

Territoire concerné : Alsace / Champagne Ardenne / Lorraine

Renseignements sur l'auteur de la saisine

Nom :	X
Prénom :	Y
Fonction :	Directeur et Parent
Service (si concerné) :	
Etablissement :	Maison Accueil Spécialisée
Adresse mail :	-
Numéro de téléphone :	

La saisine concerne *(plusieurs options possibles)*

- Un patient ou résident
- Les proches d'un patient ou résident
- Les soignants
- L'équipe ou l'organisation

Description succincte de la problématique éthique

Description succincte de la problématique éthique

La saisine concerne :

Les proches d'un patient ou d'un résident

Description succincte de la problématique éthique :

Les enfants et les adultes polyhandicapés sont particulièrement fragiles et à ce titre menacés par l'épidémie de coronavirus.

Leurs parents sont depuis leur naissance leur parole, ils les comprennent et sont parfois les seuls à les apaiser dans les situations les plus difficiles.

Des progrès ont été faits pour les accueillir dans les services d'urgence.

L'état de saturation progressive de ces services – la presse s'en fait largement l'écho – peut avoir pour effet en ce qui les concerne :

- De passer en second en matière de réanimation en cas de manque de matériel (respirateurs) ou de personnel,

- De ne pas recevoir les traitements médicaux pour accompagner leur fin de vie (ils ne demanderont jamais rien eux-mêmes pour eux-mêmes, on peut facilement les oublier)

- De mourir dans la solitude.

Si en tant que père, je peux comprendre que la priorité de réanimation soit donnée à des personnes qui ont davantage de chance de s'en sortir,

Il m'est intolérable de penser que ma fille puisse mourir dans la détresse physique et psychologique, sans sédation ou autre (je ne suis pas médecin) et dans la solitude.

Cette situation m'amène à poser plusieurs questions :

Dans l'urgence et pour accompagner au mieux les personnes en situation de handicap au sein des services d'urgence et de réanimation :

- Les directives anticipées (il n'y en a quasiment pas pour les personnes polyhandicapées) peuvent-elles être prises en compte ?

- De même, est-il fait recours à la personne de confiance ?

- Le circuit patient remarquable est-il activé ?

Comment sensibiliser les soignants au fait que laisser mourir seule – avec ou sans réanimation – une personne polyhandicapée, dépendante de tous pour tout, et qui souvent est consciente de ce qui arrive mais ne peut pas en parler, est quelque chose d'inhumain, pour la personne elle-même et pour ceux qui l'ont – depuis toujours - aider à vivre (ses parents le plus souvent) ?

Quelles dispositions pourraient-elles être prises pour ces personnes ?

Date de la saisine :

23 mars 2020

Saisine : En période d'afflux à l'hôpital de nombreuses victimes lié à la pandémie Covid-19, le « tri » est une crainte pour les personnes les plus vulnérables, en particulier les personnes en situation de handicap, pour leur familles et leurs aidants. Est ce justifié, comment l'éviter, comment faire ?

Méthode de traitement de la saisine

La saisine a été adressée à l'ensemble des membres de la cellule de soutien éthique, avec le contenu de l'entretien préalable. Les participants ont eu 72 heures pour réfléchir à cette saisine. La plupart d'entre eux ont apporté une contribution écrite pour la saisine.

Il a été décidé de procéder en conférence téléphonique. Ont participé à cette conférence le 27 mars 2020 (durée presque 3 heures) les personnes suivantes :

- **Michel Abely**, Pédiatre, Reims
- **Jean Caron**, Médecin et parent, Reims
- **Olivier Debarge**, Juriste, Reims
- **Martine Derzelle**, Psychologue et Psychanalyste, Reims
- **Dubois Thomas**, Soli'act, Reims
- **Rachel François**, Secrétaire EREGÉ, Reims
- **Brigitte Frosio-Simon**, Psychologue, Chaumont
- **Anne Gilson**, Juriste, Reims
- **Jean Pierre Graftieaux**, Anesthésiste-Réanimateur, Reims
- **Pascal Jacob**, Handidactique, Paris
- **Emmanuel Koerner**, Philosophe et Psychanalyste, Reims
- **Alain Leon**, Anesthésiste-Réanimateur, Reims
- **Christian Minet**, Directeur MAS et parent, Reims
- **Elisabeth Quignard**, Gériatre et Spécialiste Soins Palliatifs, Troyes
- **Véronique Reiter-Chenel**, Anesthésiste-Réanimateur, Reims.

La réflexion à la saisine a fait l'objet de trois questions sous-jacentes. Chacune de ces questions fait l'objet d'un compte rendu particulier (à venir).

