

## OBSERVATOIRE COVID19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

### RESULTATS

### ENQUÊTE NATIONALE

### Grand âge et maladies neuro-évolutives, EHPAD ET DOMICILE

■ 26 mars 2020

#### Auteurs

Fabrice GZIL, *docteur en philosophie, responsable des réseaux, Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*

Anne-Caroline CLAUSE, *médecin, responsable de l'Observatoire, Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*

Emmanuel HIRSCH, *professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur, Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*

*Avec la collaboration de Pierre-Emmanuel BRUGERON, responsable des ressources documentaires, Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*

L'Espace éthique de la région Île-de-France a mis en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique des l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien au suivi de l'accompagnement des conséquences du COVID-19 dans les pratiques professionnelles.

Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire COVID-19 éthique et société » permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à des circonstances inédites.

Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles aux réflexions préparatoires aux futurs risques sanitaires d'ampleur.

À ce jour, sont consultables en ligne les travaux d'autres cellules de réflexion éthique : [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

- Enjeux éthiques décisionnels en réanimation
- Autour des fins de vie, de la mort et du funéraire
- EHPAD et domicile
- Situations de handicaps
- Précarités, personnes migrantes et sans-abris
- Enquête Grand âge et maladies neuro-évolutives, EHPAD et domicile

## Membres de la cellule de réflexion éthique Grand âge, maladies neuro-évolutives, EHPAD et domicile

**Ont participé à la réflexion préalable qui a permis de bâtir le questionnaire d'enquête et qui a nourri l'analyse des résultats :**

- Laurence AGUILA, directrice de l'EHPAD Saint-Exupéry (Arpavie), Villejuif
- Magali ASSOR, chef de projet réflexion éthique, lutte contre les maltraitances, Les petits frères des Pauvres
- Anne-Caroline CLAUSE, responsable de l'Observatoire, *Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*
- Geneviève DEMOURES, médecin gériatre à la retraite, présidente de France Alzheimer Dordogne
- Christophe DEYRIS, directeur général du Centre intercommunal d'action sociale, Cœur Haute Lande
- Victoria FEDIAEVSKY, directrice d'EHPAD à la retraite
- Hélène FLATTET-MEILHAC, directrice du pôle gérontologique des Yvelines, Croix-Rouge française
- Marie-Françoise FUCHS, présidente d'honneur, association *Old'Up*
- Johan GIRARD, délégué national, filière personnes âgées et domicile, Croix-Rouge française
- Pierre GOUABAULT, directeur des EHPAD de Bracieux (La Bonne Eure), Cour Cheverny (La Favorite) et Contres (Le Grand Mont) (Eure)
- Fabrice GZIL, coordination, responsable des réseaux, *Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*
- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur, *Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*
- Nathalie NISENBAUM, médecin coordinateur d'EHPAD
- Jean-Luc NOEL, psychologue clinicien
- Julien PRIM, directeur du service médical et qualité, LNA Santé
- Luce RUAULT, directrice EHPAD Isatis La Maison du Soleil, Aubervilliers
- Isabelle THIBAUT, directrice des EHPAD Les jardins du Crinchon à Achicourt et Fernand Cuvellier à Noyelles-sous-Lens (Pas-de-Calais)
- Christophe TRIVALLE, médecin gériatre, Hôpital Paul Brousse, AP-HP
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, responsable de la recherche, *Espace de réflexion éthique Région Île-de-France*

# Synthèse de l'enquête nationale

## 1. Contexte et objectifs

### Suite p.7

Les enjeux sanitaires, éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie Covid-19 conduisent l'*Espace éthique Île-de-France* à se mobiliser dans le cadre d'un réseau à vocation nationale.

La présente enquête – la première de l'*Observatoire Covid-19 Éthique et société* – concerne la situation des personnes âgées accompagnées à domicile ou hébergées en établissement en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle ou d'une maladie neuro-évolutive.

Elle vise à donner la parole aux acteurs de terrain, pour mieux comprendre les difficultés et les questionnements auxquels ils sont confrontés, et les initiatives mises en place pour y répondre.

## 2. Méthode

### Suite p.8

Un questionnaire a été mis en ligne au cours de la semaine du 13 au 20 mars 2020. 163 réponses ont été obtenues et sont analysées dans le présent rapport.

## 3. Les répondants

### Suite p.8

Les répondants sont en grande majorité des professionnels du soin et de l'accompagnement, en particulier des psychologues (26%), médecins (18%) et directeurs d'établissement (12%).

Des aidants familiaux (6%) et des bénévoles (4%) ont également répondu à l'enquête.

La moitié des professionnels répondants travaillent en EHPAD (43%) ou en USLD (7%).

Près d'un tiers des répondants vivent ou travaillent en Île-de-France. 11 autres régions sont représentées.

## 4. Difficultés rencontrées

### Suite p.11

Six points posent des difficultés majeures aux répondants :

(1) La dégradation de la dynamique sociale induite par l'interdiction des visites dans les EHPAD : « Exemple d'une résidente confinée qui ne peut pas aller dire au revoir à sa petite fille en fin de vie et qui ne pourra pas aller aux obsèques non plus. »

(2) La disponibilité de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques), tant en établissement qu'à domicile : « Doit-on continuer d'aller à domicile (sans protection pour les salariés) au risque de transmettre le virus ? »

(3) Les situations d'isolement suite à l'interdiction des visites ;

« Peut-on interdire les visites de la famille, alors que chaque visite peut être la dernière ? »

« Le plus difficile est de ne pouvoir répondre à la question : "pendant combien de temps ?" »

(4) Les difficultés à comprendre la situation par les personnes ayant des troubles cognitifs : « 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 ? »

(5) Les difficultés d'accès au dépistage pour les personnes soignées ou accompagnées

(6) La soutenabilité d'une surcharge de travail sur une durée indéterminée :

« Pour le moment, pas d'absentéisme dans le personnel et pas de cas déclaré parmi les résidents. Nous avons donc la possibilité de (continuer à) personnaliser l'accompagnement. Que pourrions-nous encore réaliser dans quelques jours ou quelques semaines ? »

Les répondants ont en outre spontanément évoqué deux difficultés importantes pour eux :

(A) L'inquiétude des familles du fait de l'interdiction des visites en EHPAD

« Je suis la seule personne qu'elle écoute et qu'elle comprend. Actuellement, elle ne comprend pas la situation dans laquelle elle est. » « Sans voir le malade pendant quelques jours voire semaines, dans quel état va-t-on le retrouver à la fin de l'épisode ? »

(B) Les situations complexes à domicile :

« Personnes âgées dépendantes, poly-pathologiques, sans famille ou famille éloignée. Il risque d'y avoir moins de passages au domicile. » « La fermeture des accueils de jour a des conséquences directes : enfermement des personnes malades à domicile, enfermement du duo aidant/aidé dans un huis-clos épuisant, et grande détresse morale et physique des aidants. »

## 5. Initiatives

### Suit p.18

S'agissant des actions pour remédier à ces difficultés, les répondants évoquent trois initiatives :

- (1) Une information et une formation des professionnels,
- (2) Une compensation de l'interdiction des visites,
- (3) Une démarche de concertation et d'échange d'expériences entre professionnels.

