

ÉTHIQUE CLINIQUE ET COVID-19

COORDONNÉ
PAR NICOLAS FOUREUR
ET MILENA MAGLIO



ÉTHIQUE CLINIQUE ET COVID-19

CORDONNÉ
PAR NICOLAS FOUREUR
ET MILENA MAGLIO

ÉTHIQUE CLINIQUE ET COVID-19

| | |
|--|----|
| AVANT-PROPOS | 5 |
| ÉDITORIAL Nicolas Foureur | 9 |
| LES TÉMOIGNAGES DU GROUPE D'ÉTHIQUE CLINIQUE | |
| LA COVID-19 A-T-ELLE RENFORCÉ LES CLIVAGES DE LA POPULATION EN FONCTION DU GRAND ÂGE ? Pauline Rabier Lebrun Philippe Bataille | 13 |
| LA COVID A-T-ELLE TRANSFORMÉ LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ ? Célia du Peuty | 15 |
| LA COVID-19 A -TELLE AGGRAVÉ L'EXCLUSION DES PERSONNES EN PSYCHIATRIE ? Alain Mercuel Eric Favereau | 17 |
| LA COVID-19 A-T-ELLE BOULEVERSÉ LA RESPONSABILITÉ MÉDICALE ET SOIGNANTE? 21 Sarah Thomas Florence Houpin | |
| LA COVID-19 A-T-ELLE AFFECTÉ L'APPROCHE DE LA FIN DE VIE ? Laura Moisi Sandrine Bretonnière | 27 |
| LA COVID-19 A-T-ELLE DÉSTABILISÉ LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE ? Rachel Treves et Marta Spanzi | 33 |
| L'ACTIVITÉ DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP PENDANT LE CONFINEMENT Alexis Rayapoullé et Nicolas Foureur | 39 |
| QUELQUES ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION POUR L'ÉTHIQUE CLINIQUE Milena Maglio | 55 |
| ANNEXES | 63 |

Vous avez entre les mains une brochure qui montre comment le Centre d'éthique clinique (Cec) a vécu ce moment si singulier. Sa deuxième partie en particulier détaille les saisines faites au Cec pendant la crise et comment il y a répondu.

Mais ce sont surtout des témoignages qui ont déclenché l'envie de l'écrire, des témoignages de membres du groupe d'éthique clinique. Ce groupe est constitué de médecins, de soignants, de chercheurs en sciences humaines et sociales et aussi de citoyens. Ils ont tous été formés à l'éthique clinique lors d'un cursus de deux ans, renouvelé au Cec depuis sa création en 2002. Quelques-uns d'entre eux ont partagé leurs interrogations éthiques lors de la journée de bilan du Cec en juin 2020 (voir programme en annexe). Merci à eux d'avoir prolongé ce moment en nous envoyant des résumés de leurs présentations qui constituent la première partie de cette brochure.

Dans ces témoignages ont émergé différents sujets, sources de tensions éthiques pendant cette crise :

- *L'âge* d'abord : Pauline Rabier, gériatre, et Philippe Bataille, sociologue, s'éloignent de l'image victimaire des personnes âgées, premiers touchés par l'épidémie, pour valoriser leurs ressources et discuter la nécessité, renouvelée par le Covid-19, de leur laisser prendre toute leur place au sein de la société.
- *La relation soignant-soigné*, ensuite : Célia du Peuty, psychologue clinicienne, décrit le retentissement déstructurant du virus sur les comportements soignants et son impact dans l'organisation des soins auprès des patients pendant la crise.
- *La psychiatrie* également : Alain Mercuel, psychiatre, et Eric Favereau, journaliste, partagent leur surprise à l'égard des capacités, inattendues parfois, des personnes atteintes de troubles mentaux à supporter le confinement, même si celui-ci a déclenché des symptômes nouveaux dont on n'a pas encore fait le tour médicalement.
- *La responsabilité médicale et soignante*, encore : Sarah Thomas, gériatre et médecin aux urgences pendant la crise, et Florence Houpin, responsable de la Consultation d'éthique clinique des hôpitaux Saint-Maurice, interrogent le poids du « collectif » ayant pris brutalement une place prépondérante dans le quotidien hospitalier sur les décisions prises sur/par « l'individu », qu'il soit patient ou soignant.
- *La fin de vie*, clairement : Laura Moisi, gériatre et médecin en unité éphémère de soins palliatifs pendant la crise, et Sandrine Bretonnière, sociologue au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, examinent les conditions d'accompagnement de fin de vie des patients atteints de Covid-19 et questionnent la difficulté dans ce contexte d'évaluer la perte de chance et l'obstination déraisonnable pour les patients.
- *La procréation médicalement assistée*, enfin : Rachel Treves, psychologue clinicienne,

et Marta Spranzi, philosophe, débattent de la souffrance des femmes et des couples en attente d'aide médicale à procréer; privés d'accès à leur plus cher désir; et de l'obligation pour les professionnels de trouver, au moment du déconfinement, des solutions de répartition des demandes, rappelant le tri craint au début de la crise par les réanimateurs.

Ces témoignages et l'expérience du Cec pendant la crise ne sont qu'un aperçu de ce que l'épidémie a pu engendrer en termes de questionnements éthiques. C'est pourquoi le Cec, soutenu par l'Agence Nationale de la Recherche dans le cadre de l'appel à projet Flash-Covid, a mis en place une étude d'éthique clinique, *Covid-19 – Les questions éthiques liées aux soins pendant et après la pandémie : qu'en disent les premiers concernés?* (ETIC-COVID ANR-20-COVI-0090), pour aller à la rencontre des protagonistes qui ont vécu cette période, aussi bien des professionnels de santé que des patients ayant survécu à une infection liée au Covid-19 ou des proches de patients ayant survécu ou ayant succombé au virus. À distance du choc lié à cette épidémie, que restera-t-il des dilemmes éthiques vécus et comment pourraient-ils retentir à l'avenir sur le fonctionnement des secteurs sanitaires ou médico-sociaux ? C'est ce que Milena Maglio, philosophe au Cec, nous invite à anticiper dans la troisième partie de cette brochure.

Pour l'heure, quelques questions restent en suspens et peuvent déjà se discuter. Elles concernent le fonctionnement de l'éthique clinique pendant la crise. Plusieurs structures, se définissant comme « consultations d'éthique clinique » ou pas, et ayant l'habitude ou non d'accompagner les prises de décisions médicales au cas par cas, ont servi de « cellule éthique de soutien » au cours de l'épidémie. Ont-elles été utiles ? À quel point ? À qui ? Comment ?

Ce sera l'objet des discussions de la journée internationale qu'organise le Cec le 25 septembre 2020 (voir programme en annexe) :

- L'éthique clinique a-t-elle été un outil au service des professionnels ou des patients et de leurs proches ? Où est passée la voix des patients pendant la crise ? Que penser de ce silence ?
- Les « cellules éthiques de soutien » ont-elles engendré des discussions collégiales ou pluridisciplinaires ? Les échanges pour aider aux prises de décisions médicales ont-ils pu se faire ? Qui ont-ils concerné ? Des médecins, des soignants, des non-soignants ?
- Quelle est la place de l'éthique clinique au sein des institutions ? Comment l'éthique clinique a-t-elle pu s'y insérer pendant la crise ? Comment les institutions ont-elles profité des structures d'éthique clinique pendant la crise ? Qu'en penser ?

Nicolas Foureur, Médecin, responsable du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Alors que l'épidémie de Covid-19 faisait ses ravages dans le monde, en France tout s'est joué brutalement. Sans aucun temps de réflexion préalable, l'urgence s'est imposée. Les secteurs du sanitaire et du médico-social ont dû réagir dans l'immédiateté. La vague exponentielle des contaminations a donné cours à l'anticipation d'un risque de se trouver en situation de ressources limitées. La menace du « tri » des patients est rapidement apparue dans les esprits. La crainte des contaminations et le risque d'un débordement des capacités sont devenus le prisme des prises de décision. Une série de préconisations s'en est suivie, concernant tant les critères d'admission en réanimation que les règles hygiénistes limitant la propagation du virus. Les cellules de crise se sont organisées, les différents corps de métier se sont coordonnés. L'hôpital, en l'occurrence, a rarement aussi bien fonctionné sur un objectif commun de lutte contre l'épidémie.

Dans ce contexte totalement inédit, où se situe l'éthique ? Qu'a-t-elle apporté ? À qui ? Pour quoi ? La volonté d'éviter les contaminations a mené à des conduites qui méritent d'être interrogées sur ce plan, comme l'interdiction des visites par exemple.

