

SYNTHESE des TRAVAUX

Rencontres  
Rencontres  
annuelles  
annuelles  
d'éthique en  
d'éthique en  
Alsace  
Alsace

9 mars 2021



**EREGE**

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

Site d'appui alsacien

## SOMMAIRE

<b>PRESENTATION</b>	p 2
<b>COVID-19 ET ETAT D'URGENCE SANITAIRE</b> <i>MICHAËL ROQUART Juriste - Communauté européenne d'Alsace</i>	p 3
<b>DE L'INJUSTE COMME CRITERE D'EQUITE EN TEMPS DE PANDEMIE</b> <i>JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX - Médecin réanimateur CHU de Reims-Philosophe</i>	p 4
<b>ELABORATION D'UN AVIS DU CCNE DANS L'URGENCE</b> <i>REGIS AUBRY - Médecin PU-PH Responsable du pôle autonomie handicap – CHU de Besançon Membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)</i>	p 4
<b>LES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE</b> <i>MICHEL HASSELMANN - Directeur du site alsacien de l'Erege Médecin-Professeur honoraire de réanimation-Université de Strasbourg</i>	p 5
<b>LES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE EN HOPITAL : L'EXEMPLE DE STRASBOURG</b> <i>ANNE DANION - Professeur émérite de psychiatrie-Université de Strasbourg</i>	p 5
<hr/>	
<b>VIGNETTES TEMOIGNAGE</b>	
<hr/>	
<b>PATIENTS AGES AUX URGENCES LORS DE LA PREMIERE VAGUE DE COVID19</b> <i>CATHERINE FERNANDEZ - Gériatre-Equipe mobile de gériatrie CHU Strasbourg</i>	p 8
<b>SAPEURS-POMPIERS ET PREMIER CONFINEMENT</b> <i>YVES DURMANN - Médecin Colonel sapeur-pompier-Service territorial d'incendie et de secours</i>	p 8
<b>USAGERS DE DROGUES EN SITUATION DE PRECARITE DE LA NECESSITE D'ADAPTER LES DISPOSITIFS D'ACCUEIL ET D'HEBERGEMENT</b> <i>AURELIE KREISS - Cheffe du service SCMR et hébergement association Ithaque</i>	p 9
<b>IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LES ACTEURS CARITATIFS</b> <i>OLIVIER COUPRY - Directeur de la fédération de charité Caritas Alsace</i>	p 9
<b>DANS LA TEMPETE DU COVID EN EHPAD : COMMENT MAINTENIR LE CAP DE L'HUMAIN ?</b> <i>LAURENCE GUYOT - Directrice d'Ehpad</i>	p 10
<b>MME J. 90 ANS DEPENDANTE, A DOMICILE, PENDANT LA CRISE SANITAIRE</b> <i>BENEDICTE LEMOINE - Pilote MAIA</i>	p 10
<b>LES ENFANTS DE L'AIDE SOCIALE A L'ENFANCE FACE AUX PROBLEMATIQUES DE LA PANDEMIE</b> <i>CINDY WENDLING - Cheffe de service plateforme de répit Escalé</i>	p 12
<b>CO-VIVRE L'APRES - RETOUR D'EXPERIENCE DES USAGERS FACE A LA COVID 19</b> <i>JEAN-MICHEL MEYER - Président de France Asso Santé Grand Est</i>	p 12
<b>LES PATIENTS DES HUS PENDANT LA PREMIERE VAGUE COVID : RETOURS D'EXPERIENCE AUX HOPITAUX DE STRASBOURG</b> <i>MICHELE BILLING - Directrice qualité, gestion des risques, relations avec les usagers CHU Strasbourg</i>	p 13



## Rencontres annuelles d'éthique en Alsace

9 MARS 2021

Organisateur : site d'appui alsacien de l'Erege

Public : tout professionnel du milieu médical, sanitaire et médico-social

### PRESENTATION

*Dans le cadre de sa mission d'Observatoire des pratiques éthiques, le site d'appui alsacien de l'Erege a souhaité cette année donner une place centrale aux témoignages d'acteurs du terrain, pour comprendre comment les questions éthiques se sont posées dans les situations de soin en cette période inédite de pandémie.*

Le virus de la Covid-19 touche depuis plus d'un an toute la société de manière transverse. Aucune population, aucun groupe, n'a été épargné. Une forme de sidération s'est abattue sur la société, avec un confinement strict de toute la population du 17 mars au 11 mai 2020. Se sont alors juxtaposées des situations d'urgence médicale inconnues en temps de paix, soigner les malades et faire face à la pénurie de moyen, et l'aggravation des situations d'isolement, de précarité, de rupture de prises en charge médicale et médico-sociale, de privation d'accès aux soins, à l'hébergement d'urgence pour toute une partie de la population non malade de la Covid-19.