Les répondants ont décrit plusieurs stratégies destinées à essayer de compenser l'interdiction des visites : dérogations accordées aux familles des résidents en fin de vie, animations renforcées, nouvelles données régulièrement aux familles (parfois via les réseaux sociaux), recours à la visiophonie pour donner l'occasion aux résidents de rester en contact avec leurs proches.

Ils ont également décrit un grand nombre d'actions menées en direction des personnes vivant à domicile et de leurs proches : appels téléphoniques systématiques, renforcement des visites pour pallier l'interruption de certains services, soutien à distance des aidants, etc.

## 6. Réflexion éthique en contexte de crise

### Suite p.22

Sept répondants ont fait des observations spontanées sur la démarche d'enquête elle-même.

Une répondante l'a jugée inutile voire déplacée :

« *Ce questionnaire aboutira à quoi ?* ».

Deux répondants ont estimé que le temps n'était pas à la réflexion :

« *Le temps est actuellement à l'action (...). La réflexion éthique, bien que partenaire quotidien des pratiques, prend du temps. Ce temps, il sera nécessaire de le prendre, après l'épidémie.* »

Quatre répondants sur sept ont jugé la démarche pertinente et intéressante :

« *Excellente initiative de réaliser cette enquête au plus tôt du début de cette épidémie.* »

« *Merci de valoriser le travail des professionnels de terrain, en particulier les soignants de patients très fragiles, pas assez reconnus.* »

## 7. Conclusion et perspectives

### Suite p.24

**Cette enquête doit être resituée dans son contexte, celui du début de l'épidémie**, pendant la semaine (du 13 au 20 mars 2020) qui a suivi l'interdiction des visites dans les EHPAD, et au cours de laquelle a été imposé le confinement de la population (à compter du 16 mars à midi).

Elle montre que les questionnements éthiques sont vifs dans les établissements, mais qu'il ne faut pas pour autant négliger les difficultés majeures rencontrées à domicile. Elle montre également l'inventivité dont font preuve les équipes pour rester fidèles aux valeurs de l'accompagnement des personnes vulnérables, même dans des circonstances très dégradées.

## 1. Contexte et objectifs

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise sanitaire comme l'épidémie Covid-19 justifient que l'*Espace éthique Île-de-France*, l'*Espace national de réflexion Éthique et Maladies neuro-dégénératives* et le *Département de recherche en éthique* de l'*Université Paris-Saclay* se mobilisent, en concertation avec les acteurs de terrain<sup>1</sup>.

Dès le début de la crise, le 13 mars dernier, il nous a paru important et urgent de questionner directement les acteurs eux-mêmes, pour savoir, d'une part, à quelles difficultés – et notamment à quels questionnements éthiques – ils étaient confrontés, et d'autre part pour faire connaître les initiatives qu'ils avaient mises en place.

L'enquête présentée concerne la situation des personnes âgées accompagnées à domicile ou accueillies en établissement d'hébergement en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle et/ou d'une maladie neuro-évolutive<sup>2</sup>. La particulière vulnérabilité de ces personnes justifie en effet une vigilance éthique renforcée dans un contexte épidémique<sup>3</sup>.

L'enquête, réalisée sur tout le territoire national a débuté le lendemain de l'interdiction par le Gouvernement de toutes les visites dans les établissements d'hébergement. Quelques jours plus tard, le 17 mars à midi, des mesures de confinement ont été mises en place pour l'ensemble de la population. Ces mesures destinées à lutter contre la propagation du virus n'ont pas été sans créer des difficultés pour les professionnels des établissements, ainsi que pour les résidents et leurs familles. **L'épidémie a aussi des conséquences importantes pour les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle** et pour les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive qui vivent à domicile.

L'objectif de cette enquête était de documenter ces difficultés, mais aussi les réponses inventées par les acteurs, pour favoriser les conditions les meilleures dans l'accueil, le suivi et l'accompagnement des personnes qui avancent en âge, en établissement ou à domicile.

---

<sup>1</sup> [www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre](http://www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre)

<sup>2</sup> Les maladies neuro-évolutives ne concernent pas seulement des personnes âgées. La présente enquête portait également sur les malades « jeunes » (de moins de 65 ans) vivant avec une maladie neuro-évolutive.

<sup>3</sup> [www.espace-ethique.org/d/4208/4245](http://www.espace-ethique.org/d/4208/4245)

## 2. Méthode

Dans le cadre d'un réseau à vocation nationale, des échanges avec des professionnels (directeurs d'EHPAD, médecins, psychologues, représentants d'associations de famille...) ont permis, dès le 11 mars, de dresser une première cartographie des questions d'éthique soulevées par l'épidémie<sup>4</sup>.

Sur la base de ces échanges, un questionnaire a été établi, constitué de questions fermées et de questions ouvertes, visant à faire émerger les difficultés pratiques rencontrées sur le terrain, ainsi que les initiatives concrètes mises en place.

Le questionnaire a été adressé par courriel au réseau « Grand âge, autonomie et maladies neuro-évolutives » de l'*Espace éthique Île-de-France* et de l'*Espace national Ethique et Maladies neuro-évolutives*, qui regroupe environ 20 000 personnes.

Les données présentés dans ce document concernent les réponses recueillies au cours de la semaine du 13 au 20 mars 2020, soit 163 réponses.

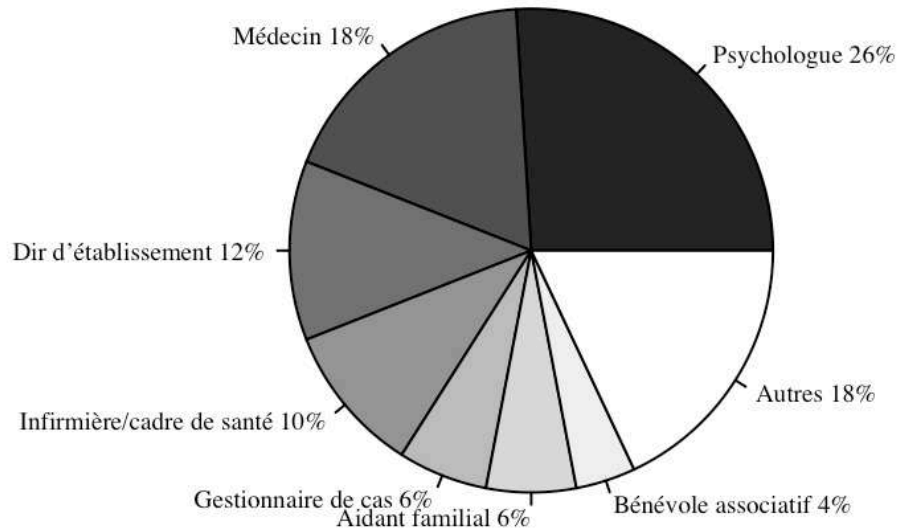
## 3. Les répondants

### 3.1. Métier ou statut

Les répondants sont en grande majorité des professionnels du soin et de l'accompagnement (figure 1). Une grande diversité de métiers sont représentés dans l'enquête. Un quart des répondants (26%) sont psychologues. Les autres répondants sont majoritairement des médecins (18%), des directeur / directrices d'établissement (12%), des infirmières et cadres de santé (10%) et des gestionnaires de cas (6%).