1. Personne en situation de handicap. Faut-il donner une place aux aidants, aux accompagnants aux urgences, notamment dans ce contexte de surcharge des services hospitaliers et comment ?
2. **En période d'afflux à l'hôpital de nombreuses victimes lié à la pandémie Covid-19, le « tri » est une crainte pour les personnes les plus vulnérables, en particulier les personnes en situation de handicap, pour leur familles et leurs aidants. Est-ce justifié, comment l'éviter, comment faire ?**
3. Accompagner jusqu'à la fin. Comment faire (présence, soins de confort...) ?

Saisine : En période d'afflux à l'hôpital de nombreuses victimes lié à la pandémie Covid-19, le « tri » est une crainte pour les personnes les plus vulnérables, en particulier les personnes en situation de handicap, pour leur familles et leurs aidants. Est ce justifié, comment l'éviter, comment faire ?

Éléments de réponse :

Dans un courrier en date du 26 mars adressé notamment à madame la secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées et au président du Comité Consultatif National d'Ethique, Alain Rochon, président d'APF France handicap, faisait part de « son inquiétude sur les pratiques qui émergent quant aux choix des patients qui auraient accès à une hospitalisation avec ou sans réanimation dans le cadre de la pénurie de ressources médicales liée au contexte de la pandémie Covid-19 ». Pour lui, « cette question qui commence à se poser pour les résidents accueillis en Ehpad ne devrait pas tarder à concerner les personnes en situation de handicap accueillies en établissements médico-sociaux ». Il prévient « qu'une pratique qui conduirait à organiser des tris de patients sur des critères qui ne sont pas exclusivement médicaux s'apparenteraient *de facto* à un abandon thérapeutique anticipé discriminatoire ».

Cette inquiétude a été évoquée très tôt par la presse, comme le titrait encore le 28 mars 2020, le quotidien La Croix « Trier » les malades, un choix nécessaire ? Il est par conséquent légitime que nos concitoyens s'en inquiètent et en particulier les personnes en situation de handicap, leurs familles, leurs aidants ou leurs accompagnants.

Cette crainte est elle justifiée ?

L'un des contributeurs à cette téléconférence, non médecin, commençait ainsi sa réflexion : « trier, c'est éliminer les plus faibles ». Les plus faibles ce sont plusieurs centaines de milliers de personnes âgées institutionnalisées, plusieurs millions de personnes âgées à domicile et les populations de personnes vivant avec un handicap et notamment les plus fragiles compte tenu de leurs handicaps, de leur condition de vie et de leurs capacités à comprendre les obligations liées au Covid-19.

Une crainte justifiée quand on tient compte des résultats du baromètre Handifaction publié en mars 2020, dans les suites d'une enquête réalisée auprès des personnes handicapées elles-mêmes, où nous pouvons constater en premier lieu la grande difficulté d'accès au soin pour ces populations qui subissent des refus de soin importants, cumulés à la difficulté de trouver un soignant avec comme conséquence l'abandon massif de tout ou partie de leurs soins.

	Psychique	Multi Handicap	Autisme	Intellectuel/Cognitif
Problème dans la recherche de soins ?				
Refus de soin	38,9%	27,1%	16,8%	25,9%
Abandon de soin	31,2%	39,6%	50,9%	20,4%
Soin effectué	29,9%	13,2%	32,3%	53,7%
Lieux du refus ?				
Généraliste	8,1%	11,2%	9,2%	11,6%
Spécialiste	32,2%	30,4%	36,7%	29,7%
Urgences	13,2%	7,1%	10,2%	5,4%
Services hospitaliers	20%	16,8%	16,3%	13%

Le monde du soin si fortement engagé contre le Covid-19 ne trouve pas le temps d'accueillir ces populations dans de bonnes conditions, et ce d'autant qu'il n'est pas forcément aguerris à la prise en charge des personnes vivant avec un handicap.

Une inquiétude grandissante s'est ainsi emparée de ces personnes. L'enquête révèle d'ailleurs qu'un refus de soin comporte comme conséquence une moindre détermination à rechercher un nouveau soignant.

« Bien sûr, le triage est nécessaire. Il fait partie de la guerre. Il fait partie de ton job de médecin » a écrit Jon Kerstetter en 2012, un médecin militaire américain ayant exercé en Irak. On comprend que le triage militaire dans le contexte du combat peut être nécessaire et éthiquement recevable en visant, selon une éthique utilitariste, au plus grand bien pour le plus grand nombre : sauver un maximum de vie par le sacrifice de quelques-unes. Dans ce contexte, tout le monde est à la même enseigne, ce qui rend le choix plus équitable, un voile d'ignorance présidant préalablement à une solution connue et acceptée par tous.

