-et-moselle.fr/event_groups_solidarite-ehpads).

Prévoir un retour d'expérience

Beaucoup de répondants estiment enfin qu'il serait utile – comme y invite le Comité consultatif national d'éthique (16 novembre 2020) – de prévoir à l'issue

de la crise un retour d'expérience en proximité, pour tirer les leçons de ce qui s'est passé.

Ce retour d'expérience permettra de voir ce qui aurait pu être fait autrement. Mais il devrait aussi permettre aux équipes de lutter contre le sentiment d'avoir subi de façon passive, de se souvenir de tout ce qui a été fait, de souligner tout ce dont elles peuvent être fières, tout ce qu'elles ont appris, tout ce que la crise a paradoxalement permis, comme réorganisations, comme acquisition de compétences, comme solidarités.

La pandémie met en évidence la grande diversité des métiers, dans les établissements, et met en lumière l'utilité sociale de tous ces métiers qui sont d'ordinaire invisibles : les personnels qui s'occupent du linge, de l'hôtellerie, de la cuisine, des aspects technique, de l'entretien, de l'hygiène, les agents d'accueil, les agents administratifs. Aux côtés des personnels du soin, de l'accompagnement, et des directions, tous ont joué et jouent un rôle déterminant.

POINTS CLÉS

- La solidarité constitue un bien précieux et l'esprit d'équipe doit se travailler, se construire autour des valeurs d'accompagnement que les équipes ont en partage.
- Les professionnels, qui font preuve de sollicitude à l'égard des résidents, ont eux aussi besoin que l'on fasse preuve de bienveillance, de considération et de reconnaissance à leur égard.
- La pénurie de main d'œuvre ne doit pas faire oublier les besoins d'accompagnement et d'encadrement des élèves et étudiants en stage dans les établissements.
- Le rôle du management est fondamental pour permettre aux équipes de conserver le sens de leur mission. Il ne faut cependant pas minimiser les besoins de soutien des équipes de direction elles-mêmes.

8 Privilégier les décisions fondées sur des savoirs, collégiales et associant les usagers

«L'éthique commence là où le doute a le droit de s'exprimer. Peut-on imaginer un directeur, un médecin qui dirait: «Je ne sais pas, je cherche ce qui pourrait être la meilleure démarche, parlons-en»? C'est la base, car l'étape d'après serait: «Vous, soignants, personnes âgées, familles, vous pouvez m'aider». Il faut réhabiliter le doute, car sans cela, il n'y a plus que des certitudes qui se prennent pour des vérités.» (Michel Billé)

De quoi parle-t-on?

Trois éléments permettent de fonder les décisions : des connaissances validées, une multiplicité de regards et d'expertises et la participation des personnes directement concernées.

→ Disposer de données solides, objectives, validées, permet de prendre des décisions plus éclairées et d'agir de manière plus efficiente. Comme le remarque Karine Bachelier, au début de la crise sanitaire, «il aurait été bénéfique d'avoir des statistiques sur les mesures prises dans les établissements et sur leurs conséquences. Cela aurait permis de prendre des mesures plus adaptées, et peut-être de proposer un cadre général moins strict».

→ La collégialité – bénéficier du regard de ses pairs, mais aussi de compétences pluridisciplinaires, pluriprofessionnelles – permet d'enrichir la délibération et la réflexion, en multipliant les points de vue, en mutualisant les expériences et les expertises (Sylvain Denis, Olivier Drunat). «Les équipes auraient intérêt à fonctionner de manière collégiale non seulement dans les situations de fin de vie, mais aussi lors de toute décision difficile à prendre» (Élisabeth Quignard).

→ Quant à la participation des personnes directement concernées, elle peut prendre différentes formes. Elle commence avec l'information, régulière, transparente, des résidents et des familles sur les décisions prises, mais aussi sur les décisions à prendre. Elle se poursuit avec l'écoute des personnes, pour savoir comment celles-ci vivent les mesures prises, mais aussi ce qu'elles pensent des mesures à prendre (Séverine Laboue). Comme le souligne la contribution de la Fondation de France, l'enjeu est d'associer, d'impliquer, de faire participer les résidents et les familles aux décisions, et non pas seulement de leur faire comprendre que celles-ci sont prises pour leur bien.

Pourquoi est-ce difficile?

Ces exigences sont complexes à mettre en œuvre durant une crise sanitaire.

→ «Les médecins, notamment, doivent se tenir au courant des protocoles qui changent régulièrement, des recommandations qui proviennent de partout, sans cesse, faire le tri, évacuer les fake news, rassurer les professionnels, préciser ce qu'on sait et ce qu'on ne sait pas, pour éviter les effets de panique» (Olivier Dupont). Or «au début de la crise,

le niveau d'incertitude atteignait des sommets» (Dominique Somme, Sophie Moulias).

→ Quand des décisions rapides doivent être prises, la collégialité peut être compliquée à organiser. Faute de temps, il y a eu une suppression régulière des staffs par les encadrants (Anne Le Gagne). Des décisions médicales de non-hospitalisation ont parfois été prises sans collégialité (Yves Rolland). Et des mesures ont été prises par les directions sans avoir sollicité l'avis du conseil de la vie sociale (CVS), ni même du médecin coordonnateur. Au début de la crise surtout, une verticalité des décisions a été constatée (Kevin Charras) : «*Décisions systématiquement prises en top down, alors que la tendance était plutôt à une gouvernance collégiale*».

→ L'urgence des actions à entreprendre pour endiguer la progression du virus, ainsi que le confinement et les règles de distanciation physique ont aussi complexifié la participation des usagers. «*Comment consulter toutes les parties prenantes dans ce contexte?*» «*On nous recommande d'organiser un CVS, mais comment s'y prendre concrètement en période de confinement?*» Plusieurs répondants indiquent avoir «*fonctionné à l'efficacité*» : «*Lors de l'annonce d'une mesure ou d'une préconisation (par les pouvoirs publics), il nous semblait important de réagir vite pour faire barrage au virus*». Familles et résidents ont été informés des décisions, mais pas toujours consultés au préalable.

→ En contexte de crise, lorsque l'incertitude est grande et qu'il faut malgré tout agir, la collégialité et la participation des personnes concernées sont précisément deux manières de parvenir à de justes décisions. Maintenir l'exigence de collégialité, prendre le temps de la délibération, permet de sécuriser les équipes. Car «*l'organisation de crise nécessite anticipation et co-construction. C'est une planification où chacun a un rôle. Maintenir une collégialité des décisions permet à chacun d'exercer sa responsabilité, mais aussi de conserver une dimension collective, fédératrice, pour faire ensemble*» (Françoise Fromageau). Compte tenu du fait que trouver du temps pour la concertation est déjà difficile en temps normal, il y a là un enjeu de management à ne pas négliger.

→ Le maintien d'une forme de démocratie participative est tout aussi fondamental (Christian Berthuy). Car si des mesures difficiles doivent être prises, elles seront beaucoup mieux comprises et acceptées si elles ont été prises ensemble. Décidées sans concertation ni explication, les mêmes mesures généreront un sentiment de mépris et de condescendance («*On ne nous dit rien, on ne nous explique rien, on nous traite comme des enfants.*»).

Enjeux éthiques

Devoir prendre des décisions alors que les données manquent, avec peu de collégialité et sans pouvoir associer les personnes concernées est inconfortable au plan éthique.

Pourquoi? Parce que si l'éthique est parfois *substantielle* (une conception du bien est proposée), dans la pratique, l'éthique est plus souvent *procédurale*. Il est alors pris acte de la difficulté de définir le bien *a priori*. Une «*juste décision*», alors, est celle qui résulte d'une procédure rigoureuse, du respect fidèle d'un ensemble de règles.

→ Le sentiment d'une urgence à décider pourrait conduire à des décisions prises sous le coup de l'émotion, de la peur, en négligeant des aspects importants du problème. Or, décider sans collégialité génère frustration, colère et incompréhension («*Tous les professionnels confondus ont à appliquer des consignes qui arrivent du ciel.*» «*Personne n'a son mot à dire.*»).

Que faut-il essayer d'éviter?

Deux écueils sont à éviter : l'*hubris* (l'orgueil démesuré) et la toute-puissance.

→ Dans un contexte d'urgence, il peut être tentant de vouloir décider seul. Pour cela, on peut mettre en avant son expertise et demander aux autres l'obéissance et le silence : «*On connaît la situation épidémique, faites-nous confiance!*» «*Il est difficile de communiquer avec les familles, qui sont dans l'émotionnel, alors que nous sommes dans le rationnel*».

Collégialité et démocratie participative sont des antidotes à cette *hubris*, à la tentation de se reposer sur sa seule expertise, ou d'utiliser sa position hiérarchique pour imposer des décisions. Il n'y a pas d'un côté des sachants et de l'autre des ignorants. Une pédagogie réciproque est de mise en permanence, d'autant plus en situation de crise.

→ Il est aussi tentant, dans une situation qui a été comparée à une «*guerre*», d'exercer une forme de toute-puissance, de s'affranchir du regard et du contrôle des tiers. La collégialité et la démocratie participative permettent de rééquilibrer les pouvoirs à un moment où, plus que jamais, il faut veiller aux «*contre-pouvoirs doux de l'institution totale*». Car les présences tierces sont source de régulation et de contrôle passif (Julie Micheau). En période de confinement, il n'y a plus de contre-pouvoir au sein

de l'établissement et du collectif professionnel. Or, un établissement ouvert sur l'extérieur, qui favorise les regards tiers, garantit une certaine vigilance, oblige à répondre des organisations, permet de contenir certaines dérives (Audrey Lafont-Vatan).

Quelques repères

En contexte de crise sanitaire, il importe plus encore qu'en temps normal de fonder les décisions sur des connaissances solides, sur une collégialité et sur une participation des personnes concernées.

→ La collégialité oblige, même sur du temps court, à une prise de recul indispensable (Emmanuelle Gard). C'est une règle indispensable à respecter, notamment lorsque les décisions ont des implications importantes (SFGG, Association des jeunes gériatres). Les directeurs ont intérêt à impliquer les médecins coordonnateurs (Claude Jeandel), mais aussi les infirmières et les aide-soignantes, qui trouvent parfois qu'elles sont peu écoutées, alors qu'elles ont des idées, et qu'elles sont sur le terrain.

«*Il ne faut pas seulement être dans l'action, mais également dans la réflexion avec les équipes*» (DomusVi), et «*donner du temps pour la réflexion, dans les plannings*» (François Bertin-Hugault). Cela suppose d'accepter les différences de position et de les reconnaître comme une richesse, et non comme un risque.

→ De même, il importe de maintenir, par tous les moyens, la démocratie participative. «*Les CVS devraient être une chance, une opportunité, y compris de façon dématérialisée, pour échanger sur les décisions*» (Anne Le Gagne). Ces instances ne devraient cependant pas être considérées comme la voie unique d'information et d'expression des usagers. La FHF y insiste : «*Toutes les formes de participation doivent pouvoir être développées*».

Les usagers et leurs représentants peuvent être associés aux décisions sur la façon dont les recommandations nationales ou régionales seront appliquées localement (Dominique Somme). Anticiper, partager, co-construire les dispositions avec les résidents et leurs familles est une façon de «*reconnaître leur pleine et entière citoyenneté*». Cela leur permet de «*retrouver un pouvoir d'agir sur l'organisation*» (Annabelle Vêques).

Comme y invite Ève Guillaume, il faut donc «*penser, à chaque étape, à informer les résidents, expliquer, recueillir leurs questions, y répondre quand cela est possible, et recueillir leur sentiment pour pouvoir trouver des ajustements, des compromis*».

→ Ces préconisations sont d'autant plus importantes que le contexte a beaucoup évolué depuis le printemps 2020. Plusieurs répondants constatent : «*On a perdu la totale confiance dont on disposait au début de la crise. On doit maintenant tout le temps être dans l'explication, car il y a de la suspicion. Chez tous les salariés, et chez les familles, il y a systématiquement un doute quand on propose ou quand on dit quelque chose : dit-on cela parce que c'est la vérité, ou parce qu'on n'a pas les moyens de faire autrement?*»

Arnaud Rousseaux résume ces analyses : «*Lors de la première vague, il nous a semblé important de réagir vite, pour "faire barrage au virus". Nous avons donc présenté les mesures en faisant preuve d'empathie, mais avec une certaine autorité, afin qu'elles soient rapidement mises en œuvre et respectées. Mais au bout d'un certain temps, nous avons ressenti le besoin de ne plus réagir dans l'urgence, de laisser plus de temps à la réflexion, aux échanges pluridisciplinaires et à la consultation des résidents et des familles, afin d'adapter les mesures au contexte de la résidence. En deuxième vague, on constate beaucoup plus de défiance vis-à-vis des décisions et une demande des résidents et des familles d'être consultées avant la mise en œuvre d'une mesure. Les équipes réunissent régulièrement les CVS (résidents en présentiel et familles en visio) et nos communications laissent plus de place au débat*».

Comment faire concrètement ?

Les répondants décrivent un foisonnement d'initiatives pour renforcer la scientificité, la collégialité et la participation des usagers.

Pour disposer d'informations fiables, il est précieux pour les équipes de pouvoir bénéficier de connaissances émanant d'instances reconnues comme légitimes : ministère, conseil scientifique, Haut conseil de la santé publique, Haute autorité de santé, CNP de gériatrie, SFGG, SFAP, FHF, FEHAP, SYNERPA, FNADEPA, FNAQPA, UNIOPSS... Les répondants apprécient également le fait d'avoir des interlocuteurs et des sources d'information en proximité, au niveau régional ou local : ils citent notamment les ARS, les CPIAS, les gérontopôles régionaux, les équipes mobiles de gériatrie, de soins palliatifs et de psychogériatrie... Ils évoquent également comme une ressource importante les plateformes et les visioconférences mises en place au niveau régional par les CHU, par exemple en Bretagne (CAPPs), en Centre Val de Loire (ERVMA), en Occitanie (Rolland et al. 2020) et en Île-de-France (STARAQs).

De nombreuses actions sont également décrites afin de renforcer la collégialité.

→ Un directeur indique avoir mis en place « des transmissions quotidiennes avec tous les professionnels, quelle que soit leur qualification, chacun contribuant à l'information, assis autour d'une table, témoignant d'une implication et d'une solidarité entre tous les intervenants ». Des médecins traitants et des médecins coordonnateurs soulignent l'appui efficace de leurs collègues hospitaliers, via des *hotlines* gériatriques, permettant « une certaine collégialité dans la prise de décision ».

De nombreux répondants constatent qu'à un moment où il fallait prendre des décisions rapides, dans un contexte de grande incertitude, pouvoir échanger avec des membres de « cellules éthiques de soutien », que ce soit au plan local (comités d'éthique hospitaliers) ou au plan régional (espaces éthiques régionaux), leur a permis de prendre du recul sur les décisions et de faire des choix plus éclairés (cf. chapitre 10).

Les échanges permis au sein des DAC, des MAIA et des PTA sont aussi évoqués, ainsi que des initiatives nationales, comme la plateforme *Entraide*, qui permet aux professionnels de partager leurs questionnements et leurs pratiques (<https://entraide.arbitryum.fr>), et des initiatives régionales, comme la plateforme *Agil'Idées* et *Vaccil'idée* mise en place par l'ARS Bourgogne Franche-Comté.

S'agissant de la participation et de la démocratie médico-sociale, de nombreuses initiatives sont mises en œuvre, même pendant la crise sanitaire, pour informer, écouter et consulter les résidents et leurs familles.

→ Une directrice indique par exemple envoyer très régulièrement à l'ensemble des familles un courriel de nouvelles « avec une transparence totale sur les difficultés et les bonheurs vécus. Ce mode de communication mensuel avant le Covid, devenu quasi quotidien au pic de la crise, actuellement revenu à un rythme hebdomadaire ou bi-hebdomadaire, donne lieu à des retours nombreux et extrêmement positifs ». Plusieurs contributeurs (Domitys, Les Orchidées) indiquent quant à eux recueillir la parole des résidents et des familles en petits groupes : « Nous n'aurons pas forcément de réponses à apporter, mais il nous semble important d'écouter ».