Dès le 13 mars, le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (Cec) s'est organisé en « cellule éthique de soutien », terme utilisé par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)¹ dans son premier avis concernant l'épidémie de Covid-19. Sans bien savoir – comme les autres – comment s'organiser, une permanence téléphonique 24 heures sur 24 s'est ouverte au Cec. Une page internet dédiée a été mise en place sur le site du Cec : <http://ethique-clinique.aphp.fr/covid-19/>.

De fait, les demandes adressées au Cec ont été à la fois plus nombreuses, mais différentes de celles reçues habituellement. La spécificité du Cec réside dans l'aide à la décision médicale difficile sur le plan éthique, à chaud, au chevet du patient et dans la discussion pluridisciplinaire (soignants – non soignants) avec tous les protagonistes concernés par une situation particulière. Dans le cadre de la crise, le Cec a été appelé davantage pour des questions d'ordre « général » que pour des cas particuliers. Quelques exemples :

- Comment rester éthique dans nos décisions si nous sommes obligés, par manque de moyens, de choisir de traiter un patient plutôt qu'un autre ?
- La malfaisance à isoler des personnes institutionnalisées incapables de comprendre l'intérêt du confinement n'invite-t-elle pas à remettre en cause les recommandations concernant l'interdiction des visites ?

¹ Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques face à une pandémie, 13 mars 2020, en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

- N'est-il pas indigne d'en arriver à contentionner un patient atteint de troubles cognitifs, et déambulant en permanence de ce fait, afin qu'il ne risque pas de contaminer d'autres personnes autour de lui ? Ou bien, est-ce au contraire plus éthique de laisser déambuler ces patients pour leur bien-être, mais dans une unité Covid où ils risquent une contamination ?

Ce type de demandes n'est pas nouveau au Cec. Les équipes soignantes appellent régulièrement pour des questions qui les préoccupent, en particulier à propos de leur façon de travailler « généralement ». La multiplication de ces demandes que l'on peut qualifier d'« organisationnelles » ou d'« institutionnelles » a permis de mieux formaliser pourquoi et comment le Cec pense devoir y répondre. Même si elles semblent au premier abord s'éloigner des demandes d'aide à la décision médicale au cas par cas, elles n'en restent pas moins des demandes d'aide pour des situations médicales compliquées sur le plan éthique de la part de collègues ou de patients/proches qui ne sauraient souffrir d'un manque d'aide et d'éclairage. Le Cec pense donc devoir s'y engager en gardant à l'esprit que ce qui guide son fonctionnement reste ses fondamentaux, aussi en temps d'urgence et de crise : le terrain, la pluridisciplinarité soignante et non soignante, la valorisation des premiers concernés dont la prise en compte de la voix des patients.

LES TÉMOIGNAGES DU GROUPE D'ÉTHIQUE CLINIQUE

LA COVID-19 A-T-ELLE RENFORCÉ LES CLIVAGES DE LA POPULATION EN FONCTION DU GRAND ÂGE ?

Pauline Rabier Lebrun, Gériatre, CHU Bicêtre

« Ô si Jeunesse savait, Ô si Vieillesse pouvait »

Ce proverbe illustre bien pour moi le clivage intergénérationnel qui a eu lieu pendant cette pandémie. La jeunesse soignante s'est souvent retrouvée en première ligne dans cette guerre face à un virus que personne ne connaissait. Elle, qui n'avait jamais connu d'autres épidémies, ni le SIDA et encore moins la grippe espagnole, a dû vivre, comme toute la société, le confinement, mais sans imaginer les conséquences qu'avait, chez nos aînés, la perte de mobilité, la solitude, l'angoisse de la mort en cas de contamination... Elle a vécu la pandémie en présentant des formes moins graves et a pu bénéficier de l'accès aux soins y compris en réanimation, ce qui n'a pas été le cas des septuagénaires et octogénaires. Elle était confinée, mais dans l'objectif de « protéger » et elle a fixé rapidement ses règles pour la collectivité. Elle a pu en tirer une forme de puissance, relayé sur les réseaux sociaux et autres nouvelles technologies de communication qui ont limité son isolement.

La vieillesse s'est, elle, rapidement retrouvée en première ligne des victimes de la Covid-19 avec des formes graves et de nombreux décès. Rapidement, la notion de tri est apparue avec une limitation des accès à l'hôpital et encore plus à la réanimation. Une prise en charge palliative a souvent été la seule alternative. Le confinement a été imposé à des patients qui étaient déjà en perte de mobilité, isolés, malades et qui n'ont pas eu d'autre choix que d'être « enfermés ». Un sentiment d'impuissance a été ressenti par nombre d'entre eux. Alors que nos aînés avaient déjà vécu d'autres épidémies et connaissaient les mesures de précaution, leur expérience personnelle et la connaissance du risque pouvaient les aider à décider individuellement de leur attitude par rapport au virus. Nombre d'entre eux avait déjà exprimé des choix pour leur vie future et auraient pu refuser le fait d'être « protégés ».

Cela ouvre des perspectives à propos d'une réflexion sur le choix individuel au sein de la collectivité. Le « savoir » de la personne âgée peut être une forme de prise de « pouvoir », retranscrite notamment à travers les directives anticipées. La collectivité doit continuer à protéger, mais en adaptant les principes de solidarité à chaque individu, par exemple, en améliorant les connaissances et la prise en charge du patient dit « gériatrique ».

Philippe Bataille, sociologue

La Covid-19 a bousculé tous les modèles établis de l'accompagnement des mourants. A l'hôpital ou bien à domicile et dans des institutions de vieillesse médicalisée, des familles soucieuses de leur aïeul et les professionnels qui les entourent ont été choqués par autant de décès accumulés en si peu de temps. Certains EHPAD ont perdu 20% à 30% de leurs résidents en quelques semaines. Ces hécatombes ont laissé un vide considérable après la crise sanitaire. « Heureusement que les résidents étaient confinés dans leur chambre car c'est au moment du repas pris dans la salle de restaurant que beaucoup auraient remarqué les absents » s'entend souvent au sortir de la crise de la Covid-19. « On a eu peur que ça ne s'arrête plus », se souvient cette soignante qui énumère les six décès qu'elle a connu dans une seule semaine.

Le décompte des morts reste imprécis. Il en est peu question dès qu'il s'agit de rétablir le fonctionnement de l'établissement. Tout le monde s'en rappelle, mais plus rien ne se dit. Il y a bien ces familles qui menacent de porter plainte tant elles se sentent frustrées de n'avoir pas pu accompagner dignement leur proche, mais, dit-on sur place, ce sont les mêmes parents qui se plaignaient déjà avant la crise.

« La plupart du temps le personnel ne s'arrête pas sur la mort d'un résident », se rappelle une médecin coordonnatrice. « On dit à tous d'un mort qu'il ne s'est pas réveillé. Entre nous on parle du *Charme du Château*, ici on meurt en dormant. Le matin il arrive qu'on ne se réveille pas et il arrive parfois qu'on allume une bougie au restaurant », précise-t-elle.

L'avalanche de décès n'a pas rompu les silences qui entourent classiquement la mort en institution de vieillesse. Que l'établissement soit médicalisé ou pas ne change pas la donne. Il n'est prévu nulle part que les vieux décèdent.

LA COVID-19 A-T-ELLE TRANSFORMÉ LA RELATION SOIGNANT - SOIGNÉ ?

Célia du Peuty, Psychologue clinicienne, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Au cours de l'épidémie, les services de réanimation ont été au tout premier plan, laissant dans l'ombre les services où étaient hospitalisés les patients atteints du coronavirus stables ou ceux bénéficiant de soins palliatifs. Certains soignants de ces unités Covid+ n'avaient jamais pris en charge de détresse respiratoire, jamais appris à évaluer le confort du patient, jamais accompagné de fin de vie.

Anxieux de se contaminer et de devenir contagieux, inquiets, voire terrorisés de découvrir des patients décédés seuls dans leur chambre, ces soignants ont alors instauré malgré eux une distance avec les patients. La clinique (du grec klinê : le lit, consistant à soigner le patient à son chevet) a laissé place à des soins donnés de loin et le plus vite possible : un soignant dans la chambre du patient, l'autre à la porte ; un soignant « sale » et l'autre « propre » ; des soins regroupés pour limiter le temps passé avec le malade, devenu temps d'exposition au virus.

L'urgence, l'ampleur de la tâche, l'angoisse, l'incertitude, l'impréparation ont transitoirement rendu les soignants distants, mais aussi sidérés. Les pratiques imposées aux équipes n'étaient pas seulement nouvelles pour eux, elles étaient aussi d'une grande violence symbolique : soigner et informer des malades dans des chambres doubles ou triples aux lits espacés d'un mètre à peine ; attacher des patients handicapés ; oublier de recueillir le consentement des malades ou de les informer du diagnostic ; annoncer qu'ils ne seront pas admis en réanimation s'ils s'aggravent ; être seul témoin de leurs dernières heures de vie, puis laver leur corps à l'eau de Javel, les placer dans des housses et informer leurs proches de la mise en cercueil immédiate à la chambre mortuaire, sans rituel, sans soins de conservation. Comment survivre psychiquement à la violence de pratiques vécues comme maltraitantes sans de solides mécanismes de défense et une distanciation non plus seulement physique, mais aussi psychique ?

