

POINT D'ÉTAPE - MARS/MAI 2020

OBSERVATOIRE COVID-19,
ETHIQUE ET SOCIÉTÉ

Première synthèse des travaux de l'Observatoire

Identifier les enjeux, partager les questionnements,
répondre dans l'urgence

→ Sommaire

Éditorial : une contribution au débat démocratique.....	P. 2
EHPAD et domicile	P. 5
Situations de handicap	P. 9
Précarités, personnes migrantes et sans-abri.....	P. 13
Aide à la décision en situation d'urgence ou de crise	P. 18
Éthique et décisions en réanimation	P. 22
Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès	P. 26
Communication et médiation en temps de crise	P. 30
Le projet de recherche Covid-Ethics	P. 33
Espace éthique Région Île-de-France	P. 36

→ Éditorial : une contribution au débat démocratique

La crise est ce moment où il n'est plus possible de vivre comme avant. Elle n'est pas seulement un temps d'exception et de suspension, mais une période de radicale incertitude dont nous ne connaissons ni la durée ni l'issue. Mais paradoxalement, alors que la crise nous plonge brutalement dans l'incertitude du futur, elle nous fait aussi mieux voir notre présent : nos valeurs, ce à quoi nous tenons, mais aussi les désaccords, les dysfonctionnements, les injustices qui, d'ordinaire cachés dans les replis de nos habitudes mentales et pratiques, se révèlent.

- ➔ **La crise du coronavirus a durement éprouvé la vie sociale. Aussi bien le virus lui-même que les mesures de confinement prises pour endiguer sa propagation ont mis en crise les pratiques sociales les mieux ancrées dans nos vies : les conditions de la naissance, les rites funéraires, le travail, les déplacements, les usages des objets connectés, les pratiques soignantes, etc. Avec la crise, ces actes, parce qu'ils engagent potentiellement la vie d'autrui, perdent leur caractère d'évidence et requièrent avant d'être accomplis une délibération éthique, que ce soit à l'échelle politique, locale, familiale ou personnelle. D'un seul coup, l'éthique entre dans nos vies.**

À quoi peuvent servir, dans ces conditions, les instances d'éthique ? Dès le début de cette crise, plusieurs postures ont été adoptées. Certains ont pensé qu'il n'était pas temps de se consacrer à la réflexion éthique mais plutôt de foncer tête baissée dans l'action politique. D'autres ont appelé à adopter sur cette crise un regard prétendument dépassionné et sage, relativisant la gravité de ses conséquences. À l'échelle de l'histoire, et à l'échelle des impacts causés par d'autres pathologies chroniques, le coronavirus serait finalement bien peu de chose et nous ne devrions pas en faire trop de cas. Pour notre part, à rebours de ces deux postures, nous avons considéré, dès que la survenue d'une crise sanitaire semblait inéluctable, qu'il nous incombait de contribuer à créer les conditions d'une réflexion éthique de grande ampleur. Cela se justifiait pour au moins deux raisons.

La première, la plus évidente, est que nous avons été appelés à nous y consacrer par des professionnels du soin et de l'accompagnement, touchés de plein fouet dans leurs pratiques, parfois mis en cause dans leurs décisions, en proie à de réels dilemmes et difficultés d'ordres très divers que nous présenterons ici. La « demande d'éthique », déjà forte avant la crise sanitaire, s'est décuplée, ce dont témoigne l'emploi très fréquent du mot « éthique » dans les médias, les discours des professionnels ou encore les discours politiques.

La seconde raison est précisément l'émergence de nombreuses controverses éthiques dans l'espace public sur - pour citer pêle-mêle quelques exemples - le bien-fondé et les conséquences du confinement, l'interdiction des visites dans les EHPAD, les pratiques de triage en réanimation, les essais cliniques en cours, etc. Sur tous ces questionnements de fond, qui mettent en jeu des arguments et des valeurs éthiques contradictoires, il nous semble nécessaire qu'une instance d'éthique puisse éclairer le débat, en apportant des connaissances mais aussi en faisant valoir des points de vue et des expériences méconnus.

Or, l'Espace éthique Ile-de-France a précisément été créé pour tenir ce rôle. Dès 1995, cette institution se définit en effet comme un espace de décloisonnement, de partage et de débat entre les acteurs du soin, de l'accompagnement et de la santé publique, aussi bien professionnels que citoyens. L'objectif a d'emblée été de démocratiser l'éthique en donnant la parole, au-delà de la sphère médicale, à la diversité des personnes porteuses de convictions, d'engagements, de compétences et d'expériences divers. Particuliers, institutionnels, associatifs, etc. se sont alors vu reconnaître la légitimité de leurs expertises et de leurs initiatives. Une telle démarche repose sur un diagnostic dont le parcours de l'Espace éthique aura montré la pertinence : il manque dans notre société de ces lieux, parfois appelés *tiers-lieux*, où peuvent se rencontrer, voire se confronter, des personnes concernées par les mêmes enjeux.

C'est dans cet esprit que nous avons conçu notre contribution à la lutte contre l'épidémie de coronavirus. Il ne s'agissait aucunement pour nous de nous substituer à quiconque, ni aux professionnels du soin et de l'accompagnement, ni aux décideurs politiques, ni aux directeurs d'établissements, ni aux citoyens. Bien plutôt, nous pensons qu'une instance comme la nôtre se doit de créer les conditions d'un débat aussi approfondi et pluraliste que possible. L'expérience et l'expertise acquises parfois durement à l'épreuve du réel doivent éclairer l'arbitrage de nos choix présents et futurs.

Cette première synthèse de nos engagements au sein de réseaux en Île-de-France et au plan national témoigne de la justification de mobiliser la réflexion éthique au plus près des réalités de terrain, parfois dans l'urgence. Elle constitue une étape en termes d'observations et d'analyses qui seront approfondies dans les semaines et les mois qui viennent, notamment dans le cadre de travaux universitaires soutenus par l'Agence nationale de la recherche.

L'équipe de l'Espace de réflexion éthique de la Région Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Depuis 2013, il est sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. Il tend à développer une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (vulnérabilités dans la maladie, innovations thérapeutiques, nouvelles technologiques qui transforment les pratiques...). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de produire une recherche en éthique susceptible de contribuer aux débats publics, et aux échanges nécessaires entre les différents partenaires.

→ L'équipe de l'Espace éthique

Emmanuel Hirsch,
directeur

Virginie Ponelle,
directrice adjointe

Pierre-Emmanuel Brugeron,
responsable du Pôle Ressources

Sébastien Claeys,
responsable de la communication
et de la stratégie de médiation

Anne-Caroline Clause-Verdreau,
responsable de l'Observatoire

Paul-Loup Weil-Dubuc,
responsable du Pôle recherche

Fabrice Gzil,
responsable du Pôle Réseaux

Patrice Dubosc,
documentariste, gestion du Pôle
audiovisuel

Léo Coutellec,
enseignant-chercheur en épistémologie,
équipe de recherche,
laboratoire d'excellence DISTALZ

Vincent Israel-Jost,
chercheur en éthique et épistémologie,
équipe de recherche,
Laboratoire d'excellence DISTALZ

Alexa Lecuyer,
gestionnaire administratif et financier

Catherine Collet,
gestionnaire pédagogique
des formations, Université Paris-Sud
Saclay

→ EHPAD et domicile

Compte tenu des conséquences majeures de l'épidémie de Covid-19 pour les personnes qui avancent en âge, qu'elles vivent à domicile, en résidence autonomie ou en maison de retraite, l'Observatoire Covid, Éthique et Société s'est, très tôt, mobilisé sur ce sujet.

- **Dès le 11 mars**, un *groupe de travail* a été mis sur pied, avec des professionnels de terrain de différents horizons. Les différentes étapes de sa réflexion sont consignées ici : <https://bit.ly/COVID-EHPAD>.
- **Dès le 13 mars**, une *enquête nationale* a été lancée, pour analyser plus en détail les difficultés concrètes rencontrées par les personnes âgées, leurs familles et les professionnels et bénévoles qui les accompagnent. Les résultats de cette enquête, à laquelle plus de 160 personnes ont répondu, sont parus le 26 mars. Ils montrent également les nombreuses initiatives prises par les établissements, les services et les associations, afin d'essayer de surmonter ces difficultés. <https://bit.ly/2YjTB8L>
- **En outre, dès le 1^{er} avril**, pour répondre aux nombreuses sollicitations qui lui avaient été adressées sur le sujet du grand âge et du handicap, l'Observatoire Covid, Éthique et Société a mis en ligne un *podcast vidéo* dans lequel des spécialistes reconnus ont répondu aux cinq questions concrètes les plus fréquentes posées : <https://bit.ly/2yTyS00>

L'ensemble de ces travaux montre que depuis le début de la crise, les questionnements sont vifs dans les établissements d'hébergement, mais qu'il ne faut pas pour autant sous-estimer les difficultés majeures rencontrées à domicile. De plus, on constate que les questions d'éthique ont beaucoup évolué au fil des semaines, aux différentes étapes de l'épidémie, et qu'elles diffèrent selon les zones géographiques. Enfin, on ne peut qu'être frappé par l'inventivité et la créativité dont ont fait preuve nombre d'équipes, en établissement et à domicile, pour essayer de rester fidèles aux valeurs de l'accompagnement des personnes vulnérables, même dans des circonstances très dégradées.

PLUSIEURS QUESTIONS D'ÉTHIQUE SONT COMMUNES AUX EHPAD ET AU DOMICILE

(Ne sont pas reprises ici les questions traitées dans d'autres groupes, comme celui sur la réanimation, et sur la fin de vie).

Le manque de matériels de protection (masques, blouses, solutions hydro alcooliques) ainsi que les difficultés d'accès aux tests, tant pour les personnes âgées que pour les professionnels, ont placé nombre d'intervenants devant des difficultés majeures. Ils ont aussi généré beaucoup d'anxiété (peur de contaminer les personnes accompagnées, d'être soi-même contaminé, de contaminer ses proches) : « *Doit-on continuer d'aller à domicile, sans protection pour les salariés, au risque de transmettre le virus ?* »

Il a été délicat, et parfois impossible, de faire comprendre aux personnes désorientées, la raison d'être du confinement et la restriction des sorties à l'extérieur. La perturbation de leurs habitudes et de leurs repères a en outre pu générer de l'anxiété et des troubles du comportement : « *Comment faire comprendre à la personne qu'elle doit garder un masque sur la bouche et ne plus sortir de sa chambre quand elle est suspectée Covid-19 ?* »

L'arrêt des visites et des suivis, la raréfaction de l'accompagnement relationnel, a fait craindre une majoration de la perte d'autonomie fonctionnelle : « *Sans voir le malade pendant quelques jours, voire semaines, dans quel état va-t-on le retrouver à la fin de l'épisode ?* »

La privation relationnelle a été très durement vécue, à domicile et en établissement, par les personnes âgées et par leurs familles : « *Je suis la seule personne qu'elle écoute et qu'elle comprend. Actuellement, elle ne comprend pas la situation dans laquelle elle est.* »

Un grand nombre d'acteurs se sont également interrogés sur les éventuels arbitrages, dans un contexte de crise et de moyens limités (urgences, réanimation), et sur les discriminations dont pouvaient être victimes les personnes âgées dans l'accès aux soins.