→ Plusieurs répondants ont organisé pendant la crise des réunions spécifiques du CVS, pour partager les choix et les discuter, avant de les mettre en œuvre. Comment décliner, au niveau de la résidence, les recommandations nationales concernant, par exemple, les visites des familles, les sorties de l'établissement ou la campagne de vaccination? Ces réunions ont parfois été organisées en présentiel pour les résidents et en visiophonie pour les familles. À d'autres endroits, le CVS s'est peu réuni, mais ses représentants s'informent et participent régulièrement à des

réunions téléphoniques avec le directeur de l'établissement. Une directrice indique également « organiser des rencontres régulières avec tous les résidents qui le souhaitent, pour recueillir le vécu et l'avis de chacun sur les mesures déployées dans l'établissement : extrêmement apprécié par les concernés! »

Et demain?

Renforcer la participation des résidents et des familles

→ L'un des grands enjeux est de renforcer la démocratie médico-sociale et de favoriser l'engagement et la participation des résidents et de leurs familles. Un consensus existe pour reconnaître l'importance des conseils de la vie sociale, mais aussi pour souligner que dans leur forme actuelle « ils sont plus que perfectibles » (Claudette Brialix) et que la participation des résidents et des familles devrait aussi emprunter d'autres formes (Aude Letty).

→ Comment faire pour que les CVS deviennent « de véritables lieux d'activation des droits » (Pierre Gouabault)? Comment faire en sorte que tous les résidents puissent s'exprimer et être entendus, quel que soit leur degré de vulnérabilité (Pascal Champvert)? Et comment faire pour que cette participation puisse s'ouvrir sur d'autres horizons, y compris à l'extérieur des établissements (Véronique Ghadi, Jean-Philippe Cobbaut)?

→ Les travaux et les actions de l'association *Old'Up* (www.oldup.fr) et de l'association *Citoyennage* (<https://citoyennage.fr>) sont inspirants à cet égard. De même, tous les dispositifs donnant aux résidents en difficulté cognitive l'occasion d'exprimer, à leur façon, ce qui fait sens pour eux (cf. les « groupes d'expression » décrits au chapitre 2) et toutes les actions de formation auxquelles il peut être proposé aux familles de participer (cf. chapitre 3), permettent de renforcer leur pouvoir d'agir.

Vers un outil rigoureux d'évaluation multidimensionnelle?

→ Pour appuyer les décisions d'accompagnement, il faut être capable d'évaluer leur impact, de dire quelle action « fonctionne », produit des résultats (sur l'autonomie physique, cognitive, sociale et sur la qualité de vie globale) et quelles actions ne produisent pas les effets escomptés. Comment, sans cela, mettre en œuvre une stratégie efficace de repérage et de remédiation des risques de dénutrition, de dépression ou de glissement (Fondation de France)? Comment, sinon, rationaliser l'emploi des ressources (Somme, 2019)?

→ Pour cela il convient de s'appuyer sur un outil moderne, robuste et validé d'évaluation multidimensionnelle, comme ceux que propose le groupe *interRAI* (www.interrai.org). Cette suite d'outils est déjà mise en œuvre dans une trentaine de pays pour s'assurer de la qualité des accompagnements. Pendant la crise Covid, elle a été utilisée par des gériatres et des médecins de santé publique, par exemple pour évaluer l'impact de différentes actions visant à atténuer l'effet du confinement sur la santé psychique des résidents (McArthur et al. 2020). Elle présente toutes les caractéristiques d'un bon outil d'évaluation (validation scientifique, standardisation, informatisation, sensibilité aux changements, consignes structurées de codage, transparence des algorithmes...). Elle peut être utilisée dans tous les établissements accueillant des personnes âgées. Et si elle nécessite une formation et un temps d'appropriation, cela est justifié compte tenu de l'intérêt clinique, économique et éthique d'une évaluation rigoureuse de la santé et de l'autonomie fonctionnelle des personnes accompagnées.

POINTS CLÉS

- **La collégialité des décisions et la participation des usagers à la vie des établissements devraient être des maîtres-mots dans les structures accueillant des citoyens âgés.**
- **Bénéficier du regard de ses pairs et profiter d'une diversité de compétences et d'expertises permet de prendre de meilleures décisions et renforce la cohésion des équipes pluridisciplinaires.**
- **Au-delà des seuls CVS, associer aux décisions les résidents et les familles permet de renforcer leur pouvoir d'agir et de les impliquer dans la vie et le projet porté par l'établissement.**
- **Si les établissements veulent changer de paradigme et passer demain d'une « prise en charge de la dépendance » au maintien, le plus longtemps possible, d'un bon état de santé global, ils devront rapidement se doter d'outils modernes et validés d'évaluation multidimensionnelle.**

9

Assumer ses responsabilités dans un contexte anxiogène et incertain

«Tous les managers sont soumis à un grand nombre de normes et sont en permanence en tension entre leur devoir de respecter ces normes et ce que leur dit la réalité de terrain. Par moments, il ne faut pas appliquer ce qui était prévu pour appliquer ce qui est attendu. Cette tension se résout par un choix. Que faire, compte tenu de ce qui, au fond, est attendu de moi? Ce conflit est normal pour un directeur de structure: il doit s'y préparer.» (Philippe de Linarès)

De quoi parle-t-on?

Équipes et directions doivent faire face à une profusion de normes, parfois contradictoires et inadaptées aux réalités de terrain.

«Nous nous sommes souvent sentis seuls face à des directives discordantes et loin du réel» (Laurent Garcia). «Les directives changent trop vite pour être réfléchies et intégrées». «Décisions inapplicables, incohérentes». «On préserve la confiance parce qu'on est proches de nos équipes. Mais un jour, on dit de faire comme ça, l'après-midi de faire le contraire.» «Ces injonctions paradoxales nous rendent fous».

Ces consignes entrent parfois en conflit avec les valeurs des professionnels.

Certaines directives sont «à l'opposé des notions d'humanité et de bienveillance dont nos tutelles savent pourtant nous rebattre les oreilles lors des certifications.» «Elles ne correspondent pas à nos valeurs, à ce qu'on a impulsé dans nos établissements depuis des années» «Impression d'être maltraitant en limitant fortement les visites familiales».

Parfois, c'est l'absence de repères qui est pesante.

Comme l'indique Karine Bachelier, au départ, pour les résidences séniors, «nous n'avions aucune directive officielle. Il a fallu décider seuls, avec les risques que cela entraînait. Cela a été douloureux et nous avons dû agir en notre âme et conscience. Il nous aurait fallu un minimum de cadre pour avancer, mais ces informations ont tardé à venir». Plusieurs répondants disent aussi avoir été confrontés à des cas de conscience et ne pas toujours avoir obtenu de réponse claire des autorités. «Réponse "molle" de l'ARS, absence d'appui pour faire un choix difficile.» «Les responsables demandent beaucoup de reportings mais ne sont pas toujours une ressource en cas de difficulté.»

Les équipes ont dû édicter un certain nombre de règles.

Or, certaines sont perçues comme particulièrement dures. «Même si nous adhérons aux mesures sanitaires, le poids est lourd à porter, tant pour les concernés que pour les décisionnaires». Et après avoir énoncé une règle générale, il est difficile de tenir compte des cas particuliers sans créer un sentiment d'injustice. «Comment faire lorsque ce qui manque le plus à un résident, c'est son proche? Si on l'autorise pour lui, on a l'impression de trahir les autres, qui voudraient tous ou presque avoir plus de visites. Comment faire pour que l'équipe n'y voie pas un traitement de faveur?» (Dominique Somme)

Pourquoi est-ce difficile ?

La crise confronte l'ensemble des professionnels à des cas de conscience.

→ Elle oblige chacun à mener une réflexion sur sa relation à la maladie, au vieillissement, à la mort (AD-PA). Par exemple, les professionnels peuvent s'interroger sur le fait de se faire dépister, vacciner, ou sur le fait de continuer ou pas à travailler. Ils peuvent être face à un dilemme entre leur propre sauvegarde et le soin à donner aux plus vulnérables. Ou à un conflit entre leurs responsabilités à l'égard des résidents et de leurs collègues, qu'ils ne veulent pas abandonner, et leurs responsabilités vis-à-vis d'un conjoint ou d'un parent à risque, qu'ils ne veulent pas mettre en danger. Ils peuvent aussi se poser la question de continuer ou pas à travailler quand ils sont positifs au Covid, ou quand ils se sentent épuisés.

→ «*Certaines aide-soignantes ont perdu de l'argent du fait des jours de carence, lorsqu'elles se sont déclarées malades. Vais-je travailler parce que je me sens nécessaire et indispensable, compte tenu du ratio de personnel ? Parce que si je ne vais pas travailler, certains résidents resteront souillés toute la matinée ? Ou pour ne pas perdre d'argent, pour la feuille de paie ? Mais l'argent, j'en ai besoin pour nourrir mes enfants, pour payer l'école de mon fils aîné. Qu'est-ce que je fais passer en premier ?*» (Catherine Ollivet)

Les professionnels doivent faire face à d'importantes responsabilités.

→ Ils se sentent moralement responsables de leurs actions, des décisions prises et de leurs conséquences. S'ils ont souvent peur pour leur propre santé, ils craignent encore plus de transmettre le virus, «*d'être celui par qui le virus va rentrer dans l'établissement*». Ils s'inquiètent aussi des conséquences que peuvent avoir les mesures de lutte contre l'épidémie. «*Comme nous n'avons pas été touchés en première vague, les questions éthiques ont refait surface : Les mesures que nous avons prises n'étaient-elles pas démesurées ?*»

→ La responsabilité est aussi juridique. «*On vit une époque de rejet des responsabilités. Tout le monde essaie de se couvrir en mettant la responsabilité sur l'autre*». Chez les directeurs, notamment, la crainte de sanctions est forte. «*Comment répondre aux souhaits des résidents et des familles sans craindre les représailles des plus hautes autorités de santé ?*» «*Interdiction de proposer autre chose sauf à être taxé de laxisme.*» Certains directeurs craignent des poursuites pénales, d'autant que les protocoles mis en place en deuxième vague leur donnent plus de latitude.

Enjeux éthiques

L'enjeu est que chacun puisse assumer ses responsabilités.

Comme le note Julie Micheau, «*pour agir en responsabilité, il ne faut pas craindre d'être coupable. On ne peut pas attendre de prise de risque éthique de la part de directeurs ou d'équipes qui se sentent responsables de la contagion et qui se vivent en permanence sur la sellette*». Si les professionnels sont focalisés sur les risques juridiques qu'ils encourent, ils ne prendront aucun risque dans l'intérêt des résidents.

Le contexte de la pandémie génère un fort sentiment de culpabilité.

→ Non seulement les professionnels craignent d'être le vecteur d'entrée du virus, mais lorsque celui-ci est entré, et *a fortiori* quand il occasionne de nombreux décès, ils ne peuvent s'empêcher de se demander : «*Qu'est-ce que j'ai fait de mal ? Qui est responsable ?*» Ils ont le sentiment de ne pas avoir su protéger les résidents :

«*Là, on a des morts chaque jour. 80% des résidents et des salariés sont touchés. Qu'est-ce qu'on a fait de mal ? Qu'est-ce qu'on a loupé ? En quelques jours, on est passé de rien à cinquante personnes touchées. On est responsable de l'établissement ! On met en danger les salariés. Des gens décèdent dans des conditions difficiles. Les familles nous demandent : "Comment ça se fait ? En première vague, vous vous en étiez plutôt bien sortis !" On ne peut pas ne pas se sentir coupable. Pourquoi n'avons-nous pas été touchés en première vague, alors que nous n'avons pas de matériel ? Là, on se sentait armés. On avait tout le matériel. Et ça nous arrive maintenant. Qu'est-ce que j'ai fait de mal ? Et pourquoi on a fait tout ça si c'est pour ce résultat-là ? On ne trouve pas la réponse. Les filles me disent : "Pourquoi on continue à porter les blouses puisqu'on est en échec total ?"*»

→ À la culpabilité d'avoir laissé entrer la mort dans l'établissement vient s'ajouter celle d'avoir imposé des choses très dures aux personnes âgées et à leurs familles : isolement, enfermement ayant parfois occasionné des glissements, des dénutritions, des grabatisations... «*On a balayé les choix personnels, la liberté d'aller et venir, la vie sociale, l'accompagnement par les familles... On a fait table rase de toutes nos convictions. On est allé à l'encontre de tout ce pour quoi on se bat au quotidien... Tout cela pour quoi ? Pour quel résultat ? On les a malgré tout vu partir.*»

Plus encore qu'une culpabilité, c'est un sentiment d'incohérence, de non-sens, et surtout d'impuissance qui domine parfois. Comme si tous les efforts demandés depuis des mois aux résidents, aux équipes, aux familles, avaient été faits en vain.

Que faut-il essayer d'éviter ?

La crise du Covid-19 intervient pour les établissements dans un contexte particulier, marqué par un harcèlement médiatique (« EHPAD *bashing* ») et par le souvenir traumatique de la canicule.

Le dénigrement permanent, dans la presse et les médias (et jusque dans certains rapports institutionnels) des établissements accueillant des personnes âgées, conjugué au traumatisme de la canicule de 2003, crée une pression inédite. Comme le note Claudette Brialix, « *la situation qu'on traverse, c'est un petit peu le nouveau choc. À nouveau, c'est l'hécatombe* ». Cela peut conduire certains acteurs à sur-réagir, pour montrer que les personnes âgées ne sont pas abandonnées. Et donner aux professionnels le sentiment qu'en matière de protection des résidents, ils ont non seulement une obligation de moyens, mais une obligation de résultat.

Le Covid-19 n'est pas, dans nos représentations, nos imaginaires, une maladie comme les autres. Elle est devenue une figure du mal.

→ Comme l'a montré l'écrivaine américaine Susan Sontag (1978), à toutes les époques, les sociétés humaines ont eu besoin qu'une maladie devienne le symbole de tous les maux dont elles se sentaient menacées. Par le passé, ce sont la peste, la lèpre ou le choléra qui ont joué ce rôle. À une époque plus récente, ce sont le cancer, le sida puis la maladie d'Alzheimer qui ont occupé cette place de la maladie la plus redoutée, cristallisant les angoisses individuelles et collectives. Aujourd'hui, c'est le Covid-19 qui a acquis cette puissance symbolique, qui fascine les imaginaires. Dans les esprits, ce n'est pas seulement une maladie, un phénomène naturel : c'est une figure du mal, qui fait de chacun un ennemi. Plusieurs indices le montrent, comme le fait que les morts du Covid paraissent à certains soignants plus graves que les morts occasionnées par d'autres maladies. Ou le fait, noté par Ève Guillaume, que certains résidents, voulant parler du Covid, font le lapsus de le nommer « SIDA ».

→ Le problème, quand une maladie acquiert ainsi un caractère « mythique », c'est qu'elle génère toutes sortes d'attitudes irrationnelles, en particulier une stigmatisation des personnes malades et de celles qui sont à leur contact, et une peur très puissante, qui n'a rien à voir avec la peur en quelque sorte « normale » que peuvent susciter les autres maladies. Quand une maladie devient « mythique », elle suscite une peur panique, une véritable terreur qui peut faire perdre tout discernement, empêcher toute nuance, toute prise de recul, et paralyser la pensée et la réflexion. Cela peut conduire à des mesures dictées par la peur (de l'épidémie, des poursuites, de la sanction), davantage que par le souci du bien-être des résidents (Élisabeth Quignard).

Quelques repères

La rationalité comme antidote à la recherche de coupables

→ Susan Sontag elle-même le reconnaît : il est presque impossible de lutter contre la peur que suscite une maladie qui a pris une place si grande dans notre imaginaire. Cette peur ne disparaîtra véritablement que lorsque les causes de la maladie seront mieux connues, et surtout lorsque celle-ci deviendra accessible aux traitements. On peut donc espérer que le Covid suscitera moins de comportements irrationnels lorsque des traitements permettront de la guérir, ou quand les vaccins permettront de s'en prémunir.

→ En attendant, la seule chose que l'on puisse faire, c'est de se rappeler inlassablement – comme y invite Susan Sontag – que le Covid n'est pas une figure du mal. Que c'est « juste » une maladie. Une maladie potentiellement grave, bien sûr, mais *juste* une maladie, c'est-à-dire un phénomène qui a des causes naturelles, et non surnaturelles. Une maladie, par conséquent, dont la survenue ne signifie pas qu'une faute morale individuelle a été commise. Même si le sentiment de culpabilité peut être puissant, les équipes doivent se souvenir qu'elles ne sont pas responsables de la survenue de la maladie ; que la maladie, la mort ne sont pas l'échec de la structure ou la faute des soignants, dès lors que ceux-ci ont fait de leur mieux, avec les connaissances et les moyens dont ils disposaient à un moment donné.