Le premier temps de l'épidémie a profondément bouleversé la relation soignant-soigné, la limitant parfois à traiter des patients réduits à des poumons, à un virus, à un lit occupé nécessitant d'être libéré pour éviter la saturation. En termes éthiques : faire prévaloir le principe de justice, réduire la bienfaisance à la survie du patient et assister, impuissant, à l'écrasement de son autonomie.

La sidération levée, l'angoisse de la contamination apaisée, les renforts humains et

matériels arrivés, les équipes ont pu de nouveau prendre soin des patients. En plus de traiter leurs symptômes, les soignants ont cessé de minuter leur présence dans les chambres, rompant la solitude dévastatrice des malades. Transgressant les interdictions de visite, au nom du respect de l'autonomie et de la bienfaisance, les équipes ont mis en place des protocoles structurés autorisant des proches à rendre visite aux patients hospitalisés, qu'ils étaient touchés par le coronavirus ou non.

La rupture du lien, entre patient et proches comme entre patient et soignant, comporte un fort potentiel traumatique. Ce sont leurs traumatismes, actuels et passés, que les patients ont évoqué lors de mes entretiens psychologiques avec eux. Des propos accueillis dans l'intimité d'une chambre double. Des phrases se frayant un chemin de la bouche masquée d'un patient essoufflé à mon écoute voilée par les préoccupations liées aux consignes d'hygiène. Des mots soupirés qui luttaient avec le bruit des machines les aidant à respirer. Un exercice inhabituel et acrobatique, mais pas dénué de sens.

La Covid-19 a-t-elle transformé la relation soignant-soigné ? Assurément. Mais reprenant le dessus, la créativité des soignants a finalement fait céder la déliaison initiale entre le *cure* et le *care*, restaurant chacun dans son statut de sujet.

LA COVID-19 A-T-ELLE AGGRAVÉ L'EXCLUSION DES PERSONNES EN PSYCHIATRIE ?

Alain Mercuel, Médecin, chef du Pôle Psychiatrie-Précarité du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

En préambule, il est important de rappeler que les patients suivis en psychiatrie sont, en moyenne, plus précaires et exclus que ceux qui n'y sont pas suivis. L'exemple caricatural des syndromes de Diogène en témoigne. Pour affiner la réponse à la question, la temporalité de cette épidémie entre en considération.

Avant le confinement, ce fut le temps des craintes, celles des décompensations, des afflux massifs de patients notamment par les services d'urgence, celles encore des débordements des capacités et du manque de matériel... Hormis le manque de matériel initial, ces objets de craintes ne se sont pas réalisés à l'échelle attendue.

Puis, vint *le temps confiné*. Là encore, nombre d'entre nous avons sous-estimé les capacités des patients à affronter cette crise. Bien sûr des diversités réactionnelles se sont révélées : délire centré sur le virus pour les schizophrènes, confirmation que leur comportement est « normal » pour les laveurs obsessionnels ou que le retrait social est enfin validé pour les phobiques, théorie du complot chez les paranoïaques... Mais ces réactions n'ont pas débordé les services. Notons cependant la surconsommation de psychotropes, plurifactorielle, liée à l'anxiété, aux troubles du sommeil et surtout aux automédications des addictions préexistantes, tant pour calmer les sevrages que les excès. Les tensions intrafamiliales ont participé aux causes des surconsommations de psychotropes mais ce comportement n'a pu prévenir les violences infra-familiales décrites. Les addictions aux jeux sur internet se sont accentuées avec parfois mise en difficultés financières lors de jeux payants. Durant ce confinement, les services de psychiatrie ont poursuivi leurs activités intra-hospitalières en offrant des soins et des structures graduées selon l'impact plus ou moins grave de l'infection virale : plus de 80 unités Covid+ en psychiatrie sur le territoire national ont très bien répondu aux besoins et ce grâce à une confiance réciproque entre les psychiatres et les somaticiens. Une des principales difficultés des soignants a été de faire respecter les conduites de distanciation sociale et de respecter, en même temps, les libertés individuelles des patients. Parallèlement, les soins en ambulatoire (85 % des soins en psychiatrie) se sont poursuivis. Afin de limiter les « perdus de vue », les patients ont été régulièrement et fréquemment contactés, voire visités par les équipes mobiles habituelles quand elles existaient. In fine, la contamination des patients psychiatriques s'est révélée moins importante que dans la population générale. Plusieurs hypothèses restent à démontrer : nicotine,

alcool, traitements, meilleur respect des consignes et... distanciation sociale liée aux pathologies.

Quelle ne fut donc pas notre surprise lorsque nous entendions sur les ondes la découverte de « pratiques innovantes » : « ALLER VERS ! ECOUTER ! » Pratique quotidienne des secteurs de psychiatrie... Certes, des nouveautés sont apparues tels que les kits d'organisation du quotidien en pédopsychiatrie, permettant aux familles d'aider leurs enfants handicapés.

Enfin est arrivé le *déconfinement*, avec là aussi ses diversités réactionnelles : anxiété, dépression, deuil difficile pour ceux ayant perdu un être cher sans « contact ». Aussi, il ne faudra pas minimiser les réactions tardives neuropsychiatriques liées à la Covid-19. De fait, cette crise accentuera probablement l'accès aux soins somatiques, et leur maintien, des patients psychiatriques.

Que retenir ? La Covid-19 a pu apparaître aidante : confinement rassurant, « contenant » psychique, moins d'exposition au regard de l'autre... Mais à condition d'entretenir un lien avec l'institution. Tenir le lien !

La Covid-19 a aggravé, dans certains cas, l'isolement familial et social. Le public déjà en exclusion a été particulièrement touché : les porteurs de paniers n'alimentaient plus les Diogène, la mendicité ne « rapportait » plus, de nouveaux patients sont donc apparus avec paradoxalement une levée des refus d'accès aux soins ou à l'hébergement affichés habituellement. La psychiatrie a développé des ressources de maintien du lien tels que les entretiens téléphoniques répétés, les consultations vidéo, les possibilités de télé-rencontres, grâce aux dispositifs numériques.

Demeurent les questions éthiques en « temps de guerre » : le consentement au confinement ? Le confinement des sans-abris refusant l'hébergement ? Retenir les abrités de force dans les lieux d'accueil ? La balance entre mise en danger d'autrui et liberté individuelle lorsque le port du masque sera obligatoire, mais sans moyen financier de s'en procurer ?

Eric Favereau, Journaliste

On s'attendait au pire. Et ce fut la bonne surprise, inattendue et réconfortante. Alors que bon nombre de psychiatres redoutaient les conséquences du confinement pour leurs patients, les choses se sont plutôt bien passées. « Dans nos unités d'hospitalisation, nos patients de longue durée, en particulier, n'ont pas craqué », a rapporté, par exemple, le Dr. Laurent Vassal qui dirige la Commission médicale d'établissement de l'hôpital Ville-Evrard à Neuilly-sur-Marne. « Le confinement, ils connaissent », nous a expliqué la Dr. Françoise Linard. « Certains patients n'ont pas vu de grande différence. Ce qui est très lourd, ce sont les angoisses sans objet. Là, il y avait un objet. »

De fait, cette bonne surprise s'est retrouvée un peu partout, aussi bien dans les hôpitaux psychiatriques autour de Paris, que dans ceux du Havre, de Bayonne ou de Strasbourg. « Nos patients que l'on voyait en ambulatoire, s'en sont également bien sortis. On a continué à les suivre avec les téléconsultations. Cela a bien fonctionné. Et quand on n'avait pas de nouvelles, on allait les voir », dit le Dr. Laurent Vassal. Quant à Tim Greacen, chercheur à Maison-Blanche et proche des associations de malades, il explique avec force : « On a beau être fou, on a des ressources », et rajoute « c'est sur ces ressources propres à chacun qu'il faut s'appuyer pour les accompagner. Et non pas les abrutir ou les enfermer ».

Cette bonne surprise montre que l'on se pose, parfois, des mauvaises questions, et cela est encore plus vrai dans le champ de la psychiatrie où un discours catastrophique s'est imposé. Un discours souvent justifié, mais qui fait écran à d'autres. Le coronavirus a fait, par exemple, affluer vers des hôpitaux d'autres patients, ceux-là inconnus du monde de la santé mentale : des personnes qui craquent après des semaines de confinement à leur domicile. Ils délirent. Se prennent pour le virus ou se lancent dans des diatribes messianiques.