Dans nos sociétés contemporaines où la santé est devenue un droit individuel et une préoccupation collective, la pandémie a surgi confrontant tous les acteurs du soin à des contraintes multiples, des situations inédites, qui ont conduit à des tensions éthiques dans les pratiques, mais aussi par l'impossibilité même de ces pratiques (lors du confinement strict par exemple). Et l'éthique qui d'ordinaire requiert un temps de réflexion, s'est imposée dans l'urgence.

Les interventions du 9 mars ont permis de :

- poser le cadre juridique et réglementaire imposé à toute la population dès le 13 mars 2020
- considérer le critère d'équité dans l'accès aux soins en période de pandémie
- comprendre le rôle des instances éthiques
- témoigner du vécu d'acteurs de terrain

La pandémie reste d'actualité et continue de soulever au quotidien des dilemmes éthiques dont les acteurs et la société s'emparent : liberté de circuler pour les personnes âgées vaccinées, obligation et « passeport » vaccinal, déprogrammation des interventions et report de prises en charge médicale, conséquences du confinement et de la distanciation sociale sur la santé.

Le Comité consultatif national d'éthique, les Espaces de réflexion éthique régionaux, les Cellules de soutien éthique, les Comités d'éthique d'établissement s'emparent de ces questions pour agir au plus juste en cette période déstabilisante.

**L'état d'urgence sanitaire est un dispositif d'exception** en cas de catastrophe sanitaire mettant en péril, par sa nature et sa gravité la santé de la population (Article L.3131-12 du code de la santé publique). C'est un régime juridique **spécial**, qui permet de déroger au fonctionnement normal des institutions, et **temporaire** (prolongé par la loi du 15 février 2021 jusqu'au 1<sup>er</sup> Juin 2021).

C'est aussi un régime de **restrictions des libertés** (circulation des personnes, limitation des déplacements, confinement, couvre-feu, mise en quarantaine). Ces restrictions qui s'imposent à tous ont eu des incidences directes sur les professionnels du soin, interdisant à certains dans un premier temps de travailler (fermeture des accueils de jours par exemple, suppression des consultations médicales de ville) ou mettant en place des contraintes, des protocoles de réalisation de leur mission ensuite (interdiction des visites en Ehpad par exemple).

### La responsabilité de l'Etat

La question de la **responsabilité de l'Etat** pose un dilemme autour de son action de protection de la personne.

Si elle n'est pas une obligation législative, cette responsabilité peut néanmoins être engagée en cas de **manquements aux devoirs d'anticipation et de prudence**.

La prévention des **risques sanitaires** constitue une exigence jurisprudentielle dont la méconnaissance engage la responsabilité de l'Etat sur le terrain de la faute. Dès lors que le risque est connu et peut être évité, la responsabilité de l'Etat peut donc aussi être engagée.

La Cour Européenne des Droits de l'Homme a d'ailleurs considéré dès 2001 que l'Etat a **l'obligation de protéger** «*la vie de l'individu contre le risque de maladie* » (CEDH, 1<sup>er</sup> mars 2001, BERKTAY c/ TURQUIE).

Depuis **la loi du 11 mai 2020** la responsabilité de l'Etat a été précisée et l'engagement sur le terrain de la faute doit être désormais envisagé en référence à l'état de la connaissance : « *L'article 121-3 du code pénal est applicable en tenant compte des compétences, du pouvoir et des moyens dont disposait l'auteur des faits dans la situation de crise ayant justifié l'état d'urgence sanitaire, ainsi que de la nature de ses missions ou de ses fonctions, notamment en tant qu'autorité locale ou employeur* ».

Ainsi, dans le cadre de procès à venir, **le rôle des experts sera déterminant** pour apprécier le degré de connaissance des décideurs publics.

#### QUESTIONNEMENT

Comment protéger les individus contre le risque sanitaire tout en conciliant deux principes :

- Le respect de **l'autonomie de la personne humaine** qui interdit de passer outre son consentement ;
- L'obligation de **protection du droit à la vie** qui impose de protéger la vie de l'individu contre le risque de maladie.

#### QUESTIONNEMENT SUR LA RESPONSABILITE DE L'ETAT

- La responsabilité de l'Etat peut être engagée en cas d'échec dans la protection de la personne humaine ;
- La responsabilité de l'Etat lorsqu'il protège la personne humaine contre elle-même est susceptible d'engager sa responsabilité pour le non-respect de la dignité humaine.