La sagesse tragique, contre la tentation de l'hubris ou de la démesure

→ Souvenons-nous de la tragédie de Sophocle, *Antigone*. Dans cette pièce, Créon, qui règne sur Thèbes, interdit que soit enseveli le corps de Polynice, frère de l'ancien roi, car celui-ci a attaqué la cité et s'est comporté vis-à-vis d'elle en ennemi. Antigone, sœur de Polynice et nièce de Créon, ne peut se résoudre à laisser son frère sans sépulture.

Le plus souvent, Créon est présenté comme un dirigeant tyrannique, appliquant à la lettre, de façon rigide et froide, les lois de la cité. Antigone, quant à elle, est présentée comme une jeune femme libre et rebelle, considérant des lois plus puissantes et plus anciennes que celles des hommes, et opposant la loi du cœur à la raison d'État.

→ À plusieurs occasions au cours de la pandémie, un parallèle a été fait entre *Antigone* et certaines préconisations, notamment l'obligation de mise en bière immédiate. Cette préconisation est apparue à certains comme manquant cruellement d'humanité (cf. chapitre 6). En conséquence, les professionnels ont

parfois été appelés à se comporter comme Antigone, à résister à ces injonctions, voire à les transgresser, au nom de valeurs supérieures.

→ Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, il y a assurément de l'inacceptable. Il y a des valeurs, des principes sur lesquels il n'est pas possible de transiger. Il y a des injonctions qui ne peuvent être appliquées à la lettre sans se renier. Par exemple, un certain nombre de professionnels estiment que *«les consignes d'accompagnement de la fin de vie et la gestion des corps des personnes décédées du Covid lors de la première vague ont dépassé les limites de l'acceptable»*. Ils soulignent que, malgré les consignes, un certain nombre d'équipes ont maintenu la réalisation d'une toilette mortuaire, et ont laissé à la famille un temps pour se retrouver seule avec le corps. Selon eux, *«éthiquement, ces transgressions étaient indispensables pour le maintien de la dignité»*.

→ Il ne faudrait cependant pas trop vite en conclure à la légitimité d'une «éthique systématique de la résistance». S'opposer à des ordres iniques peut être éthiquement justifiable. Certaines circonstances peuvent même nécessiter des actes de résistance et de transgression. Mais n'oublions pas que, dans la pièce de Sophocle, si Créon est légitimement critiqué pour son intransigeance, Antigone n'est pas épargnée. Le Chœur souligne à plusieurs reprises que, comme Créon, elle procède à une forme de simplification du monde des valeurs, en prétendant n'obéir qu'à ce que lui dicte sa conscience ou son amour pour son frère. Au nom cet amour, elle se croit autorisée à s'émanciper des lois de la cité.

Ce que suggère ici le Chœur, c'est que, comme Créon, Antigone voudrait échapper à la multiplicité des sources d'obligation, à la diversité des normes, en n'en retenant qu'une, comme s'il était possible d'échapper aux conflits de loyauté, en devenant soi-même la source de la norme. Comme le rappelle le Chœur tragique, c'est faire preuve d'*hubris*, d'orgueil, de démesure, de ne pas voir qu'à côté des valeurs que l'on porte et des principes que l'on défend, il en existe souvent d'autres, qui sont parfois tout aussi légitimes, ou qui ne le sont pas moins.

Comment faire concrètement?

La crise requiert de la part des professionnels beaucoup d'humilité et de courage.

→ Ceux-ci devraient, semble-t-il, reconnaître les limites de leurs pouvoirs : faire de leur mieux, lutter avec la plus grande énergie contre l'épidémie, et dans le même temps admettre qu'ils ne sont pas tout-puissants, qu'ils ne peuvent pas tout, et ne pas

s'accuser si, en dépit de leurs efforts, le virus parvient à entrer dans la résidence.

→ Les professionnels doivent aussi preuve de courage, pour ne pas se laisser envahir ou dévorer par la peur, pour ne pas céder à la panique, et pour assumer leurs responsabilités. Cela suppose certainement de *«mener une réflexion sur la peur qui nous traverse : à quelles peurs individuelles et collectives la situation nous renvoie-t-elle? Comment les dépasser? Par quel travail individuel et collectif?»* (AD-PA).

C'est aussi le rapport à la règle et à la norme qu'il faut interroger.

→ Il faut veiller à ce que le respect des règles et des normes ne se transforme pas en un «excès de zèle», en une interprétation trop stricte des consignes, en une application si rigoureuse des mesures qu'elle en devient excessive, au risque de faire disparaître toute humanité et toute proportion (Geneviève Demoures). La «*crainte du juridique*» peut conduire les équipes et les directions à appliquer les recommandations sans discernement. Or, comme le rappelle Audrey Vatan, *«il existe un besoin fondamental, dans nos métiers et nos pratiques, de retravailler la règle pour la rendre éthique»*. Même en temps de crise, il est admis que les individus ont une marge d'appréciation.

→ Il est primordial de *«rechercher une réponse adaptée, de retrouver le chemin d'une individualisation dans le magma de l'arbitraire provoqué par la crise»* (Catherine Ollivet). Cela suppose que les équipes assument de décliner localement les consignes nationales et régionales. Même si elle est minime, cette part de liberté, de choix, d'autonomie, cette marge de manœuvre et d'interprétation existe toujours et devrait être assumée. En d'autres termes, certains peuvent être tentés de se dire : *«Si j'applique à la lettre les textes, les consignes, les recommandations, on ne pourra rien me reprocher»*. C'est oublier qu'une règle oblige toujours celui qui l'applique à faire preuve de discernement.

Assumer ses responsabilités, c'est assumer le risque d'adapter les règles en tenant compte des spécificités du contexte et de la singularité des personnes.

Plutôt qu'une soumission absolue, aveugle, aux recommandations, assumer ses responsabilités demande une certaine souplesse, une capacité maintenue de pensée et de réflexion. Plusieurs répondants indiquent qu'au plus profond de la crise, cette souplesse a été difficile à maintenir, mais qu'il faut saisir toutes les occasions de la restaurer. *«Au moment du déconfinement, nous avons pris le temps d'analyser et de retarder certaines de nos décisions, pour éviter des retours en arrière qui n'auraient pas été compris : le temps est essentiel pour avoir une approche éthique.»*

Pour que les professionnels puissent assumer leurs responsabilités avec courage et discernement, encore faut-il qu'ils ne se sentent pas isolés.

→ Dans un établissement qui a connu un grand nombre de décès en première vague, il n'est pas surprenant que la meurtrissure de l'expérience passée incite les équipes à faire preuve d'une particulière vigilance. La capacité des individus et des collectifs à ne pas se laisser envahir par la peur dépend aussi des ressources et des soutiens dont ils savent qu'ils pourront, ou non, bénéficier. Ce n'est pas la même chose de faire preuve de courage quand on se sent isolé, ou quand on travaille dans un établissement qui est dans la continuité bienveillante d'une filière gériatrique, qui peut faire appel à l'HAD ou à une équipe mobile de gériatrie (Catherine Ollivet).

→ La crainte d'une mise en cause juridique, voire de poursuites pénales, peut être particulièrement paralysante. Comme le note Nicolas Utzschneider, la question se pose de savoir « *comment sécuriser juridiquement les équipes et les directions, notamment celles qui peuvent avoir fait des choix différents des directives nationales, au regard de leurs spécificités et/ou de leur projet d'établissement* ». L'appui des groupes, syndicats et fédérations est ici primordial, à la fois pour assurer un haut niveau de compétence sur les différents sujets et pour fournir des repères d'action extrêmement validés (Florence Arnaiz-Maumé). Cette stratégie de groupe, cette réponse collective qui permet de partager la responsabilité sans la diluer gagne à être clairement tracée et explicitée. Ce cadre partagé est sécurisant, car il fixe des limites, tout en laissant au sein de ces bornes la marge de manœuvre nécessaire aux directeurs (Aline Corvol).

Et demain ?

→ Plusieurs répondants ont proposé de renforcer, dans la formation initiale et continue des directeurs, les éléments portant sur l'exercice des responsabilités et sur la notion de marge d'interprétation. Il a notamment été suggéré que les futurs dirigeants de structure puissent avoir des occasions d'échanger avec d'autres professionnels qui exercent des responsabilités importantes et doivent sans cesse ajuster leur conduite en tenant compte tout à la fois de la règle et des circonstances.

L'appropriation, par les directeurs, d'une culture gérontologique et éthique paraît également essentiel.

→ Plusieurs contributions soulignent aussi l'importance d'une clarification du cadre normatif dans lequel on se situe. « *La protection est-elle l'objectif de nos établissements? C'est cette directive claire qui nous a le plus manqué. Qu'est-ce que l'État attendait de nous? Que l'on protège à tout prix?* » (Karine Bachelier) « *Il serait intéressant de mener une campagne nationale pour affirmer ce que la République pose comme principes. Par exemple, est-elle au clair avec le principe "Zéro soin de force sans abandon de soin"? Des campagnes permettraient de montrer ce que l'on peut attendre des établissements, ce que l'on doit y trouver, ce à quoi chacun peut participer, en particulier une culture du risque partagé* » (Annie de Vivie).

POINTS CLÉS

→ **Comme l'enseignent les anciens Grecs, la sagesse pratique, la vertu consistent à savoir faire preuve, en même temps, de courage et d'humilité.**

→ **Assumer nos responsabilités, ce n'est pas faire de l'excès de zèle, mais savoir tenir compte, dans l'application des règles, des spécificités du contexte et des personnes concernées.**

→ **C'est faire tout notre possible pour éviter que le pire ne se produise, mais admettre qu'en dépit de nos efforts, il peut malgré tout arriver, car nous ne sommes pas les maîtres du destin.**

→ **Certains paradoxes sont insolubles. Certains conflits de valeur sont sans solution. Il nous faut apprendre à vivre dans ce monde moral complexe. Les discussions, les débats éthiques peuvent nous y aider.**

10 Préserver un espace pour la pensée et inscrire le questionnement éthique dans la durée

«Il est grand temps de réveiller l'éthique dans nos EHPAD.»
 «Il faut sortir la réflexion et la prise de décision des hautes sphères: les résidents, leurs familles et le "personnel invisible" doivent être inclus dans ce processus réflexif.»

De quoi parle-t-on ?

Les professionnels des établissements n'ont attendu ni les philosophes, ni la pandémie de Covid-19 pour mener une réflexion éthique.

→ En temps normal, ils se questionnent beaucoup sur leurs valeurs et sur ce qui donne sens à leurs missions. Exerçant des métiers de la relation, qui les amènent parfois à prendre soin de personnes particulièrement vulnérables, ils ne cessent de se demander : «Est-ce que je fais bien? Est-ce que nos pratiques sont respectueuses de la dignité et de l'intégrité des personnes?»

→ Cette réflexion peut prendre des formes diverses. Elle peut s'opérer au niveau des établissements en inter-établissement, au niveau du siège, ou à plusieurs de ces niveaux. Elle est plus ou moins vivante selon les moments et les endroits. Mais quoi qu'il en soit, les professionnels du grand âge travaillent depuis longtemps les sujets abordés dans ce document, en particulier la recherche du consentement, la place des familles, les restrictions de liberté ou l'accompagnement de la fin de vie.

La pandémie a donné à ces questions une intensité particulière, elle a aussi entravé le déploiement d'une démarche éthique.

→ La crise du Covid a créé des situations dans lesquelles la souffrance éthique est majeure et les dilemmes éthiques particulièrement délicats (cf. Annexe B). Quel que soit leur métier, les répondants constatent que l'écart entre les principes et la réalité, déjà important en temps normal, a encore été accru. Ils soulignent que le besoin de repères, sur ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, ainsi que sur les valeurs qui devraient guider les choix, n'a jamais été aussi pressant.

→ Pour autant, il n'est pas aisé d'organiser une délibération éthique en temps de pandémie. Au milieu d'une crise sanitaire, le simple fait de se questionner peut parfois s'avérer complexe. De sorte que beaucoup de professionnels ressentent et constatent actuellement un très fort besoin d'éthique, sans que celui-ci puisse toujours trouver une traduction concrète. Même lorsqu'une culture du questionnement préexistait, même quand des compétences éthiques étaient présentes, il a parfois été difficile de les mobiliser. Les professionnels se sont parfois tournés vers des «référents éthiques» au plan local, régional ou national. Ceux-ci ont souvent été un secours précieux. Mais faire vivre une authentique démarche éthique s'est avéré complexe.

Pourquoi est-ce difficile ?

Même si les questionnements sont présents, le secteur médico-social a jusqu'à présent moins organisé la réflexion éthique que le secteur sanitaire.

Dans les établissements, les questionnements sont présents, mais les moyens et l'organisation pour structurer une réflexion, la formaliser et la faire vivre au quotidien, ne sont pas toujours au rendez-vous. La diffusion d'une culture éthique est reconnue comme une nécessité. L'importance, pour tous les professionnels, d'acquérir des compétences de questionnement est régulièrement affirmée (Piveteau & Casagrande, 2019). Certains établissements, certains groupes, certaines associations font d'ailleurs œuvre de pionniers dans ce domaine. Mais organiser une réflexion éthique n'est pas encore une habitude partout. L'infrastructure manque souvent. Or, «des espaces de réflexion au plus près des acteurs de terrain, cela suppose une habitude de travail et d'élaboration de la réflexion collective qui ne se décrète pas dans l'urgence».

La réflexion éthique suppose un minimum de temps et de recul pour organiser des échanges avec une pluralité de regards.

Comme le constate Pierre Gouabault, «les équipes n'ont pas toujours la ressource physique et psychique suffisante pour prendre ce temps de mise à hauteur». Les professionnels peuvent avoir le sentiment que le temps est à l'action, et non à la réflexion, que l'urgence est de mettre en œuvre des mesures pour lutter contre l'épidémie, et que le moment de la réflexion viendra après.

Beaucoup de répondants disent avoir été contraints de «gérer, sans pouvoir penser», qu'ils n'avaient plus vraiment la possibilité de réfléchir au sens profond et à toutes les implications de leurs actes. «Réfléchir demande du temps, un temps que nous n'avons plus actuellement».

«Le temps de la réflexion éthique n'est pas celui de la crise. Il ne peut que précéder ou suivre une crise d'une telle intensité. Aujourd'hui, les professionnels font face à l'urgence, appliquant les fruits de la réflexion menée ces dernières années. Ce temps est aussi l'occasion de relever toutes les situations faisant l'objet d'une tension d'ordre éthique» (Bertrand Decoux).

Enjeux éthiques

Il serait paradoxal qu'au moment où ils en ont le plus besoin, les professionnels ne puissent disposer de pères et de ressources en éthique.

→ La réflexion sur le sens de ce que l'on fait, le questionnement sur ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, l'effort pour proposer un soin et un accompagnement respectueux de la dignité et de l'intégrité des résidents, tout cela n'est pas moins important en temps de crise. Il n'y aurait rien de pire qu'une mise entre parenthèses de ces questionnements, au moment où ceux-ci sont plus que jamais nécessaires. Car comme l'exprime une répondante, «dans cette crise, rien n'est confortable. Tout est sujet à questionnement éthique. Il n'y a pas de vérité, mais des réponses qui évoluent. Personne n'a tort ou raison. C'est parfois difficile à faire entendre.» C'est pourquoi «il y a urgence à soutenir les équipes dans leurs questionnements éthiques quotidiens, en pleine crise de Covid. Il y a aussi une nécessité de les aider à penser l'après, et à réussir à apprendre de cette crise».

→ Même en contexte de pandémie, et peut-être plus encore que d'habitude, il importe de maintenir un espace pour la pensée, le doute, le questionnement. Comme le note la contribution du groupe VYV, il est primordial de créer les conditions d'un dialogue sur la meilleure façon de servir les valeurs auxquelles les uns et les autres sont attachés, et sur la meilleure façon de réaliser les arbitrages quand plusieurs principes ou valeurs sont en conflit. Gilles Berrut et de nombreux contributeurs y insistent : «Il est important de créer cet outil que représente le comité d'éthique lorsqu'il n'existe pas encore». Et «il est important que les établissements qui ont initié une réflexion éthique pendant la pandémie l'inscrivent dans la durée, car cela contribuerait à un meilleur accompagnement des personnes âgées et de leurs proches, dans le respect de leur intégrité, de leur dignité et de leurs droits».

Que faut-il essayer d'éviter ?

Cette démarche éthique ne devrait s'interdire aucun objet de réflexion.