Bref, rien ne s'est passé tout à fait comme prévu. La Covid-19 a rappelé, au passage, une évidence : c'est chez le patient, y compris psychiatrique, que se situe une partie de la réponse, même devant un événement inattendu.

LA COVID-19 A-T-IL BOULEVERSÉ LA RESPONSABILITÉ MÉDICALE ET SOIGNANTE ?

Sarah Thomas, Gériatre, Centre hospitalier Marne la Vallée

Mon expérience vécue aux urgences, puis en gériatrie et en équipe mobile auprès d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) durant la crise du Covid-19 a induit un certain nombre de questionnements éthiques, difficiles à analyser durant la crise, mais qui ont surgi *a posteriori*.

La toute première question éthique est relative à l'impact assez brutal de l'intrusion de la dimension « collective » dans la prise de décision médicale, parfois, voire souvent, au détriment de l'individu. Voici quelques exemples :

- En EHPAD, s'est posée la question de savoir si un patient déambulant – potentiellement contaminant, mais sans certitude – devait être confiné de force, c'est-à-dire contentonné, ou placé en unité Covid+, malgré les risques pour lui-même (d'être contaminé – s'il n'était pas initialement Covid+ – et de morbidité voire de mortalité, suite à la contamination) plutôt que de prendre le risque qu'il contamine plusieurs autres résidents au gré de ses déambulations.
- Lors du « tri », dans les tentes installées éphémèrement aux urgences, le secret médical a été mis à mal, par souci d'efficacité et de rapidité. Plusieurs patients étant reçus de façon concomitante dans un même lieu ouvert.
- Enfin, les EHPAD ont confiné les personnes âgées en chambre avant le confinement général, et parfois plus longtemps que le reste de la population afin de limiter les risques de dissémination du virus au sein de la structure et auprès des soignants.

Les questions éthiques qui me sont apparues sont les suivantes : la situation d'urgence sanitaire justifie-t-elle une certaine « impunité » ou, en tout cas, de contrevenir à certains droits des patients (comme par exemple le secret médical, le respect de la liberté d'aller et venir) ? Peut-on « sacrifier » un individu au bénéfice de la collectivité (comme dans le cas du patient déambulant en EHPAD) ? Et, qu'en est-il de notre propre « sacrifice » soignant, travaillant parfois jusqu'à l'épuisement, délaissant nos enfants, mettant en péril notre santé, au profit de la collectivité ? Ce sacrifice qui est librement accepté par les militaires, les policiers, et imposé aux hommes en temps de guerre, est-il celui des soignants ? Notre profession est-elle devenue sacrificielle ? Est-ce légitime de nous demander ce sacrifice alors que notre métier et le service public, financés par la collectivité, sont mis à mal depuis plusieurs années ? Et en retour, la société a-t-elle un devoir envers nous ? Est-elle aujourd'hui redevable de ce que les

soignants ont fait durant la crise du Covid-19 et vont peut-être devoir répéter en cas de récurrence ? Le confinement de la population a eu pour objectif de ne pas saturer les structures de soins et finalement aussi de nous préserver, nous soignants. Est-ce un sacrifice en retour de celui que nous avons nous-mêmes dû faire ?

Enfin – et la polémique largement médiatisée liée au Pr Raoult en a été le paroxysme – se pose la question de notre responsabilité médicale en termes de communication. Durant l'épidémie de Covid-19, ce sont les médias classiques, et non les médias scientifiques, qui ont véhiculé les informations d'ordre médical. Il est dès lors de notre responsabilité, à nous médecins, de choisir les bonnes informations, celles qui sont pertinentes, exactes et réalistes. Or, si le Covid-19 nous a appris une chose, c'est l'humilité. Alors que la médecine nous apparaissait jusqu'alors omnipotente et hyper-technologique, soudainement, nous ne savions ni diagnostiquer, ni traiter, ni anticiper. Nous ne savions en réalité pas grand-chose. Sur le terrain nous nous réunissions quotidiennement pour partager les informations que nous avons recueillies, notre expérience et nos lectures scientifiques. Nous n'avions pas la possibilité d'affirmer, mais juste de tâtonner et questionner. Dans ce contexte, quand l'ignorance prend le pas sur la connaissance, quelle est la bonne démarche de communication envers le grand public ? Est-ce aux acteurs de terrain de communiquer ? Aux spécialistes ? Aux politiques ? Faut-il rassurer ou admettre l'incertitude ?

La crise et l'urgence nous ont fait oublier les bases de notre éthique, cette éthique réfléchie après les guerres, pour nous rappeler que même en cas de crise collective, toute décision n'est pas justifiée ou légitime, même quand il s'agit de sauver le plus grand nombre. Et lorsque la question est posée, au moins, on peut admettre que la réflexion est amorcée. Mais qu'en est-il de ceux qui ne se sont pas posé la question ? De ceux qui ont pris des décisions qu'ils ont supposées justes et éthiques, mais qui n'ont pas amorcé la discussion ?

Florence Houpin, Secrétaire générale du Comité d'éthique des Hôpitaux Saint-Maurice et responsable de la Consultation d'éthique clinique du GHT94 Nord

Pendant la période de crise pandémique, le Comité d'éthique des Hôpitaux de Saint-Maurice (94) s'est fortement impliqué au service des patients et en soutien des professionnels. Bénéficiant d'une implication reconnue dans l'établissement, il a été très précocement intégré à l'organisation de crise mise en place dans le cadre du plan blanc. Nous avons constitué une Cellule d'accompagnement éthique – comme le souhaitait le CCNE dans sa contribution² – constituée de cinq membres du Comité d'éthique : le Dr Rosso (présidente), le Dr Nicole Séguier, une juriste, une infirmière et moi-même.

Les missions de la Cellule d'accompagnement éthique étaient les suivantes :

- Porter une attention au respect des droits des patients et à la dimension éthique des actions engagées dans le contexte épidémique ;
- Soutenir et accompagner les professionnels dans les décisions qu'ils avaient à prendre ;
- Accompagner la direction – qui a souhaité bénéficier d'un éclairage éthique – concernant les décisions qu'elle aurait à prendre.

Une unité Covid+ a été créée dans l'urgence pour accueillir des patients en cours d'hospitalisation en psychiatrie ou en soin de suite et réadaptation (SSR) présentant une symptomatologie évocatrice d'infection à coronavirus et nécessitant des soins. Elle était sous la responsabilité de deux gériatres et de deux psychiatres qui ont dû inventer un travail commun. Cette unité était par ailleurs constituée de soignants volontaires venus de la psychiatrie et du secteur médecine - chirurgie - obstétrique (MCO) et des étudiants en kinésithérapie ou en soins infirmiers. Ces personnes ne se connaissaient pas et ne partageaient pas les mêmes références professionnelles. L'expérience a prouvé qu'on ne crée pas un esprit d'équipe du jour au lendemain et que, sans une culture d'équipe, il demeure très difficile de travailler harmonieusement, respectueusement et efficacement.

De plus, cette unité de 13 lits n'était pas en mesure d'accueillir tous les patients atteints de Covid-19 et les indications d'hospitalisation n'étaient pas clairement posées. À qui devait revenir la décision d'admettre un patient plutôt qu'un autre ? Et en fonction de quels critères ? La nécessité d'un tri est apparue. Très vite s'est posée la question de décider d'éventuels transferts en réanimation ou de devoir accompagner des personnes en fin de vie. Dans l'urgence, les gériatres responsables de l'unité Covid+ ont estimé que cela relevait notamment de leur seule responsabilité car les psychiatres ne sont pas aussi souvent confrontés à ce type de décisions.

² CCNE, Enjeux éthiques face à une pandémie, Op. cit.

Notre rôle en tant que cellule éthique était d'abord de sensibiliser les médecins et l'équipe soignante à l'importance, sur le plan éthique, de décisions au cas par cas et selon un processus collégial. Notre raisonnement a consisté à distinguer les questions éthiques en deux niveaux : le collectif et sociétal d'une part, l'individuel (au cas par cas) d'autre part. Nous avons rappelé que l'intérêt collectif est pris en charge par la nation. Les soignants en sont l'un des maillons et ils mettent en œuvre les préconisations nationales. Le rôle des médecins est, en revanche, d'accompagner, le plus respectueusement possible, la personne soignée, dans son meilleur intérêt. Nous avons ainsi défendu des principes forts.