CERTAINES QUESTIONS D'ÉTHIQUE ONT PLUS SPÉCIFIQUEMENT ÉTÉ SOULEVÉES DANS LE CONTEXTE DES EHPAD ET DES USLD

L'interdiction des visites des familles (jusqu'au 27 avril) et le confinement en chambre ont entraîné une dégradation de la dynamique sociale et des situations d'isolement, parfois très durement vécues par les résidents et leurs proches. De nombreuses équipes ont, pour cette raison, pris des initiatives pour permettre aux résidents de conserver des relations à distance avec leurs proches. Certains établissements ont même réussi à maintenir le dialogue avec les familles, notamment en organisant des conseils de la vie sociale à distance.

L'attitude à adopter vis-à-vis des personnes ayant des troubles cognitifs, qui éprouvent un grand besoin de marcher, a été beaucoup interrogée. Beaucoup d'établissements se sont refusés à recourir à la contention avant la survenue de symptômes de type Covid. Et lorsque les patients présentaient des symptômes, compte tenu de la durée de la phase de contagion, beaucoup d'établissements ont privilégié des alternatives. « *Comment confiner un résident désorienté déambulant ? On enferme, on sédate, on contentonne ?* »

PLUSIEURS QUESTIONS D'ÉTHIQUE SONT ENFIN APPARUES SPÉCIFIQUES AU CONTEXTE DU DOMICILE

Pour les personnes âgées vivant avec une maladie neuro-évolutive, la fermeture des accueils de jour, des plateformes de répit, des unités cognitivo-comportementales, et la fréquente impossibilité de recourir à des hébergements temporaires, ont occasionné des situations très complexes pour les personnes malades et leurs proches aidants : « *enfermement des personnes à domicile, enfermement du duo aidant / aidé dans un huis-clos épuisant, grande détresse morale et physique des aidants.* » Les services à domicile et les dispositifs de répit et de coordination ont essayé dans la mesure de remédier à ces situations.

Ont aussi été constatés des renoncements importants à des aides et à des soins, de la part des personnes âgées elles-mêmes, ou de leurs proches. Par peur de la contamination, par peur aussi – parfois – de surcharger un système d'aide et de soins dont elles savaient qu'il était mis à rude épreuve, certaines personnes n'ont pas ouvert leur porte aux intervenantes, n'ont pas sollicité d'aide, ou se sont privées d'aides et de soins pourtant essentiels dans leur vie quotidienne. Les villes (CCAS) et les associations (petits frères des Pauvres, Croix-Rouge française, France Alzheimer, notamment) ont ici joué un rôle très important.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

Fabrice Gzil,
Coordonnateur, philosophe à l'Espace
éthique IDF, en charge des réseaux

Laurence Aguila,
directrice d'EHPAD, Arpavie

Magali Assor,
chef de projet, petits frères des Pauvres

Catherine Bayle,
médecin gériatre, AP-HP

Nathalie Bouaziz,
chef de services, Hôpital La Porte Verte

Sarah Carliez,
psychologue clinicienne, EHPAD Grenelle

Aline Corvol,
médecin gériatre, CHU de Rennes,
CMRR

Armelle Debru,
professeur honoraire,
Université Paris Descartes

Geneviève Demoures,
présidente de France Alzheimer
Dordogne

Christophe Deyris,
directeur CIAS, Cœur Haute-Lande

Gaël Durel,
médecin gériatre,
président de la MCOOR

Victoria Fediaevsky,
directrice d'EHPAD à la retraite

Hélène Flattet-Meilhac,
directrice pôle gérontologique,
Croix-Rouge française

Marie-Françoise Fuchs,
présidente d'honneur,
Association Old'Up

Pascale Gerardin,
psychologue clinicienne, CHU de Nancy

Johan Girard,
délégué national, filière personnes âgées
et domicile, Croix-Rouge française

Pierre Gouabault,
directeur d'EHPAD à Bracieux,
Cour-Cheverny et Contres (Eure)

Franck Guichet,
sociologue, émiCité

Eve Guillaume,
directrice d'EHPAD à Saint-Ouen

Thérèse Jonveaux,
neurologue, CHU Nancy, CM2R Lorraine

Mireille Kerlan,
orthophoniste, chargée de mission
éthique à la FNO

Jacques Labrosse,
médecin coordonnateur, EHPAD
et MAIA (Haute-Loire)

Karine Lallemand,
psychologue en EHPAD

Amélie Lartaud,
psychomotricienne, coordinatrice accueil
de jour Les Balkans, CASVP

Romy Lasserre,
directrice, ACPPA Pean

Anne Le Gagne,
médecin gériatre,
Centre hospitalier de Saint-Malo

Guy Le Rochais,
président France Alzheimer
Pyrénées Orientales

Aude Letty,
directrice Innovation santé,
Déléguée générale Fondation Korian

Delphine Marlier,
directrice adjointe, association Ensemble

Nathalie Nisenbaum,
médecin coordonnateur d'EHPAD

Jean-Luc Noël,
psychologue clinicien

Catherine Ollivet,
présidente de France Alzheimer
Seine-Saint-Denis

Manon Pagano,
gestionnaire de cas, Maison des Aînés
et des Aidants, Paris Centre

Matthieu Piccoli,
président de l'Association des Jeunes
Géiatres

Benjamin Pitcho,
avocat au barreau de Paris,
ancien membre du conseil de l'Ordre

Julien Prim,
directeur du service médical et qualité,
LNA Santé

Luce Ruault,
directrice EHPAD Maison du Soleil, Isatis

Sylvie Schrub,
directrice des EHPAD de
Fauville-en-Caux et Grainville
la Teinturière

Isabelle Thibaut,
directrice des EHPAD d'Achicourt
et de Noyelles-sous-Lens

Christophe Trivalle,
médecin gériatre, chef de service,
Hôpital Paul Brousse, AP-HP

Audrey Vettes,
psychologue, accueil de jour
Les Balkans, CASVP

Enquête « Covid-19, Éthique et Vulnérabilités »

L'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'Agence régionale de Santé Île-de-France ont mené en partenariat, pendant la crise de Covid-19, une enquête auprès de :

- **355 personnes vivant avec une maladie ou un handicap,**
- **284 personnes accompagnant un proche vivant avec une maladie ou un handicap,**
- **281 bénévoles et professionnels des associations d'usagers du système de santé.**

Cette enquête, à laquelle sont également associés la *Mission Associations Recherche et Société (Inserm)* et le *Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France*, a été réalisée par Internet du 14 au 30 avril 2020, après diffusion du questionnaire par l'ensemble des partenaires. Plus de 800 personnes y ont répondu.

Cette enquête permet de mieux comprendre les besoins, les difficultés, mais aussi les solutions et ressources mobilisées, ainsi que les initiatives et les attentes de ces différents acteurs.

Les résultats seront bientôt disponibles à l'adresse suivante : bit.ly/EEIDF-COVID19



→ Situations de handicap

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

- **L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Situations de handicap a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 12 mars 2020** dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte, dès les jours suivants, à de nouvelles compétences. Cette initiative concerne les personnes en situation de handicap, leur place, leurs droits et leurs attentes. Il convient, en effet, de favoriser les meilleures conditions possibles dans l'accueil et le suivi des personnes en situation de handicap en établissements, au domicile et dans la vie sociale.

Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-HANDICAP

ACCÈS AUX SOINS

DES PERSONNES VIVANT AVEC UN HANDICAP

Nous nous appuyons sur les chiffres et les analyses de l'enquête Handifaction sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap du 12 mars au 7 avril.

De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas de médecin traitant. Nous constatons **une difficulté d'accès aux soins croissante** (le nombre de refus de soins est passé de 19,8 % à 33,6 % sur la période et le nombre de personnes ayant pu effectuer leurs soins a baissé de 49,7 % à 42 %). Cette difficulté d'accès aux soins se vérifie en priorité pour les soins urgents, une nouvelle maladie ou des soins psychologiques et psychiatriques, et pour des personnes au-delà de 50 ans.

Malgré les très nombreuses difficultés des soignants à répondre aux demandes des personnes vivant avec un handicap, **la progression des services apportés par les médecins généralistes en cabinet comme à domicile progressent très sensiblement**. L'accès aux urgences a quasiment doublé. Le nombre d'abandons de soins a baissé de 30,5 à 24,4 %, ce qui prouve que les personnes déploient tous leurs efforts à pouvoir accéder à des soins.

Les professionnels de santé s'organisent en réseau sur le terrain (infirmiers libéraux, auxiliaires de vie, médecins généralistes, pharmaciens...).

Accompagnement dans les soins : des personnes handicapées ont besoin d'aidants à l'hôpital pour les accompagner. Il est devenu possible de disposer d'un aidant professionnel ou familial suite à la conférence de presse du 4 avril 2020.

ACCOMPAGNEMENT

DES PERSONNES À DOMICILE

Le **retour des personnes dans les familles, notamment suite à la fermeture de certains établissements** (Institut Médico-éducatif, externats, etc.), provoque une grande angoisse, un épuisement des parents, ainsi que des problèmes logistiques et pratiques. Une vigilance accrue doit être mise en place pour le retour ou le maintien à domicile des personnes vivant avec un handicap psychique, intellectuel ou cognitif. Des solutions sont mises en place progressivement par les établissements pour assurer un suivi à domicile et proposer des solutions de répit pour les parents. Dans certains externats ou IME, des « équipes domicile » se sont constituées pour aider les familles (coups de téléphone, interventions, etc.).

Concernant les interventions des professionnels à domicile, le manque de formation (et d'information) des auxiliaires de vie ainsi que leur manque d'équipement sont parfois un frein. Certaines familles refusent les interventions de peur de voir contaminer les personnes fragiles du foyer. L'organisation de l'aide à domicile est aussi à repenser pour limiter la contagion et faire face au manque de personnel en période de crise (arrêts de travail, notamment).