10% de répondants ne sont pas des professionnels : parmi eux, les aidants familiaux représentent 6% et les bénévoles 4% des répondants.

<sup>4</sup> [www.espace-ethique.org/sites/default/files/observatoire\\_ethique\\_covid-19\\_ehpad\\_-\\_1\\_0.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/observatoire_ethique_covid-19_ehpad_-_1_0.pdf)

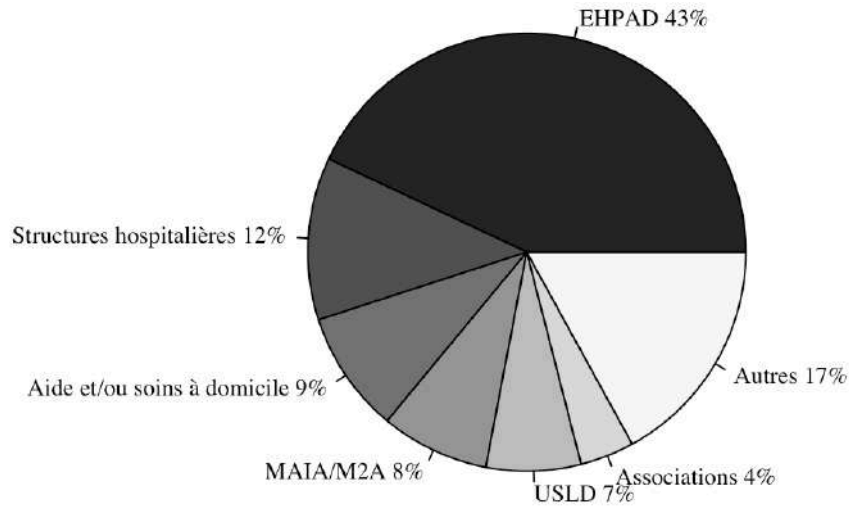


**Figure 1. Métier ou statut**

Autres : aide-soignant(e), animateur, assistant(e) social(e), ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, diététicien, référent parcours de santé, pilote MAIA, enseignant, mandataire judiciaire à la protection des majeurs, adjoint administratif, aumônier, déléguée départementale, etc.

### 3.2. Contexte d'exercice ou d'intervention

La moitié des répondants interviennent ou accompagnent un proche en EHPAD (43%) ou en unité de soins de longue durée (USLD) (7%). 12% travaillent des structures hospitalières (gériatrie aiguë, soins de suite ou de réadaptation, hôpital de jour ou consultation mémoire). 9% travaillent dans un service d'aide et/ou de soins à domicile. 8% dans un dispositif de coordination ou d'intégration MAIA ou Maison des aînés et des aidants (M2A) (figure 2).

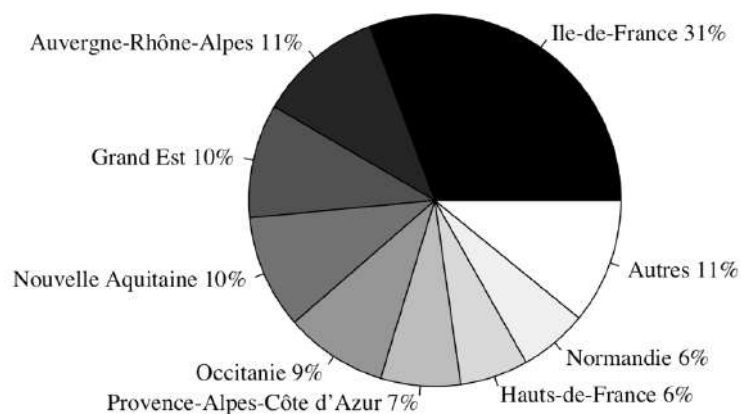


**Figure 2. Structures**

Autres : Centre médico-psychologique en géro-psycho-geriatrie, équipe mobile de soins palliatifs, accueil de jour, plateforme de répit, activité libérale, foyer de vie, équipe mobile de gériatrie, centre de lutte contre le cancer...

### 3.3. Localisation géographique

Un tiers des répondants vivent en Île-de-France. La quasi totalité des autres régions sont représentées dans l'enquête (Figure 3).



**Figure 3. Régions**

Autres : Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Pays de la Loire, Centre-Val de Loire.

## 4. Difficultés rencontrées

« Que faire quand des aidants venaient chaque soir faire dîner un proche très dépendant et alors que le personnel est en nombre insuffisant ? Comment éviter les dégâts psychiques liés à l'absence d'un proche ? Les proches sont aussi âgés et vulnérables : quelles protections pour eux, comment éviter l'isolement ? Comment protéger les plus fragile sans générer une angoisse insupportable ? Et comment protéger les professionnels de l'ambiance anxigène ? » (directeur, EHPAD, Marne)

Les répondants étaient invités à classer, par ordre d'importance, **une vingtaine de difficultés** (voir fig. 4 ci-dessous). Dans une question ouverte, ils avaient ensuite la possibilité d'explicitier ces difficultés, ou d'en mentionner d'autres, illustrées ci-après par des verbatim.