**UNE PROTECTION NECESSAIREMENT GUIDEE PAR  
UNE REFLEXION ETHIQUE**  
Les décisions doivent être  
**justes & proportionnées**

## DE L'INJUSTE COMME CRITERE D'EQUITE EN TEMPS DE PANDEMIE

JEAN-PIERRE GRAFTIEAUX

Médecin réanimateur CHU de Reims-Philosophe

Comment cerner, puis définir, la notion de l'équité dans l'accès aux soins en période de pandémie et de ressources rares ?

Tout d'abord en envisageant la question de la définition de l'équité et de son chemin dans l'histoire de la pensée.

Puis en réfléchissant à un critère de l'équité propre à la situation particulière de la pandémie dans un contexte de rareté des ressources. En effet, décider d'un critère est primordial pour le soignant, et pour la société qui demande un engagement de responsabilité.

Distinguer la plus juste mesure et écarter la plus injuste solution pour le patient pourrait être un critère de l'équité. Ainsi la notion de juste l'emporterait sur celui de la bienfaisance dans la définition de l'équité. La recherche du juste et de l'injuste pour le patient permet de faire face, de résoudre le dilemme de la juste répartition des parts en période de pandémie.

« Et si ce critère était celui de l'injuste ? » Le sentiment du juste et de l'injuste peuvent en effet être altérés par les conditions exceptionnelles liées à la situation sanitaire, à savoir la pénurie de ressources. Leur perception modifiée. Dès lors, quel critère envisager dans ces situations ou un bénéfice identifié ne peut plus être apporté en raison de la pénurie ? S'arrêter à ce qui serait juste peut conduire dans une impasse. La tension peut alors être examinée à partir de l'injuste en se demandant ce qui serait le plus injuste pour le patient. Quand le juste ne plus être prodigué c'est le soin le plus injuste qui doit être écarté.

*« La phénoménologie en temps de pandémie avec pénurie montre que l'attribution de ressources rares rend problématique une équité axée sur le critère de l'évaluation du rapport bénéfice/risque. Pour conserver sa pertinence à l'équité, d'autres critères doivent être recherchés. Ceux issus d'une délibération sociétale sont les bienvenus mais ne pourront rester qu'un avis car **c'est en moi** soignant que se situe la source de mon inquiétude pour l'autre dont je dois répondre. En temps de pandémie avec situation de pénurie, il ne semble pas illégitime de poser que l'intention première de la visée du juste par l'abolition du plus injuste, puisse être proposé comme critère d'équité des soins »*

## ELABORATION D'UN AVIS DU CCNE DANS L'URGENCE

REGIS AUBRY

Médecin PU-PH Responsable du pôle autonomie handicap – CHU de Besançon  
Membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Les modalités de travail des commissions du CCNE ont été bouleversées par l'irruption de la pandémie, et la multiplication des questions posées.

*Le CCNE « a dû changer ses habitudes pour pouvoir suivre une espèce d'emballage éthique généré par l'épidémie, s'adapter aux besoins d'un éclairage éthique absolument nécessaire dans cette période ».*

Si d'ordinaire le travail des commissions du CCNE, après saisines et validation collégiale des sujets, s'organise sur le temps long, la situation depuis février 2020 a conduit à une compression des délais de réponse. Les commissions ont dû parfois travailler dans l'urgence car les saisines demandaient des contributions rapides.

Les contributions du CCNE ont également changé dans leur nature. Elles sont en effet devenues plus évolutives, amenées à être revues au fil des événements, et de l'arrivée de nouveaux sujets.

Adaptation nécessaire à l'urgence, mais aussi à la nouveauté des questionnements. Les enjeux prioritaires et la nature des questions posées ont davantage trait à des enjeux sociaux, sociétaux socio-familiaux, socio-affectifs. Ceci est lié au périmètre même de l'épidémie qui touche toutes la population et au travail de collecte des questions posées sur le terrain dont se sont fait écho les Espaces régionaux de réflexion éthique à travers notamment les Cellules de soutien éthique.

## LES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE

MICHEL HASSELMANN

Directeur du site alsacien de l'Erege

Médecin-Professeur honoraire de réanimation-Université de Strasbourg

### EXEMPLE DE SAISINES

- Pénurie de masques et continuité des interventions à domicile
- Isolement en chambre de résidents déambulants
- Accompagnement de fin de vie liée au Covid
- Confinement en Ehpad
- Respect du corps des défunts
- Sédation et éthique
- Opposition de résident au test rhino-pharyngé
- Désaccord entre l'équipe médicale et para-médicale sur la prise en charge d'une situation de détresse respiratoire
- ...