Même dans cette période de pandémie, les lois inscrites au Code de la santé publique (CSP) et au code pénal demeurent la règle et s'imposent en ce qui concerne l'accès aux soins. Toutes les personnes ont les mêmes droits d'accès aux soins : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne » (article L-1110-1)³. L'article L1110-3 du CSP interdit la discrimination et l'article 225-1 du code pénal établit une liste des critères constituant une discrimination parmi lesquels sont cités l'âge, le sexe, la religion, la nationalité, la situation de famille, l'état de santé, le handicap, la perte d'autonomie... Un tri préalable et systématique d'accès à la réanimation au nom de l'un de ces critères – ne serait-ce que par manque de sollicitation aux services d'urgence – même dans un contexte où les ressources sont contraintes, constituerait une perte de chance fondée sur la discrimination. Julie Mattiussi, dans son article « Le droit des patients et de leurs proches à l'épreuve du Covid-19 », explique qu'il y a l'« obligation d'une réflexion au cas par cas par comparaison des situations cliniques des patients présents au moment où le choix doit être fait »⁴. Ce qui veut dire que seuls les services d'urgence et de réanimation peuvent statuer sur la possibilité d'accéder à une prise en charge réanimatoire en fonction de leurs moyens et des priorités qui sont les leurs en temps réel. Toute démarche d'anticipation qui systématiserait un tri – comme on l'a vu surgir avec la volonté de mettre la mention « non réanimable » sur les dossiers des patients en provenance des services de psychiatrie – est éthiquement inacceptable. Cela est discriminant, cliniquement infondé et juridiquement condamnable.

Nous avons considéré que la responsabilité des médecins ne doit pas les engager à pallier, selon leurs propres critères, un manque de moyens au plan national. Ce n'est pas la même chose de se voir refuser l'accès aux services d'urgence par manque de place (réalité envisageable) que de décider médicalement de ne pas proposer une réanimation dont une personne pourrait bénéficier. Nous avons insisté sur la distinction entre un triage fondé sur des critères médicaux et un tri à caractère discriminatoire fondé sur des critères sociaux.

³ CSP art. Article L1110-1, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?dArticle=LEGIARTI000006685741&cidTexte=LEGITEX000006072665&dateTexte=20020305>

⁴ Mattiussi J, « Le droit des patients et de leurs proches à l'épreuve du Covid-19 », 1er avril 2020, en ligne : <http://www.jac.cerdacc.uha.fr/le-droits-des-patients-et-de-leurs-proches-a-lepreuve-du-covid-19-j-mattiussi>

Nous avons aussi souligné l'importance de la réflexion sur l'obstination déraisonnable, nécessaire avant de poser une indication de réanimation. Un processus de concertation collégial pluridisciplinaire – tel qu'il doit (obligation légale) être pratiqué, formalisé et tracé au dossier habituellement – évalue la balance bénéfique/risque et bienfaisance/non malfaisance en s'appuyant sur des critères médicaux de fragilité. L'âge ou une pathologie psychiatrique ne constituent pas en soi des critères de fragilité. Doivent être prises en compte les comorbidités sévères d'une personne telles que des troubles pulmonaires, cardiaques, métaboliques ou un état général laissant présager un parcours de réanimation pénible et à l'issue très incertaine.

Cette proposition d'accompagnement de réflexion éthique au cas par cas n'a pas trouvé sa place au sein de la prise en charge médicale de cette unité Covid+. En revanche, des soignants de cette même unité, qui étaient mal à l'aise face aux questions éthiques auxquelles ils étaient confrontés, ont continué à nous solliciter. Il a été ainsi possible d'organiser des échanges téléphoniques, puis une réunion sur place avec eux. Ils ont pu évoquer la fin de vie, la valeur soignante de l'accompagnement palliatif, l'autonomie du patient, les directives anticipées, l'obstination déraisonnable et la responsabilité des uns et des autres en plaçant la personne soignée au centre des décisions la concernant. Ce temps d'échange a eu un effet apaisant (comme nous l'a confirmé ensuite la cadre de santé), mais surtout cela a permis de partager un langage commun qui faisait défaut, de donner du sens à un travail difficile et angoissant. Cela a libéré une créativité pour inventer, par exemple, des modes de communication avec les proches ou d'autres façons de soulager la souffrance comme avec la musique.

En ce qui concerne la restriction de liberté d'aller et venir, dans les services de psychiatrie, les professionnels pouvaient s'appuyer sur une habitude de la réflexion collective sur ce sujet et plus largement sur le respect de l'autonomie des patients ou sur la nécessité de composer avec les dispositifs juridiques. Préserver la liberté ou protéger sa santé, c'est une longue histoire de débats acharnés au sein de nos services de psychiatrie. Or, si l'hospitalisation sous contrainte en psychiatrie fait régulièrement débat dans la société, il semble socialement moins problématique d'enfermer les personnes les plus vulnérables, comme les personnes âgées ou en situation de handicap, au nom de leur protection.

Nous avons rappelé que ces mesures qui tendent à restreindre les libertés, prises dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, sont éthiquement acceptables si, et seulement si, elles sont nécessaires et proportionnées aux risques encourus par la personne et la collectivité et temporaires. La période du déconfinement est finalement apparue beaucoup plus complexe sur le plan de la responsabilité médicale. Restreindre une liberté se fonde sur la limitation ou l'anticipation d'un risque. Rétablir une liberté suppose

au contraire d'accepter une part de risque. Il est toujours plus facile de fermer un service – l'efficacité est immédiate – que de décider d'ouvrir les portes et de savoir à quel moment le faire. Ne pas rouvrir une structure ambulatoire, pour des raisons de sécurité et au nom d'une responsabilité, est une discrimination à l'accès au soin. Il induit un autre risque majeur : l'entrave à l'autonomie, à la possibilité pour la personne soignée d'exercer son libre arbitre, de décider elle-même des risques qu'elle est prête à encourir. La protection et la sécurité trouvent leurs limites lorsque les patients n'ont pas la possibilité de s'exprimer et d'assumer des risques qu'ils considèrent comme acceptables. Pour les patients, la santé est une valeur parmi d'autres, elle occupe une place variable selon la perception de chacun. En temps de Covid-19, la santé, en particulier la santé physique, a pris le pas sur toutes les autres considérations dans les orientations générales.

En guise de conclusion ou d'ouverture, je voudrais ajouter quelques lignes sur la responsabilité du Comité d'éthique à l'égard de notre direction. Nous avons été tellement sollicités que rapidement nous avons été associés systématiquement à tous les (nombreux) protocoles qui surgissaient au sein de l'établissement. Nous avons manifestement pu déjouer ensemble, avec la direction, quelques dérapages qui auraient pu être fâcheux. Mais, il a surgi un autre dérapage : que la direction attende notre aval, comme une caution morale, un supplément de légitimité aux décisions qu'elle prenait, peut-être aussi comme une façon de terminer une discussion, ce que l'éthique n'est pas. Toujours discuter, parfois conseiller, rappeler la loi aussi a été parfois nécessaire. Notre responsabilité a été de constamment clarifier notre mission, pour nous-mêmes et pour nos partenaires dans cette « drôle » d'aventure.

LA COVID-19 A-T-ELLE AFFECTÉ L'APPROCHE DE LA FIN DE VIE ?

Laura Moisi (avec C. Thomas, B. Lombart, H. Vallet, V. Bellamy), Gériatre, Unité Covipal, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Lors de l'épidémie de Covid-19, une des caractéristiques de l'infection a été la survenue rapide de détresses respiratoires aiguës asphyxiques. Chez les patients qui ne relevaient pas d'une hospitalisation en soins intensifs, il était important qu'ils bénéficient de soins de confort proportionnés à leur état. Dans ce contexte, une unité de soins palliatifs spécifique pour les patients souffrant de formes respiratoires sévères du Covid-19, hospitalisés via les urgences ou adressés par d'autres services de l'hôpital, a été ouverte à l'hôpital Saint-Antoine en mars 2020. La symptomatologie présentée (agitation, asphyxie) nécessitait une prise en charge souvent urgente, l'idée étant de toujours privilégier le bon soin, pour chaque patient, au bon moment. Les décisions prises étaient systématiquement discutées de façon collégiale, avec une réflexion en équipe sur les traitements à mettre en œuvre et l'intensité des soins.

Néanmoins, cette épidémie a généré de nombreux questionnements éthiques pour prendre en charge les patients, y compris dans notre unité. Concernant leur présentation clinique, nous avons constaté que certains patients nous étaient adressés pour un accompagnement en soins palliatifs de façon tardive. Cette pratique a surtout été notée lorsque les patients provenaient d'autres services de médecine, certains cliniciens ayant l'impression « d'abandonner » leur patient en nous l'adressant. De même, les morphiniques étaient parfois introduits de façon tardive, par peur d'aggraver l'état clinique du patient (alors même que nous constatons parfois une amélioration de l'état respiratoire à leur introduction). Par ailleurs, les patients, arrivant dans des états d'emblée sévères, n'étaient quasiment jamais en capacité de s'exprimer, l'autonomie décisionnelle du patient pouvait donc rarement être interrogée. Peu de patients (surtout les patients antérieurement en bonne santé) avaient eu des discussions anticipées avec leurs proches sur leurs souhaits en cas de maladie grave. D'autre part, la solitude des patients, souvent présente chez les personnes âgées, était exacerbée dans le contexte épidémique, certaines familles ayant peur de rendre visite à leurs proches par peur pour elles-mêmes ou leur entourage. Les proches ressentaient parfois un sentiment d'injustice, surtout lorsque les patients étaient antérieurement en forme et autonomes. A contrario, il était parfois plus facile pour les familles, face à cette maladie sortie de nulle part, sans traitement curatif connu, dont la collectivité avait si peur, d'accepter le décès.