Transposé au monde de la santé, le triage prend des formes moins dramatiques mais tout aussi lourdes pour les patients et les médecins. En effet, ce tri, la profession médicale y recourt déjà, aidée de plus en plus par l'informatique. C'est le cas par exemple pour l'allocation dans le domaine de la greffe d'organes. Trier cependant reste une démarche complexe pour le médecin, tant au plan moral qu'au plan émotionnel et éthique en raison de l'incertitude du choix. Trier, c'est tracer une ligne de partage entre ceux qu'il faut soigner d'abord, ceux que l'on peut traiter encore, ceux qui peuvent attendre ou ceux qui ne tireront aucun avantage de traitements sophistiqués ; traitements de plus consommateurs de ressources : postes, traitements et personnels. Dans le cas de la pandémie Covid-19, c'est la rareté qui justifie le besoin de trier : « La fulgurance de la crise sanitaire due au Covid 19 a créé une rupture d'équilibre entre les besoins des patients et les ressources en personnels, produits et matériels disponibles » rappelle l'Académie de Médecine le 27 mars 2020. Ceci doit nous amener demain à interroger la manière dont la rareté s'est produite.

Appliqué aux personnes les plus vulnérables, dont les personnes handicapées, le tri manifeste le fait, banal et brutal, que toutes les vies ne se vaudraient pas.

Guillaume Lachenal écrit dans *La Médecine du Tri*, en 2014, PUF, « le triage est d'abord une opération de maintien de l'ordre : une manière de gérer la mort, en contrôlant le spectacle des blessures et des agonies et en canalisant les émotions des praticiens et des victimes », plus loin « le triage est donc un acte performatif, qui met en scène publiquement la raison médicale et éthique autant qu'il la mobilise techniquement » et « le triage s'auto-définit comme un acte de sang-froid et s'identifie par-là aux valeurs de la médecine moderne et scientifiée ». Tout performatif, rationnel et indispensable qu'il soit, cet acte est le fruit d'une décision dont le soignant ne peut sortir émotionnellement indemne, sa décision "scientifique" étant toujours entachée d'incertitude.

C'est un acte qui peut être indispensable mais insupportable qui fait entrer l'émotion dans le protocole de décision, et dont le soignant ne peut sortir psychologiquement indemne, sa décision étant toujours entachée d'incertitude.

Comment l'éviter, comment faire ?

Au point de vue éthique, en reprenant les propos de Lachenal, « le triage, c'est identifier, hiérarchiser et agencer les critères de priorisation en fonction de principes et de valeurs jugées préférables ». Il s'agit de sauver ou soigner le plus grand nombre de patients, morale utilitariste et les traiter de manière équitable, morale égalitariste.

Si le tri est assorti à une responsabilité pour autrui par la préservation de ressources rares, le tri « juste » est-il réalisable ? La justice ici s'apparente ici à la justesse et à l'équité.

Pour le groupe, il serait bien de bannir les mots de tri ou triage et privilégier l'utilisation du mot « orientation » ou d'un autre équivalent. Le « tri » comme « élimination », fixe les choses de manière définitive : celui qui a été mis « hors-course » ne peut revenir dans le jeu.

A l'inverse, définir le « tri » comme « un choix » ou une « orientation » permet de mettre en exergue le caractère potentiellement évolutif de la décision, au regard de l'évolution de la situation elle-même : si les capacités d'accueil s'améliorent ou changent, alors certains patients qui n'ont pu être acceptés à un moment donné, peuvent l'être à un autre. Autrement dit, le « tri-élimination » hiérarchise les vies humaines en fonction de critères prédéterminés (âge, handicap ou autre), le « tri – orientation » prend en compte le patient dans sa globalité, en analysant ses chances de survie, quelle que soit sa situation de départ et ceci en contexte. Par ailleurs, en fonction de l'évolution de la situation clinique du malade, du contexte singulier et général, de l'apports d'informations nouvelles enrichissant la connaissance de la personne, une orientation donnée à un moment donné n'interdit en rien une réorientation dans le futur.