Dans la contribution du Comité Consultatif National d'Éthique « Enjeux éthiques face à une pandémie » du 13 mars 2020, le comité recommande, entre autre, la mise en place de « cellule de soutien éthique » permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins.

L'EREGE a ainsi organisé une **Cellule de soutien éthique** dans chaque territoire afin d'accompagner les acteurs du soin, en dehors de l'hôpital, dans des situations de tensions éthiques.

**35 saisines ont été traitées entre mars et juin 2020.**

Toutes les saisines ont fait, et continuent de faire l'objet d'une remontée auprès de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) dans le cadre du protocole de recherche PANTERE et contribuent aussi à la modification de certains arrêtés comme par exemple celui sur l'interdiction de présentation du corps des défunts aux familles

## LES CELLULES DE SOUTIEN ETHIQUE EN HOPITAL : L'EXEMPLE DE STRASBOURG

ANNE DANION

Professeur émérite de psychiatrie-Université de Strasbourg

Dans cette même recommandation du CCNE du 13 mars 2021 « Enjeux éthiques face à la pandémie » il est proposé que les hôpitaux se dotent de « Cellules de soutien éthique » :

- pour accompagner les soignants dans des décisions médicales et humaines difficiles à prendre
- en raison de l'afflux de patients dans les hôpitaux
- en raison du risque de pénurie de moyens
- face aux demandes d'hospitalisations à l'hôpital et en réanimation, de transferts, de refus d'admission
- pour éviter un « tri » de malade, sur des critères problématiques, non recevables sur un plan éthique!...

Mise en place le 16 mars 2020, Cov'éthic, la cellule de soutien éthique attachée aux hôpitaux de Strasbourg, se pose immédiatement la question de savoir comment organiser l'hôpital avant que la situation s'aggrave et que l'offre de soin entre en tension.

La cellule Cov'éthic continue aujourd'hui de fonctionner notamment auprès du personnel soignant sur qui la crise sanitaire a eu un impact physique et psychologique important. Les problématiques abordées sont :

- la bienfaisance et la non maltraitance
- le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne
- l'éthique du soin et de l'engagement des soignants

Une veille scientifique « Éthique et COVID » est accessible aux personnels hospitaliers des HUS, et un Retex est en cours de consolidation.

#### ENJEUX ETHIQUES MAJEURS

- Afflux de malades graves voire en détresse respiratoire
- Rupture de la temporalité compromettant la délibération avant toute décision
- Allocation de ressources médicales et soignantes devenues rares (personnels, lits, respirateurs)
- Absence de traitements spécifiques et obligation de choix thérapeutiques complexes
- Nécessité de donner à chacun des malades le maximum de chance de survie en fonction de son état et non d'un critère d'âge par exemple

# TEMOIGNAGE VIGNETTES VIGNETTES TEMOIGNAGE TEMOIGNAGE VIGNETTES

- **PATIENTS AGES AUX URGENCES LORS DE LA PREMIERE VAGUE DE COVID19**  
*CATHERINE FERNANDEZ*  
*Gériatre-Equipe mobile de gériatrie CHU Strasbourg*
- **SAPEURS-POMPIERS ET PREMIER CONFINEMENT**  
*YVES DURMANN*  
*Médecin Colonel sapeur-pompier-Service territorial d'incendie et de secours*
- **USAGERS DE DROGUES EN SITUATION DE PRECARITE DE LA NECESSITE D'ADAPTER LES DISPOSITIFS D'ACCUEIL ET D'HEBERGEMENT**  
*AURELIE KREISS*  
*Cheffe du service SCMR et hébergement association Ithaque*
- **IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LES ACTEURS CARITATIFS**  
*OLIVIER COUPRY*  
*Directeur de la fédération de charité Caritas Alsace*
- **DANS LA TEMPETE DU COVID EN EHPAD : COMMENT MAINTENIR LE CAP DE L'HUMAIN ?**  
*LAURENCE GUYOT*  
*Directrice d'Ehpad*
- **MME J. 90 ANS DEPENDANTE, A DOMICILE, PENDANT LA CRISE SANITAIRE**  
*BENEDICTE LEMOINE*  
*Pilote MAIA*
- **LES ENFANTS DE L'AIDE SOCIALE A L'ENFANCE FACE AUX PROBLEMATIQUES DE LA PANDEMIE**  
*CINDY WENDLING*  
*Cheffe de service plateforme de répit Escale*
- **CO-VIVRE L'APRES - RETOUR D'EXPERIENCE DES USAGERS FACE A LA COVID 19**  
*JEAN-MICHEL MEYER*  
*Président de France Asso Santé Grand Est*
- **LES PATIENTS DES HUS PENDANT LA PREMIERE VAGUE COVID : RETOURS D'EXPERIENCE AUX HOPITAUX DE STRASBOURG**  
*MICHELE BILLING*  
*Directrice qualité, gestion des risques, relations avec les usagers CHU Strasbourg*