Dans le cadre du confinement, il est très difficile de procéder à un confinement prolongé pour certains types de handicaps, comme l'autisme. Les autorisations de sorties ont été allégées pour ces types de handicap. Mais il manque encore la possibilité d'indiquer un accompagnant professionnel lors des sorties. Il est également difficile de faire respecter certaines règles d'hygiène aux personnes présentant un handicap intellectuel ou psychique.

LES PERSONNES ACCUEILLIES

DANS LES ÉTABLISSEMENTS

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement.

Les situations rencontrées peuvent être très différentes d'un établissement à l'autre.

Le confinement a été à l'origine de beaucoup de questionnements, de peurs et d'angoisses chez les résidents et les professionnels. Les résidents doivent être confinés dans leur chambre. Les règles sont similaires en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) et en EHPAD. Cela pose la question de l'enfermement et de la réduction des libertés. Les règles ont été mises en place dans l'urgence et souvent sans consulter les résidents.

On observe une incompréhension des résidents et de leurs familles sur les changements de comportement, comme, par exemple, la prise de repas dans leur chambre, ou la limitation des visites. Des personnes perdent l'appétit à cause de la rupture du lien familial et refusent de prendre leurs traitements. Nous observons donc une rupture de la dynamique sociale et une difficulté de compréhension de la situation par certains résidents.

Le lien entre les établissements et le domicile est rendu plus complexe. Par exemple, le retour dans les établissements a parfois été difficile. Après avoir hébergé leur enfant au domicile quelques jours, il arrive aussi que les parents ne puissent plus demander de place dans leur établissement habituel.

Le confinement est très difficile pour certains types de handicap. Par exemple, la mobilité des personnes en situation de handicap psychique dans le cadre du confinement pose question.

Un accompagnement psychologique des professionnels se met en place dans certains établissements.

MOBILISATION DE LA SOCIÉTÉ CIVILE

Au début de la crise, nous constatons une forte demande d'aide des personnes vivant avec un handicap auprès des professionnels. Aujourd'hui, les personnes attendent de l'aide à 60,1 % par des voisins, à 5 % par les amis, à 55 % par la famille, et à 24 % par des professionnels (*enquête Handifaction*). En période de pénurie de professionnels sur le terrain, les personnes en situation de handicap veulent s'appuyer sur la famille, les voisins et les amis. Cela pose question : qui peut proposer son aide ? Quel type d'aide ? Avec quelle formation / information ? Peut-on se substituer aux professionnels ? Comment ?

Au cœur de la crise sanitaire, **des patients-experts constatent que la dynamique consistant à leur donner la parole a tendance à être mise de côté.** Est-ce parce nous sommes dans l'urgence ? Est-ce parce qu'on les pense vulnérables en cette période de crise ? Est-ce par manque de confiance ? Ou, encore, parce que la dynamique ne s'est pas encore installée dans la durée ? **Qu'est-ce qu'être un patient-expert en période de crise ?**

La communication est un enjeu central d'accompagnement. Les personnes vivant avec un handicap doivent être informées et rassurées de manière adaptée, notamment avec des documents rédigés en FALC (Facile à Lire et à Comprendre). Par exemple, Santé BD a lancé une communication pour mieux appréhender les gestes barrières : <https://santebd.org/coronavirus>

Notre enquête nationale, réalisée entre le 12 mars et le 8 avril 2020, est une mise à disposition des travaux et des ressources de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap », recueillis pendant le premier mois de la crise sanitaire du Covid-19 : un questionnaire auprès des établissements médico-sociaux, un appel à témoignage auprès de personnes vivant avec un handicap, le baromètre Handifaction sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, et les comptes rendus de notre groupe de suivi régulier. La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie et par la suite en retour d'expériences.

Découvrir l'enquête en ligne : <https://bit.ly/COVID-HANDI-ENQUETE>

➔ Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de handicap

Les membres du groupe de travail ont participé à la réflexion autour des situations de handicap à domicile et en établissement.

Sébastien Claeys,
Coordonnateur,
responsable de la médiation,
Espace éthique Île-de-France

Caroline Abel,
directrice, EPSMS Vallée du Loch

Isabelle Beauvais,
responsable délégation handicap,
Pôle des politiques sportives, de santé,
de solidarité et de modernisation,
Région Île-de-France

Christiane de Beaurepaire,
psychiatre

Aude Bourden,
conseillère nationale Santé -
Médico-social, Direction développement
associatif et politiques d'inclusion,
APF France handicap

Anne-Lyse Chabert,
philosophe vivant un handicap

Louis-Charles Dekeyser,
psychologue, Handi-répét 94

Cyril Desjeux,
sociologue

Eric Devillers,
infirmier libéral

Cyrille Dorléan,
enseignant en EPS,
doctorant en sociologie du sport
et du handicap, Université Paris
Nanterre

Léna Dormeau,
chercheuse indépendante

Frédéric Flaschner,
chargé de mission Handicap
à la délégation au handicap,
personne vivant avec un handicap,
Pôle des politiques sportives, de santé,
de solidarité et de modernisation,
Région Île-de-France

Stéphane Forgeron,
membre de l'association Handidactique
vivant avec un handicap

Katy Giraud,
consultante et formatrice
dans le secteur du médico-social

Fabrice Gzil,
responsable des réseaux,
Espace éthique Île-de-France

Emmanuel Hirsch,
professeur d'éthique médicale,
Université Paris-Saclay, directeur de
l'Espace éthique région Île-de-France

Laurence Hyvernat,
consultante

Elisabeth Kertesz Vial,
enseignant-Chercheur émérite,
Université Paris 12

Apolline Launay,
psychologue, Association Avenir-APEI

Pascal Jacob,
handidactique

Noémie Nauleau,
autonomiseur vivant avec un handicap,
ARS Pays-de-la-Loire

Sébastien Ngugen,
délégué régional de l'Unapei
Hauts-de-France

Julie Paquereau,
médecin, spécialiste en médecine
physique et de réadaptation,
unité de pathologies cérébrales -
médecine physique et de réadaptation,
Hôpital Raymond-Poincaré de Garches,
AP-HP

Laurène Pinaud,
conseillère technique personnes âgées/
personnes handicapées, URIOPSS
Île-de-France

Pascale Roué,
assistante sociale

Emmanuel Scicluna,
coordinateur départemental des soins,
Adapei 35

Marie-Christine Tezenas du Montcel,
Groupe Polyhandicap France (GPF)

Stéphane Thibault,
chargé de mission, HAS

Paul-Loup Weil-Dubuc,
responsable de la recherche,
Espace éthique Île-de-France

Dominique Wiart,
handidactique

→ Précarités, personnes migrantes et sans-abri

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

- **L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Précarités, personnes migrantes et sans-abris a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le mercredi 25 mars 2020** dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte, dès les jours suivants, à de nouvelles compétences. Cette initiative concerne les personnes en situation de grande précarité, leur place, leurs droits et leurs attentes. Il convient, en effet, d'assurer les justes conditions d'accueil, de soins et d'accompagnement des personnes migrantes et des sans-abri.

Les éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus de comptes-rendus plus complets disponibles à cette adresse : <https://bit.ly/COVID-PRECARITES>

Enquête nationale « Précarité, personnes migrantes et sans-abri »

La concertation avec les acteurs de terrain, dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique, nous a permis de dresser une cartographie des problématiques rencontrées et des initiatives prises. Les différents points identifiés sont actuellement approfondis et objectivés grâce à la diffusion, à l'échelle nationale, d'un questionnaire à destination des professionnels et bénévoles intervenant auprès des personnes en situation de grande précarité. Les résultats de cette enquête nationale en cours seront prochainement rendus publics.

Lien vers le questionnaire : <https://bit.ly/COVID-PRECAENQUETE>

LES ACTEURS DU SECTEUR SOCIAL

FACE À LA CRISE SANITAIRE

Le secteur associatif se retrouve chargé par les dirigeants politiques de pallier les défaillances du système. Les différentes problématiques doivent pouvoir être remontées au niveau du politique car le secteur associatif ne pourra pas, à lui seul, les porter. La multiplication des cellules d'écoute n'empêchera pas des personnes sans-papiers de ne plus oser sortir de chez elles - même pour se procurer de quoi manger - de peur des contrôles d'identité.

Concernant la distribution de matériels de protection, les professionnels du secteur ne sont clairement pas prioritaires ; de nombreuses structures ont été obligées de fermer ou de se retirer physiquement du terrain pour cette raison. Les travailleurs sociaux sont amenés à devoir gérer, le plus souvent sans protection, des situations de tension, voire de bagarres entre résidents. Cette absence de matériel de protection va de pair avec la contamination de nombreux professionnels et des interventions en équipe réduite.

La question des renforts ou des relais pour les professionnels du secteur social continue de se poser. Malheureusement, la réserve sanitaire n'est pas organisée pour être aussi une réserve sociale. A ce propos, une plateforme de renfort Covid-19 – WORKLIB – a été mise en place à destination des étudiants du secteur social et médico-social.

Dans un contexte de surcharge de travail, la problématique du glissement de tâches a été soulevée, avec des travailleurs sociaux amenés à accomplir des tâches ne relevant pas de leurs compétences habituelles.

LA PROBLÉMATIQUE

DE L'ACCÈS AUX DROITS

Les personnes en situation irrégulière n'osent plus sortir de chez elles de peur d'être contrôlées. Un certain nombre de droits sociaux ne sont actuellement plus pris en charge. Ces situations amplifient le sentiment d'enfermement et des attitudes de repli chez ces personnes ont été rapportées.

Pour les nouveaux arrivés, l'accès au droit d'asile en Ile-de-France n'est plus effectif ; ces personnes ne peuvent bénéficier ni de l'ADA (Allocation pour demandeur d'asile) ni d'un hébergement au titre de demandeur d'asile. Pour ceux qui peuvent en bénéficier, la carte ADA, qui ne permet pas de retirer de l'argent, est encore moins adaptée aux besoins pendant le confinement. Notons que le GUDA (Guichet unique pour demandeurs d'asile) de Montpellier est toujours ouvert, preuve qu'il est possible de maintenir l'accès au droit d'asile quand on le souhaite.

Les mineurs non accompagnés notifiés d'une fin de prise en charge ASE (Aide sociale à l'enfance) se retrouvent isolés, souvent à la rue, dans une zone de non droit (à la fois non mineur et non majeur).

Alors que **le Portugal a accordé la citoyenneté à tous les demandeurs d'asile et les immigrés** aussi longtemps que durera la crise sanitaire, chacun s'interroge encore sur la position de la France.