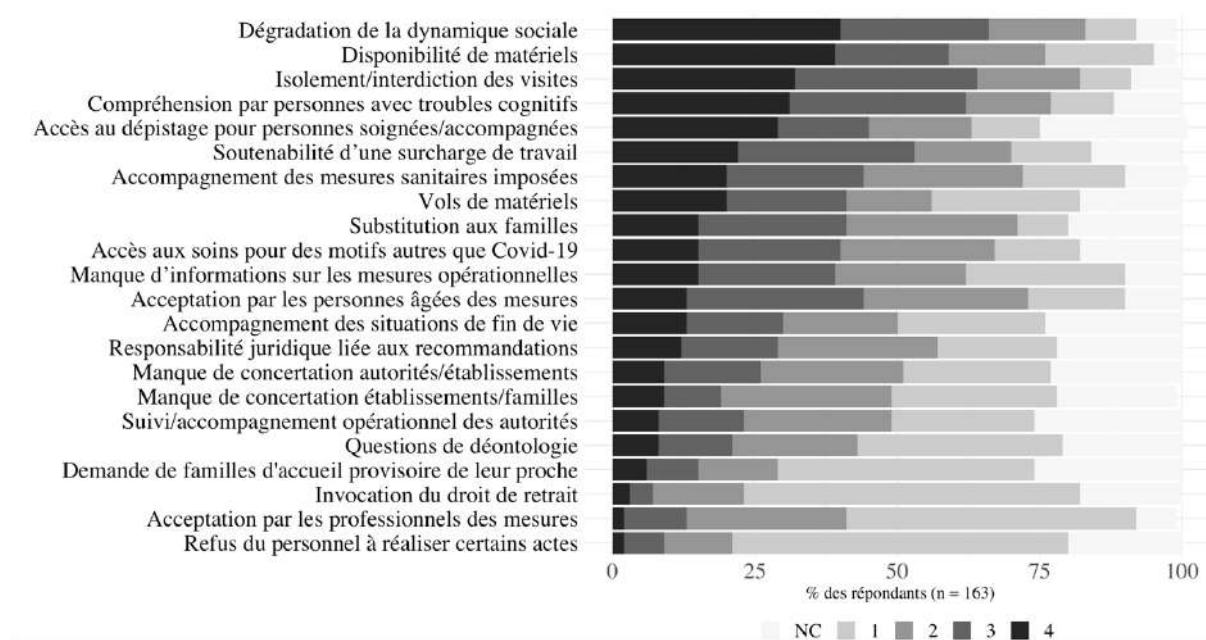


Figure 4.

Difficultés pratiques selon le degré d'importance (de 1 : minimal à 4 : maximal)

## 41. Difficultés majeures

Comme on le constate six points posent des difficultés majeures aux répondants (moyenne proche de 3 sur une échelle de 1 à 4) :

- la **dégradation de la dynamique sociale** induite par l'interdiction des visites ;
- la **disponibilité de matériels** (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.) ;
- les **situations d'isolement**, suite à l'interdiction des visites ;
- les difficultés de **compréhension de la situation** par les personnes ayant des troubles cognitifs (confinement, mesures barrières) ;
- les difficultés d'**accès au dépistage** pour les personnes soignées/accompagnées,
- la soutenabilité d'une **surcharge de travail** sur une durée indéterminée.

### V.1 - Verbatim - Dégradation de la dynamique sociale et situations d'isolement

→ « *Isolement des résidents, impossibilité de sortir et coupure avec la famille.* » (médecin, EHPAD, Paris)

→ « *Peut-on interdire les visites de la famille en EHPAD alors que chaque visite peut être la dernière ?* » (bénévole, association de familles, Seine-Saint-Denis)

→ « *Discussion sur les futures entrées et le fait de se retrouver isolé 14 jours sans visites, sans vie sociale alors qu'on sait combien l'entrée en EHPAD peut être un traumatisme.* » (psychologue, EHPAD, Haute-Loire)

→ « *La mise en place des mesures est acceptée et comprise par la majorité des résidents, les difficultés portent essentiellement sur un sentiment d'isolement et une inquiétude pour la santé de leurs proches à l'extérieur de l'établissement.* » (psychologue, EHPAD, Allier)

→ « *Difficultés d'accompagnement pour la fin de vie à l'intérieur et à l'extérieur des EHPAD. Exemple d'une résidente confinée en EHPAD qui ne peut pas aller dire au revoir à sa petite fille en fin de vie et qui ne pourra pas aller aux obsèques non plus.* » (psychologue, EHPAD, Loire-Atlantique)

→ « *Personne ayant une maladie neuro-dégénérative très évoluée, en perte d'indépendance totale. L'équipe tente d'accompagner le mari depuis des semaines sur le fait que cette personne est à la fin de sa vie. L'interdiction de visite survient. Il fait invoquer par son fils qu'il souhaite continuer à venir voir son épouse à l'EHPAD "puisque'elle est en fin de vie". La direction lui répond qu'elle ne peut pas faire de "précédent" car la situation de la personne en question ne présente aucune instabilité actuellement (ce qui est vrai). Incohérence des messages et de l'accompagnement. Le mari, médecin à la retraite, s'engageait à suivre toutes les mesures barrières avec beaucoup de zèle (car il en comprenait la nécessité).* » (médecin, EHPAD/USLD, Ille-et-Vilaine)

→ « *Comment accéder au culte si le seul prêtre disponible est septuagénaire et interdit de visite?* » (médecin, EHPAD, Nord)

→ « Le plus difficile est de ne pouvoir répondre à la question "pendant combien de temps ?" »  
(directeur, EHPAD, Marne)

## V.2 - Verbatim - Disponibilité du matériel

Le manque de matériel est déploré tant en EHPAD qu'à domicile. La difficulté de faire dépister les soignants qui interviennent à domicile est également signalée.

→ « Manque de masques ++++ et nous n'en aurons que si nous avons un cas. » (directeur, EHPAD, Seine-Saint-Denis)

→ « Aucune réserve de matériel mise à disposition rapidement par l'État pour faire face aux mesures préventives nécessaires dans les EHPAD. » (cadre de santé, EHPAD, Ain)

→ « Équipement de protection individuel en stock insuffisant pour une durée indéterminée (masques, sur-blouses...) donc incapacité d'assurer une protection optimale des soignants. Réponse des autorités : arrangez-vous avec les établissements autour de vous ..... qui sont dans la même situation ! » (médecin, EHPAD, Ille-et-Vilaine)

→ « Nous devrions porter un masque chirurgical à chaque intervention à domicile ne sachant pas si nos équipes ne sont pas porteuses asymptomatiques. Ce n'est pas possible aujourd'hui, car nous n'avons pas le stock suffisant. Nos fournisseurs et leurs fabricants sont en rupture et ne peuvent pas nous donner de date prévisionnelle de disponibilité avant plusieurs mois. Les dotations par l'ARS ne suffisent pas à couvrir nos besoins à court terme. » (cadre de santé, SPASAD, Val-de-Marne)

→ « Doit on ou pas continuer à aller à domicile (sans protection pour les salariés car pénurie) au risque de transmettre le virus mais en laissant isolées les personnes âgées dont nous coordonnons le parcours ? » (pilote, MAIA, Doubs)

→ « Difficile de conseiller d'intensifier la protection personnelle si vous arrivez en habits de ville et bien démunis. Certains malades ont peur que vous leur ameniez la maladie! Comment alors amener une relation de confiance entre professionnel de santé-patient? » (médecin, EHPAD, Nord)

## V.3 - Verbatim - Compréhension de la situation par les personnes en difficulté cognitive

→ « Comment faire comprendre à une personne ayant des troubles cognitifs qu'elle doit garder un masque sur la bouche et ne plus sortir de sa chambre quand elle est « suspectée » COVID-19 »  
(directeur, EHPAD, Var)