## PATIENTS AGES AUX URGENCES LORS DE LA PREMIERE VAGUE DE COVID19 :

### POSITIONNEMENT DE L'UNITE MOBILE DE GERIATRIE

CATHERINE FERNANDEZ

Gériatre-Equipe mobile de gériatrie CHU Strasbourg

Dès l'arrivée des premiers cas de Covid le service de gériatrie s'est réorganisé avec l'ouverture de la première unité gériatrique dédiée le 13 mars et le déploiement des médecins de l'équipe mobile de gériatrie aux urgences.

L'équipe d'urgence mobile de gériatrie a dès lors envoyé à Cov'éthic le mail suivant qui précisait l'intention de travail aux urgences « *Intervention quotidienne aux urgences pour voir les malades qui ne seront pas à réanimer, pour discuter de la limitation thérapeutique avec les urgentistes et surtout appeler les familles pour les informer du diagnostic, du pronostic quand on en a une idée, de l'interdiction des visites et de la non présentation du corps en cas de décès dans le service. Nous activons les psychologues de l'hôpital de Jour -à l'arrêt- en cas de nécessité de prise en charge psychologique et d'accompagnement. Ils rappellent les familles »*

#### LES TENSIONS ETHIQUES RESENTIES ONT ETE LIEES

- Au nombre important d'admissions pour Covid
- Au manque d'équipement de protection individuelle

#### LES VALEURS ETHIQUES MAINTENUES

- Respect des décisions dans l'accès à la réanimation
- Autonomie
- Justice
- Equité
- Organisation du dialogue avec les familles

La question de l'accès à la réanimation est restée un point d'attention central dans la prise en charge des patients. Le retour d'expérience montre que lorsque l'avis du patient à l'égard de la réanimation était connu, ou a pu être exprimé, il a concordé avec ce qu'avait envisagé l'équipe médicale.

- si patient favorable : 75% de concordance entre le patient et le médecin ;
- si patient défavorable : 100% de suivi de son souhait ;
- si famille favorable : **1 seul cas de désaccord avec le patient et le médecin.**

S'il n'y a pas eu de véritables tensions éthiques, il apparaît nécessaire d'encourager et faire connaître l'importance des directives anticipées.

## SAPEURS-POMPIERS ET PREMIER CONFINEMENT

YVES DURMANN

Médecin Colonel sapeur-pompier-Service territorial d'incendie et de secours

L'activité des sapeurs-pompiers a été impactée par la pandémie de Covid, et ce, de deux manières.

Tout d'abord, une hausse des appels de secours à la personne avec plus de 2700 sorties en 3 mois pour secours à des personnes en Covid. Le déroulement des interventions a été impacté, en raison du caractère contagieux des personnes prises en charge : port systématique des équipements de protection, désinfection complète des véhicules, des lieux de vie.

La pandémie, avec le confinement, a également modifié la vie en caserne à cause de la suppression de toutes les activités habituelles comme la formation, l'entraînement physique, les manœuvres, l'isolement lors des repas, la réception d'information contradictoires. Mais aussi parce que les rues désertes, la présence d'ambulances et de véhicules de pompes funèbres devant les hôpitaux étaient très anxiogènes.

Le conseil général du Bas-Rhin (employeur des sapeurs pompier) a validé la possibilité d'affecter des volontaires dans les EHPAD du Bas-Rhin afin d'aider le personnel dans des tâches quotidiennes d'accompagnement des personnes âgées. 162 sapeurs-pompiers volontaires ont ainsi été mis à la disposition de 38 EHPAD où ils ont occupé des fonctions d'auxiliaire sanitaire, d'aide à la personne, de logistique, de ménage et d'aide à l'organisation de visios Skype avec les familles.

## **USAGERS DE DROGUES EN SITUATION DE PRECARITE, DE LA NECESSITE D'ADAPTER LES DISPOSITIFS D'ACCUEIL ET D'HEBERGEMENT**

AURELIE KREISS

*Cheffe du service SCMR et hébergement association Ithaque*

La pandémie et le confinement imposé, la mise en place des restrictions (interdiction de regroupement, fermeture des commerces, interdiction de voyager) ont accentué les disparités existantes. Les personnes en grande précarité, comme les personnes à la rue consommatrices de drogue, d'alcool, ont subi et continuent de subir de plein fouet la situation.