L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ

Les demandeurs d'asile résidant en France depuis moins de 3 mois ne peuvent plus bénéficier de la PUMA (Protection universelle maladie). L'instauration de ce délai de carence a particulièrement aggravé l'état de santé de ces personnes depuis l'instauration de la loi « état d'urgence sanitaire ». Lorsque les soins relèvent du DSUV (Dispositif soins urgents et vitaux), les personnes doivent se rendre à l'hôpital où le risque de contamination est maximal.

Plusieurs **points d'accès aux toilettes publiques et aux robinets d'eau** ont été fermés sur Paris.

Des **centres d'hébergement spécialisés dits de « desserrement »**, destinés aux personnes sans-abri atteintes du Covid-19, ont été ouverts. Mais un flou demeure concernant les modalités d'orientation vers ces centres et des personnes malades n'ont toujours pas accès à un hébergement. Or, dans ces conditions, la surveillance médicale s'avère presque impossible.

Au sein des **centres de rétention administrative** (CRA), les mesures sanitaires sont extrêmement insuffisantes. Le 15 avril 2020, le juge des référés du tribunal administratif de Paris a demandé la libération immédiate des personnes actuellement en rétention au CRA de Vincennes et testées positives au Covid-19. Or, **la préfecture ne respecte pas les injonctions du tribunal administratif** : seules 6 personnes sur les 10 testées positives ont été libérées et les 4 autres sont toujours maintenues en rétention.

En raison de la **priorisation mise sur la prise en charge du Covid-19**, un certain nombre de structures sont en difficulté pour faire prendre en charge des urgences pour des motifs autres et des résidents de centres d'hébergement sont actuellement dans une situation de renoncement aux soins.

Les pénuries d'approvisionnement en drogues occasionnent des sevrages forcés et des situations de tension très préoccupantes. Les personnes sans-abri toxicomanes sont en grande difficulté pour accéder aux soins ; certains rapportent avoir été refoulés à l'entrée de certains hôpitaux parisiens.

INÉGALITÉS

FACE AUX MESURES DE CONFINEMENT

La problématique de l'aide alimentaire est longtemps restée la principale urgence. L'accès aux distributions alimentaires, pas toujours situé à proximité du domicile, peut aussi être rendu complexe du fait des difficultés pour se procurer une attestation de déplacement dérogatoire (accès à Internet, problèmes de langue, etc.).

Une iatrogénie liée au mode d'hébergement a été pointée : certaines personnes souffrent de devoir partager une chambre. Cette problématique, déjà présente en amont de la crise du Covid-19, se retrouve aujourd'hui encore davantage exacerbée. Dans un certain nombre de structures d'hébergement, les admissions et accueils à la nuitée ont été arrêtés. **Pour les personnes qui y sont hébergées, les conditions d'accueil sont meilleures mais, en contrepartie, les personnes actuellement à la rue n'ont plus accès à ces solutions d'hébergement.**

La crise sanitaire a fait bouger les critères de priorité pour accéder à un hébergement. Les professionnels du 115 reçoivent des consignes très précises. Les critères actuels concernent en priorité les patients présentant des comorbidités à risque de Covid-19 grave alors que les femmes enceintes ou sortant de maternité, par exemple, ne sont plus considérées comme prioritaires.

Les maraudeurs font état de situations de refus des mesures (distanciation sociale, port du masque, confinement) de la part de personnes à la rue. Si une pathologie psychiatrique s'avère être le support du refus, des soins voire une hospitalisation sont alors nécessaires. Mais **une vigilance extrême s'impose quant au risque d'hospitalisations abusives.**

La mise en place de téléconsultations, pour assurer le mieux possible la continuité des soins, pose la question de la difficulté du maintien du lien. En effet, ces personnes en situation de précarité parviennent le plus souvent à nouer des relations de proximité de préférence lorsque les intervenants font la démarche d'aller vers eux. La situation de confinement les confronte ainsi à un isolement accru.

Le fait de ne pas pouvoir verbaliser ses souffrances et leurs conséquences, en raison d'une non-maîtrise de la langue française, accentue le sentiment d'isolement et d'enfermement dû au confinement. Ce point apparaît d'autant plus important à souligner que cette situation de confinement vient fréquemment réveiller des problématiques liées au vécu antérieur de ces personnes (réactivations de syndrome de stress post-traumatique).

PRENDRE EN CONSIDÉRATION

LA PAROLE DES PERSONNES CONCERNÉES

Dans une perspective d'*empowerment*, **les personnes en situation de grande précarité doivent pouvoir définir leurs problématiques propres et exprimer leurs besoins.**

Elles doivent, en particulier, pouvoir être associées à la réflexion autour du post-confinement. La reprise des admissions, notamment, doit faire l'objet d'une réflexion pour en définir les modalités : le maintien en chambre individuelle devra-t-il être privilégié pour un maximum de personnes ? Où iront les personnes actuellement hébergées dans les hôtels et les gymnases ? Sur ces questions, la dimension participative ne doit pas être oubliée et nous devons, dès à présent, réfléchir à ses modalités de mise en œuvre.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de grande précarité

Les membres du groupe de travail ont participé à la réflexion autour des situations de grande précarité dans le cadre de plusieurs conférences téléphoniques.

Anne-Caroline Clause-Verdreau,
coordinatrice, médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Patrice Dubosc,
coordonnateur, responsable des ressources documentaires, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Sibel Agrali,
directrice du Centre Primo Levi (centre de soins pour personnes victimes de tortures et de violences politiques)

Cécile Aspar,
psychologue, équipe mobile (intervention auprès des bailleurs sociaux et de leurs locataires), association Aurore

Pascale Baligand,
maître de conférences en psychologie clinique (Université de Paris), psychologue (interventions dans une résidence sociale)

Régine Benvéniste,
psychiatre, Collectif Les morts de la rue

Léa Blattner,
juriste spécialisée en droits des étrangers, Centre de rétention administrative de Vincennes

Pierre-Emmanuel Brugeron,
responsable du pôle Ressources, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Nicolas Buonomo,
Groupe SOS Solidarités, Pôle Addictions IDF, gestion de CAARUD (Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues) et de CSAPA (Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie)

David Causse,
directeur du Développement et des Partenariats, Groupe SOS

Lucile Chombart de Lauwe,
infirmière, équipe mobile « action santé migrants », association Aurore

Reine Cohen,
psychiatre, Équipes Mobiles Psychiatrie-Précarité (EMPP), ASM 13

Celia Crema,
chargée de mission, Qualité des pratiques professionnelles, A.N.P.A.A. (Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie)

Christine Davoudian,
médecin, psychothérapeute, Médecins du Monde, coordinatrice référente Santé mentale, CAO (Centre d'Accueil, d'Orientation et d'Accompagnement) de Paris

Marianne Gaudric,
médecin au CAO de Médecins du Monde, interventions sur les camps de migrants en camion

Céline Guyot,
responsable du Pôle Juridique, ASSFAM (Association Service Social Familial Migrants)

Rana Hamra,
cofondatrice de l'ONG Humanity Diaspo et experte asile pour la Commission européenne

Emmanuel Hirsch,
professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Elizabeth Huet,
assistante sociale spécialisée, législation et protection sociale des étrangers, ASSFAM

Joann Jeanselme,
responsable de la coordination du travail social, Pôle hébergement et logement, Samu social de Paris

Tiphaine Lacaze,
directrice qualité (gestion de structures d'hébergement et médico-sociales, régulation des places d'hébergement), Samu social de Paris

Christine Lévêque,
médecin, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CASH de Nanterre, actuellement détachée sur les Lits Halte Soins de Santé (LHSS) du secteur social du CHAPSA (Centre d'Hébergement et d'Assistance aux Personnes Sans Abri)

Bénédicte Maraval,
assistante sociale, Comede (Comité pour la santé des exilés), Centre de santé du Kremlin-Bicêtre

Marine Mazel,
psychologue, association Aurore, supervision d'équipes de Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) et de Centres d'Hébergement d'Urgence (CHU) sur Paris

Alain Mercuel, psychiatre,
chef de service, responsable des EMPP, GHU Paris psychiatrie & neurosciences

Pamela Messias-Arentas,
conseillère juridique, ARCAT (Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements)

Sophie Nzamba,
conseillère en économie sociale et familiale, Pierre et Lumières

Emmanuel Ollivier,
directeur d'un centre d'hébergement d'urgence, Armée du Salut

Fadma Peraldi,
direction des Politiques Sociales, Paris Habitat (bailleur social)

Thomas Perrot,
responsable Projet Santé - Squats et Bidonvilles Mission France - Première Urgence Internationale

Élise Plessis,
assistante sociale, Centre Primo Levi

Héloïse Pousse,
Juriste Formatrice, ASSFAM

Béatrice Rivière,
responsable service social et développement social urbain, Élogie-Siemp

Cheikh Sylla,
éducateur spécialisé référent migrants, association Aurore

Delphine Tyc,
coordinatrice juridique, Asile et intégration

Benjamin Weil,
psychiatre, ASM 13

Paul-Loup Weil-Dubuc,
responsable du Pôle Recherche, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Geneviève Welsh,
psychiatre-Psychanalyste, ASM 13, consultations pour Exilés

→ Aide à la décision en situation d'urgence ou de crise

En écho avec les préconisations du Comité consultatif national d'éthique, des *cellules éthiques de soutien* se sont mises en place dans un grand nombre d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux d'Île-de-France.

→ **Le groupe de travail sur l'aide à la décision en situation d'urgence et de crise a réuni des personnes mobilisées dans des cellules éthiques de soutien afin :**

- de mettre en visibilité les initiatives prises localement,
 - de permettre un partage des expériences et des questionnements,
 - et d'identifier les valeurs que ces instances ont eu à cœur de préserver
- Cinq thématiques ressortent plus particulièrement des échanges.

Retrouver l'ensemble des réflexions du groupe thématique sur le site de l'Espace éthique/IDF : <https://bit.ly/COVID-DECISION>

SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

Une forte anxiété est exprimée par les soignants qui interviennent dans les unités covid, en particulier lorsque ceux-ci sont amenés à utiliser des produits dont ils n'ont pas l'habitude (en situation de pénurie notamment), ou lorsqu'ils sont redéployés dans des services où ils n'ont pas l'habitude d'exercer. Plus généralement, les soignants – confrontés à une pathologie qu'ils découvrent – se disent désemparés. « *Il n'y a plus de logique entre les signes cliniques [...] et la gravité du patient. On ne sait plus où est le haut, où est le bas* ». Pour faire face à cette situation, ils élargissent la collégialité de la prise de décision : « *On prend les décisions au moins à trois, deux de la spécialité, un troisième extérieur* ». Voir leurs aînés dans l'incertitude peut être très déstabilisant pour les étudiants en médecine. Des groupes de soutien ont été mis en place dans certains hôpitaux pour soutenir les externes.