→ La réflexion éthique ne se réduit pas à de «grands» sujets prédéfinis, tels que l'arrêt ou la limitation des traitements médicaux, ou la mise en œuvre de restrictions de liberté. Comme le rappelle souvent Catherine Ollivet, elle est aussi et peut-être d'abord dans les actes du quotidien, les petits gestes, les «petites choses» : la façon de s'adresser à autrui, la façon d'entrer dans sa chambre, de lui parler ou non pendant les soins (Fondation Partage et Vie).

→ L'éthique de l'accompagnement du grand âge devrait aussi nous conduire à réfléchir à des questions de fond, par exemple au sens que revêt le temps vécu par les personnes qui résident en établissement, à la

signification que revêtent pour elles ces derniers mois et années de vie passés ensemble (Emmanuel Hirsch). Réduire *a priori* le champ des sujets de l'éthique, c'est réduire le sens même de cette réflexion.

La démarche éthique devrait prendre différentes formes.

→ Dans le champ sanitaire, l'éthique prend souvent la forme de «*l'éthique clinique*». Celle-ci consiste en une aide à la décision médicale, dans des situations bien déterminées. On considère le cas d'un patient, à un moment donné de son parcours et l'on se demande, en croisant les expertises et les regards : «*Que faire?*» et «*Qui décide?*» Par exemple, convient-il de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements?

Or «*les enjeux éthiques identifiés dans le sanitaire et le médico-social diffèrent assez sensiblement. Et le cadre dans lequel on se situe (lieu de soin / lieu de vie où l'on soigne) paraît très différent*». La temporalité des décisions est, elle aussi, très différente, dans le champ de la santé et dans celui du grand âge.

→ Par conséquent, l'éthique clinique peut être une des modalités de la réflexion éthique dans les établissements accueillant des personnes âgées. Mais elle ne devrait pas être la seule. Et il semble que les comités d'éthique des établissements ne devraient pas prendre pour modèles exclusifs les comités d'éthique hospitaliers. Pour un contributeur, dans les établissements pour personnes âgées, «*les comités d'éthique ne devraient pas avoir pour objet de répondre dans l'urgence aux questions individuelles, mais instaurer une réflexion transversale*». Quoi qu'il en soit, il y a des modalités de la réflexion éthique propres au secteur médico-social à inventer (Karine Lefeuvre).

L'objectif est de diffuser une culture éthique et de faire en sorte que chaque professionnel acquière une compétence éthique. Il est donc primordial d'associer le plus grand nombre à la démarche.

→ «*Il y a souvent une trop grande différence entre l'éthique abordée en réunion et ce que nous pouvons faire sur le terrain*». La réflexion éthique ne doit pas être abstraite, déconnectée des pratiques. Elle doit tenir compte des multiples contraintes, de tous ordres, auxquels sont soumis les professionnels de terrain. Et elle ne doit surtout pas être réservée à quelques *happy few*. Il ne servirait à rien, par exemple, que de belles et profondes réflexions soient menées au sein d'un comité d'éthique, réduit à quelques personnes, sans que les autres professionnels de l'établissement puissent y être associés d'aucune façon, ou que ces réflexions n'aient aucun impact sur les pratiques.

→ L'éthique, ce ne sont pas des réflexions menées par des personnes éloignées du terrain, qui viennent doctement faire la leçon aux professionnels de proximité. Bien sûr, il importe que quelques personnes soient plus particulièrement en charge d'animer la

démarche éthique dans l'établissement, et de la faire vivre au quotidien. Mais il est primordial que tous les professionnels, quel que soit leur métier, leur statut ou leur qualification, puissent s'y associer et y prendre part, de la façon dont elles l'entendent.

→ Il convient enfin d'être très vigilant quand on émet le souhait qu'une réflexion éthique soit plus systématiquement organisée dans les établissements. Car une injonction à la réflexion, surtout si elle s'assortit d'un contrôle et d'une évaluation, risque d'aboutir à la constitution d'instances purement formelles. Structurer une démarche de réflexion éthique, ce n'est pas seulement réunir plusieurs fois par an une commission ou un comité, et produire un compte rendu des réunions. C'est clarifier les valeurs qui fondent l'accompagnement. C'est faire en sorte que celles-ci soient partagées et défendues par tous. C'est contribuer à la diffusion d'une culture éthique et à l'appropriation de compétences éthiques, dans le but que les personnes accueillies soient davantage respectées dans leur intégrité, leur dignité et leur humanité, et dans le but qu'aucun professionnel ne soit démuni lorsqu'il se trouve confronté à un conflit de valeurs.

→ Par conséquent, prenons garde à ne pas confondre la fin et les moyens. Créer une instance ou un comité d'éthique peut être important, mais ce ne sera jamais qu'un moyen pour atteindre ces buts (Didier Armaingaud). Comme le souligne une contributrice, «*un petit groupe, qui réunit un ou deux résidents, une ou deux familles, deux soignants, un médecin, un cadre/directeur*» peut avoir un rôle moteur dans le déploiement de la démarche.

Quelques repères

Il n'y a pas de recette unique pour mettre en œuvre une démarche éthique dans un établissement d'hébergement.

Il revient à chaque établissement de choisir quelle forme et quel contenu précis il souhaite donner à cette démarche. Ceux-ci pourront être différents selon les spécificités de l'établissement, son histoire, sa culture, son projet, ses contraintes et richesses propres, et celles de son environnement. La démarche peut par exemple consister en :

- une analyse, «*à chaud*» ou «*à froid*» de situations complexes,
- une prise de recul sur les pratiques, l'organisation et le fonctionnement de la structure,
- l'appropriation ou la production de chartes ou de référentiels,
- l'approfondissement d'une notion, d'une question ou d'un problème,

- des démarches pour faire émerger et recueillir la parole des résidents,
- des projets concrets, par exemple pour permettre aux résidents de se sentir davantage chez eux, pour renforcer leur pouvoir d'agir ou l'exercice de leur citoyenneté.

Il est d'ailleurs fortement recommandé de ne pas réduire la démarche éthique à une seule de ces modalités.

Certaines conditions de réussite ont été identifiées. Beaucoup ont été décrites par l'ANESM (2010). On retient en particulier l'importance de :

- former à l'éthique les personnes qui seront les référents de la démarche,
- associer selon des modalités variées l'ensemble des personnels et des métiers,
- faire participer à la démarche les résidents et les familles,
- mobiliser des personnes extérieures à la structure (bénévoles, partenaires...),
- s'adjoindre une compétence juridique et, si besoin, un appui pour animer et synthétiser les réunions,
- bénéficier d'un ancrage et d'un portage institutionnels et de moyens dédiés pour fonctionner,
- organiser des rendez-vous suffisamment réguliers pour garantir une continuité,
- susciter des articulations avec les autres démarches éthiques menées sur le territoire et au sein du groupe ou de l'association,
- prévoir d'emblée une évaluation, en fonction des objectifs fixés.

Avant de se lancer, il y a un certain nombre de questions à se poser.

Celles-ci sont décrites dans la *checklist* établie par l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017). Il convient en particulier de se demander :

- Quels sont les besoins ou attentes auxquels la démarche se propose de répondre? Quelles seront ses principaux objectifs (information, sensibilisation, aide à la réflexion, à la décision...)?
- En quoi consisteront concrètement les actions (analyse de notions, étude de cas, production d'une charte, de recommandations, analyse des pratiques...)?
- Les porteurs du projet sont-ils clairement identifiés? La démarche s'intègre-t-elle dans la dynamique institutionnelle (appui de la direction, projet d'établissement...)? Pourra-t-elle bénéficier des moyens nécessaires (en temps, en personnel, en logistique...)?
- Des efforts ont-ils été réalisés pour faire connaître le projet et y associer le plus grand nombre de personnes? Qu'est-ce qui est mis en œuvre pour que, dans l'équipe projet, une représentativité des différents métiers soit assurée? Des intervenants extérieurs seront-ils associés? Comment la participation des résidents et des familles est-elle envisagée et encouragée? Comment l'implication de tous les personnels est-elle visée?

Une vigilance particulière devrait en outre être apportée à deux aspects.

→ Pour que chacun, dans l'établissement, puisse se sentir « autorisé » et légitime à s'associer et à s'impliquer dans cette démarche – personnels, résidents, bénévoles, familles – il importe de prévoir dès le départ des modalités très diverses de participation, adaptées aux goûts et souhaits de chacun. Comme le souligne une répondante, l'objectif est « *une culture éthique connue de tous, partagée par tous, car élaborée par tous, car chacun y a eu sa part, en connaît et en partage les attendus* ». Les premiers travaux pourraient, ainsi, permettre à chacun d'indiquer ce qui compte pour lui, ce à quoi il est attaché, ce qui lui importe dans la vie de l'établissement.

→ En termes de temporalité, il est primordial – au-delà des réunions de l'équipe projet – que les questions d'éthique et le sens qui est donné à ce que l'on fait soient constamment rappelés, au moins à un rythme hebdomadaire. Comme le suggère Annie de Vivie, une fois que l'établissement dispose d'un référentiel éthique clair et partagé, on peut très bien imaginer, avec les professionnels, « *des points quotidiens sur les réussites et les écarts du jour, des ateliers/réunions chaque semaine pour ancrer les apprentissages et mener les projets, une réunion mensuelle de pilotage de la démarche d'amélioration continue, et une évaluation annuelle de la démarche, communiquée dans plusieurs supports* ».

Des espaces de réflexion éthique existent dans chaque région. Il ne faut pas hésiter à les contacter. Ce sont des interlocuteurs privilégiés et des ressources précieuses pour les établissements qui développent une démarche éthique.

Présents dans chaque région (cf. Annexe D), les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) proposent des ressources pour la réflexion et des formations. Comme ils réalisent une cartographie des structures et des initiatives éthiques, ils peuvent indiquer aux professionnels des contacts et des référents de proximité. Ils peuvent aussi donner des conseils pour la mise en œuvre d'une démarche éthique. Ce sont enfin des interlocuteurs privilégiés pour le questionnement.

Comment faire concrètement?

Pour de nombreux répondants, l'éthique est une ressource pendant la crise.

Confrontés à des questionnements et à des arbitrages délicats, les professionnels se sont nourris et adressés à des ressources diverses :

- leur comité d'éthique interne, quand il existe, ou des référents éthiques de proximité,
- l'instance éthique mise en place au niveau national de leur groupe ou de leur fédération,
- un comité d'éthique extérieur, en proximité (comité d'éthique hospitalier),
- les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et les «cellules de soutien éthique» que ceux-ci ont constituées (leurs coordonnées sont données en Annexe D),
- les références produites, notamment, par le Comité consultatif national d'éthique.

Des initiatives très diverses ont été prises pour faire vivre une réflexion éthique pendant la crise sanitaire. Sans prétention à l'exhaustivité, mais pour donner un aperçu des différentes modalités possibles, on peut indiquer par exemple que :

- la FEHAP a proposé, à partir de la mi-avril, des ateliers réguliers d'appui éthique, en visiophonie, pour les établissements qui rencontraient des situations problématiques (Alice Casagrande),
- le comité d'éthique de la Fondation Œuvre Croix Saint-Simon s'est mis à disposition de l'établissement d'hébergement de la Fondation,
- les référents éthiques de l'établissement ont parfois été invités à participer à la cellule de crise. Les équipes se sont également tournées vers des référents éthiques de proximité, notamment dans les centres hospitaliers,
- les comités d'éthique nationaux de DomusVi et de la Fondation Partage et Vie se sont régulièrement réunis pour traiter les problématiques qui remontaient du terrain,
- la cellule de crise de l'Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social (MCOOR) a abordé les questions d'éthique lors

des réunions plurihebdomadaires de sa cellule de crise.

- L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France a mis en place, dès mars 2020, un *Observatoire Covid-19 Éthique et Société / EHPAD et domicile* (www.espace-ethique.org/d/4208/4245) qui a organisé des retours d'expérience dans les établissements, ainsi que des groupes de travail et des rencontres avec de nombreux acteurs de la gérontologie et de la gériatrie, notamment en partenariat avec des MAIA et des DAC. Une enquête a aussi été réalisée dès le mois de mars 2020 auprès des professionnels des établissements (www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/ethique_soin_et_grand_age_pendant_lepidemie_de_covid_19_317257/article.phtml).
- Les espaces de réflexion éthique régionaux ont produit un grand nombre de ressources (cf. Annexe C) et répondu à de nombreuses saisines des établissements. Un projet de recherche intitulé «PANdémie, TERritoires et Éthique» est d'ailleurs porté par Grégoire Moutel et la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux, avec le soutien de la DGOS (Alexandra Fourcade, Ingrid Callies), en collaboration avec le Comité consultatif national d'éthique. Il vise à analyser le rôle des instances éthiques territoriales en période de crise sanitaire, et leurs interactions avec les instances locales et nationales (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pres_dgos_cse_erer_ap_181120_envoye_171120.pdf).
- Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (Nicolas Foureur) a également répondu à des saisines et produit des ressources pour la réflexion sur les questions rencontrées par les établissements accueillant des personnes âgées (<http://ethique-clinique.aphp.fr/covid-19>).

POINTS CLÉS

→ **Intégrer la dimension éthique devrait devenir une habitude systématique dans l'ensemble des démarches des établissements. Loin de retarder l'action, cela peut permettre de gagner un temps précieux.**

→ **La réflexion éthique est organisée localement, en choisissant la forme la plus adaptée en fonction de chaque établissement.**

→ **Il importe que les professionnels qui seront les référents de la démarche éthique dans l'institution bénéficient d'une formation universitaire en éthique (DU, master) qui leur permettra de s'approprier des outils théoriques et pratiques et de se sentir légitimes à en être les porteurs.**

→ **Les espaces de réflexion éthique régionaux constituent une précieuse ressource de proximité.**

STRUCTURER ET FAIRE VIVRE UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE DANS LES ÉTABLISSEMENTS

ANESM (2010) *Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Recommandation de bonne pratique, 92 p.

www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017) *Créer et animer une structure de réflexion éthique*, Aide-mémoire, 20 p.

www.espace-ethique.org/checklist

TEXTES POUVANT INSPIRER LA RÉDACTION D'UN RÉFÉRENTIEL

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017) *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*, Charte, 26 p.

www.espace-ethique.org/sites/default/files/WEB-170214-CHARTE_INSTITUTION.pdf

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2018) *Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société*, Charte, 30 p.

www.espace-ethique.org/sites/default/files/180726_charte_alzheimer.pdf

OUTIL PERMETTANT D'ANALYSER D'UN POINT DE VUE ÉTHIQUE UNE SITUATION COMPLEXE

Alzheimer Europe (2016) *Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital*. Un support pour la formation continue des professionnels, 48 p. (voir plus particulièrement les pages 8-11 et 41).

www.alzheimer-europe.org/content/download/128804/803905/file/Rapport%20Alzheimer%20Europe%202015.pdf

RESSOURCES POUR STRUCTURER UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Bouliane S & Firket P (2013) *Aborder l'éthique en supervision clinique. Une approche en trois temps*. Université de Montréal

https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/Aborder_ethique_ens_upervision_clinique.pdf

Bolly C (2017) *Boîte à outils de l'éthique*, Centre Ressort

<https://ressort.hers.be/pole-ethique>

EXEMPLE DE RÉFLEXIONS ÉTHIQUES DANS LE MÉDICO-SOCIAL, À PARTIR DE CAS CONCRETS

Fondation COS (2017) *Réflexion éthique*. Cahier n°2

https://www.fondationcos.org/sites/default/files/2017-06/Reflexion_ethique_cahier_n2.pdf

À SAVOIR :

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France propose un cycle d'ateliers dédié aux référents éthiques des établissements :

« Structurer, animer et faire vivre au quotidien une démarche de questionnement éthique en ESMS. Comment s'y prendre concrètement ? Freins, leviers et retours d'expérience ». Ces ateliers sont ouverts à tous, sur inscription préalable.

Pour toute information : www.espace-ethique.org/demarche-ethique21

Le deuxième volet de cette mission permettra de procéder au nécessaire élargissement de la réflexion aux problématiques soulevées par l'accompagnement à domicile.

Pour l'heure, s'agissant des établissements, nous voyons que la crise sanitaire amplifie des enjeux connus depuis longtemps :

- la formation en continu,
- le besoin de temps pour réfléchir et mener une réflexion éthique,
- le soutien psychologique,
- la place des familles et le rôle des bénévoles,
- la réflexion du management sur la souplesse de réorganisation pour faire face au besoin de cas par cas, en particulier en période de crise,
- le clivage persistant entre sanitaire et médico-social (à titre d'exemple, la question de la fin de vie devrait être abordée à la fois en termes de rituels d'accompagnement et en termes de compétences en soins palliatifs, nécessitant une formation).