Lorsque la période de confinement est décrétée, les rues des villes se sont vidées et la partie des usagers de drogue sans logement se sont retrouvés seuls sans moyens de se protéger. Les structures d'hébergement temporaire et les accueils de jour ont été fermés : amplifiant ainsi l'inégalité d'accès aux droits (à la santé, au logement) des usagers de drogue. 2500 personnes exposées ont été logées dans dix hôtels sociaux réquisitionnés dans la métropole strasbourgeoise.

Afin de maintenir le lien avec les usagers de drogue, de limiter l'isolement et d'assurer la continuité des prises en charge et des actions de prévention et d'accompagnement, l'association Ithaque a innové et mis en place :

- des permanences dans les hôtels pour donner des conseils de réduction des risques ;
- un protocole encadré d'accès à l'alcool pour éviter les accidents de sevrage des personnes alcoolo-dépendantes ;
- des formations des équipes pour prendre en compte les questions d'addiction.

## **IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LES ACTEURS CARITATIFS**

OLIVIER COUPRY

*Directeur de la fédération de charité Caritas Alsace*

Afin de lutter contre la rupture du lien avec les bénévoles, la Fédération a très tôt mis en place des outils de communication notamment pour les tenir au courant de la réglementation. La Fédération a ensuite mis en place la subsidiarité des responsabilités afin de permettre aux bénévoles d'agir et de se défaire du sentiment d'infantilisation lié à l'édiction de règles et protocoles descendants. Concernant son public habituel, les personnes en situation de précarité, la pandémie a renforcé les ruptures d'accès aux soins, aux transports aux outils numériques, elle a renforcé les isolements et augmenté les précarités. C'est pourquoi dès la levée du confinement strict les systèmes d'aide alimentaire, mais aussi de soutien aux vacances ont été réactivés.

## DANS LA TEMPÊTE DU COVID EN EHPAD : COMMENT MAINTENIR LE CAP DE L'HUMAIN ?

LAURENCE GUYOT

Directrice d'Ehpad

La première vague de Covid a été submersive. Le questionnement éthique s'est, dans l'Ehpad Caritas, très vite imposé en égard de la différence entre l'idéal souhaité dans l'accompagnement des résidents et la réalité vécue. Alors que d'ordinaire les questions éthiques sont traitées dans un temps plus long qui permet la réflexion collégiale, il y a fallu traiter les nouvelles questions dans l'urgence.

Fortement touché l'Ehpad a dû très vite mettre en place des pratiques et des outils pour :

- assurer un accompagnement le plus juste et bien traitant pour les résidents ;
- garantir la sécurité sanitaire collective et individuelle tout en maintenant un accompagnement bienveillant ;
- gérer le traumatisme du personnel face aux décès (26 personnes décédées sur 117 résidents).

Les réponses ont été construites dans l'urgence autour de valeurs humaines partagées :

- approche au cas par cas du confinement : notamment pour les personnes atteintes de pertes cognitive et de troubles psychiatriques car le confinement individuel des résidents est très vite apparu comme un facteur aggravant de la mortalité ;
- mise en place de tablettes numériques pour communiquer avec les familles même si l'usage de cet outil a été difficile car parfois inadapté ;
- engagement personnel dans une écoute bienveillante des familles au-delà de leur mission.

### QUESTIONS ETHIQUES

- Organiser le temps et l'espace pour la réflexion éthique dans l'urgence
- Assurer un accompagnement juste et bien-traitant
- Concilier le risque sanitaire collectif avec le traumatisme du confinement individuel pour le résident
- Confiner les personnes atteintes de pertes cognitives ou de troubles psychiatriques

L'impact de la première vague épidémique sur les équipes a été mesuré lorsque la sidération protectrice est tombée. Elle s'est traduite par de nombreuses démissions. L'établissement a alors mis en place un groupe de parole quotidien avec l'ensemble du personnel.

Le questionnement éthique perdure dans l'établissement. Par exemple autour du maintien et/ou l'assouplissement des protocoles de distanciation entre les familles et les résidents vaccinés.

## MME J. 90 ANS, DEPENDANTE, A DOMICILE EN TEMPS DE CRISE SANITAIRE

BENEDICTE LEMOINE

Pilote MAIA Groupe de Réflexion Ethique pilotes MAIA-Association des Infirmières diplômées d'Etat des Services de soins infirmiers à domicile du Bas-Rhin

Avec l'histoire de Mme J. (\*) le Groupe de réflexion éthique des SIAD MAIA du Bas Rhin illustre ce qu'ont pu vivre les services à domicile, une personne bénéficiaire de soins à domicile et sa famille durant la pandémie et les questionnements éthiques posés aux services qui interviennent au domicile.