MODALITÉS

DE LA PRISE DE DÉCISION

Comment associer les patients aux décisions dans ce contexte inhabituel ? Dans certains services, les patients semblent relativement peu questionnés sur leurs souhaits, même en l'absence de troubles du jugement. Dans d'autres, dès que le patient est conscient, l'équipe s'entretient avec lui. Dans les saisines aux cellules éthiques de soutien, les souhaits du patient et ceux de sa famille sont systématiquement abordés.

Alors que les familles sont d'ordinaire très présentes dans les services de réanimation, leur éloignement relatif est une donnée nouvelle à prendre en compte par les équipes. Certains services ont mis en place un parcours pour les familles, pour permettre une visite aux patients une heure par jour. Par ailleurs, beaucoup d'initiatives sont décrites en direction des familles (par exemple des internes qui les appellent pour leur donner des informations). Cela n'empêche pas qu'un certain nombre de familles déplorent le manque d'informations.

Il paraît indispensable de prendre une initiative pour recueillir *a posteriori* le témoignage des proches et des patients qui ont été pris en charge dans les services, pour avoir un retour sur la façon dont ils ont vécu les choses.

RISQUE D'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET RECOURS AUX SOINS PALLIATIFS

Un risque d'obstination déraisonnable est souligné, notamment chez les patients pour lesquelles des soins de haute intensité ont été mis en œuvre, parfois dans le cadre d'un essai thérapeutique. Lorsque l'équipe médicale n'est pas habituée à mettre en œuvre des limitations et arrêts de traitement, la décision de renoncer à faire tous les efforts thérapeutiques possibles, et d'apporter des soins de confort, peut être difficile à prendre, y compris chez des patients très âgés.

Parallèlement, certains services décrivent une intervention régulière des unités de soins palliatifs. Plusieurs cellules éthiques constatent cependant que, même lorsqu'elles existent, ce qui n'est pas le cas partout, ces unités sont parfois sollicitées très tardivement, « à la toute fin », sur des situations déjà asphyxiques, « alors que les accompagnements pourraient être plus confortables ».

ANTICIPATION ET GESTION DES SITUATIONS DE PÉNURIE

Le manque de moyens de protection, surtout au début de l'épidémie, est assez généralement déploré. Dans certains services, il a entraîné la contamination d'un nombre important de soignants.

S'agissant de la pénurie de lits de réanimation, certains services ont craint d'être obligés de recourir au triage et ont réfléchi en amont aux modes d'organisation qu'il conviendrait de mettre en œuvre. C'est souvent cette crainte d'avoir à prioriser des patients qui a conduit à la mise sur pied de cellules de soutien éthique (« *Elles se sont montées aussi vite parce qu'on a eu peur d'avoir à choisir* »).

Il semble cependant que dans la majorité des sites, le recours au triage a pu être évité, notamment grâce aux transferts de patients. « *Si certains patients n'ont pas eu accès à la réanimation, ce n'était pas en raison de la pénurie de moyens, mais sur la base d'indications médicales individuelles (fragilité, signes cliniques, etc.)* ». Plusieurs cellules éthiques décrivent notamment l'implication des gériatres afin d'éviter qu'un tri soit opéré sur le seul critère de l'âge. Des questions sont cependant posées sur les choix d'admission ou de non admission qui ont pu être posés très en amont (« *À l'extérieur, un choix se fait.* »).

MODALITÉS ET POINTS DE VIGILANCE

DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

L'existence d'un grand nombre de cellules éthiques ne signifie pas que leurs réflexions, ni même leur existence, soient toujours connues par l'ensemble de la communauté hospitalière.

Sur certains sites, le fait que les cellules éthiques aient fait connaître publiquement leurs observations sur les décisions organisationnelles a parfois pu générer des tensions avec les instances hospitalières et les directions des hôpitaux. Dans la majorité des sites, cependant, les cellules éthiques ont travaillé sur des situations concrètes, singulières : leurs réflexions n'ont été partagées qu'avec les équipes concernées. En outre, dans les établissements où il existe de longue date une culture de la réflexion éthique, il semble qu'une certaine liberté de ton et de réflexion a souvent été permise, voire encouragée par les instances (« *On a pu détricoter et retricoter* »).

Les membres des cellules éthiques ont parfois observé la mise à l'épreuve de certaines valeurs, au cours de la crise : des risques d'inéquité dans l'accès aux soins (notamment vis-à-vis des patients non covid), un moindre respect de l'autonomie des malades (« *Ce qu'on a pu observer, c'est surtout la fragilité du respect de l'autonomie* »), une mise entre parenthèses fréquente des instances de démocratie sanitaire (« *L'hôpital s'est replié sur lui-même, excluant les partenaires habituels* »), et la mise en œuvre de mesures restrictives des libertés (« *Au nom de la sécurité et de l'urgence, les interdictions généralisées ont flambé* »).

D'autres cellules éthiques constatent au contraire que les directives venues « d'en haut » ont été discutées et mises en œuvre avec discernement ; que la réflexion, indissociablement éthique et organisationnelle, a mobilisé de très nombreuses personnes, et a permis aux équipes de véritablement cheminer ensemble.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

Virginie Ponelle,
coordinatrice, directrice adjointe,
Espace éthique Île-de-France

Fabrice Gzil,
coordonnateur,
philosophe à l'Espace éthique
Île-de-France, en charge des réseaux

Jean-François Alexandra,
médecin spécialiste de médecine
interne, Hôpital Bichat, AP-HP

Elisabeth Angellier,
oncologue, présidente du comité
d'éthique médicale hospitalière,
Institut Curie, Paris

Jean-Marc Baleyte,
professeur de pédo-psychiatrie,
président du groupe de réflexion éthique,
CHIC Créteil

Régine Benveniste,
psychiatre, psychothérapeute,
Collectif Les morts de la rue

François Blot,
médecin, chef de service de réanimation,
président du comité d'éthique,
Institut Gustave Roussy,

Pierre-Emmanuel Brugeron,
responsable du pôle ressources,
Espace éthique Île-de-France

Anne-Caroline Clause,
médecin de santé publique,
responsable de l'Observatoire,
Espace éthique Île-de-France

Sophie Crozier,
neurologue au service
des urgences cérébrovasculaires
de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Nicolas Foureur,
médecin praticien hospitalier,
Centre d'éthique clinique, AP-HP

François-Xavier Goudot,
médecin cardiologue, Hôpital Avicenne,
AP-HP

Sidi-Mohammed Ghadi,
représentant des usagers,
membre du bureau,
France Assos Santé IDF

Christine Gueri,
directrice, département Qualité
Partenariat Patient, AP-HP

Marie Guerrier,
directrice Projets Identitovigilance
et Ethique, AP-HP

Julia Guilbert,
praticien hospitalier en réanimation
pédiatrique et néonatale,
Hôpital Trousseau, AP-HP

Emmanuel Hirsch,
professeur d'éthique médicale,
Université Paris-Saclay, directeur,
Espace éthique IDF

Naziha Khen-Dunlop,
médecin spécialiste de chirurgie infantile
viscérale, Hôpital Necker, AP-HP

Bénédicte Lombart,
cadre supérieur de santé,
docteur en philosophie pratique,
Hôpital Saint-Antoine, AP-HP

Muriel Mazars,
cadre de santé, co-présidente
de l'Espace de réflexion éthique
de l'hôpital Poissy Saint-Germain

Jean-Christophe Mino,
médecin chercheur au département
de soins de support, Institut Curie, Paris

Sophie Moulia,
praticien hospitalier en gériatrie
à l'Hôpital Ambroise Paré, AP-HP

Vianney Mourman,
responsable des équipes mobiles
de soins palliatifs, Groupe hospitalier
Saint-Louis/Lariboisière/Fernand-Widal,
AP-HP

Olivier Muzard,
anesthésiste réanimateur,
clinique Turin, Paris

Christine Pinaton,
coordonnateur de la gestion des risques,
Institut Mutualiste Montsouris, Paris

Evelyne Renault-Tessier,
médecin coordonnateur, Hospitalisation
à domicile, Fondation Croix-Saint-Simon

Martine Séné-Bourgeois,
représentante des usagers,
France Assos Santé IDF

Christophe Trivalle,
médecin gériatre, chef de service,
Hôpital Paul Brousse, AP-HP

→ Éthique et décisions en réanimation

Dans **OBSERVATOIRE COVID-19, ETHIQUE ET SOCIÉTÉ / AIDE À LA DÉCISION EN SITUATION D'URGENCE OU DE CRISE** a soumise, dès les premières sollicitations au début du mois de mars 2020, initier une réflexion autour des enjeux liées au processus décisionnel en réanimation. 26 collaborateurs contribuent à cette réflexion dont nous livrons ici point d'étape et qui aboutira à des lignes de préconisations.

→ **Cette contribution intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes.** La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie et par la suite en retour d'expérience.

Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issu d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-REA

QUELLE ÉTHIQUE POUR DES CIRCONSTANCES EXCEPTIONNELLES ?

Le groupe de travail a insisté sur la pertinence de se référer à des principes éthiques commun (respect de la dignité, bienveillance, non malveillance...) pour éclairer les prises de décision en situation de réanimation. Si les circonstances exceptionnelles de la pandémie amènent à interroger à nouveaux frais ces principes dits classiques, il ne doit pas être question d'une sorte d'éthique d'exception, au sens où l'on parle d'un état d'exception, qui balayerait les bases communes. Ces principes peuvent être hiérarchisés, notamment par les autorités, ils peuvent être l'objet d'une discussion et d'une concertation mais ils ne sont en aucun cas rendus caduques par le caractère exceptionnel ou inédit d'une situation?

TRI, CRITÈRES ET DÉMOCRATIE

La question des critères de tri, ou triage, ainsi que leur discussion, a été au centre du questionnement. Il apparaît que ces derniers, pour être acceptés par tous (citoyens, professionnels, proches...) doivent faire l'objet d'une discussion démocratiques : ils doivent être ouverts, transparents, connus, et potentiellement discutés. Si le moment de la crise pandémique n'est pas le temps de la discussion profonde de ces critères, il a semblé fondamental aux participants d'ouvrir, au terme de la pandémie, une discussion concertée sur ces critères, sur leur caractère d'acceptabilité par tous ainsi que de leur transparence.