Du point de vue éthique, la pandémie conduit à approfondir des questionnements tout à fait classiques dans le secteur médico-social. Dans le même temps, elle fait surgir des questionnements spécifiques qui ressemblent à ceux qui surgissent au moment des catastrophes naturelles ou dans les situations de guerre. Des échanges avec des personnes ayant l'habitude de mener une réflexion éthique dans ces contextes seraient utiles.

Au final, il importera de trouver les canaux pour passer de la réflexion au changement réel et durable. Cela suppose des moyens. Cela suppose aussi une volonté, une organisation et la possibilité de trouver du soutien auprès d'autres équipes et d'autres établissements qui font face à des défis analogues.

Pour finir, nous voudrions remercier toutes les personnes et institutions qui, dans des délais très courts, ont accepté d'apporter leur contribution au premier volet de cette mission. Et inviter toutes celles qui le souhaitent à rejoindre la démarche et à s'associer au deuxième volet de la mission, qui portera sur l'ensemble des enjeux d'éthique soulevés par l'accompagnement du grand âge, que ce soit en établissement et à domicile, et sur la façon concrète de les aborder.

A LETTRE DE MISSION
[P.86]

B ENQUÊTE NATIONALE :
SYNTHÈSE DES RÉSULTATS
[P.88]

C RÉFÉRENCES
[P.91]

D LES ESPACES DE RÉFLEXION
ÉTHIQUES RÉGIONAUX :
DES RESSOURCES DE PROXIMITÉ
[P.98]

E L'ESPACE DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE
ET L'ESPACE NATIONAL DE
RÉFLEXION ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES
[P.100]



Le Ministre Délégué

Paris, le 13 Novembre 2020

Monsieur GZIL,

Nos Réf : D-20-021438

Objet : Lettre de mission relative à la formalisation d'un document-repère et d'une charte éthique pour l'accompagnement des personnes âgées dans les ESMS, pendant et après l'épidémie de la COVID-19

Comme l'a rappelé le président de la République le 22 septembre dernier, l'épidémie de la COVID-19 touche particulièrement les aînés, qui courent un risque accru de développer une forme grave de la maladie et paient un lourd tribut en termes de décès. Cependant, les mesures mises en œuvre pour protéger les aînés, surtout si elles sont amenées à s'inscrire dans la durée, ne devraient pas avoir pour effet de rompre les relations familiales, les liens affectifs, les activités, les interactions sociales. Dans un cadre global de confinement dans lequel chacun connaît une forme de restriction de ses libertés individuelles, il convient de trouver, au plus près du terrain, l'organisation la plus proportionnée et la plus juste, afin de protéger les aînés sans les isoler.

Depuis plusieurs mois, les directeurs et les personnels des EHPAD – comme d'ailleurs les directeurs et personnels de l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux – font preuve d'un engagement sans faille auprès des personnes qu'ils accueillent et accompagnent. Ils sont présents, avec toute la compétence et le savoir-faire qui sont les leurs, aux côtés des plus vulnérables, garants des valeurs essentielles de notre société. Ils sont aussi inventifs de solutions et de dispositifs visant à limiter au maximum les contaminations, tout en portant le moins possible atteinte aux droits, aux libertés et au besoin fondamental de vie sociale qui sont ceux des aînés.

En temps ordinaire, les professionnels des EHPAD ont à cœur de faire de ces établissements des lieux de vie, ouverts sur l'extérieur, où la personne est accompagnée de manière collégiale, globale et personnalisée, en recherchant autant que possible son consentement, et en reconnaissant le rôle et la place de sa famille. Ces valeurs et cette culture de l'accompagnement peuvent paraître difficiles à préserver en temps de pandémie. Et pourtant, ce qui peut aider les équipes dans cette situation de crise, c'est précisément de pouvoir s'appuyer sur des principes clairs et sur les valeurs fondamentales du soin et de l'accompagnement. Car ce sont ces principes et ces valeurs – partagés par l'ensemble du secteur social et médico-social – qui donnent leur sens aux pratiques professionnelles, et c'est à partir de ces repères que les solutions les plus justes, les plus respectueuses et les plus adaptées à chaque contexte pourront être trouvées, localement, par les équipes.

Dans ce contexte, je souhaite que vous puissiez, en concertation étroite avec les acteurs du secteur, produire deux documents :

- à court terme, un document-repère, plus particulièrement destiné aux directeurs et aux équipes des EHPAD et des résidences autonomie, où ceux-ci pourront trouver tout à la fois des repères et des ressources éthiques pour faire face aux questionnements qui sont les leurs pendant la crise du Covid-19, et pour protéger les aînés sans « qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin »¹ : ce document, après avoir rappelé les grands principes du soin et de l'accompagnement, pourra notamment lister des questions pratiques à se poser, décrire des initiatives

¹ CCNE, Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD, 30 mars 2020

concrètes dont les directeurs et les équipes pourraient s'inspirer et indiquer des ressources externes aux établissements que ceux-ci pourraient mobiliser ;

- dans un second temps, une charte éthique sur les valeurs et les principes de l'accompagnement des aînés dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux : cette charte, qui repartira des nombreux travaux existants, rappellera les repères fondamentaux dans ce domaine, fera l'inventaire des points qui devraient plus particulièrement faire l'objet d'une vigilance systématique et montrera, exemples à l'appui, les formes diverses que peut prendre la démarche éthique dans un établissement ou un service social ou médico-social.

Vous veillerez dans votre mission à consulter largement et à recenser les bonnes pratiques, aussi bien françaises qu'internationales. Pour la formalisation de la charte éthique, vous associerez l'ensemble des acteurs intéressés par cette démarche, notamment :

- les fédérations et organismes représentatifs des personnes morales publiques et privées gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux ;
- les représentants des usagers et de leurs familles ;
- la commission en charge de la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance commune au Haut-Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge et au Conseil national consultatif des personnes handicapées ;
- le Défenseur des droits ;
- le Comité consultatif national d'éthique et les espaces de réflexion éthique régionaux.

Vous serez appuyé dans votre mission par les services du ministère des Solidarités et de la Santé, notamment la Direction générale de la cohésion sociale, afin notamment de repérer les référentiels éthiques existants et d'identifier les pratiques et dispositifs mis en œuvre localement, qui pourraient inspirer d'autres équipes.

Je souhaite qu'une première version du document-repère puisse m'être transmise d'ici à la fin novembre 2020 et que le projet de charte éthique puisse m'être remis en juin 2021, avec un point d'étape en janvier 2021.



Brigitte BOURGUIGNON

Fabrice GZIL,
Philosophe à l'Espace éthique d'Île-de-France,
Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives

RAPPEL DU CONTEXTE ET DES OBJECTIFS

Afin de produire des repères et des ressources utiles aux professionnels des établissements, il nous a paru essentiel de commencer par recueillir leurs besoins et leurs attentes. C'est pourquoi, en parallèle des entretiens menés avec des résidents, des familles et des acteurs du secteur, nous avons souhaité interroger des professionnels et des bénévoles qui travaillent ou interviennent régulièrement dans les établissements accueillant des personnes âgées.

→ Le questionnaire comportait à la fois des questions fermées et des questions ouvertes. Il a été adressé par courriel à un listing d'environ vingt mille adresses. Il a en outre été relayé par de nombreux acteurs (ministère, ARS, CRSA, fédérations et groupes d'établissements, gérontopôles, sociétés savantes, associations professionnelles...) que nous remercions très chaleureusement.

→ Les réponses ont été collectées sur Internet, du 13 novembre au 8 décembre 2020. Elles ont été analysées par l'équipe de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, notamment Pierre-Emmanuel Brugeron, Sébastien Claeys et Anne-Caroline Clause-Verdreau.

UNE OCCASION DE PRENDRE DU RECU

Comme on va le voir, cette enquête a été un succès, tant par le nombre que par la qualité des réponses. Beaucoup de répondants indiquent avoir trouvé de l'intérêt à y répondre.

→ Certains estiment qu'il est difficile de prendre du recul en contexte de crise : « À ce jour, je n'arrive pas à prendre assez de recul pour analyser, réfléchir. » « Nous sommes encore trop la tête dans le guidon

pour penser avec un grand P. » « Pas assez de recul et besoin de temps pour mener une réflexion. »

→ Mais très nombreux sont les répondants qui se félicitent de cette consultation : « Merci pour cette enquête. » « Merci de recueillir nos ressentis. » « Merci d'associer les professionnels à la démarche. » « Merci de prendre en compte les commentaires des soignants, car nous sommes sur le terrain et on sait de quoi on parle. » « Merci de ce questionnaire qui permet de poser les choses, d'amener une réflexion sur nos pratiques professionnelles. » « Merci pour ce temps de réflexion. »

LES RÉPONDANTS SONT NOMBREUX ET DIVERS

1 814 personnes ont répondu à l'enquête. 78% sont des femmes. La majorité (55%) a plus de 45 ans.

Les répondants viennent des 13 régions métropolitaines et de La Réunion.

Île-de-France (n=417), Pays-de-la-Loire (233), Auvergne-Rhône-Alpes (225), Nouvelle-Aquitaine (180), Bretagne (149), Hauts-de-France (133), Occitanie (107), PACA (115), Grand Est (81), Normandie (68), Centre-Val-de-Loire (61), Bourgogne Franche-Comté (38), Corse (4), La Réunion (2).

91% des répondants sont salariés. 4% sont bénévoles, 1% sont élèves ou étudiants, 1% sont intervenants réguliers non salariés et 0,6% vacataires ou intérimaires.

Cinq professions représentent 60% des répondants : les directeurs et directeurs-adjoints (34%), les psychologues (10%), les cadres de santé (6%), les médecins coordonnateurs (5%) et les aides-soignants (5%). Les 40% restants sont composés de plus de trente métiers différents (cf. Introduction, Qui a contribué à la réflexion?).

LA GRANDE MAJORITÉ DES RÉPONDANTS TRAVAILLENT EN EHPAD

85% des répondants travaillent en EHPAD.

9% travaillent en USLD, 7% dans un autre service de gériatrie, 4% en résidence autonomie, 2% en EHPA et 1% en résidence services seniors (certains interviennent dans plusieurs structures).

Ces établissements relèvent pour près de la moitié du secteur public (48%).

38% relèvent du secteur associatif et 14% du secteur commercial. Parmi les EHPAD, 46% sont autonomes, 35% appartiennent à un groupe et 19% sont rattachés à un centre hospitalier.

Au moment de l'enquête, il y a des résidents et des professionnels malades du Covid-19 dans près de la moitié des établissements.

44% des répondants déclarent qu'il y a des résidents malades du Covid-19 dans leur établissement et 45% qu'il y a des professionnels malades du Covid-19.

BEAUCOUP DE RÉPONDANTS RESSENTENT UN « INCONFORT ÉTHIQUE »

Huit répondants sur dix disent ressentir un « inconfort éthique », défini comme un écart entre ce que devrait être l'accompagnement des résidents et ce qu'il est dans la réalité.

Trois principales raisons sont indiquées par les répondants :

■ **Certains résidents sont privés depuis plusieurs mois de contact physique et des embrassades de leurs proches (56%) :** « Je suis profondément perturbé de priver les couples de contact charnel par de la distanciation physique que je n'accepterais pas pour mon couple. » « Il est terrible de se dire que nous avons

des personnes dont les neuf derniers mois de vie ont été privés de caresses et de tendresse».

- **Les déplacements des résidents sont limités** pour des raisons sanitaires (49%) : «*Au nom du risque de contamination, doit-on accepter de priver de liberté des résidents dont la liberté est déjà fortement entravée par l'entrée en institution ?*»
- **Certaines familles ne respectent pas les règles pendant les visites** (46%).

Un deuxième groupe de raisons explique l'inconfort éthique des répondants :

- **Les enfants et conjoints sont partiellement privés de voir leurs proches** (36%);
- **Il y a moins d'animations collectives et d'activités individuelles** (35%);
- **Nous passons moins de temps avec les résidents socialement isolés** (34%);
- **Nous ne parvenons pas à soulager la souffrance ou la détresse de certains résidents** (31%).

Les répondants signalent enfin : la peur de contaminer les résidents ou leurs proches (22%), l'absence de discussion préalable avec les résidents et leurs familles (20%), et le fait de devoir faire passer des tests à répétition aux résidents (20%).

DE NOMBREUX RÉPONDANTS ÉPROUVENT UNE «SOUFFRANCE ÉTHIQUE»

→ Les répondants sont nombreux à souligner que **le manque de moyens et de personnel qualifié, qui était déjà important avant la crise, est exacerbé par la pandémie**, ce qui occasionne une charge de travail accrue et de nombreux personnels absents.

«*Nous manquons de personnel pour pouvoir travailler correctement.*» «*Situation classique exacerbée par la crise sanitaire.*» «*Comment accompagner dignement nos aînés avec si peu de postes ?*» «*La surcharge de travail des soignants limite le temps du prendre soin au quotidien.*» «*Comment concilier l'éthique avec le peu de moyens humains ?*»

→ De nombreux répondants estiment également que **les mesures prises pour lutter contre l'épidémie entrent en contradiction avec leurs missions et leurs valeurs.**

«*Les mesures que nous appliquons sont contraires à nos missions premières.*» «*La crise nous oblige à travailler parfois à l'encontre de tout ce que nous souhaitons travailler en temps normal : la place des familles, l'importance du toucher, se questionner sur nos pratiques, sur la volonté des résidents...*» «*Notre mission est de veiller*

au bien-être des résidents. Cette mission se voit dénaturée par les exigences épidémiques. Priver les personnes âgées de sortie, limiter les échanges avec les familles, bannir les gestes de tendresse, devoir jouer la police pour veiller à l'application des règles n'est pas facile à porter. Nous vivons dans un cadre imposé et imposons à notre tour.» «*Bien que comprenant parfaitement les règles sanitaires, leur nécessité, tout ce que nous développons depuis de si longues années (projets de vie, de socialisation, d'humanisation, de relation, d'animation, de lien social et familial, de maintien du lien et de l'accompagnement jusque dans la mort et dans les soins au défunt), tous ces éléments sont mis à mal actuellement.*»

→ **La conjonction de ces deux facteurs entraîne chez beaucoup de répondants une perte de sens.**

«*Je travaille avec impuissance et honte, je ne reconnais plus mon métier qui me culpabilise.*» «*Je me sens en complète opposition avec mes valeurs professionnelles.*» «*Sentiment de s'éloigner de l'essence même du métier de soignant.*» «*Le principe de réalité m'oblige à enfreindre mes valeurs du soin.*» «*Depuis longtemps, nous travaillons sur des chartes de bienveillance, des protocoles d'accompagnement, des projets de vie personnalisés. Tout ce travail est bafoué, oublié.*» «*J'ai l'impression de ne faire que des successions de tâches et non pas de prendre soin.*»

BEAUCOUP DE RÉPONDANTS RENCONTRENT DES DILEMMES ÉTHIQUES

Huit répondants sur dix indiquent également rencontrer des dilemmes éthiques. Invités à décrire ces dilemmes, les répondants signalent en tout premier lieu la difficulté qu'il y a de **concilier protection des résidents et maintien des liens familiaux** (63%).

«*Les visites se font essentiellement dans les salons, ce qui ne permet pas une réelle intimité.*» «*En quoi un professionnel peut-il être légitime de contrôler une visite et donc d'être témoin d'une relation personnelle et intime ? À l'inverse, certains proches ne respectent pas les consignes et obligent les professionnels à prendre le rôle de gendarme. Les professionnels se retrouvent ainsi tiraillés dans un rôle qui n'est pas le leur.*»

→ Les répondants signalent trois autres questions sources de dilemmes : **Comment procéder avec les personnes désorientées** (54%) ? **Comment tenir compte des situations particulières sans créer de sentiment d'injustice** (40%) ? **Comment**

apporter du soutien aux collègues et aux équipes (29%) ?

→ Plusieurs répondants évoquent enfin des dilemmes liés au recours à la contention (17%), à la création de « zones Covid » (14%) et à la communication avec les familles (10%)

LES RÉPONDANTS ONT MIS EN ŒUVRE DES ACTIONS POUR ESSAYER DE SURMONTER CES DIFFICULTÉS

Ces actions sont décrites dans les chapitres correspondants du document.