→ « Comment confiner un résident désorienté déambulant ? On enferme, on sédate, on contentonne...? » (adjoint de direction, EHPAD, Saône-et-Loire)

→ « Une femme avec des troubles cognitifs évolués en EHPAD, déambulante, 39 de fièvre, rhinorrhée. Comment la diagnostiquer? (...) Comment éviter qu'elle contamine les autres ? (...) On est obligé d'enfermer les gens dans leur chambre pour protéger les autres. » (médecin, équipe mobile de gériatrie, Paris)

→ « *Impossibilité d'isoler les patients atteints de maladie d'Alzheimer* » (médecin, USLD, Val-de-Marne)

#### V. 4 - Verbatim - - Surcharge de travail

→ « *Les familles n'ayant plus droit au visites, davantage de travail dans l'accompagnement des patients (angoissés), ce qui fait une surcharge de travail.* » (infirmière, EHPAD, Pyrénées-Atlantiques)

→ « *Nécessité pour l'EHPAD d'accompagner par téléphone essentiellement les aidants familiaux des résidents « famille-dépendants ».* » (directeur, EHPAD, Rhône)

→ « *Pour le moment, pas d'absentéisme dans le personnel et pas de cas déclaré dans les résidents, nous avons donc la possibilité de personnaliser l'accompagnement comme nous le faisons toujours, que pourrons nous encore réaliser dans quelques jours ou semaines ?* » (médecin, EHPAD, Ille-et-Vilaine)

---

L'analyse des questions ouvertes suggère que deux autres difficultés doivent être prises en considération comme posant des difficultés importantes aux répondants :

- **l'inquiétude des familles ;**
- **les situations complexes à domicile.**

#### V.5 - Verbatim - Inquiétude des familles

Du fait de l'interdiction des visites, les familles des personnes résidant en EHPAD craignent une « non stimulation » cognitive et sociale, entraînant une « baisse des capacités cognitives ». Elles se demandent aussi qui réalisera pour leur proche tous les actes qu'elles réalisaient pour lui, et craignent que leur proche soit perdu sans leur présence et leur amour.

→ « *Anxiété des familles de ne pas pouvoir rendre visite à leurs proches souffrant de troubles de mémoire.* » (psychologue, EHPAD, Seine-et-Marne)

→ « *Je suis la seule personne qu'elle écoute et qu'elle comprend. Actuellement elle ne comprend pas la situation dans laquelle elle est.* » (aidante, EHPAD, Hauts-de-Seine)

→ « *L'accompagnement des malades (autre que purement médical) pose question : pas assez de monde pour stimuler, accompagner. Sans voir le malade pendant quelques jours voire semaines, dans quel état va-t-on le retrouver à la fin des l'épisode ?* » (aidant, Paris)

→ « *Ma mère a 95 ans, je l'aide quotidiennement à vivre dans l'EHPAD (nourriture, couchage, linge, éclairage etc, etc.) et ne peux plus le faire et le personnel ne s'occupe pas plus d'elle, elle me le dit par téléphone (...) Les personnes aidées par un membre de la famille n'ont plus accès à leur droit (intimité, dormir sans trop de lumière, avoir assez chaud, recevoir réellement des substituts de*

*repas), ce que je fais pour ma mère qui perd donc cette aide avec le confinement justifié. » (aidante, EHPAD, Hauts-de-Seine)*

→ *« Je suis, avec ma famille, écœurée et en colère de si peu de considération pour les gens malades comme pour leurs proches (...). Nous devons gérer notre impuissance et notre inquiétude. Ce dont nous avons peur, c'est que nos malades atteints de maladie à corps de Lewy sont laissés seuls dans leur chambre sans musique, sans rien et ne vont pas mourir du covid19 mais d'isolement, de déshydratation (car ils ne peuvent pas le faire tout seul), de malnutrition et on dira qu'ils sont morts de leur maladie. Non! C'est un scandale (...). Merci de relayer ces faits. » (aidante, EHPAD, Loire)*

## V.5 - Verbatim - Situations complexes à domicile

L'annulation des visites à domicile et la fermeture des dispositifs d'accueil crée des situations d'isolement préoccupantes.

→ *« Personnes âgées dépendantes, poly-pathologiques, seules à domicile, sans famille ou famille éloignée. Il risque d'y avoir moins de passages au domicile. » (gestionnaire de cas, MAIA, Hautes-Pyrénées)*

→ *« Décision unilatérale de ne plus intervenir au domicile, sans concertation avec les autres intervenants. Du coup, que devient la personne si les autres intervenants font la même chose? Comment faire avec les aidants principaux? Quelle solution proposer? Que faire des suivis de patients psychiatriques fragiles à domicile? » (infirmière, CMP gérontopsychiatrie, Pyrénées-Atlantiques)*

→ *« Je suis seule comme aidante avec époux maladie à corps de Lewy, moi-même atteinte d'une sarcoïdose. Je continue à faire les courses, à risque même avec toutes les précautions que je prends. Mon médecin traitant s'est arrêté pile pour deux mois. J'ai 69 ans, mon époux 80. » (aidante familiale, Rhône)*

→ *« La fermeture de certains services (centre d'accueil de jour, restaurant émeraude...) oblige à revoir de manière précipitée l'organisation des plans d'aide (augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile), de solutions alternatives (mise en place d'un portage de repas) (...). Discussions en équipe sur l'orientation à prendre pour soutenir les personnes les plus démunies au domicile. » (directeur adjoint, M2A, Paris)*

→ *« On a vu des réponses aux questions sanitaires, mais les fonctions supports à domicile sont abandonnées (SAAD, portage de repas...). Quels soutiens et quelles directives vers les services? » (pilote, MAIA, Bouches-du-Rhône)*

→ *« La fermeture des accueils de jour a des conséquences directes sur la désorientation et l'enfermement des personnes malades à domicile, l'enfermement du duo aidant/aidé dans un huis-clos épuisant et la grande détresse morale et physique immédiate des aidants. » (bénévole, association de familles, Seine-Saint-Denis)*

## 4.2. Autres difficultés

Comme on le voit dans la Fig. 4 (voir *supra*), une douzaine d'éléments posent aux répondants des difficultés réelles, même s'ils ne sont pas au premier plan (moyenne entre 2 et 2,5 sur une échelle de 1 à 4) :

- Déficit d'accompagnement concret des mesures sanitaires imposées par l'État ;
- Vols de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.) ;
- Nécessité de se substituer aux familles dans leur intervention quotidienne ;
- Difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19 (urgences et réanimation, suivi médical de pathologies chroniques, etc.) ;
- Manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre ;
- Difficultés pour les personnes âgées à accepter les mesures barrières ;
- Accompagnement des situations de fin de vie ;
- Questionnements sur la responsabilité juridique des établissements et des services liée aux recommandations des autorités ;
- Manque de concertation entre les autorités et les établissements ;
- Manque de concertation entre les établissements et les familles ;
- Défaut de suivi et d'accompagnement opérationnel de la part des autorités (absence de réponse au numéro unique / courrier électronique, etc.) ;
- Questions de déontologie (respect de la confidentialité, stigmatisation).