Pour les médecins, la difficulté était surtout d'éviter de basculer dans la toute-puissance,

les situations nécessitant une sédation symptomatique se répétant. L'épuisement guettait par ailleurs tous les soignants, dans le contexte de survenue rapide et réitérée de décès. La confrontation avec la mort était plus fréquente que d'habitude, risquant ainsi de majorer la souffrance morale du personnel, déjà mis à mal. La peur d'être contaminé, pour soi-même ou pour ses proches, était très présente. D'autres, au contraire, étaient soulagés par la prise en charge purement symptomatique, l'objectif de soins devenant uniquement un accompagnement, se sentant « plus près du patient » et « remettant le sens dans le soin ».

La perturbation des rites funéraires a également été une grande source de tension éthique. L'interdiction de réaliser une toilette mortuaire de façon habituelle, les housses doubles dans lesquelles les corps devaient être enveloppés avant de descendre à la chambre mortuaire, l'imposition pour les familles de rendre visite dans les deux heures à leur défunt, avec une impossibilité de les voir ensuite, ont été ressenties de façon très violente. De même, les rapatriements des corps, impossibles dans le contexte pandémique, ont été vécus comme une profonde injustice par tous.

Enfin, cette crise a souligné les tensions entre risques individuels et collectifs, ainsi que la question de l'utilisation de ressources communes rares pour le bien individuel. Concernant l'oxygène par exemple, les recommandations initiales étaient de ne pas utiliser de masque à haute concentration du fait du risque d'aérosolisation du virus, afin de protéger le personnel. Devions-nous laisser nos patients encore plus s'asphyxier, alors même qu'ils présentaient souvent une défaillance respiratoire isolée ? Une baisse de l'oxygénothérapie entraînait une augmentation de la symptomatologie respiratoire, et donc une augmentation des besoins en morphiniques et midazolam (Hypnovel). Que faire alors que la rupture de stock nationale de midazolam est annoncée et celle de morphinique génère d'avance de l'angoisse, alors même que tant de patients en ont besoin ? De même, le midazolam a été transitoirement réservé à la réanimation dans notre centre. Ne nous leurrons pas, nous maîtrisons moins bien les autres sédatifs (Valium, Rivotril) que l'Hypnovel. La réanimation devient-elle donc prioritaire sur les soins palliatifs ? Intuitivement, on privilégie les patients qui peuvent survivre, mais le confort lors d'une fin de vie n'est-il pas tout aussi important ? D'autre part, nous avons prescrit des antibiotiques de façon large dans l'espoir d'améliorer le pronostic, mais surtout à visée symptomatique, dans l'espoir de faire baisser la fièvre en cas de surinfection bactérienne. Alors même que nous sommes si précautionneux en temps normal, n'avons-nous pas contribué à l'émergence de multiples résistances, simplement parce que nous avons du mal à accepter que nous ne pouvions rien faire d'autre que de soulager ?

Contrairement à ce qui était fait ailleurs, nous avons pris la décision de proposer à toutes les familles de visiter leur proche, dans le respect des gestes barrières. Cela nous a permis d'effectuer l'accompagnement des patients et familles dans les meilleures conditions possibles. De ce fait, la question du matériel de protection, si largement donné aux familles visitantes, s'est posée. Nous avons une responsabilité vis-à-vis de ces familles, de les protéger comme patients potentiels. Mais qui privilégier, alors que nous allions manquer de matériel pour les soignants ? Pourquoi cette question a-t-elle même dû se poser ? Finalement, nous avons eu la chance de ne pas devoir choisir. Enfin, ce choix d'autoriser les visites n'était pas neutre, alors qu'un confinement strict était effectif partout en France. Que dire alors de notre responsabilité auprès de la société ? Étions-nous légitimes à nous écarter du cadre juridique pour mettre en place ce qui nous semblait être dans le meilleur intérêt de nos concitoyens ?

Sandrine Bretonnière, Sociologue, directrice adjointe du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a réalisé une revue de la littérature internationale pendant la première phase de la crise du Covid-19 (avril-juin 2020). L'objet de cette revue était de cerner la chronologie des sujets qui apparaissaient dans la littérature anglo-saxonne, en lien avec les enjeux de fin de vie.

Dans un premier temps, les articles publiés dans les grandes revues médicales (NEJM, JAMA, BMJ...) étaient centrés sur le triage. Des premiers articles ont présenté les critères éthiques du triage et les protocoles en découlant. Certains ayant été précédemment développés dans le cadre de la propagation de précédents virus tels que le SARS (2003), le H1N1 (2009), mais aussi lors de catastrophes naturelles telles que l'ouragan Sandy à New York (2012).

Le débat sur le triage – toujours très centré sur la réanimation – a persisté dans la littérature, tout au long de la crise sanitaire. Différentes dimensions clé ont été discutées, dont voici une sélection :

- *Tirage au sort versus premier arrivé, premier servi* : ces critères ont été les premiers débattus⁵.
- *L'âge* : l'âge devait-il être un critère de triage ? Cette question fut aussi très discutée. Certains ont proposé de s'appuyer sur la notion de « justice générationnelle ». Les personnes âgées, ayant moins d'années restant à vivre, devaient donner la priorité aux jeunes générations, en cas de nécessité⁶.
- *La notion de vulnérabilité en période d'épidémie* : outre les personnes âgées ou immunodéprimées, il s'agissait de prendre en compte des critères économiques et sociaux. Ces derniers peuvent faire basculer certaines populations qui ne sont pas traditionnellement assimilées à des populations vulnérables dans cette catégorie, par exemple les populations dont les conditions d'hébergement sont précaires et ne permettent pas des conditions optimales de confinement⁷.
- *La notion de discrimination* : de nombreux auteurs se sont mobilisés, les associations ont été partie prenante des débats, soulignant que la vivacité du débat public sur ces sujets est indispensable pour maintenir la confiance des usagers dans le système de santé⁸.
- *L'allocation des ressources* : Kirkpatrick *et al.* ont présenté une réflexion systémique et décrochée de la seule épidémie actuelle de Covid-19, indiquant qu'il existe

⁵Truog R, Mitchell C., Daley G, « The toughest triage – Allocating Ventilators in a Pandemic », NEJM, 23 mars 2020, 382, p. 1973-1975, en ligne : <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2005689>

⁶Churchill L.R. « On being an elder in a pandemic ». Hastings Bioethics Forum, 13 avril 2020, en ligne : <https://www.thehastingscenter.org/on-being-an-elder-in-a-pandemic/>

⁷Editorial, « Palliative care and the COVID-19 pandemic », Lancet, 11 avril 2020 (395), p. 1168, en ligne : [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(20\)30822-9.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)30822-9.pdf)

⁸Painter, K., « US Ventilator Crisis Brings Patients and Doctors Face-to-Face with Life-or-Death Choices », BMJ, 5 mai 2020, 369, en ligne : <https://www.bmj.com/content/369/bmj.m1800>

trois niveaux de ressources et de fonctionnement des systèmes de santé :

1. Conventionnel (fonctionnement habituel du système de santé) ;
2. Contingent (les ressources sont tendues et le système de santé est à risque d'être débordé) ;
3. En crise (les ressources ne sont pas suffisantes pour répondre à tous les besoins).

L'autonomie et l'intérêt du patient restent centraux lorsque l'on est au niveau contingent alors qu'ils peuvent être subordonnés à un intérêt supérieur (protéger le plus de vies possibles) en situation de crise⁹.

Le sujet des soins palliatifs a émergé plus tardivement. Un premier éditorial du *Lancet*, le 11 avril, souligne qu'il est peu fait référence aux soins palliatifs dans cette période de pandémie¹⁰. Dans les semaines qui suivent, on a pu observer une montée en puissance des articles sur les soins palliatifs. Deux types d'articles ont été publiés :

- Une première catégorie relatait des études sur les pratiques en unités de soins palliatifs dans la période de pandémie. La consultation est apparue comme le dispositif innovant majeur, sans que son efficacité ait néanmoins été étudiée¹¹.
- Une deuxième catégorie faisait état de réflexions sur la place des soins palliatifs et la nécessité de mettre en œuvre une démarche palliative de manière globale¹².