« L'orientation » ne peut opposer la prise en compte de l'individu à la prise en compte de l'afflux de victime. Pour le groupe de réflexion, le tri doit rester un processus d'individualisation ressortissant au cas par cas. A ce titre l'Académie de Médecine rappelle dans un texte en date du 27 mars 2020 intitulé « Permettre aux médecins et aux soignants d'exercer leur mission en accord avec leur devoir d'humanité » que « Le sort d'une vie demande un instant de réflexion qui ne peut être le fait d'un seul et qu'une décision médicale ne peut dépendre de la seule lecture de scores de prédiction dont l'application automatique serait inhumaine, voire arbitraire puisque variable en fonction de diverses spécialités. Si les scores apportent un éclairage utile et nécessaire, ils ne sauraient être exclusifs sauf à substituer la froideur d'un protocole à l'analyse clinique et humaine de chaque situation ». Le choix devient tragique quand la solution dissout la question posée par la valeur d'une vie. Ruwen Ogien rappelle dans sa postface de « L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine », « qu'il faut peu de choses pour se comporter comme un monstre, et encore moins pour se comporter comme un saint ». Le soignant perçoit quotidiennement, en situation critique, instinctivement cette sensation. Bien entendu, le groupe de réflexion désapprouve un quelconque « algorithmage » (utilisant des scores de prédiction, des scores d'espérance de vie...) de l'orientation qui au pire pourrait être facilitée par l'intelligence artificielle.

La meilleure orientation pourrait déjà être pensée, imaginée, élaborée, dans le milieu de vie de la personne vulnérable, de la personne handicapée, avec elle quand cela est possible (mais est-ce possible d'imaginer le pire dans d'un état de détresse vitale rapidement progressif). Cette orientation à prendre pour le pire a même pu faire l'objet d'une réflexion préalable par la personne handicapée avec son environnement : ses parents, son aidant ou ses accompagnants, et donner lieu peut être à des directives anticipées avec l'identification d'une personne de confiance. Il y a à réfléchir quant à la formalisation d'une telle réflexion. Dans le cas d'une personne handicapée avec troubles cognitifs sévères, présent depuis de nombreuses années, les parents, les accompagnants ont indubitablement réfléchi depuis longtemps à l'orientation la meilleure qu'il y aurait à prendre en cas de détresse aigüe ou subaigüe. Face à ces situations, l'équipe médicale, quelle que soit sa place, son rôle dans le parcours du patient : centre 15, service d'accueil d'urgence, réanimation et soins palliatifs a à, doit prendre en considération ces données fondamentales portées par la personne handicapé et/ou les siens. C'est une garantie pour proposer, au cas par cas, l'orientation la meilleure. C'est le respect de l'autonomie que doivent les soignants à ces personnes.

Le devoir de sauver, dans cette situation exceptionnelle de la pandémie Covid-19, ne peut prendre, n'a peut-être pas à prendre en compte en temps réel, le bénéfice attendu en terme d'espérance et de qualité de vie. En dehors des situations où la mise en œuvre immédiate de techniques de soins salvatrices (ranimation circulatoire, assistance respiratoire) s'impose, quand le problème de l'orientation se pose, n'est-ce pas le moment de donner toute sa place à un temps de discussion et

de réflexion, avec la personne handicapée (quand cela est possible au point de vue intellectuel) son aidant ou son accompagnant, sa personne de confiance ou sa famille ?

Dans ce sens un document en date du 26 mars 2020, la Société Française de Réanimation, dans un contexte « d'accélération de la temporalité du soin », sans renoncer « aucunement aux principes décisionnels des limitations et arrêts des traitements (loi Léonetti-Claeys), tout en préservant la décision médicale en lien avec l'équipe de soin, reposant sur la délibération, propose « d'adapter les critères décisionnels en fonction de la situation sanitaire locale et de son évolution dans le temps ». Elle souligne la nécessité de l'anticipation « pour s'extraire de l'urgence et garantir un temps de délibération nécessaire à la maturation d'une décision ».

Ce temps de réflexion collégial permet de rechercher la meilleure solution parmi les solutions possibles. Il ne peut faire l'abstraction de l'organisation et des principes de mise en œuvre de la solution retenue : prise en charge en réanimation, hors réanimation, accompagnement, sédation, retour au domicile, communication avec la famille.

Le groupe souligne le risque inhérent au renouvellement permanent des équipes de soins en raison de leur multiplicité : celui de faire intervenir des équipes de médecins et non médecins, fatiguées ou épuisées, inexpérimentées ou peu expérimentées.

L'Académie rappelle que s'agissant de la décision de ne pas transférer dans un établissement de recours ou en réanimation, elle doit être assortie des alternatives de soin et d'accompagnement, avec le soutien des équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs et des acteurs associatifs. Dans tous les cas, quelle que soit l'orientation ou la (les) réorientation(s) doit être le l'objet d'un choix partagé et transparent avec les proches.

Le 1^{er} avril 2020,

Pour le groupe, Jean Pierre Graftieux, Alain Leon