Dans les questions ouvertes, les répondants sont surtout revenus sur les difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19.

### V.6 - Verbatim - Difficultés d'accès aux soins

- « 15 injoignable le 5 mars 2020 pour une fausse-route grave avec arrêt respiratoire et perte de connaissance. » (médecin, USLD, Manche)
- « Attente appel Samu autre que Covid-19 (30 min pour suspicion infarctus). » (gestionnaire de cas, M2A, Paris)
- « Difficulté d'accès aux urgences pour des pathologies autres que le Covid-19. Exemple d'une résidente avec suspicion d'AVC que le 15 n'a pas voulu envoyer aux urgences. » (psychologue, EHPAD, Loire-Atlantique)

Invités à évoquer d'autres difficultés, les répondants ont également mentionné dans les questions ouvertes la stigmatisation dont peuvent être victimes les personnes porteuses du virus, ou soupçonnées de l'être.

### V.7 - Verbatim – Stigmatisation des personnes

- « Stigmatisation des patients appelés Covid-19. » (psychologue, SSR gériatrique, 02)
- « Le confinement est vécu dans le quartier comme le fait que les résidents puissent transmettre le virus avec des appels du voisinage lorsque les résidents sont dans les patios. » (psychologue, EHPAD, Haute-Vienne)

Une répondante a également déploré que l'approche de la situation des personnes âgées ne repose pas sur une évaluation plus rigoureuse de leurs besoins et de leurs ressources.

### V.8 - Verbatim - Approche insuffisamment rigoureuse des situations

- « La société française estime qu'elle est performante dans la prise en considération de ses aînés, mais nous n'avons qu'une connaissance partielle des personnes dont nous parlons. Nous n'avons pas de données de santé populationnelles fiables qui permettraient de prendre des décisions plus adaptées, plus personnalisées dans de tels contextes. De vraies évaluations multidimensionnelles de qualité : un droit pour les personnes concernées et un devoir pour la société ! Toutes les personnes de plus de 70 ans et tous les résidents n'ont pas les mêmes profils ni les mêmes besoins. » (médecin, hôpital de jour gériatrique, Bouches-du-Rhône)

## 4.3. Ne soulève pas de difficultés majeures

Enfin, la figure 4 (voir *supra*) montre que parmi les points évoqués dans le questionnaire, quatre paraissent relativement peu rencontrés par les répondants (moyenne proche de 1,5 sur une échelle de 1 à 4) :

- Demande de familles d'accueillir provisoirement leur proche le temps de la crise ;
- Invocation du droit de retrait de la part du personnel ;
- Difficultés pour les professionnels à accepter les mesures barrières ;
- Refus du personnel à réaliser certains actes.

## 5. Initiatives

Dans un second temps, sept types d'initiatives concrètes étaient évoqués dans le questionnaire, pouvant constituer des réponses aux difficultés évoquées. Les répondants étaient invités à indiquer s'ils les avaient déjà mises en place, ou s'ils avaient le projet de le faire (voir Fig. 5, ci-dessous).

Dans une question ouverte, ils avaient ensuite la possibilité d'expliquer ces initiatives, ou d'en mentionner d'autres, illustrées ci-après par des verbatim.

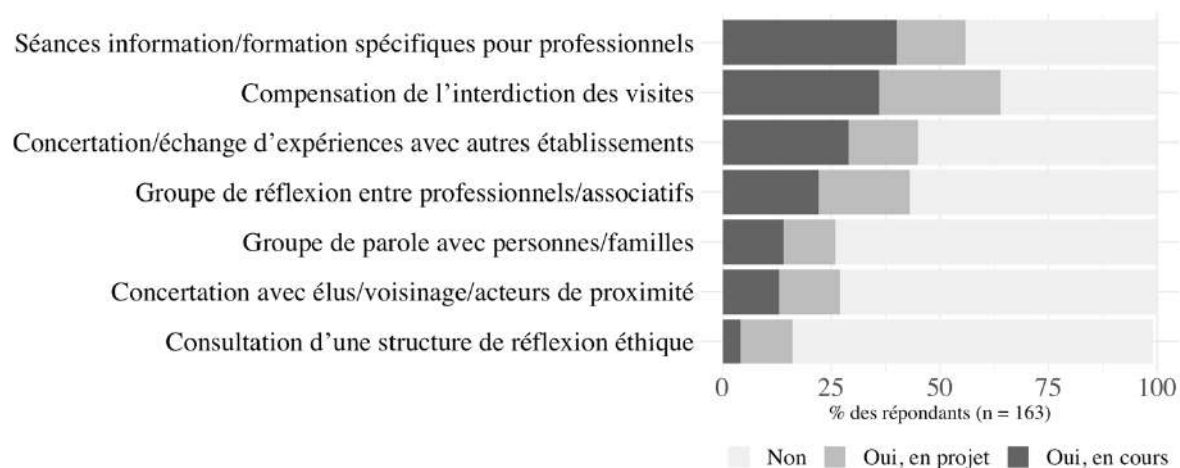


Figure 5. Initiatives mises en place

### 5.1. Initiatives évoquées dans le questionnaire

Concernant les initiatives fréquemment évoquées par les répondants, on peut retenir que :

Plus de la moitié des répondants déclarent que des **séances d'information et de formation spécifiques pour les professionnels** ont eu, ou vont avoir lieu sur le Covid-19.

→ « Formation dispensée en amphithéâtre au CHU et disponible sur YouTube. » (médecin, CHU, Ille-et-Vilaine)

Dans la majorité des établissements ou services (deux sur trois), une **compensation de l'interdiction des visites** (recours à la technologie, par ex. visioconférence) a déjà été initiée ou va être initiée (cf. verbatim page suivante)

Environ un répondant sur deux déclare qu'une **démarche de concertation/échange d'expériences avec d'autres établissements** est en cours ou en projet.

#### V.9 - Verbatim – Compensation de l'interdiction des visites

Dans les questions ouvertes, les répondants ont décrit de manière assez précise comment ils tentent de compenser l'interdiction des visites dans les EHPAD, notamment pour maintenir une vie sociale et une qualité de vie pour les résidents et rassurer les familles.

Des dérogations sont accordées.

→ « Dérogation de visite pour les familles des personnes en fin de vie. » (médecin, EHPAD, Paris)

Pour lutter contre l'ennui et contre l'angoisse, des animations supplémentaires sont organisées.