Comment ces patients mourraient-ils ? Quels étaient leurs besoins en termes de prise en charge ? Quels étaient leurs symptômes ? Très peu d'articles ont abordé ces questions cliniques. Deux exceptions sont notables : un article d'auteurs anglais sur la différence de prise en charge entre les patients Covid+ et les autres¹³. Un second article, recensant la littérature existante sur les symptômes et les lieux de décès de patients Covid+, montre que très peu de données existent. Ils notent cependant que les patients semblent mourir principalement d'un arrêt cardio-respiratoire. Le symptôme le plus rapporté est la dyspnée. Aucun élément médical n'est problématisé quant à la trajectoire de fin de vie¹⁴.

La littérature a beaucoup parlé de triage, d'accès limité à la réanimation, d'accès aux médicaments (hydroxychloroquine), aussi de pénurie ou de presque pénurie de médicaments (midazolam, curare...), mais la question de l'obstination déraisonnable n'a jamais été abordée. Qu'en est-il des patients qui ne sont pas allés en réanimation,

⁹ Kirkpatrick J. N., Hull S. C., Fedson S., Mullen B., Goodlin S. J., « Allocating Scarce Resources and Triaging Patients during the COVID-19 Pandemic », *Journal of the American College of Cardiology*, 2020, 76(1), p. 85-92.

¹⁰ Editorial, *op. cit.*

¹¹ Nakagawa S., Berlin A., Widera E., Periyakoil V. S., Smith A. K., Blinderman C. D., « Pandemic Palliative Care Consultations Spanning State and Institutional Borders », *Journal of the American Geriatrics Society*, 22 mai 2020, en ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jgs.16643>

¹² Pahuja M., Wojcikewych D., « Systems Barriers to Assessment and Treatment of COVID-19 Positive Patients at the End of Life », *Journal of Palliative Medicine*, 7 mai 2020, en ligne : <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0190>

¹³ Turner J., Hodgson L. E., Leckie T., Eade L., Ford-Dunn S., « A Dual-Centre: Observational Review of Hospital Based Palliative Care in Patients Dying with COVID-19 », *Journal of Pain and Symptom Management*, 6 mai 2020, en ligne : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420302438?via%3Dihub>

¹⁴ Keeley P., Buchanan D., Carolan C., Pivodic L., Tavabie S., Noble S., « Symptom burden and clinical profile of COVID-19 deaths: a rapid systematic review and evidence summary », *BMJ Supportive & Palliative Care*, 28 mai 2020, en ligne : <https://spcare.bmj.com/content/early/2020/06/11/bmjspcare-2020-002368>

qui ont été pris en charge dans d'autres unités Covid+ ? Quelle a été la place de la parole du patient, dans ces situations où certains pouvaient avoir des troubles neurologiques ou, rapidement, n'étaient plus vraiment en capacité de s'exprimer ? Quelle a été la place des proches, qui ne pouvaient pas entrer dans l'hôpital dans l'immense majorité des cas ? Quel consentement du patient à des traitements expérimentaux ? Quelle réflexion sur l'obstination déraisonnable au sein du corps médical ? Et enfin, quel accompagnement de fin de vie ?

Ces réflexions primordiales ont été complètement absentes de la littérature. Lors d'une prochaine vague de Covid+, elles se poseront néanmoins à nouveau.

LA COVID-19 A-T-ELLE DÉSTABILISÉ LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE ?

Rachel Treves, psychologue clinicienne, Paris 7^{ème}

Marta Spranzi, philosophe, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Pendant plus de dix semaines les centres de procréation médicalement assistée (PMA) ont fermé leurs portes à cause de l'épidémie de Covid-19. Le coronavirus a contraint l'Agence de la biomédecine, en accord avec les sociétés savantes, à stopper net les traitements. Du jour au lendemain, les couples et les femmes se sont retrouvées seules et démunies avec leur projet d'enfant.

Aujourd'hui, la PMA redémarre, mais l'Agence Régionale de Santé (ARS) impose des normes sanitaires strictes qui rendent impossible de reprendre les choses là où elles s'étaient arrêtées. À l'heure du déconfinement, après deux mois d'angoisses et d'incertitudes, la reprise des traitements pose des questions essentielles : selon quel ordre de priorité reprendre les parcours de PMA qui avaient déjà été commencés ? Et comment faire de la place à celles qui avaient déjà été programmées et avaient pour ainsi dire « raté leur tour ». Quels critères choisir pour arbitrer ? Comment assurer une reprise des parcours de PMA de la façon la plus « éthique » possible ?

Quand mon tour viendra-t-il ? Cette question du temps ouvert à l'infini a trouvé de nouvelles résonances chez les couples infertiles confrontés à la suspension de leurs démarches de PMA. Elle a renforcé chez eux l'interminable angoisse de l'attente, majoré leur souffrance, amplifié ce qu'ils expriment souvent comme un « sentiment d'injustice ». Non seulement ils n'ont pas pu concevoir naturellement un enfant, mais le sort s'acharne à nouveau contre eux, renforçant leur crainte de ne jamais devenir parents. Désormais, les contraintes sanitaires sont fortes. On ne peut convoquer que très peu de patientes à la fois, ce qui allonge les délais de prise en charge pour une durée indéterminée. De nouveaux critères émergent pour restreindre le nombre de patientes en attente : par exemple, les patientes ayant un IMC (indice de masse corporelle) supérieur à 30 ne peuvent plus réaliser de fécondation *in vitro* (FIV), ce qui était possible avant la crise sanitaire. On fait valoir qu'il existe plus de risques médicaux chez elles en cas de contamination par le coronavirus. Même si ceci est vrai, les arguments éthiques qui relèvent d'un principe de non-discrimination devraient, au contraire, leur donner sinon priorité, au moins les mettre à égalité avec les autres. La même chose vaut pour les femmes plus âgées. On pourrait penser qu'elles auraient priorité à cause de l'urgence procréative de l'« horloge biologique », mais les risques de la grossesse seraient majorés en cas de Covid-19, ce qui conduit à mettre en doute leur priorité. Mais ces critères médicaux sont-ils suffisants ? Est-ce que le principe de res-

pect de l'autonomie ne permettrait pas aux couples d'assumer une légère augmentation du risque médical, surtout s'il n'est pas majeur ?

Victoria, par exemple, a désormais 45 ans. Il y a trois ans, elle a subi une chirurgie bariatrique afin de perdre du poids, comme cela lui avait été demandé pour accéder à une FIV et augmenter ses chances de succès. Elle a perdu plus de 50 kg et après un long parcours de PMA, elle est partie à l'étranger avec son conjoint, il y a 6 mois, pour concevoir un enfant par don d'ovocyte. Suite à sa première tentative de transfert en Espagne en décembre dernier, elle a fait une fausse-couche à 8 semaines de grossesse. Elle espérait beaucoup recommencer dès la levée du confinement. Lorsqu'elle contacte sa clinique en mai dernier pour programmer un transfert de ses embryons congelés, son médecin lui annonce que cela ne sera pas possible, « au vu des nouvelles recommandations » et qu'il faudra qu'elle perde encore 10 kg, si elle veut bénéficier d'un transfert ! Comment l'accompagnement de cette femme peut-il être bienfaisant ? Certes son amaigrissement serait gage d'une meilleure réussite de la procédure de PMA, mais qu'en est-il de la malfaisance ? S'il est vrai que l'amaigrissement diminuerait les risques liés à la procédure dans un tel contexte, qu'en est-il de sa souffrance ? Et que fait-on de sa volonté ? N'est-ce pas à elle de choisir la quantité de risque qu'elle est prête à prendre pour procréer ? Même si la décision est *in fine* prise par l'équipe médicale, est-elle pour autant purement médicale ? Ne doit-elle tenir compte de sa volonté ? Alors que ces discussions ont lieu en dehors de la période de crise sanitaire, il paraît d'autant plus important de tenir compte du respect de l'autonomie des femmes et des couples dans les décisions médicales liées à la PMA en période de crise sanitaire.

Plus généralement, dans la reprise des parcours de PMA après l'interruption due au Covid-19, deux questions éthiques se posent de façon urgente. La première concerne la façon de procéder à un « tri » éventuel pour établir un ordre de priorité juste, par rapport auquel seraient effectuées les tentatives de FIV. La deuxième question concerne la façon dont les patientes peuvent recevoir – et donc accepter – un éventuel délai important dans le démarrage de leur projet d'enfant, au cas où elles ne seraient pas prioritaires. Cette deuxième question est liée à la première. En effet, il est important d'un point de vue éthique que les raisons données pour expliquer le fait qu'un couple n'est pas prioritaire soient reconnues par elles-mêmes comme pertinentes. Cela permettrait de respecter à la fois ce qu'on appelle une condition de « publicité » (les règles adoptées doivent pouvoir être rendues publiques), et une condition de partage d'une « communauté morale » (les personnes concernées doivent reconnaître le bien-fondé d'une règle qui éventuellement les désavantage).