→ Les répondants citent en premier lieu : le recours aux outils numériques pour maintenir les liens familiaux : les actions pour favoriser la venue des familles dans l'établissement; pour informer les familles; pour faire revenir les intervenants extérieurs (pédicure, kinésithérapeute, aumônier...); et pour accompagner les résidents dans leurs derniers instants.

→ Ils indiquent également avoir mis en œuvre des actions pour : limiter au maximum les restrictions de mouvement; lutter contre l'isolement et la dénutrition; recueillir et gérer les plaintes des familles; rassurer les personnes désorientées; préserver des temps d'échange en équipe; et bénéficier de compétences extérieures.

→ Les répondants paraissent en revanche avoir mis en œuvre moins d'actions pour : informer les résidents et recueillir leur vécu; associer les familles aux décisions prises; encourager la recherche du consentement des résidents; permettre la poursuite éventuelle d'une pratique religieuse; ou répréciser les droits et devoirs de chacun (chartes et connaissance de la loi).

SIX GRANDES RESSOURCES AIDENT LES RÉPONDANTS À FAIRE FACE AUX SITUATIONS DIFFICILES AU PLAN ÉTHIQUE

Invités à indiquer les éléments qui les aident et qui pourraient inspirer d'autres équipes, les répondants évoquent six grands de ressources :

- **Le soutien entre pairs** - «*association de directeurs*» «*réseau de directeurs de résidence autonomie*» «*forum de discussion sur Facebook (groupe fermé de psychologues en EHPAD)*»

- **Le soutien des équipes**- psychologue interne ou externe, cellule d'écoute et de soutien, groupe de parole, groupe d'analyse des pratiques, hiérarchie présente et à l'écoute, entraide et cohésion entre collègues.
- **Les réunions collégiales et pluridisciplinaires** - «*décisions prises en équipe*» «*comité de pilotage pluridisciplinaire*» «*réunions pluri-professionnelles plus fréquentes*»
- **L'avis de partenaires extérieurs**- Réseau et équipes mobiles de soins palliatifs, d'hygiène, de gériatrie; filière gériatrique; hospitalisation à domicile...
- **Les protocoles, chartes et connaissances** produites par un certain nombre d'acteurs : ARS, FNADEPA, FEHAP, FHF, SYNERPA, URIOPSS, CAPPS, HAS, CPIAS, MCOOR, SFAP, CHU, AP-HP, FNAQPA...
- **L'éthique** - De très nombreux répondants citent des ressources en éthique : avis du Comité consultatif national d'éthique; publications et saisines des espaces de réflexion éthique régionaux; comités d'éthique locaux, de l'établissement ou inter-établissements; référents éthiques de proximité; comité d'éthique du groupe, de l'association ou du siège.

sociant aux réflexions et aux décisions. Plusieurs répondants soulignent ainsi qu'il faut «*repenser totalement la place des familles dans le fonctionnement quotidien*», «*travailler encore mieux en complémentarité*».

- **Recueillir davantage la parole des résidents**, orienter davantage la communication vers eux, les faire davantage participer aux décisions (y compris en matière de recrutements), recueil anticipé des souhaits concernant la fin de vie.

Quatre autres idées actions sont évoquées par un nombre important de répondants :

- **Pérenniser certaines actions de prévention** du risque infectieux : renforcement des formations sur l'hygiène, gestion des stocks, pérennisation du port du masque et de l'évitement des embrassades et serrages de mains.
- **Renforcer la collégialité des décisions** : «*intégrer les soignants de terrain aux cellules de crise*», «*concertation plus forte et différente*», «*décisions collégiales plutôt que pyramidales*», «*partager la prise de décision avec les agents*»
- **Personnaliser davantage l'accompagnement des résidents** : «*animations plus individuelles*», «*en chambre*», «*dans les étages*», «*activités physiques indoor*», «*réorganisation interne afin d'être encore plus au contact des besoins des résidents*»
- **Réorganiser la structure même de l'établissement** : «*repenser les espaces de vie et d'habitation*», «*chambres plus spacieuses et interconnectées*», «*création d'un jardin thérapeutique*», «*aménagement d'espaces extérieurs dédiés aux visites*», «*travail sur les mobilités*», «*implémentation d'un réseau wifi*», «*organisation en hameaux de vie*»

«*Des pistes de réflexion pratiques à appliquer au sein de la résidence*» «*Des retours d'expérience*» «*Exemples d'actions concrètes*» «*Informations sur la manière dont d'autres établissements ont géré la situation*» «*Des choses courtes mais percutantes*»

- **...et sur ce dont ils ne veulent pas**: des recommandations «*déconnectées*», ignorantes des réalités de terrain.
«*Donnez des conseils, mais écoutez et laissez faire ceux qui font, sans surcharger*»
- **Ils décrivent enfin un grand nombre d'actions** d'ores et déjà mises en œuvre, qui pourraient inspirer d'autres établissements.
En un mot, les professionnels attendent non pas des leçons de morale, mais des repères concrets qui tiennent compte de leurs contraintes et les soutiennent dans leur engagement et leur réflexion éthique auprès des personnes accueillies et de leurs familles.

IDÉES POUR LE FUTUR

Enfin, près de la moitié des répondants (47%) indiquent que la crise Covid leur a donné des idées d'actions ou de projets à mettre en œuvre dans le futur.

Deux types d'actions sont plébiscités :

- **Pérenniser le recours aux outils numériques** pour permettre la communication entre les résidents et leurs proches, lorsque ceux-ci habitent loin ou ne peuvent se déplacer («*développer les outils de communication à distance*», «*télérelation*»).
- **Créer ou renforcer la réflexion éthique dans l'établissement**, avec des professionnels formés, «*pour s'interroger avec les professionnels sur les situations vécues*», «*travailler sur les valeurs communes*» et «*enrichir le projet d'établissement*».

Deux autres actions sont évoquées par un grand nombre de répondants. Elles visent à «*renforcer la participation*» et «*associer davantage les résidents et les familles*» :

- **Mieux intégrer les familles à la vie de l'établissement**, en renforçant le rôle des conseils de la vie sociale, mais aussi en donnant aux familles une information plus régulière et détaillée sur l'établissement et son fonctionnement, en étant plus à leur écoute, en les incitant à s'impliquer davantage dans la vie institutionnelle, et en les as-

EN CONCLUSION : UNE ENQUÊTE NÉCESSAIRE ET UTILE

Il était utile de réaliser cette enquête préalable, car :

- **Elle donne de riches éléments sur les difficultés rencontrées** et sur la manière dont questions et problèmes sont formulés par les professionnels.
- **Les répondants confirment avoir besoin de repères**. «*Nous avons hâte d'avoir des supports qui puissent nous aider à traverser la suite de cette crise qui commence à laisser un personnel épuisé et las de se battre face à certaines décisions*»
- **Ils sont très clairs sur le type de ressources dont ils ont besoin**... : des pistes concrètes de réflexion et d'action.

INTRODUCTION

Enjeux éthiques de la crise de Covid-19

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020) *Enjeux éthiques face à une pandémie*. Réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, 13 mars

🔗 www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020) *Le CCNE, instance de veille éthique dans le contexte exceptionnel de la crise du Covid-19*. Bulletin de veille, 23 mars

🔗 www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiquees_presse/bulletin_de_veille_ethique_covid19_ccne_23_mars_2020.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2020) *Première synthèse des travaux de l'Observatoire Covid, Éthique et Société*, mai, 36 p.

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/ee_idf_observatoire_covid_-_premiers_resultats_0.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2020) *Au cœur de la pandémie du coronavirus. Vivre, décider, anticiper*, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, hors-série, 110 p.

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

ESPACE ÉTHIQUE AZURÉEN (2020) *Regards croisés sur la pandémie. Panser le présent, penser l'avenir*, 32 p.

🔗 www.espace-ethique-azureen.fr/2020/12/17/hors-serie-regard-croises-sur-la-pandemie/

FOUREUR N & MAGLIO M (2020) *Éthique clinique et COVID-19*, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, 92 p.

🔗 <http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/09/Ethique-clinique-et-COVID-19-PDF-final.pdf>

HIRSCH E (dir) (2020) *Pandémie 2020 : Éthique, société, politique*. Le Cerf, 868 p.

LÉON A (2020) Les questions éthiques révélées pendant cette crise ne disparaîtront pas avec le temps. *La Croix*, 2 avril

🔗 www.la-croix.com/France/questions-ethiques-revelees-cette-crise-disparaitront-pas-temps-2020-04-02-1201087426

La crise du Covid dans les établissements pour personnes âgées

AUBENAS F (2020) À l'Ehpad des Quatre-Saisons, la vie et la mort au jour le jour. *Le Monde*, 31 mars

🔗 www.lemonde.fr/societe/article/2020/03/31/coronavirus-a-l-ehpad-des-quatre-saisons-la-vie-et-la-mort-au-jour-le-jour_6034982_3224.html

CAUSSE D & DUVAL M (2020) EHPAD : de la mobilisation dans l'urgence opérationnelle à la réflexion prospective pour demain. In : E HIRSCH, *Pandémie 2020 : Éthique, société, politique*, Le Cerf, p. 129-139

CONSEIL SCIENTIFIQUE (2020) *Les EHPAD Une réponse urgente, efficace et humaine*. Note, 30 mars, 6 p.

🔗 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_30_mars_2020_-_note_ehpad_cs_30_mars_2020.pdf

GUILLAUME E (2020) Mon EHPAD au temps du coronavirus (1) Se battre sans armes, *Le Média Social*, 6 avril

🔗 www.lemediasocial.fr/mon-ehpad-au-temps-du-coronavirus-1-se-battre-sans-arme_D48gMQ

GUILLAUME E (2020) Mon EHPAD au temps du coronavirus (2) Accompagner nos anciens avec dignité ?, *Le Média Social*, 14 avril

🔗 www.lemediasocial.fr/mon-ehpad-au-temps-du-coronavirus-2-accompagner-nos-anciens-avec-dignite_OzmqTF

JÉRÔME B (2020) Coronavirus : dans les maisons de retraite, une tragédie à huis clos. *Le Monde*, 24 mars

🔗 www.lemonde.fr/societe/article/2020/03/24/coronavirus-les-ehpad-confrontes-aux-deces-lies-a-l-epidemie_6034213_3224.html

JÉRÔME B (2020) Ehpad : les morts, les familles et le mur du silence, *Le Monde*, 23 avril

🔗 www.lemonde.fr/societe/article/2020/04/23/ehpad-les-morts-les-familles-et-le-mur-du-silence_6037517_3224.html

JÉRÔME B (2020) « On a vécu une tragédie » : pourquoi les Ehpad payent un si lourd tribut à l'épidémie due au coronavirus, *Le Monde*, 6 mai

🔗 www.lemonde.fr/societe/article/2020/05/06/on-a-vecu-une-tragedie-pourquoi-les-ehpad-payent-un-lourd-tribut-a-l-epidemie-due-au-coronavirus_6038845_3224.html

LE CORRE B (2020) *Une journée en EHPAD*, Documentaire, Brut, 22 décembre

🔗 www.brut.media/fr/international/une-journee-en-immersion-dans-un-ehpad-1525a27c-c03d-4a76-a794-dcfb9c3ad5e2

MULLER M (2017) 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, *Études et Résultats* n°1015, DREES, 8 p.

RAMAGE C (2020) *Ehpad à huis clos*, Documentaire, Arts Films / Rétroviseur Productions

🔗 www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/61636_1

Enjeux éthiques de la pandémie dans les établissements pour personnes âgées

de BROCA A et al. (2020) Le confinement, un risque de mort relationnelle, *Tribune*, *La Croix*, 1er oct.

🔗 www.la-croix.com/Debats/Le-confinement-risque-mort-relationnel-le-2020-10-01-1201117056

DEBRU A (2020) Des chiffres et des êtres, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, hors-série, p. 20-21

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE (2020) *Le traitement social de l'épidémie en EHPAD* (C. Hazif-Thomas), 16 avril, 4 p.

🔗 www.espace-ethique-bretagne.fr/actualites/7487/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2017) *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*, Charte, 26 p.

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/WEB-170214-CHARTÉ-INSTITUTION.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2020) *Résultats de l'enquête nationale « Grand âge et maladies neuro-évolutives : EHPAD et domicile »*, 26 mars, 26 p.

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/questionnaire_1_gad_26.03.20.pdf

GZIL F, CLAUSE AC, BRUGERON PE, HIRSCH E (2020) Éthique, soin et grand âge pendant l'épidémie de Covid-19, *GPNPV* 18(2) : 151-156

🔗 www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/ethique_soin_et_grand_age_pendant_lepidemie_de_covid_19_317257/article.phtmlG

LEFEBVRE DES NOËTTES V (2020) Ode à nos vieux en temps de COVID-19, *NPG* 20 : 189-191

de MEDEIROS K (2020) A Covid-19 side-effect : Virulent resurgence of ageism. *Hastings Bioethics Forum*, 14 mai

🔗 www.thehastingscenter.org/a-covid-19-side-effect-virulent-resurgence-of-ageism/

MONNERON D & DROIT RP (dir.) (2020) *Éthique du grand âge et de la dépendance*, Bibliothèque Partage et Vie, Presses Universitaires de France, 382 p.

SZCZERBINSKA K (2020) Could we have done better with COVID-19 in nursing homes ? *European Geriatric Medicine* 11 : 639-643

🔗 <https://doi.org/10.1007/s41999-020-00362-7>

CHAPITRE 1 – LUTTER CONTRE LE VIRUS SANS RENONCER À ACCOMPAGNER DE MANIÈRE GLOBALE ET PERSONNALISÉE

ANESM (2012) *Qualité de vie en EHPAD*. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

🔗 www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE (2020) *Ehpad : réintroduire la vie afin de rester éthique* (C. Hazif-Thomas), 16 avril, 4 p.

🔗 www.espace-ethique-bretagne.fr/wp-content/uploads/2020/04/Billet-%C3%A9thiqueGd%C3%A2geetCov id-20200416-1.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE (2020), *Confinement en chambre*, 27 mars

🔗 https://espace-ethique-na.fr/obj/original_20200330102616-cinfinement-des-residents-d-un-ehpad.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE (2020), *Fermeture des salles à manger*, 30 mars

🔗 https://espace-ethique-na.fr/obj/original_20200330164612-saisine-10-repas-en-salle-manger-def.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE PACA CORSE (2020) *Témoignage et réflexion autour du confinement en EHPAD* (F Audiffred), 7 avril

🔗 www.ee-paca-corse.com/IMG/pdf/080420_f_audiffred_temoignage_reflexion_confinement_ehpad.pdf

de HENNEZEL M & GUTTON Ph (2019) *Et si vieillir libérait la tendresse*, In Press, 217 p.

PIVETEAU D & CASAGRANDE A (2019) *Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie*. HCFA / CNCPPH, 195 p.

🔗 www.hcfea.fr/IMG/pdf/Note_d_orientation_Commission_pour_la_promotion_de_la_bientraitance_et_la_lutte_contre_la_maltraitance.pdf

CHARRAS K, GIRARD M, LAULIER V (2020) *Conception et élaboration de jardins à l'usage des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires*. Guide pratique. Fondation Médéric Alzheimer, 92 p.

🔗 <https://alzheimer-ensemble.fr/sz-content/uploads/2020/01/guide-jardins.pdf>

GUEDJ J (2020) *Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement*. Rapport d'étape n°1 et principales recommandations de la mission confiée par le ministre des Solidarités et de la Santé, 5 avril, 71 p.

🔗 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_no1_j_-guedj_-_05042020.pdf

CHAPITRE 2 – FAVORISER AUTANT QUE POSSIBLE L'INFORMATION, L'EXPRESSION ET LE LIBRE CHOIX DES RÉSIDENTS

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2008) *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 51 p.

🔗 www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf

CERCLE VULNÉRABILITÉ ET SOCIÉTÉ (2020) *Préserver le libre choix de la personne vulnérable*, Note de position, 26 p.