→ « Déploiement d'un programme d'animation renforcé. » (directeur, EHPAD, Rhône)

→ « Détection des personnes pour qui l'absence des familles va créer une réelle fragilité et un risque de syndrome de glissement : mise en place d'ateliers individuels. Intensification des animations, de la vie sociale, organisation d'une "fête" par semaine afin d'apporter encore plus de vie. » (directeur, EHPAD, Var)

→ « Nous avons décidé de préserver la vie sociale interne, de multiplier les ateliers et de créer une "ambiance légère" chaque jour pour tenter de ne pas étouffer dans une atmosphère pesante et anxiogène. » (directeur, EHPAD, Marne)

Des nouvelles sont données régulièrement aux familles :

→ « Sur les réseaux sociaux tous les jours les familles ont le menu et des photos des activités du jour. » (assistante sociale, USLD, Seine-Maritime)

→ « Transmission de photos et du déroulement d'activités par l'intermédiaire d'un site interne. (...) Atelier écriture de cartes postales postées sur le site et réponse des familles apportées également et imprimées sous forme de cartes postales. » (psychologue, EHPAD, Seine-Maritime)

Les technologies de la vie quotidienne, ou plus nouvelles, sont utilisées pour donner l'occasion aux résidents de rester en lien avec leurs proches.

→ « Beaucoup de travail de régulation avec les familles (Facebook + courrier + blog + appels + sms + WhatsApp). Planning de RDV Skype / WhatsApp/ Messenger. » (directeur, EHPAD, Paris)

→ « Nous avons mis en place un numéro spécifique pour faire le lien avec les familles et instauré une permanence le weekend pour répondre aux questions. » (directeur, EHPAD, Marne)

Cependant, plusieurs répondants soulignent que l'usage des technologies nouvelles ne va pas toujours de soi.

→ « Visio conférence avec les familles en cours d'installation, beau projet en théorie mais en pratique difficile à réaliser. » (médecin, EHPAD, Paris)

→ « Visio conférence mise en place. Il manque d'ordinateurs uniquement réservés pour le contact avec les familles. » (psychologue, EHPAD, Seine-et-Marne)

→ « Manque de moyens techniques et logistiques pour développer des alternatives numériques aux visites des proches. » (médecin, hôpital gériatrique, Val-de-Marne)

→ « L'accompagnement à distance (visio) demande beaucoup de disponibilité. Heureusement nous avons encore des stagiaires. » (médecin, USLD, Hauts-de-Seine)

Par ailleurs, certains aidants témoignent ne pas avoir reçu d'informations de l'établissement.

→ « Aucune information donnée par l'établissement aux familles pour connaître ce qui est mis en place dans l'USLD pour que la résidente puisse garder le contact sur place et pas être considérée comme un objet, isolée dans une chambre et (...) pour organiser la continuité du contact avec la famille. » (aidante, USLD, Loire)

## 5.2. Concernant les initiatives moins souvent mises en place :

Seul un répondant sur quatre déclare qu'un **groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc.** a déjà été mis en place. Dans les verbatim, un répondant indique qu'une « cellule de veille a été constituée qui, au moins deux fois par jour, évoque les questions qui se présentent » (directeur, EHPAD, Marne). Mais pour beaucoup de répondants, la situation ne s'y prête pas.

→ « Les groupes de parole, d'échanges viendront sans doute après pour analyser nos pratiques, je doute que nous en ayons le temps pour le moment. » (médecin, EHPAD, 35)

→ « Un peu illusoire puisque les professionnels sont débordés et considèrent le "temps passé en parlottes" peu productif. » (médecin, EHPAD, Nord)

→ « Contexte de travail en mode dégradé. Nous n'avons pas le temps de nous réunir ! L'urgent est de soigner les résidents. » (cadre de santé, EHPAD, Ain)

Seul un répondant sur quatre déclare qu'un **groupe de parole avec les personnes et leurs familles** a déjà été ou va être mis en place.

→ « *Groupe d'échange avec les résidents pour parler de la situation et faire un point d'actualité.* »  
(directeur, EHPAD, Seine-Saint-Denis)

→ « *Votre questionnaire me donne des idées sur la constitution de groupes avec le psychologue* »  
(médecin, EHPAD et CHU, Ille-et-Vilaine)

Seul un répondant sur quatre affirme qu'une **concertation avec les élus, le voisinage ou les acteurs de proximité** a déjà été ou va être initiée.

→ « *Concertation avec les élus : mise en place d'une halte-garderie pour les enfants des soignants.* »  
(directeur, EHPAD, Seine-Saint-Denis)

Enfin, cette enquête révèle qu'une très faible minorité des établissements ou services a consulté ou prévoit de consulter une structure de réflexion éthique.

→ « *Il existe une cellule de réflexion éthique dans l'établissement. Les incidences du COVID-19 seront certainement très prochainement à l'ordre du jour.* » (directeur, EHPAD, Pyrénées-Orientales)

### 5.3. Initiatives citées spontanément par les répondants

En plus des initiatives évoquées dans le questionnaire, les répondants pouvaient, dans les questions ouvertes, décrire d'autres actions mises en œuvre. Ils ont tout particulièrement décrit des **actions prises en faveur des personnes vivant à domicile**.

Quel que soit leur statut ou leur contexte d'exercice, les répondants ont pris des initiatives dans ce domaine.

#### - Hôpitaux de jour :

→ « *Coup de téléphone systématique par un médecin ou un neuro-psychologue aux patients dont on annule le RDV afin d'évaluer l'état médico-psycho-social ; cela permet de répondre à des questionnements, de réajuster des traitements, d'orienter par téléphone vers l'assistante sociale, de hiérarchiser l'urgence des prochains rendez-vous lorsque l'hôpital de jour ré-ouvrira. Nous allons expérimenter, pour des cas particuliers, la télémedecine avec des professionnels à domicile en s'appuyant sur l'unité mobile de gériatrie.* » (médecin, hôpital de jour, Bas-Rhin)

#### - Accueils de jour

→ « Les structures étant fermées, mise en place d'un contact téléphonique hebdomadaire avec les aidants et les usagers de l'accueil de jour pour prévention et préservation du lien social. » (chef des services, accueil de jour et plateformes de répit, Yvelines)

- **MAIA / Maisons des aînés et des aidants**

→ « Majoration des appels téléphoniques aux personnes suivies. Proposer de faire des courses pour pallier manques à prévoir des services d'aide à domicile. » (gestionnaire de cas, M2A, Paris)

→ « Renforcement des visites à domicile, notamment des personnes les plus fragiles et isolées (en fin de vie, absence d'aidant...) pour pallier l'interruption de certains services (centre accueil de jour, suspension des visites par les équipes spécialisées Alzheimer...). Renforcement des actions de coordination par téléphone. Maintien de l'accès au public pour soutenir le besoin d'aides et répondre aux questions/inquiétudes. » (directeur adjoint, M2A, Paris)

- **Services d'aide à domicile**

→ « Tentatives d'accompagnement psychologique par téléphone, mais qui ne trouvent pas toujours écho compte tenu des problèmes sensoriels des personnes accompagnées, comme la surdité et la cohérence de l'échange au regard de l'avancée des troubles cognitifs, qui peut habituellement être accompagnée en face à face en prenant appui sur les signes para-verbaux et non verbaux. » (psychologue, service d'aide à domicile, Marne)

- **Associations de familles**

→ « Appels téléphoniques. » (bénévole, association de familles, Ain)

→ « Information des aidants sur l'usage de technologies de "compensation" non seulement dans le cadre spécifique du virus, mais au long cours en raison de l'éloignement géographique de nombreux membres de la famille proche. » (bénévole, association de familles, Seine-Saint-Denis)

## 6. Réflexion éthique en contexte d'urgence

Invités à la fin du questionnaire à s'exprimer librement, sept répondants ont indiqué leur opinion sur l'enquête elle-même.