(\*) Mme J. âgée de 90 ans est veuve, dépendante, elle vit seule à la maison. Sa nièce passe la voir plusieurs fois par semaine, s'occupe du linge et des courses. Elle bénéficie du passage du SSIAD une fois par jour pour la toilette et l'habillage, d'une infirmière une fois par jour, intervenants en emploi direct deux fois par jour pour les repas, le coucher et l'entretien du cadre de vie et se rend en accueil de jour une fois par semaine.

### QUESTIONS ETHIQUES RENCONTREES LORS DE LA 1<sup>ERE</sup> PHASE DE LA PANDEMIE

- Du fait de manque de masques, continuer les interventions sans masques pour privilégier la continuité des soins, et ce malgré les recommandations et la demande de la nièce de Mme J. ou arrêter de venir au domicile et laisser Mme J. sans aide et soins ? Quelles responsabilités, quels risques ?
- Comment réorganiser l'ensemble des interventions avec des ressources de plus en plus limitées ? (manque de personnel)
- Chez qui continuer d'intervenir, chez qui arrêter ?
- Comment la gestionnaire de cas se positionne dans sa coordination téléphonique avec des intervenants qui poursuivent les visites à domicile ? Et qui la questionnent sur son propre arrêt des visites à domicile ?
- Comment accompagner les équipes dans des glissements de tâche pour le mieux être possible des personnes à domicile ?

#### Réponses apportées :

- Le masque est porté en fonction des disponibilités ;
- Les passages des intervenants sont maintenus et réorganisés, en limitant au maximum le nombre d'intervenants différents ;
- Les aides sont mutualisées avec des glissements de tâches.

L'isolement croissant ressenti de Mme J. interroge les professionnels. Comment pallier la dégradation constatée de la situation ?

### QUESTIONS ETHIQUES POSEES LORS DEPUIS LA FIN DU CONFINEMENT STRICT

- La situation professionnelle des structures étant très tendue, comment rester équitable envers tous les patients ? Il y a plus de demandes que de moyens disponibles.
- Peut-on obliger Mme J. à porter un masque dans son domicile qui est un espace privé ?
- Qu'est-ce que Mme J. comprend de cette obligation de porter un masque ?
- Quand Mme J. refuse de porter le masque, quels sont les risques pour les intervenants ?
- Quelle responsabilité dans la circulation du virus ?
- Quelles sont les conséquences du port ou du refus du port du masque dans les interactions sociales de Mme avec les intervenants ?

#### Réponses apportées :

- Les intervenants ont poursuivi leur organisation personnalisée, avec une écoute téléphonique, une augmentation des passages des intervenants disponibles ;
- La gestionnaire de cas a repris ses visites à domicile, et a réussi à convaincre la famille à revenir visiter Mme J. Plus fréquemment.

Les questionnements ont évolué dans le temps et continuent d'évoluer pour les services au domicile, laissant des marques dans les pratiques, pour les professionnels comme pour les personnes à domicile. La nécessité d'adaptation est continue.

Aujourd'hui, des questions restent ouvertes, par exemple que faire lorsqu'un bénéficiaire refuse de porter le masque lors des interventions. Une saisine a été adressée dans ce sens à l'EREGE. Suite à cette saisine, le port du masque FFP2 a été recommandé et appliqué dans certaines structures.

Le 13 mars 2021, les établissements médico-sociaux d'accueil et de formation ferment. Les Instituts médicaux éducatifs (IME) qui accueillent des enfants handicapés confiés à l'aide sociale à l'enfance aussi. Certains ont pu rentrer dans leurs familles d'accueil, d'autres pas.

#### QUESTIONS

- Comment accompagner des enfants en période de crise sanitaire
- Comment assurer la prise en charge ? Faut-il instaurer une obligation de continuité de soin ?
- Comment préserver le lien parent-enfant ?
- La sécurité sanitaire doit-elle primer sur les liens familiaux ?
- Peut-on exclure un jeune sans famille de son lieu d'accueil en cas de situation de cas contact ?

L'Escal, foyer d'hébergement pour ces enfants le week-end et pendant les vacances scolaires reste ouvert, accueille ceux qui n'ont pas eu d'autre choix que de rester sur place. Toute l'organisation de l'Escal est alors repensée pour prendre en charge les enfants 7 jours sur 7 dans un contexte d'épidémie et de mise en place de protocoles sanitaires spécifiques. Si la continuité pédagogique a pu être maintenue, les accompagnements thérapeutiques psychologiques et psychiatriques ont pour leur part été arrêtés.

Les droits de visite des membres de la famille n'ont pas pu être exercés, les sorties pour retour, même temporaire, en famille n'ont pas pu avoir lieu.