En lien direct avec le caractère démocratique de ces critères, la question de la communication, des médias et de la représentation, notamment le travail journalistique, de la situation des professionnels et des personnes malades a été retenue comme fondamentale dans la capacité à surmonter la crise. En effet, une présentation juste et adaptée des situations, des dilemmes et des réalités de terrain est la condition sine qua non de la confiance, sans laquelle aucune approche démocratique n'est envisageable.

Sur la question de la transparence des critères notamment, il a été rappelé que l'âge, fréquemment présenté comme élément fondamental de l'entrée ou non en réanimation, ne constitue pas et ne doit pas constituer un critère d'admissibilité, mais intègre néanmoins une approche plus fine à travers le score de fragilité de la personne.

La question de la discussion des protocoles, de leur homogénéisation et de leur potentielle prolifération contre-productive en situation de crise, a également été identifiée comme fondamentale pour la clarté et la lisibilité des décisions. S'ils sont tenus pour fondamentaux et "cadrant", il a été rappelé que les protocoles ne se substituent pas à une décision argumentée, partagée par les acteurs et adaptée à la situation.

PRATIQUES DÉGRADÉES, DÉGRADATION DES PRINCIPES ÉTHIQUES

En aucun cas la dégradation des conditions ne doit mener à une dégradation des principes, au risque d'une discrimination et une perte de chance pour les personnes malades. Sur la question de la médecine en mode dégradé, les trois principes de la médecine militaire ont été rappelés, à savoir 1/ soigner selon des pratiques adaptées au contexte; 2/ accepter la perte de chance inhérente à un choix justifié; 3/ maximaliser les possibilités au profit du nombre le plus grand de personnes qui pourraient en bénéficier.

MOBILISATION, PROTECTION ET TEMPORALITÉ

Les participants au groupe de travail partagent la conviction que l'ensemble des acteurs, en ville comme à l'hôpital, se mobiliseront entièrement lors de la crise. Certaines conditions ont cependant été rappelés, notamment la mise à disposition de matériel adapté.

Si la question de l'intensité de l'engagement n'est pas un objet de débat, sa pérennité est sujette à conditions : comment anticiper l'évolution d'un engagement dont on ne voit pas la fin ? Pour permettre à cet engagement de ne pas céder sous l'usure des acteurs, plusieurs pistes ont été abordées, notamment l'importance de la coordination des professionnels, en fonction des besoins mais également du niveau de fatigue de ceux-ci. L'importance de l'accompagnement par un psychologue (et du soutien aux psychologues qui accompagnent) a également été rappelé.

Pour s'inscrire dans la durée et éviter les situations d'isolement, dans un contexte qui empêche souvent les mises en commun, la mobilisation des personnels doit pouvoir s'appuyer sur des dispositifs de communication et de mise en commun, notamment virtuels, pour partager des questions médicales (staff virtuels) mais également pour échanger sur le ressenti, exprimer des doutes, mettre en commun des questions.

Enfin, la question des moyens de protection des professionnels, face aux violences sur leurs lieux de travail comme de vie, a été posée.

SOUTIEN ÉTHIQUE ET DISCUSSION

L'importance fondamentale d'un accès des professionnels à une structure permettant l'explicitation des questions éthiques posées, directement ou indirectement, par une situation, est au centre des réflexions du groupe de travail. Néanmoins, il est important qu'à aucun moment cette structure ne donne l'impression de substituer ou d'externaliser la prise de décision. Dans la même dynamique, le recours aux "staffs du lendemain" permettant l'analyse d'une situation récente, la construction d'une réflexion argumentée et un retour sur expérience a été désigné par le groupe comme une solution pertinente.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

Emmanuel Hirsch,

coordonnateur, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique région Île-de-France

Étienne Dignat,

assistant à la rédaction, doctorant en théorie politique, Sciences Po – CERI, Chercheur invité à Columbia University

Arie Attias,

praticien hospitalier, praticien hospitalier, service anesthésie-réanimation chirurgicale, CHU Henri Mondor, AP-HP

Marie-Frédérique Bacqué,

professeure de psychopathologie, Université de Strasbourg

Françoise Chastang,

praticien hospitalier, CHU de Caen

Jean-Michel Chaumont,

philosophe, sociologue, chaire Hoover d'éthique économique et sociale, Université catholique de Louvain

Dominique Claudet,

sociologue

Anne-Caroline Clause-Verdreau,

médecin de santé publique, pôle recherche, Espace éthique région Île-de-France

Sophie Crozier,

praticien hospitalier, neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Matthieu le Dorze,

praticien hospitalier, réanimation chirurgicale polyvalente, groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP

Anne-Sophie Debue,

Infirmière, service de médecine intensive et réanimation, GHU Paris-Centre, AP-HP

Nicolas Engrand,

Médecin, chef de service adjoint de réanimation, Hôpital Fondation Rothschild, Paris

Sylvie Froucht-Hirsch,

médecin, service d'anesthésie-réanimation, Hôpital Fondation Rothschild, Paris

Luc-Marie Joly,

professeur des universités, chef de service des urgences, CHU de Rouen

Céline Lefève,

maîtresse de conférences en philosophie, Université de Paris & Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital » (AP-HP/ENS)

Frédérique Leichter-Flack,

maître de conférences HDR en éthique et littérature, Université Paris Nanterre

Olivier Lesieur,

praticien hospitalier en réanimation, CHG de La Rochelle, secrétaire de la commission d'éthique de la SRLF

Vianney Mourman,

praticien hospitalier, responsable, équipe mobile de soins palliatifs, groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP

Didier Payen,

professeur émérite d'anesthésie-réanimation, UFR de médecine, Université Paris 7

Benjamin Pitcho,

avocat à la cour, maître de conférences en droit, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis

Hélène Romano,

docteure en psychopathologie HDR, CPP, HC Lyon

Aline Santin,

praticien hospitalier, urgentiste, service de médecine interne, Hôpital Tenon, AP-HP

Fabrice Venier,

praticien hospitalier, services SAMU et urgences, CHU de Rouen

Bernard Vigué,

praticien hospitalier, département d'anesthésie-réanimation, CHU de Bicêtre, AP-HP

Paul-Loup Weil-Dubuc,

philosophe, responsable du pôle recherche, Espace éthique région Île-de-France

Nicolas Weiss,

maître de conférence des Universités, praticien hospitalier, Sorbonne Université, unité de médecine intensive réanimation neurologique, AP-HP-Sorbonne Université

→ Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès

Dans le cadre de la pandémie Covid-19, l'Espace éthique/IDF a souhaité réunir un groupe de travail thématique abordant les spécificités de cette situation sur les fins de vie, les pratiques de l'accompagnement et du deuil.

→ **Pour des raisons de synthèse**, ce document se concentre principalement sur les enjeux autour du décès et écarte les questions de prise de décision, notamment en réanimation. Ces enjeux, abordés par ce groupe, sont au centre des travaux du groupe Éthique et décisions en réanimation, également présenté dans ce document.

Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-FINDEVIE

COMMUNICATION ET TEMPORALITÉS

L'information et la communication doivent être considérés comme un droit, d'autant plus dans les situations de fin de vie dans le cas du Covid-19 où la brutalité de l'aggravation et le choc de l'annonce, l'anticipation anxieuse, la contamination qui ne permet pas de rester auprès d'un proche ainsi que l'état de détresse respiratoire génèrent des circonstances d'une intensité difficile à accompagner. Il convient d'être inventifs, dans l'urgence, d'approches inédites, chaque décision devant être concertée, arbitrée selon des considérations personnalisées, contextualisées, et restituée en des termes explicites, appropriés, qui témoignent d'une démarche éthique rigoureuse, d'un dialogue loyal.

Les situations de confinement génèrent des clusters familiaux où les évolutions sont souvent individuellement inégales. La culpabilité des proches, peu ou pas atteints, côtoie l'effroi face à l'inattendu, l'angoisse de l'attente et la crainte de la répétition. La catastrophe de la fin de vie d'un proche prend elle aussi un caractère épidémique en puissance, où les réactions défensives de tout ordre seront bien évidemment à respecter même si elles peuvent paraître irrationnelles.

De plus, l'approche des cérémonies funéraires en période de Covid-19 relève de temps différenciés. La préparation du corps, la levée du corps et les « premières obsèques » qui suivent constituent des cérémonies provisoires dans l'attente, après la pandémie, de cérémonies individualisées ou plus largement ouvertes.

Le risque est de donner le sentiment déshumanisant d'un enterrement subreptice, dissimulé, expéditif faute de présences et d'hommages.

Dans l'accompagnement intime, délicat et habituel des situations de fin de vie, la temporalité s'avère déterminante et permet de nouer des relations. En cas de Covid-19 elle est parfois réduite du fait des aggravations subites et irréversibles.

IMPORTANCE DE RITES ADAPTÉS

Comment faire mémoire individuellement et collectivement de moments insoutenables que l'on n'aura pas pu partager avec le défunt avant sa mort provoquée par une pandémie ? Des rituels comme le dépôt dans le cercueil de témoignages (dessins, messages, objets, etc.) devraient pouvoir s'envisager mais sont entravés par les règles sanitaires. Le recours à des médiateurs ou référents pourrait alors être généralisé autant qu'il est possible afin de permettre une rencontre, de partager des explications et d'assurer que tout est mis en œuvre en dépit des difficultés considérables, c'est-à-dire en bénéficiant des soins (techniques et relationnels) adaptés à une situation singulière. Ces relais entre la famille et l'équipe pourront témoigner, en cas de décès, des derniers moments et des conditions de la mort, notamment répondre aux questions : « qu'est-ce qui s'est passé ? », « qu'a-t-il dit avant de perdre conscience ? », « a-t-il souffert ? », etc. Ces médiateurs peuvent, selon leurs possibilités et selon les situations, faciliter la communication par des outils numériques, diffuser des messages audio ou vidéo envoyés par la famille et, parfois, entreprendre la rédaction de cahiers de suivi des phases d'évolution de l'état de santé du patient jusqu'à son décès.

L'accompagnement spirituel et religieux dans une société sécularisée doit se comprendre dans ses différentes composantes. Les soutiens d'ordre religieux, spirituel ou philosophique doivent trouver la même place que la contribution, dans un domaine sollicitant d'autres compétences, des psychiatres et des psychologues. Pour les personnes qui souhaitent avoir recours à un rituel civil, comme cela est mentionné dans la loi sur la liberté des funérailles de 1887, il est également important de prendre en compte cette demande et de l'ajuster en tant de crise sanitaire.