Une répondant a jugé la démarche inutile voire déplacée.

→ « Si tous les gens payés à se réunir et blablater (...) étaient mis en condition de travail dans les services et venaient sur le terrain constater nos difficultés, cela se passerait de discours et avancerait beaucoup plus vite pour proposer des solutions. Ce questionnaire aboutira à quoi ? À dire que les

*EHPAD doivent constituer des réserves de produits (...) ? À continuer de faire de beaux discours politiques concernant « nos aînés » et concrètement (...) attribuer des moyens tellement insuffisants pour s'occuper des résidents ? À chaque crise sanitaire on se rappelle qu'il y a des vieux dans les EHPAD. Et le reste du temps ? » (cadre de santé, EHPAD, Ain)*

Deux répondants ont estimé que le moment n'était pas à la réflexion.

→ *« Dans la situation de crise sanitaire actuelle, je trouve ridicule ce genre d'études. Nous sommes dans l'URGENCE. Au lieu de déblatérer, mettez en place des choses et informez les gens. Comment voulez vous qu'une personne lambda réalise ce qui se passe ? » (infirmière, aidante, Var)*

→ *« Le temps est actuellement à l'action et à l'urgence, face à l'afflux de malades. La réflexion éthique, bien que partenaire quotidien des pratiques, prend du temps. Ce temps, il est nécessaire de le prendre, après l'épidémie. » (médecin, service de gériatrie, Paris)*

Quatre répondants sur sept ont jugé la démarche intéressante.

→ *« Dans le flux permanent d'informations et les sources de stress démultipliées, il va être extrêmement difficile d'avoir une réflexion éthique posée - toute sollicitation en ce sens ne peut donc qu'être la bienvenue. » (directeur, EHPAD, Pyrénées-Orientales)*

→ *« Le faire et l'agir sont un mode privilégié dans nos structures au détriment de la prise de recul et des questionnements éthiques. » (psychologue, EHPAD, Haute-Loire)*

→ *« Merci de valoriser le travail des professionnels de terrain en particulier les soignants de patients très fragiles, pas assez reconnus. » (médecin, équipe mobile de gériatrie, Paris)*

→ *« Excellente initiative de réaliser cette enquête au plus tôt du début de cette crise sanitaire. Merci. » (psychologue, CMP, Pyrénées-Atlantiques)*

## 7. Conclusion et perspectives

Cette enquête montre quelles étaient les grandes problématiques dans les établissements d'hébergement et à domicile au cours de la semaine du 13 au 20 mars 2020.

Compte tenu du caractère rapidement évolutif de la situation, il conviendra de renouveler ce travail d'enquête.

L'analyse des réponses à ce questionnaire font d'ores et déjà apparaître plusieurs éléments :

- la crise du Covid-19 a des conséquences importantes pour les personnes âgées en perte d'autonomie, pour les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, ainsi que pour les professionnels, les aidants familiaux et les bénévoles qui les soignent et les accompagnent ;
- l'interdiction des visites en établissement d'hébergement a créé des difficultés particulières : celles-ci montrent que, loin de se réduire à des lieux de relégation, les EHPAD sont des lieux où beaucoup de personnes interviennent ordinairement, professionnels extérieurs, bénévoles, et avant tout aidant familiaux ;
- les difficultés majeures dans les EHPAD ne doivent pas masquer celles, nombreuses et importantes, qui sont rencontrées à domicile ;
- la pénurie de matériel de protection et de matériel de dépistage place les directeurs d'établissement et de service devant des dilemmes éthiques majeurs : comment, dans ce contexte, protéger à la fois les personnes hébergées ou accompagnées, leurs proches et les personnes qui interviennent auprès d'eux ?
- cette enquête montre enfin l'inventivité et la créativité remarquables dont font preuve les équipes, en établissement et à domicile, pour rester fidèles aux valeurs du soin et de l'accompagnement des personnes vulnérables, même dans des circonstances très dégradées.

L'ensemble des résultats de cette enquête fait écho aux propos tenus par Olivier VÉRAN, ministre des Solidarités et de la Santé, le 23 mars :

*« N'oublions pas que cette épidémie (...) menace et frappe d'abord les plus fragiles de nos concitoyens (...). Il faut prendre le plus grand soin de nos aînés. »*

et à l'annonce de la nomination de Jérôme Guedj pour identifier l'ensemble des leviers *« pour combattre l'isolement des aînés pour la période de crise. »*

L'Observatoire Covid-19 Éthique et Société poursuit ses échanges avec celles et ceux qui sont, au quotidien, les acteurs du soin et de l'accompagnement.

Les discussions menées parallèlement à cette enquête montrent, d'ores et déjà, l'émergence de nouvelles problématiques<sup>5</sup>.

Il conviendra, après la crise, de revenir sur l'ensemble de ces éléments dans le cadre d'un retour d'expériences.

*L'Espace éthique remercie très chaleureusement toutes les personnes qui, en participant à un groupe de travail ou en répondant au questionnaire, ont contribué à cette enquête.*



<sup>5</sup> [www.espace-ethique.org/sites/default/files/observatoire\\_ethique\\_covid-19\\_ehpad\\_-2.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/observatoire_ethique_covid-19_ehpad_-2.pdf)

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a été créé en 1995 à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il a été désigné en 2013 Espace éthique régional.

Depuis 2010, il est également Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives.

C'est un lieu de réflexion, d'enseignement et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales liées à la santé, au soin et à l'accompagnement. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

Retrouvez sur notre site [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org) toutes les informations sur nos publications, nos formations et notre soutien aux professionnels et aux bénévoles qui souhaitent structurer une démarche de questionnement éthique

Retrouvez à la rubrique [www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre](http://www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre) toutes les ressources publiées par notre Observatoire Covid-19 Éthique et Société.

**facebook.com/espace.ethique**

**twitter.com/EspaceEthique**

**youtube.com/EspaceEthique**