🔗 www.vulnerabilites-societe.fr/wp-content/uploads/2020/12/CercleVS-Note-LibreChoix-Dec20.pdf

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020) *Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2*, Réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, 18 décembre

🔗 www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/saisine_vaccins.pdf

DRUNAT O, PETERKA N, ROMDHANI M, CARON DÉGLISE A (2020) *Le consentement à l'épreuve de la vaccination contre la Covid-19*. Espace de réflexion éthique d'Île-de-France

🔗 www.espace-ethique.org/ressources/article/le-consentement-lepreuve-de-la-vaccination-contre-la-covid-19

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE (2020) *Éthique de proximité et EHPAD : Pour un dialogue sécurisant* (Cyril Hazif-Thomas), 24 novembre

🔗 www.espace-ethique-bretagne.fr/actualites/news_ereb/ethique-de-proximite-et-ehpad-pour-un-dialogue-securisant/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE CENTRE VAL-DE-LOIRE (2020) *Le dépistage des personnes vulnérables en établissements médico-sociaux dans un contexte de déconfinement*. Quel consentement ?, 16 mai

www.erc.fr/assets/files/pdf/consentement-depistage-covid-erc-160520.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE (2020), *Réflexions sur les politiques de dépistage du covid en Ehpad*, 12 mai

www.espace-ethique-normandie.fr/9056

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE (2020) *Dépistage massif, EHPAD et consentement*. Cellule de soutien éthique, 27 avril

https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/page-des-articles-covid_2348.html

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE PACA CORSE (2020) *Dépistage en EHPAD*, 10 avril

www.erebfc.fr/ressource/D%C3%A9pistage+en+EHPAD+ERER+PACA.pdf?id=214

FUCHS MF (2020) Concertation « Avec nous », les vieux, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, hors-série, p. 21-22

www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

GATTI L & RAOUL-CORMEIL G (2021) SARS-CoV-2 : Le consentement à l'acte vaccinal des majeurs vulnérables ou l'éprouvante réception du régime des décisions de santé des majeurs protégés, *Revue générale de droit médical* n°78

NOËL JL (2020) Écouter les vécus des résidents en EHPAD, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Hors-série, p. 23-24

www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

PETITS FRÈRES DES PAUVRES (2018) *Paroles de résidents, paroles de résistants*, 20 p.

www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/nos-actualites/paroles-de-residents-paroles-de-resistants

CHAPITRE 3 – PRÉSERVER LES LIENS ET LA CONFIANCE AVEC LES FAMILLES

ASSOCIATION FAVICOVID et THINK TANK CPAE (2020) *Livre blanc et noir des familles de résidents d'EHPAD*, novembre, 28 p.

BRUGÈRE S & GZIL F (2019) *Viellissement et nouvelles technologies : Enjeux éthiques et juridiques*, 76 p.

www.espace-ethique.org/sites/default/files/28.11.2019-rapport-gzil-brugere.pdf

CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP (2020) *Faut-il permettre plus de visites auprès des personnes âgées institutionnalisées ?*, 2 p.

<http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/04/EHPAD-visites-e%CC%81thique.pdf>

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020), *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*, 30 mars 2020

www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reponse-la-saisine-du-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-sur-le-renforcement-des

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020) *Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance*. Réponse à la saisine du Conseil scientifique Covid-19, 20 mai

www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-lors-du-de-confinement-responsabilite-solidarite-et-confiance

COUPRY O & MOLLARD M (2019) *Renforcer le rôle et la place des familles en établissement*, Repères Alzheimer n°1, Fondation Médéric Alzheimer, 36 p.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/renforcer-le-role-et-la-place-des-familles-en-etablissement

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ (2020) *Rassemblements familiaux, visites en EHPAD et « protection » des personnes âgées. Entre intérêt individuel et collectif : Informer, concerter et décider au cas par cas*, 18 décembre

www.erebfc.fr/ressource/ECHANGES+CSE_CRSA.pdf?id=306

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE CENTRE VAL-DE-LOIRE (2020) *La visite en ehpad dans le contexte covid*, 30 avril

www.erc.fr/assets/files/pdf/visite-en-ehpad-et-covid-erc-300420.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE. Enquête auprès des Ehpads. Enquête nationale Éthique/Covid19 Grand âge et maladies neuro-évolutives, 26 mars, 26 p.

www.espace-ethique.org/sites/default/files/questionnaire_1_gad_26.03.20.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE (2020), *Visite des proches*, 26 avril

https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/page-des-articles-covid_2348.html

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'OCCITANIE (2020) *Confinement en EHPAD. Tenir bon, sous tension. Comment protéger sans trop isoler ?* (P Rocher)

www.ere-occitanie.org/wp-content/uploads/2020/12/Comment-protoger-sans-trop-isoler-1.pdf

GIL R (2020) *COVID-19 ou écouter enfin les souffrances et le ressentiment qui montent des établissements pour personnes âgées*, Billet éthique 5 juin, 3 p.

https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20200605160005-cor-covid-19-ou-entendre-enfin-les-souffrances-qui-montent-des-ehpad.pdf

GUEDJ J (2020) *Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement*. Rapport d'étape n°2 « Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD. Concilier la nécessaire protection des résidents et le rétablissement du lien avec les proches, 18 avril, 13 p.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_etape_no2_j_-guedj_-_18.04.2020.pdf

HAZIF THOMAS C & THOMAS P (2020) Ehpads, pour la proximité relationnelle après l'urgence sanitaire, *Soins Gérontologie* 25(145) : 28-30

www.em-consulte.com/article/1391169

JEANNEAU L, ROQUEBERT Q, TENAND M (2020) *No more visits : Informal care in nursing homes prior the outbreak of Covid-19*, Document de travail n°2020-42, Bureau d'économie théorique et appliquée, octobre, 39 p.

www.beta-umr7522.fr/productions/publications/2020/2020-42.pdf

LE DRÉAU A (2020) *Chambres ouvertes, visites sur rendez-vous : en Ehpads, tout pour ne pas imposer un « jeûne social »*, *La Croix*, 22 décembre

www.la-croix.com/France/Chambres-ouvertes-visites-rendez-vous-Ehpads-tout-pas-imposer-jeun-social-2020-12-22-1201131435

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ (2020) *Consignes relatives à l'organisation des établissements pour personnes âgées pendant la période des fêtes de fin d'année*, 11 décembre 2020

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19_ehpad_usld_-_protocole_noel.pdf

OLLIVET C (2020) « Je vous parle d'un temps que les moins de 20 ans... », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Hors-série, p. 103-104

www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

OLLIVET C (2020) Se voir, se sourire, se toucher peuvent rendre coupable de se donner la mort, *Up Magazine*, 19 octobre

🔗 <https://up-magazine.info/le-vivant/sciences/69835-se-voir-se-sourire-se-toucher-peuvent-rendre-coupable-de-donner-la-mort/?login=true>

WEIL-DUBUC PL (2020) Interdiction des visites en EHPAD : Qui voulons-nous protéger ?, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Hors-série, p. 19-20

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

CHAPITRE 4 – RÉDUIRE AU MAXIMUM LES CONTRAINTES ET LES RESTRICTIONS DE LIBERTÉ

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020), *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*, 30 mars 2020

🔗 www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reponse-la-saisine-du-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-sur-le-renforcement-des

DÉFENSEURE DES DROITS (2020) *Covid-19 et urgence sanitaire*, Lettre au président de l'Assemblée nationale et à la Commission des lois

🔗 www.defenseurdesdroits.fr/fr/covid-19-et-urgence-sanitaire-le-role-du-defenseur-des-droits

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE AUVERGNE-RHÔNE-ALPES (2020) *Devant l'épidémie et l'instabilité du monde, l'Homme s'interroge sur le lien à l'Humanité*. Annexe 2. Fédération éthique de l'agglomération grenobloise. Comité consultatif d'éthique clinique du CHU Grenoble Alpes.

🔗 <https://ereara.com/wp-content/uploads/2020/11/Devant-lepidemie-et-linstabilite-du-monde-lHomme-sinterroge-sur-le-lien-a-lHumanite.pdf>

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE CENTRE VAL-DE-LOIRE (2020) *Quel confinement en établissement médico-social ?*, 5 avril

🔗 www.ererc.fr/assets/files/pdf/Confinement%20et%20deambulation%20en%20EHPAD.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2018) *Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société*, 40 p.

🔗 www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/charte-alzheimer-maladies-apparentees-ethique-societe-2018

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2020), *Peut-on tout accepter au nom de la sécurité ?* Webconférence avec B. Pitcho, P.

Champvert, E. Guillaume et R. Massé,
🔗 www.youtube.com/watch?v=s69FapKGVaY&list=PLi-yyU8cpcgV8Q3jBf5mtxW0a1Pu8EX_i

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE (2020), *Permission de visites et de déambulation, pour maintenir le lien social et éviter les pratiques d'enfermement et de contention en EHPAD dans le contexte de la crise Covid*, 17 novembre

🔗 www.espace-ethique-normandie.fr/9058/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE (2020), *Secteur aménagé en Ehpad et résidents*, Saisine de la cellule territoriale de soutien éthique du 23 mars

🔗 https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/page-des-articles-covid_2348.html

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'OCCITANIE (2020) *Éthique et confinement en chambre des résidents en établissements sanitaires et médico-sociaux* (V Boisselier)

🔗 www.ere-occitanie.org/wp-content/uploads/2020/12/Ethique-et-confinement-en-ESMS-V-Boisselier.pdf

GUÉRET E (2020) *Vieillir enfermés*, Arte France / Camera Lucida

🔗 www.arte.tv/fr/videos/098813-000-A/vieillir-enfermes/

LADIESSE M, LÉONARD T, BIRMELE B (2020) Les libertés en EHPAD à l'épreuve du confinement, *Éthique et santé*, 17(3) : 147-154

🔗 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7429075/

MOREL COULIER M (2020) Du confinement au déconfinement : Réflexion sur l'enfermement en EHPAD, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Hors-série, p. 22-23

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

PICCOLI M, TANNOU Th et al. (2020) Une approche éthique de la question du confinement des personnes âgées en contexte de pandémie COVID-19 : la prévention des fragilités face au risque de vulnérabilité, *Ethics, Medicine and Public Health* 14 : 100539

🔗 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7250767/

RAMAGE C (2017) *Portes closes*, Documentaire, Real Productions, Shifter Productions

🔗 www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/52633_1

REBOURG M & RENARD S (2020) De l'éventualité d'une prolongation du confinement spécifique aux personnes âgées : que sommes-nous prêts à sacrifier ?, *RDLF*, chronique n°30

🔗 www.revuedf.com/droit-administratif/de-leventualite-dune-prolongation-du-confinement-specifique-aux-personnes-agees-que-sommes-nous-prets-a-sacrifier/

CHAPITRE 5 – PRENDRE EN COMPTE LES SPÉCIFICITÉS DES PERSONNES AYANT DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

ANKRI J (2020) La mystérieuse disparition de la maladie d'Alzheimer pendant la crise de la Covid-19, *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 20 : 257-258

🔗 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7298491/

CASTEL-TALLET MA et al. (2018) État des lieux 2017 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire*, n°49-50, Fondation Médéric Alzheimer

CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP (2020) *Patients déambulants en gériatrie et contention. Proposition de questions à réfléchir à plusieurs au cas par cas*

🔗 <http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2020/05/Patients-de%CC%81ambulants.pdf>

CHARRAS K (2020) *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Accompagner autrement avec les interventions psychosociales*. In Press, 250 p.

🔗 www.inpress.fr/livre/maladie-dalzheimer-et-troubles-apparentes

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020), *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*, 30 mars 2020

🔗 www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reponse-la-saisine-du-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-sur-le-renforcement-des

DEMOURES G (2020) De la perception de notre vulnérabilité en EHPAD, In : E HIRSCH, *Pandémie 2020 : Éthique, société, politique*, Le Cerf, p. 117-120

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE CENTRE VAL-DE-LOIRE (2020) *Quel*

confinement en établissement médico-social ?, 5 avril

🔗 www.erc.fr/assets/files/pdf/Confinement%20et%20deambulation%20en%20EHPAD.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2018) *Alzheimer, maladies apparentées, éthique et société*, Charte, 30 p.

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/180726_charte_alzheimer.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE (2020), *Permission de visites et de déambulation, pour maintenir le lien social et éviter les pratiques d'enfermement et de contention en EHPAD dans le contexte de la crise Covid*, 17 novembre

🔗 www.espace-ethique-normandie.fr/9058/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE AQUITAINE (2020), *Résidents déambulants contaminés*, 26 mars

🔗 https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/page-des-articles-covid_2348.html

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES PAYS DE LA LOIRE (2020) *Faire face à l'absence de consentement de résidents avec des troubles cognitifs évolués en EHPAD à la réalisation de test de dépistage COVID-19*, 20 avril

🔗 www.erepl.fr/wp-content/uploads/2020/09/reponse-consentement-teste-de-depistage-covid19.pdf

GZIL F (2009) *La maladie d'Alzheimer : Problèmes philosophiques*, Presses Universitaires de France, 264 p.

🔗 www.cairn.info/la-maladie-d-alzheimer-problemes-philosophiques--9782130573302.htm

GZIL F (2014) *La maladie du temps : Sur la maladie d'Alzheimer*, Presses Universitaires de France, 72 p.

GZIL F & HIRSCH E (dir) (2012) *Alzheimer, éthique et société*, érès, 686 p.
🔗 www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe--9782749234953.htm

HIRSCH E & BRUGERON PE (dir.) (2019) *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, érès, 304 p.

LEFEBVRE DES NOËTTES V (2020) À l'hôpital gériatrique, préserver la dignité et la vie jusqu'à son terme des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, In : E HIRSCH, *Pandémie 2020 : Éthique, société, politique*, Le Cerf, p. 141-147

NOËL JL & GZIL F (2019) *Animer un groupe d'expression*. Fondation Médéric Alzheimer, 35 p.

🔗 www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/reperes_alzheimer_02.pdf

PERRIN-HAYNES J (2011) Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement, In : *Les personnes âgées en institution*, Dossiers Solidarité et Santé, n°22, p. 4-15

🔗 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier201122.pdf>

SEMOUN E (2020) « Mon vieux », *Caméra subjective / LCP*

🔗 <https://lcp.fr/programmes/mon-vieux-par-elie-semoun-45012>

STEELE L, CARR R, SWAFFER K et al. (2020) Human rights and the confinement of people living with dementia in care homes. *Health and Human Rights Journal* 22(1) : 7-19

🔗 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7348416/

VARROD R (2018) *La parole contre l'oubli*, Roche Productions

🔗 www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/57313_1

WRIGHT K (2020) Recognising the human rights of people with dementia, *Nuffield Council on Bioethics*, 24 septembre

🔗 www.nuffieldbioethics.org/blog/recognising-the-human-rights-of-people-with-dementia

CHAPITRE 6 – ACCOMPAGNER LES MOURANTS, HONORER LES DÉFUNTS, PRENDRE SOIN DES ENDEUILLÉS

BACQUÉ MF (2020) « La mort réduite à une donnée... L'épidémie de Covid-19 peut-elle modifier les représentations de la mort en France ? », in E Hirsch (dir.), *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*, Cerf, p. 535-543

CERCLE VULNÉRABILITÉ ET SOCIÉTÉ (2020) *Fin de vie en EHPAD. De l'hébergement à l'accompagnement*. Note de position, 30 p.

🔗 www.vulnerabilites-societe.fr/note-de-position-fin-de-vie-en-ehpad-de-lhebergement-a-laccompagnement/

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020) *Position sur le Décret n°2020-384 du 1er avril 2020*, 17 avril

🔗 www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/position-du-comite-consultatif-national-dethique-ccne-sur-le-decret-ndeg-2020-384-du-1er

CONSEIL D'ÉTAT, décision n°439804, 30 décembre 2020 :

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE AUVERGNE-RHÔNE-ALPES (2020) *Devant l'épidémie et l'instabilité du monde, l'Homme s'interroge sur le lien à l'Humanité*. Annexe 1. Comité consultatif d'éthique clinique du CHU Grenoble Alpes.

🔗 <https://ereara.com/wp-content/uploads/2020/11/Devant-lepidemie-et-linstabilite-du-monde-lHomme-sinterroge-sur-le-lien-a-lHumanite.pdf>

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES HAUTS-DE-FRANCE (2020) *Les mourants et les endeuillés aujourd'hui. Qui se souvient d'Antigone ?* (A. de Broca), 11 avril

🔗 [www.ethique-hdf.fr/detail-article-covid-19/?tx_news_pi1\[news-\]=679&cHash=9dbbf45b9bfecf3517363aa5f2712f1](http://www.ethique-hdf.fr/detail-article-covid-19/?tx_news_pi1[news-]=679&cHash=9dbbf45b9bfecf3517363aa5f2712f1)

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2020) *Covid-19 : Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès*, Analyses et propositions, 15 avril

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/fins_de_vie_-_deces_15.04.20.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE (2020) *Place des proches et fin de vie (dans les établissements de santé et dans tous les lieux de vie) dans le contexte de la crise Covid-19*, 29 avril

🔗 <https://drive.google.com/file/d/14n-zaRyFSpYasa6jI94EZ8JEKOWVjCNP/view>

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'OCCITANIE (2020) *Le Covid 19, la mort et les rites funéraires* (AM Duguet & B Couderc)

🔗 www.ere-occitanie.org/wp-content/uploads/2020/12/Mort-et-rites-funeraires-COVID-19.pdf

JORF, Décret no 2020-384 du 1er avril 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de COVID-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire.