Le contexte sanitaire n'est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels à l'adieu et au deuil. Des symboliques transitoires doivent s'instaurer, dans l'attente, après la crise, de cérémonies dotées d'une signification particulière. Ces rites peuvent prendre la forme d'hommage virtuels ou temporaires.

RITES DU DÉCÈS

DANS UNE SOCIÉTÉ EN ÉTAT D'EXCEPTION

Les approches sont contingentées à la fois par des règles d'hygiène et l'exigence de permettre aux familles d'éviter tout risque de contamination. Il est important de pouvoir réfléchir à des exceptions à ces règles selon les situations, en respectant les mesures de protection. Plus les visites des familles sont rapides et écourtées, plus les images resteront gravées dans leur mémoire présentant un potentiel de traumatisme supplémentaire. Il convient d'être réceptif à la détresse psychique, c'est-à-dire psychologique et spirituelle, des familles.

Les psychologues ne sont pas les seuls à pouvoir intervenir : les anthropologues, les sociologues, les psychiatres, les soignants, les équipes de soins palliatifs, les professionnels des chambres mortuaires et du funéraire sont quelquefois sensibilisés à ces accompagnements, ainsi que les non-professionnels bénévoles, les proches ayant été confrontés à ce vécu, associations d'accompagnement du deuil.

Dans un contexte d'état d'exception, il importe d'être attentifs au vécu de l'ensemble des professionnels qui ne parviendraient plus, du fait d'une saturation de l'activité dans un contexte de pratiques dégradées, à penser ou mentaliser le sens de leurs actions.

Il convient de réfléchir dès maintenant et pour le temps qui suivra la levée du confinement, à des manières de ritualiser tous ces décès (liés ou non au Covid-19) qui n'auront pu bénéficier de véritables cérémonies funéraires.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

Emmanuel Hirsch,
coordonnateur, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique région Île-de-France

Marie-Frédérique Bacqué,
professeur de psychopathologie, Université de Strasbourg

Pierre Basset,
médecin de soins palliatifs, Chambéry, docteur en éthique médicale, Université Paris-Saclay

Jean-François Baudry,
cadre de santé formateur, IFSI, CHU de Limoges

Régine Benveniste,
psychiatre, Collectif Les morts de la rue

Elisabeth Collin,
praticien hospitalier, médecin de la douleur, Hôpital Avicenne, AP-HP

Françoise Chastang,
praticien hospitalier, psychiatre, CHU de Caen

Gaëlle Clavendier,
maître de conférences HDR, sociologue et anthropologue, Université de Lyon

Bruno Dallaporta,
néphrologue, docteur en éthique médicale

Cécile Delavaud,
directrice d'une entreprise du funéraire, La Gacilly

Bertrand Ferragut,
chargé de mission qualité, Pompes funèbres intercommunales de la région grenobloise (PFI)

Bernard Jeanblanc,
médecin, Oberhausbergen

Clémence Joly,
praticien hospitalier, responsable de l'unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Pont-Audemer

Martin Julier-Costes,
socio-anthropologue, chercheur associé au LIR3S, UMR 7366, Université de Bourgogne, Pompes funèbres intercommunales de la région grenobloise (PFI)

Catherine Kiefer,
praticien hospitalier, Hôpital Nord 92

Catherine Le Grand Sébille,
maître de conférences en socio-anthropologie de la santé, Faculté de médecine, Université de Lille 2

Christine Lévêque,
médecin équipe mobile de soins palliatifs, Centre d'accueil et de soins hospitaliers, Nanterre

Stuart Ludbrook,
pasteur, aumônier d'hôpital

Cynthia Mauro,
psychologue, docteure en psychologie, unité de soins palliatifs, Groupement des hôpitaux de l'Institut catholique de Lille

François Michaud-Nérard,

ancien directeur général des Services funéraires de la Ville de Paris

Nathalie Michenot,

médecin, équipe mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier de Versailles

Jean-Christophe Mino,

médecin-chercheur, Département d'éthique, Faculté de médecine de Sorbonne Université et Institut Curie

Vianney Mourman,

praticien hospitalier, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, Groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP

Jean-Luc Noël,

psychologue-clinicien

Jean-Yves Noël,

consultant, ancien responsable de la chambre mortuaire, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Marielle Rémy,

comédienne, auteure, intervenante dans l'unité de soins palliatifs, Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP

Hélène Romano,

docteure en psychopathologie HDR, docteure en droit privé et sciences criminelles, Comité de protection des personnes, Hospices civils de Lyon

Bruno Saintôt, sj,

responsable du Département éthique biomédicale, Centre Sèvres

Laure Serresse,

praticien hospitalier, unité mobile de soins palliatifs, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

→ Communication et médiation en temps de crise

L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Communication et médiation en temps de crise a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 2 avril dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale.

- **Dans son rapport sur les « Enjeux éthiques face à une pandémie » du 13 mars 2020**, le CCNE affirme, dans une exigence de démocratie en santé, que les stratégies de communication devraient « s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées ». Dans le contexte de l'épidémie de COVID-19, les stratégies de communication et de médiation doivent s'adapter très vite en prenant en compte les enjeux de démocratie en santé, de médiation scientifique, de santé publique et de mobilisations locales. En cela, elles participent pleinement du système de soin, de prévention, et de solidarité qui se met en place et méritent d'être analysées.

Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-COMMUNICATION

COMMUNICATION

EN SANTÉ PUBLIQUE & PRÉVENTION

Dans le contexte actuel, la prévention est un élément majeur du système de soin. Les « gestes barrières » peuvent prévenir davantage de cas graves que les traitements en réanimation une fois que le cas s'est déclaré. Cela nous amène à questionner ce qui est donné comme important et les valeurs qui le guident : un renversement du curatif vers le préventif ne serait-il pas à considérer ? La prévention sera particulièrement nécessaire avant et pendant le « déconfinement ».

Des messages à destination des publics vulnérables et spécifiques semblent souvent manquer. Par exemple, des messages à destination des personnes handicapées en Facile à Lire et À Comprendre (FALC) ou des recommandations spécifiques pour les personnes qui ne peuvent pas effectuer facilement les gestes barrière.

Nous sommes submergés par les communications qui viennent de diverses institutions (ARS, Sécurité sociale, médias, articles de recherche...) et dans une temporalité très courte. Ces informations sont parfois contradictoires. Le grand public a aussi beaucoup de mal à identifier les diffuseurs d'information de qualité, leurs missions et les messages qu'ils peuvent en attendre. Comment se baser sur ces informations pour agir et répondre aux besoins ? Qui écouter ? Qui suivre ?

Un défi de la communication est de faire face aux fake news qui se multiplient. Il faut distinguer ce qui relève de mensonges, de la désinformation, de la post-vérité, des infox, des fake news, des rumeurs, des trollages, des théories du complot, de la propagande, des outils de déstabilisation, du canular, de la diffamation, etc. Ce rapport compliqué à l'information peut être à l'origine d'une grande angoisse. A la Fédération Française des Diabétiques, une partie des questions par téléphone concerne ces inquiétudes : « On m'a dit que », « J'ai lu que », « Est-ce qu'il faut arrêter son traitement ? », etc.

ENJEUX

DE LA COMMUNICATION SCIENTIFIQUE

Cette crise pose la question de la place des scientifiques et de l'institution scientifique dans le débat public. L'idée d'une communauté scientifique ou d'une figure tutélaire de la « Science » semble s'effondrer au regard des controverses et épistémologies différentes qui émergent. Les rapports entre communication scientifique, communication médicale et communication politique doivent être interrogés. Là encore, il y a une grande ambiguïté sur la place que doit avoir la science par rapport aux décisions politiques. Entre le politique et le scientifique, qui conseillerait qui ? Il y aurait un brouillage entre ce qui relève de la communication politique et ce qui relève d'une expertise scientifique. Ce brouillage ne contribuerait pas à rendre l'ensemble des mesures préconisées compréhensibles et applicables par les citoyens.

DÉMOCRATIE

EN SANTÉ

Dans son rapport sur les « Enjeux éthiques face à une pandémie » (13 mars 2020), le CCNE affirme, dans une exigence de démocratie en santé, que les stratégies de communication devraient également « s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées ». Dans le contexte de l'évolution rapide de l'épidémie de COVID-19, les stratégies de communication et de médiation doivent aussi prendre en compte les enjeux de la défiance vis-à-vis des experts et des politiques et l'exigence de participation des citoyens. Quelle place pour la controverse et le débat

démocratique ? Comment procéder à la concertation de la « société civile » pour mieux engager les citoyens dans les dispositifs de sécurité sanitaire ? Comment consulter les citoyens ? Comment les faire participer ? Quelle place pour les stratégies de démocratie sanitaire en période de crise et d'urgence ?

Dans le contexte de la crise du Covid-19, les associations de patients ont un rôle d'accompagnement pour diffuser le maximum d'informations qui peuvent être utiles pour les soins, l'approvisionnement, ou encore l'accompagnement. Pour transmettre les bonnes informations, ces associations ont besoin de recommandations claires et concrètes à transmettre et non pas de polémiques scientifiques.

Dans les établissements médico-sociaux, se pose la question de l'intégration des médecins, des familles et des instances (CVS) dans les prises de décisions relatives au confinement, aux visites, à l'accompagnement en fin de vie, etc.

NOUVELLES FORMES DE MÉDIATION

DANS LE SOIN ET MOBILISATIONS LOCALES

La téléconsultation a été mise en place chez des médecins généralistes pour répondre à 80 % des besoins : écoute des patients et fréquence respiratoire. Un bilan global de l'utilisation de la télémédecine durant le confinement pourra être établi à l'issue de la crise afin d'identifier les modalités et tenants d'une relation à l'autre ajustée (quelle médecine relationnelle, quelle écoute pour quel soin ?).