Le changement des équipes encadrantes, les modifications d'organisation de la vie quotidienne et l'arrêt des soins thérapeutiques ont provoqué chez de nombreux enfants une perte de repères, un sentiment d'insécurité, mal-être et anxiété, exacerbé les troubles de violences, agressivité contre les équipes et eux-mêmes.

#### CO-VIVRE L'APRES - RETOUR D'EXPERIENCE DES USAGERS FACE A LA COVID 19

JEAN-MICHEL MEYER

Président de France Asso Santé Grand Est

France Asso Santé, collectif d'usagers du système de santé (art 1<sup>er</sup> de la loi santé de 2016) a un rôle de représentation des usagers, de formation des représentants des usagers, d'organisation des plaidoyers, d'organisation du recueil des attentes et besoins des usagers.

C'est dans le cadre de ces missions que France Asso Santé a mis en place le dispositif Co-Vivre l'après. Il s'agit d'un groupe de parole ouvert aux personnes malades du Covid et/ou de proches de malades du Covid. Ces groupes de paroles organisés par des professionnels se déroulent dans un format de deux heures.

#### QUESTIONS ETHIQUES

- L'organisation de l'accompagnement de fin de vie en période de crise
- L'accès aux outils de sédation profonde des malades en fin de vie non hospitalisés
- La place laissée aux familles endeuillées au moment des derniers instants puis dans l'organisation et la tenue des funérailles
- La marginalisation des familles de résidents en Ehpad et l'atteinte disproportionnée aux libertés individuelles des résidents
- Stigmatisation des personnes atteintes de la Covid au travail, dans l'accès aux soins
- Non prise en compte de situations particulières : majeurs protégés sans accès à leur tuteur, curateur et donc sans ressources notamment pour se nourrir ; personnes atteintes de Covid long ...

Huit groupes se sont tenus dans le Grand Est depuis septembre.

Au-delà de ces interrogations éthiques, il reste des points d'interrogation sur la continuité de la démocratie sanitaire durant cette période :

- suspension des instances de démocratie sanitaire, qui ne se sont pas réunies pendant les premières semaines ;
- information jugée tardive de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie ;
- intégration tardive des représentants des usagers dans les différents dispositifs de gestion de la crise.

## LES PATIENTS DES HUS PENDANT LA PREMIERE VAGUE COVID :

### RETOURS D'EXPERIENCE AUX HOPITAUX DE STRASBOURG

MICHELE BILLING

Directrice qualité, gestion des risques, relations avec les usagers CHU Strasbourg

Entre mars et septembre 2020, une baisse notable des retours de questionnaire a été observée, sans doute liée à la déprogrammation des hospitalisations non urgentes. Le questionnaire hôpital traditionnel a connu une baisse du taux de réponse de 91%, le questionnaire en ligne e-satis (dispositif national) de 66%. e-Satis est le premier dispositif national de mesure en continu de la satisfaction et de l'expérience des patients par établissement et au niveau national.

#### COMMENTAIRES POSITIFS REMONTES PAR E-SATIS

##### Qualité de la prise en charge

- Rapidité de la prise en charge
- Soutien des professionnels
- Respect de l'intimité et la confidentialité
- Empathie, bienveillance et humanité

##### Disponibilité et écoute des professionnels

- Remerciements
- Félicitations et encouragements

##### Restriction des visites

Séjour calme et reposant

#### COMMENTAIRES NEGATIFS REMONTES PAR E-SATIS

##### Restriction des visites

- Mal vécu en maternité au CMCO

##### Organisation de la sortie

- Rapidité, désorganisation, manque de préparation
- Impression « d'avoir été poussé à la sortie »

##### Qualité de la prise en charge

- Manque d'accompagnement, d'aide et de soutien
- Lenteurs
- Manque d'empathie

##### Parcours patient COVID négatif

- Placements en chambres doubles
- Manque d'information suites opératoires

##### Respect gestes barrières

- Absence de port du masque par le personnel soignant
- Absence de SHA, ménage approximatif
- Nombreux allers et venues du personnel

##### Discours anxiogène des professionnels

Information et communication avec les proches pas facilitée

#### MOTIFS DE RECLAMATION

##### Pertes de biens et effets personnels

- Prothèses auditives
- Bijoux
- Cartes d'identité, autres, ...

##### Relations avec les soignants

- Comportements inadaptés de certains professionnels
- Agressivité
- Manque de bienveillance, de compassion et d'humanité

##### Reports et déprogrammations

- Incompréhension et agacement
- Manque de communication et d'information
- Reports successifs

##### Qualité de la prise en charge

##### Difficultés d'accès aux locaux

- Restrictions des visites

##### Information et communication patient/proches

- Information familles transferts de patients