🔗 www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORF-TEXT000041776790/

HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2020) *Avis relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé COVID-19*, 24 mars 2020

🔗 www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapports-domaine?clefr=786

HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2020), *Avis relatif à la prise en charge du corps d'une personne décédée et infectée par le coronavirus SARS-CoV-2 : actualisation des recommandations*, 30 novembre 2020

🔗 www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapports-domaine?clefr=957

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2020) COVID-19 : *Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médicosocial*, 6 mai (mis à jour en décembre)

🔗 www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/2020_05_07_fin_de_vie_covid19.pdf

HAZIF THOMAS C (2020) Le silence des questions sur la mort des aînés liée au Covid-19, *NPG* 20, 125-127

🔗 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7167548/

de HENNEZEL M (2020), *L'adieu interdit*, Plon, 160 p.

NOËL JL (2020), *Conserver le sens de l'accompagnement en EHPAD malgré le Covid-19*, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, avril 2020

🔗 www.espace-ethique.org/ressources/article/conserver-le-sens-de-l-accompagnement-en-ehpad-malgre-le-covid-19

PLATEFORME NATIONALE POUR LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE (2020) Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, liées à l'épidémie de COVID-19 en France (COVIDEHPAD)

🔗 www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad

VINCENT C (2020) « Dans quelles conditions sont morts les résidents atteints du Covid-19 ? », *Le Monde*, 6 mai 2020

🔗 www.lemonde.fr/societe/article/2020/05/06/ehpad-dans-quelles-conditions-sont-morts-les-residents-atteints-du-covid-19_6038844_3224.html

CHAPITRE 7 – SOUTENIR LES COLLÈGUES, PRENDRE SOIN DES ÉQUIPES

CASAGRANDE A (dir.) (2016) *Éthique et management du soin et de l'accompagnement*, Dunod, 224 p.

CLAUSE AC & WEIL-DUBUC PL (2020) L'héroïsation des soignants. Réflexions sur une entourage. *Les Cahiers de l'Espace éthique*, hors-série, p. 51-52

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (2020) *Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19*. Réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, 16 novembre

🔗 www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_saisine_triage.pdf

EL KHOMRI M (2019) *Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge*, Rapport, 136 p.

🔗 <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/personnes-agees/article/rapport-el-khomri-plan-de-mobilisation-nationale-en-faveur-de-l-attractivite>

VINOT C (2020) «La chance» : les élèves aide-soignants en EHPAD dans la crise, *Les Cahiers de l'Espace éthique*, hors-série, p. 49-50

🔗 www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf

CHAPITRE 8 – PRIVILÉGIER LES DÉCISIONS FONDÉES SUR DES SAVOIRS, COLLÉGIALES ET ASSOCIANT LES USAGERS

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE AUVERGNE-RHÔNE-ALPES (2020) *Valoriser la pluridisciplinarité en temps de crise*, 2 p.

🔗 <https://ereara.com/wp-content/uploads/2020/05/A-Cas-SAMU-EHPAD.pdf>

GRUPE HOSPITALIER DE LOOS HAUBOURDIN (2020) *Les 12 principes de fonctionnement de la cellule de crise du GHLH*

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2020) *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*, Outil d'amélioration des pratiques professionnelles

🔗 www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

LEFEUVRE K, OLLIVIER R (dir) (2018) *La démocratie en santé en question(s)*, Hygée Éditions, 140 p.

LEGROS C (2020) La démocratie en santé, victime oubliée du Covid-19, *Le Monde*, 25 septembre

🔗 www.lemonde.fr/idees/article/2020/09/25/la-democratie-en-sante-victime-oubliee-du-covid-19_6053545_3232.html

MARTHUR C et al. (2021) Evaluating the effect of COVID-19 pandemic lockdown

on long term care resident's mental health : A data-driven approach in New Brunswick, *JAMDA* 22 : 187-192

🔗 [www.jamda.com/article/S1525-8610\(20\)30915-4/pdf](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(20)30915-4/pdf)

ROLLAND Y et al. (2020) A COVID-19 support platform for long term care facilities, *J Nutr Health Aging* 24 : 461-462

🔗 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7157831/www.lemonde.fr/societe/article/2020/05/06/ehpad-dans-quelles-conditions-sont-morts-les-residents-atteints-du-covid-19_6038844_3224.html

SOMME D (2019) Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil. *Gérontologie et Société* 158 : 175-182

🔗 www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-1-page-175.htm

STURIONE B (2020) *La parole des usagers à l'épreuve de la crise sanitaire (Billet éthique)*, Espace de réflexion éthique de Bretagne

🔗 www.espace-ethique-bretagne.fr/actualites/news_ereb/billet-ethique-la-parole-des-usagers-a-lepreuve-de-la-crise-sanitaire/

CHAPITRE 9 – ASSUMER SES RESPONSABILITÉS DANS UN CONTEXTE ANXIOGÈNE ET INCERTAIN

DUFEU SCHUBERT A (2019) *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*, Rapport réalisé à la demande du Premier ministre

🔗 <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/personnes-agees/article/reussir-la-transition-demographique-et-lutter-contre-l-agisme>

SONTAG S (1978) *La maladie comme métaphore*, trad. MF de Palomé (2005), Christian Bourgois 112 p.

SOPHOCLE, *Antigone*, trad. F Dupont (2007), L'Arche, 96 p.

CHAPITRE 10 – PRÉSERVER UN ESPACE POUR LA PENSÉE ET INSCRIRE LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA DURÉE

AGENCE NATIONALE DE
L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ
DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES
SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (2010)

Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recommandation de bonne pratique, 92 p.

🔗 www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux

ALZHEIMER EUROPE (2016)

Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital. Un support pour la formation continue des professionnels, 48 p.

🔗 www.alzheimer-europe.org/content/download/128804/803905/file/Rapport%20Alzheimer%20Europe%202015.pdf

BOULIANE S & FIRKET P (2013) *Aborder l'éthique en supervision clinique. Une approche en trois temps.* Université de Montréal

🔗 https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/Aborder_ethique_ens_supervision_clinique.pdf

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE (2017) *Créer et animer une structure de réflexion éthique, Aide-mémoire, 20 p.*

🔗 www.espace-ethique.org/checklist

FONDATION COS (2017) *Réflexion éthique. Cahier n°2*

🔗 www.fondationcos.org/sites/default/files/2017-06/Reflexion_ethique_cahier_n2.pdf

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRONTOLOGIE ET DE GÉRIATRIE (2012) *Programme Mobiquai. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La réflexion éthique, 32 p.*

🔗 www.mobiquai.org/alzheimer/SOURCES/ETBS-DIAPORAMAS/ORGANISATION/PDF/B2.REFLEXION_ETHIQUE.pdf

QU'EST-CE QU'UN ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAL ?

Dans chaque région est implanté un espace de réflexion éthique régional (ERER). Ceux-ci ont été créés par la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004.

Ils ont pour mission de développer, à l'échelle de leur région, une culture éthique chez les acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social, et chez le grand public.

Ils assurent des missions de formation, de documentation, d'échanges interdisciplinaires et d'animation du débat public. Ils ont également un rôle d'observation des pratiques éthiques à l'échelle de leur région.

Ce sont des interlocuteurs privilégiés pour les établissements médico-sociaux et pour l'ensemble des établissements accueillant des personnes âgées.

🔗 Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ethique-et-deontologie/article/qu-est-ce-qu-un-espace-de-reflexion-ethique-regional-erer>

QU'EST-CE QU'UNE CELLULE DE SOUTIEN ÉTHIQUE ?

Dans sa contribution du 13 mars 2020, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a proposé, pour accompagner la réflexion éthique des professionnels pendant la pandémie de Covid-19, la création de « *cellules de soutien éthique* », bénéficiant de l'appui des agences régionales de santé, de l'expérience des espaces de réflexion éthique régionaux, et s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU.

Ces cellules apportent une aide à la réflexion éthique aux professionnels et aux usagers confrontés à des situations complexes. Elles peuvent également orienter vers des instances éthiques locales et des personnes ressources de proximité.

La plupart des espaces de réflexion éthique régionaux ont créé, dans le contexte de la pandémie, une cellule de soutien éthique.

Celles-ci s'articulent avec les cellules de soutien éthique qui ont également été créées dans les centres hospitaliers.

COORDONNÉES DES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUES RÉGIONAUX ET DE LEURS CELLULES DE SOUTIEN ÉTHIQUE

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE AUVERGNE RHÔNE-ALPES

- 👉 Site Internet : <https://ereara.com>
- 👉 Ressources Covid : <https://ereara.com/>
- 👉 Cellule de soutien éthique : espace.ethique@chu-lyon.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE GUADELOUPE ET DES ÎLES DU NORD

- 👉 Site Internet : <https://eregin.org/>
- 👉 Cellule de soutien : <https://ireps.gp.fnes.fr/a/1338/mise-en-place-de-la-cellule-de-soutien-ethique-de-guadeloupe-et-des-iles-du-nord-csegin-/>

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-na.fr
- 👉 Ressources Covid : https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/page-des-articles-covid_2348.html
- 👉 Cellule de soutien éthique : https://espace-ethique-na.fr/actualites_884/communication-covid_2336.html
- 👉 Cellule d'écoute et de dialogue : www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/communiqu-de-presse-coronavirus-lars-nouvelle-aquitaine-lance-une-cellule-decoute-et-de-dialogue

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

- 👉 Site Internet : www.erebfc.fr
- 👉 Ressources Covid : www.erebfc.fr/ressource/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.erebfc.fr/covid-19/cellule-de-soutien-ethique-cse/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES HAUTS DE FRANCE

- 👉 Site Internet : www.ethique-hdf.fr
- 👉 Ressources Covid-19 : www.ethique-hdf.fr/covid19/forumcovid/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.ethique-hdf.fr/covid19/aide-ethique/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE OCÉAN INDIEN

- 👉 Contact : edouard.kauffmann@chu-reunion.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-bretagne.fr
- 👉 Ressources Covid : www.espace-ethique-bretagne.fr/covid-19/references-documentaires-articles-de-presse/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.espace-ethique-bretagne.fr/covid-19/cellules-ethique-de-crise-bretagne/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique.org
- 👉 Ressources Covid : www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre
- 👉 Cellule de soutien éthique : contact@espace-ethique.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'OCCITANIE

- 👉 Site Internet : www.ere-occitanie.org
- 👉 Ressources Covid : www.ere-occitanie.org/contributions-de-lere-occitanie/
- 👉 Cellule de soutien éthique : ere-occitanie@chu-toulouse.fr / espace-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE CENTRE VAL DE LOIRE

- 👉 Site Internet : www.ererc.fr
- 👉 Ressources Covid : www.ererc.fr/actualites/reflexion-ethique/ethique-et-pandemie-covid-19/
- 👉 Cellule de soutien éthique : espace-ethique@chu-tours.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE MARTINIQUE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-martinique.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE PACA-CORSE

- 👉 Site Internet : www.ee-paca-corse.com/
- 👉 Ressources Covid : <http://www.ee-paca-corse.com/rubrique32.html>
- 👉 Cellule de soutien éthique : soutien_ethique@ap-hm.fr / cellule.ethique.de.soutien@chu-nice.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE GRAND EST

- 👉 Site Internet : www.erege.fr
- 👉 Ressources Covid : www.erege.fr
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.erege.fr/lorraine/actu-travaux/covid-19-cellules-ethiques-de-soutien/31/actu.html

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-normandie.fr
- 👉 Ressources Covid : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/activites/cellule-de-soutien-ethique-covid-19/>
- 👉 Cellule de soutien éthique : pegeault-s@chu-caen.fr / gregoire.moutel@unicaen.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES PAYS DE LA LOIRE

- 👉 Site Internet : www.erepl.fr
- 👉 Ressources Covid : www.erepl.fr/2020/10/02/ethique-et-covid-19/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.erepl.fr/avis-de-la-cellule-ethique-dappui-regionale-covid-19/

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE & L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES

Créé en 1995, l'*Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris* est le premier espace éthique conçu et développé au sein d'une institution hospitalière. Il a été désigné en 2013 *Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*.

C'est un lieu de réflexion, de formation et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales dans le champ de la santé, du soin et de l'accompagnement.

Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

Depuis 2010, il s'est vu confier le développement de l'*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, devenu *Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives*

<https://mnd.espace-ethique.org>

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France publie la *Revue française d'éthique appliquée*, revue universitaire francophone à comité de lecture.

Depuis 2012, il est membre du laboratoire d'excellence *DISTALZ* (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer).

Il est également associé au programme de recherche *COVID-ETHICS*, financé par l'Agence nationale de la recherche.

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France propose en 2021 un cycle d'ateliers dédiés aux référents éthiques des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux :

« Créer, structurer et faire vivre au quotidien une démarche de questionnement éthique.

Comment s'y prendre concrètement ? Freins, leviers et retours d'expérience ».

Ces ateliers sont ouverts à tous, sur inscription préalable.

Pour toute information :

www.espace-ethique.org//demarche-ethique21

Retrouvez sur notre site www.espace-ethique.org toutes les informations sur nos événements, nos publications et nos formations.

facebook.com/espace.ethique

twitter.com/EspaceEthique

youtube.com/EspaceEthique

**CHARTRE 2017
VALEURS DU SOIN & DE L'ACCOMPAGNEMENT EN INSTITUTION**

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/WEB-170214-CHARTRE_INSTITUTION.pdf



**AIDE-MÉMOIRE 2017
CRÉER ET ANIMER UNE STRUCTURE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE**

<https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Checklist%202017%20pages%20doubles.pdf>



PROGRAMME DES FORMATIONS UNIVERSITAIRES ET DES ÉVÉNEMENTS

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_univ_2021.pdf



PANDÉMIE 2020. ETHIQUE, SOCIÉTÉ, POLITIQUE

<https://www.editionsducerf.fr/librairie/livre/19098/pandemie-2020>



**CAHIER HORS-SÉRIE
AU CŒUR DE LA PANDÉMIE DU CORONAVIRUS**

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf



**CAHIER 3
APPROCHES ÉTHIQUES DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES**

<https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-3-WEB-12092016.pdf>



ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

<https://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe--9782749234953.htm>



VIVRE AVEC UNE MALADIE NEURO-ÉVOLUTIVE

<https://www.cairn.info/vivre-avec-une-maladie-neuro-evolutive--9782749264929.htm>



Vous travaillez dans une résidence services seniors, une résidence autonomie, un EHPAD, une USLD ou un autre établissement accueillant des citoyens âgés et vous vous posez des questions d'éthique dans le contexte de l'épidémie de Covid-19 ? Ce document repère est fait pour vous. Il ne vous donnera pas des recettes ni des réponses toutes faites, mais pourra vous soutenir dans votre engagement et vos questionnements.

Pour le rédiger, nous avons commencé par vous consulter et vous êtes plus de 1 800 à avoir répondu à l'enquête nationale, conduite fin 2020. Nous avons par ailleurs sollicité et reçu plus de 200 contributions de personnes âgées, de représentants des familles et d'acteurs du secteur.

Au final, ce document est composé de dix chapitres, qui traitent chacun d'une question précise et peuvent donc être lus séparément les uns des autres, en fonction des enjeux qui vous paraissent les plus pressants. Sur chaque sujet, nous rappelons les questions que vous vous posez en tant que professionnels, nous explicitons les enjeux éthiques, proposons quelques repères pour votre réflexion, et indiquons des initiatives concrètes qui ont été mises en œuvre par certains de vos collègues, et dont nous pensons qu'elles pourraient vous inspirer ou vous donner à réfléchir.

La crise sanitaire justifie une vigilance éthique particulière, mais non pas une éthique d'exception. Les établissements accueillant des citoyens âgés sont et demeureront après la pandémie des lieux emblématiques de la démocratie. Par leur engagement au service des citoyens âgés, par leur sollicitude, les professionnels des établissements, aux côtés des familles et des bénévoles, sont les veilleurs des valeurs fondamentales que nous avons en partage.