Les associations et les milieux militants sont entravés par le confinement. D'autres formes de soutien se mettent en place au niveau local.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

Sébastien Claeys,
coordonnateur,
responsable de la médiation,
Espace éthique Île-de-France

Alexia Jolivet,
coordonnatrice,
maître de conférences
en sciences de l'information
et de la communication,
Université Paris-Saclay

Anne-Caroline Clause,
médecin de santé publique,
responsable de l'Observatoire,
Espace éthique Île-de-France

Léo Coutellec,
maître de conférence en épistémologie
et éthique des sciences contemporaines,
Université Paris-Saclay, Espace de
réflexion éthique Île-de-France

Karine Demuth-Labouze,
maître de conférences en biochimie
et bioéthique, Université Paris-Sud-
Paris-Saclay

Bernard Elghozi,
médecin généraliste à Créteil,
président de Créteil Solidarité,
réseau de santé, centre territorial
de ressources « santé et vulnérabilité »

Frédéric Flaschner,
chargé de mission Handicap
à la délégation au handicap,
Pôle des politiques sportives,
de santé, de solidarité
et de modernisation,
Région Île-de-France

Fabrice Gzil,
responsable des réseaux, Espace
éthique Île-de-France

Vincent Israel-Jost,
chercheur en épistémologie,
Labex Distalz, Inserm / Paris-Saclay,
Espace éthique Île-de-France

Noémie Nauleau,
autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire

Jean-François Ternay,
maître de conférences en sciences de
l'information et de la communication,
Université Paris Diderot

Jean-François Thebaut,
médecin, vice-président de la Fédération
Française des Diabétiques

→ Le projet de recherche Covid-Ethics

Dans le cadre de l'appel à projet Flash ANR COVID-19, nos équipes ont été retenues pour le financement du projet COVID-ETHICS « Fabriquer l'éthique en temps de crise pandémique. Anticipation, confiance, innovation ».

- **Un engagement analytique et critique vis-à-vis de l'épidémie actuelle COVID-19 est indispensable pour mieux comprendre les dimensions éthiques** et ainsi renforcer nos capacités d'anticipation et la pertinence des interventions. L'objectif est d'obtenir des résultats concrets pour renforcer notre cadre d'analyse des enjeux éthiques dans l'anticipation et la gestion des situations pandémiques, informé des crises précédentes et immergés dans celle du COVID-19. La recherche s'organise autour de quatre axes thématiques : suivi, retour et analyse d'expériences de terrain ; construire l'éthique en temps de crise ; crise sanitaire et éthique de l'anticipation ; éthique de la fiabilité scientifique.

SUIVI, RETOUR ET ANALYSE D'EXPÉRIENCES DE TERRAIN

De cette période de crise pandémique, nous pouvons apprendre collectivement et capitaliser des expériences et savoir-faire. En ce sens, nous mettons en place des dispositifs de recueil de données du terrain afin d'agréger témoignages, pratiques, réflexions, cas, expérimentation, dans des situations très diverses. Six thématiques ont été ciblées, en collaboration étroite avec l'Observatoire COVID-19, éthique et société : enjeux éthiques décisionnels en réanimation ; situations de handicaps et précarités ; situations en EHPAD et domicile ; pratiques médicales et soignantes en ville et à la campagne, souffrances professionnelles, fins de vie et soins palliatifs, pratiques funéraires. L'objectif est de procéder à un suivi et à une analyse des enjeux, à l'identification de points de vigilance à approfondir d'un point de vue éthique, à émettre des propositions dans le cadre des réseaux qui se sont constitués. Les données recueillies alimenteront les trois autres axes thématiques du projet de recherche.

CONSTRUIRE L'ÉTHIQUE EN TEMPS DE CRISE

Toute crise majeure, soit-elle sanitaire, est un accélérateur et un révélateur de dilemme éthique et un exercice grandeur nature de hiérarchisation de valeurs. Au cœur des crises, l'éthique se fabrique précisément parce que ces celles-ci révèlent la fragilité et la précarité de nos structures mentales et pratiques, à toutes les échelles – personnelle, familiale, sociale, mondiale. Elle se fabrique ainsi comme possibilité de clarifier des tensions axiologiques essentielles et souvent classiques (ex. : concilier impératifs de santé publique et respect des libertés individuelles ; critères de tri en situation de pénurie de ressources ; prise en compte des vulnérabilités ; décider entre la règle et l'exception ; arbitrage entre principes). Tensions mises en lumière dans tous les rapports de comité ou de centre de référence sur les enjeux éthiques liés aux pandémies. Mais l'éthique en temps de crise se fabrique aussi de deux autres manières que nous proposons d'analyser et qui constituent deux sous-axes de ce deuxième axe thématique : (i) l'innovation éthique en situation extrême : en situation d'exception et parfois de chaos, l'éthique se fabrique depuis et dans les situations concrètes ; (ii) éthique des réponses aux urgences planétaires, une approche comparative crise pandémique vs crise climatique.

CRISE SANITAIRE ET ÉTHIQUE DE L'ANTICIPATION : DE LA PRÉDICTION À L'ADAPTATION

Dans l'anticipation des crises, deux figures de l'anticipation sont inexorablement en tension, l'anticipation prédictive et l'anticipation adaptative. La première s'arme du calcul de risques pour établir des trajectoires probables. Sur la base des meilleures données disponibles (notamment épidémiologiques), l'enjeu n'est pas seulement de prédire la survenance, la gravité et l'évolution d'une épidémie, mais aussi son mode de gestion et de réception dans la société. C'est le paradigme planificateur qui domine cette figure de l'anticipation dont les composantes se déclinent en plan, schéma et programme, qui fixent des hiérarchies et des priorités d'actions. Mais cette façon de « réguler la santé » en temps « normal » est-elle opérante en temps de crise ? Comment prédire une situation chaotique ? Les paradoxes se dessinent. Pour Patrick Lagadec, « nous ne savons pas comment parler, piloter, informer, partager dès lors que l'on quitte nos « jardins à la française » avec leurs risques bien domestiqués, pour les terrains « impensables » de l'ignorance et du chaotique. (...) Les logiques de command and control - donnant aux seuls responsables les leviers de la réponse - ne sont plus pertinentes à l'heure des grands chocs. Autrement dit, selon cet auteur, nous avons besoin d'un renversement fondamental de perspective en matière d'anticipation à l'heure du chaotique. Mais plus fondamentalement, ce qui nous semble manquer le plus n'est pas tant une nouvelle rationalité anticipatrice, celle-ci se construit inévitablement avec les crises et leurs enseignements, mais une éthique de l'anticipation, une réflexion éthique sur nos façons d'appréhender les futurs possibles. Cette éthique de l'anticipation, nous la construisons comme une façon de conjuguer et de mettre en tension trois figures de l'anticipation : la prédiction, l'adaptation et la projection. Nous avons développé celles-ci dans plusieurs

publications et souhaitons plus particulièrement dans le contexte de la pandémie COVID-19 caractériser la figure de l'anticipation adaptative, en identifier les manifestations concrètes, les potentiels régulateurs et les limites, du point de vue de l'éthique. L'enjeu de recherche pour cet axe thématique est de tester la pertinence, en temps de crise sanitaire majeure, d'une éthique de l'anticipation adaptative, autrement dit d'une anticipation qui s'éloigne du paradigme planificateur de la prédiction. À la différence de cette dernière, l'anticipation adaptative consiste à se préparer à la survenue d'événements partiellement ou radicalement imprévisibles et à renforcer ainsi nos capacités à nous adapter lorsque ces événements surviennent. Nous voulons montrer dans cet axe que ces « techniques de préparation » doivent devenir l'objet d'une éthique.

ÉTHIQUE DE LA FIABILITÉ SCIENTIFIQUE PAR TEMPS DE PANDÉMIE

En période de crise sanitaire, et a fortiori à l'occasion d'une pandémie comme celle que le monde est actuellement en train de vivre, l'appel à la science est omniprésent. Pas une décision politique n'est prise sans référence à un groupe d'expert ou à un consensus scientifique. Ce sont les dernières avancées de la recherche et de l'expertise qui semblent fonder le plus solidement la décision. Mais une telle délégation épistémique, si légitime soit-elle, a de grandes implications pour la communauté scientifique a fortiori : l'exigence de fiabilité et le devoir de responsabilité. Au cœur de ces implications, la question de la confiance, la crédibilité des décisions et le niveau d'acceptabilité sociale de celles-ci. Nous voudrions dans un premier temps caractériser précisément ces deux exigences dans le contexte actuel de crise pandémique. Comment se juge, se dit et se communique la fiabilité des résultats et des procédures scientifiques ? Dans quelle dynamique d'évolution là où l'on constate que les origines zoonotiques de la maladie, les informations sur ses modes de transmission, la période d'incubation, la transmission asymptomatique (ou non) et d'autres aspects cliniques et épidémiologiques clés sont constamment débattues et révisées ? Comment se construit l'épistémologie de la preuve en contexte d'urgence et d'incertitude ? Quel équilibre entre robustesse et pertinence dans un contexte de crise sanitaire ? Quelle place dans le discours sur la fiabilité scientifique pour l'ignorance et l'incertitude ? Quelle place pour les valeurs dans la construction des hypothèses et des résultats scientifiques ? Quelle place de la visibilité dans la construction de la fiabilité ? Derrière ces questions d'ordre épistémologique, se pose plus fondamentalement un questionnement éthique quand à la nature et à la portée de nos responsabilités épistémiques. C'est l'enjeu d'une éthique plurielle de la fiabilité que nous souhaitons explorer dans le cas concret de crise sanitaire COVID-19.

Cette recherche sera menée sur 18 mois, avec le recrutement à partir de septembre 2020 d'un post-doctorant sur 12 mois. Plusieurs séminaires sont programmés, le premier a eu lieu le mercredi 29 avril sur le thème « Ethique et épistémologie des essais cliniques. Eclairages COVID-19 ».

- ➔ **Léo Coutellec**, coordination scientifique du projet, maître de conférences en éthique et épistémologie de sciences contemporaines à l'Université Paris-Saclay ; responsable de l'équipe « Recherches en épistémologie et éthique » du CESP (INSERM U1018, Université Paris-Saclay), membre de l'Espace éthique Île-de-France

→ ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE

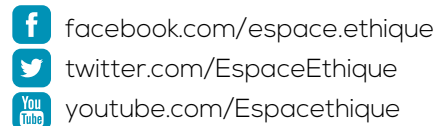
L'Espace éthique/IDF propose sur son site espace-ethique.org, depuis les premières phases de la pandémie de COVID-19, un ensemble de ressources, initiatives, réflexions et archives.

→ Outre un ensemble de ressources issues de ses archives, notamment des réflexions menées dans le contexte de la grippe H1N1 (dossiers thématiques, entretiens vidéos...), le site centralise les réflexions intégrales des différents groupes de réflexions consacrés à la situation de pandémie actuelle et dont le travail est synthétisé dans le présent document.

Outre la consultation des travaux et des archives, il vous est également possible de vous associer à la réflexion à travers des questionnaires ainsi que des appels à témoignage et à contribution, initiés par les groupes de travail thématiques.

Accéder directement aux ressources du dossier COVID-19 - Se préparer, y répondre : bit.ly/EEIDF-COVID19

→ Partagez, échangez avec nous :



<https://www.espace-ethique.org/>