Plusieurs solutions existent en théorie pour prioriser l'accès à la PMA, au-delà de celles qui sont couramment utilisées. Il est important en effet de reconnaître que ce

qu'on appelle le « tri » ou la « priorisation », au moment de la reprise après l'interruption de la période de confinement, n'est qu'une variante d'une pratique nécessaire pour faire face aux demandes ordinaires. Nous allons évoquer plusieurs options en sachant que pour chacune d'entre elles, il existe des contre-arguments.

On pourrait tout simplement reprogrammer les rendez-vous dans le même ordre qu'avant la crise sanitaire, en reprenant les priorités déjà établies. Cette solution pourrait sembler la plus juste, outre que la plus simple, allant dans le sens d'une certaine normalité en vigueur, sauf rares exceptions médicales. Mais ne faudrait-il pas plutôt prioriser les femmes sur le point d'atteindre des critères d'exclusion (âge supérieur à 43 ans) ou d'altération grave du pronostic de la PMA (réserve ovarienne diminuée, endométriose sévère), au nom d'une certaine justice compensatrice ? En effet, le fait de s'appuyer sur le principe du first come, first served peut résulter en une perte de chance pour des personnes qui ont justement raté leur fenêtre d'opportunité à cause de l'interruption des pratiques de PMA.

Mais d'un autre côté, si l'on donne priorité à des femmes qui ont moins de chance de réussite de procréer, cela ferait augmenter le nombre d'échecs de PMA, en utilisant des ressources importantes. Le risque serait d'amenuiser du même coup les chances de patientes plus jeunes que l'on obligerait alors à attendre, alors qu'elles ne souffrent pas moins de leur désir d'enfant que les plus âgées. Ne devrait-on pas au contraire envisager de réserver la PMA aux femmes pour lesquelles les traitements ont le plus de chance d'aboutir, pour maximiser l'utilisation de ressources rares ?

On voit bien toutefois que, selon la notion de la justice qui est utilisée, les solutions divergent. Il est donc difficile, voire impossible de trancher uniquement sur la base d'une conception substantielle de la justice : il paraît difficile de trouver un système qui soit juste aux yeux de tous. Si les arguments de justice ne sont pas concluants, un tirage au sort ne serait-il pas alors le meilleur moyen d'assurer une reprise acceptable des démarches médicales d'aide à la procréation ? En effet, à partir d'un principe d'égalité stricte, tout le monde aura les mêmes chances, indépendamment de sa situation médicale, physiologique et psychologique et du temps d'attente préalable. Il s'agirait pour ainsi dire de remettre les compteurs à zéro par rapport à l'épidémie et d'accepter une situation de particulière rareté de ressources qui mettrait en échec tous les critères raisonnables. En d'autres termes, on fait « comme si » tout le monde était dans la même situation. Cette solution, simple en apparence, est difficile à accepter à cause de son caractère abstrait et contre-intuitif : elle suppose de faire l'impasse sur le parcours médical et l'histoire de vie de chacun et laisse les exclus par le hasard sans explication rationnelle.

Deux autres pistes méritent d'être explorées. La première consiste à se demander s'il est légitime de faire porter tout le poids de la décision sur des arbitrages collectifs

qui relèvent du principe de justice. Même si dans des moments de pénurie des ressources, cette approche est nécessaire, elle ne devrait pas effacer la prise en compte de ce qu'expriment les patients eux-mêmes, en respectant ainsi leur autonomie. Pour reprendre les parcours de PMA de la façon la plus équitable possible, ne doit-on pas tenir compte également de ce que disent les patientes et de leur situation au cas par cas ? Il serait ainsi possible de prendre garde à ne pas infliger une trop grande souffrance à certaines, au nom de la non malfeasance. L'attention portée au contexte psychique des patientes pourrait avoir un impact sur la « réussite » d'un parcours de PMA, au sens large du terme.

Deuxièmement, une interrogation sur la nature de la médecine et de la responsabilité médicale pourrait aider à mieux identifier une stratégie éthiquement valable. Quelle est l'étendue de la responsabilité médicale et soignante ? S'arrête-t-elle à un patient particulier ou bien embrasse-t-elle tous les patients possibles voire la société toute entière, y-compris dans ses aspects économiques ? Et qui doit assumer la responsabilité du choix individuel ou du principe même du tri ? Est-ce le médecin individuellement ou bien une réunion collégiale de professionnels ? Ne devrait-on pas plutôt laisser ces choix collectifs délicats à une institution comme l'ARS, extérieure à la pratique des soins ? Si cette solution a le mérite de soulager les professionnels de ces décisions qui s'éloignent de leur pratique usuelle, on prend toutefois le risque de vider la relation médicale quotidienne de son sens plus propre et plus intime.

Ces questions qui animent le domaine de la PMA renvoient aux mêmes problématiques auxquelles d'autres spécialités ont dû faire face plus tôt dans la crise, notamment les réanimateurs qui ont craint de devoir trier les patients avec des critères plus stricts qu'en temps normal. En PMA, comme ailleurs, la Covid-19 a déséquilibré dans les décisions médicales à prendre le rapport entre ce qui est dû au collectif et ce qui est dû à l'individu.

Quelques différences importantes entre la situation de la priorisation des soins en PMA et en réanimation pourraient éclairer les questions éthiques relatives à la crise sanitaire d'un jour nouveau. Une première différence de taille concerne les enjeux respectifs de la réanimation et de la PMA. Alors que dans la première, il s'agit de donner aux patients une chance d'éviter la mort, dans la seconde on leur octroie la chance de donner la vie. La souffrance est donc ici davantage psychologique que physique. Ces deux types de malfeasance possible suite à un « tri » défavorable (la mort contre l'impossibilité de procréer) fait du dilemme éthique auquel font face les équipes de PMA quelque chose de plus nuancé, dans lequel les histoires individuelles peuvent avoir plus de place. Par contre, la PMA revêt un caractère moins urgent et moins contraignant pour les médecins, qui ne sont pas, par rapport à leur conscience,

face à un impératif de « non-assistance à personne en danger ». Ceci rend un éventuel « tri » des patientes plus acceptable.

Une deuxième différence concerne la dimension collective elle-même. Alors qu'en réanimation, il est plus facile d'établir des « groupes » de personnes vulnérables qui risquent d'être « discriminés » si un tri défavorable est effectué (les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, les personnes ayant beaucoup de comorbidités), en PMA, en dehors de personnes en surpoids ou ayant d'autres contre-indications médicales particulières (antécédents d'embolie pulmonaire, ou respiratoires), on compare plutôt des situations individuelles et évolutives dans le temps. L'âge est ici un motif d'accès prioritaire, avant de devenir motif de refus, si un certain seuil est dépassé. Alors qu'en réanimation, le principe de justice est tiraillé entre défense des personnes « vulnérables » et maximisation des ressources et du bien-être collectif, en PMA, c'est la comparaison plus holistique et plus complexe entre deux situations incomparables qui est de mise : la décision y est donc à la fois moins rigide mais bien plus complexe.

TÉMOIGNAGE DU GRAND EST

24 MARS 2020 : L'interlocutrice est une ancienne réanimatrice à la retraite. Elle a fini sa carrière avec une pratique en soins palliatifs. L'hôpital étant déjà à flux tendu en temps « normal », elle aide régulièrement ses collègues en prenant des gardes aux urgences. Évidemment, elle a vite été appelée lors de la crise Covid-19. Les urgences le matin, les soins palliatifs et l'éthique l'après-midi dans les autres services de l'hôpital. Son constat au stade débutant de l'épidémie est saisissant :

« En réa, ils ont créé un nombre de lits impressionnant, avec les respirateurs disponibles des blocs opératoires. Mais ils vont être limités par le nombre de soignants... ».

« Le tri... Il n'y a pas de tri à proprement parler. On trie plutôt les patients pour les orienter dans les différents services de l'hôpital qui sont à 50 % occupés par des unités Covid-19. Et là, il peut y avoir une perte de chance en termes de qualité des soins. Tous les soignants ne s'y connaissent pas de la même manière. J'ai aidé hier un interne en chirurgie qui ne savait pas comment accompagner la fin de vie d'un homme âgé de 77 ans qui était très angoissé. Et puis... si les patients n'ont pas été envoyés en réanimation à leur arrivée, c'est potentiellement plus difficile d'avoir accès à un réanimateur par la suite dans les services. Et enfin, je n'ai vu aucun transfert depuis des EHPAD, je ne sais pas comment ça se passe dans ce genre d'endroit... ».

« Beaucoup [de soignants] n'ont pas l'habitude de l'urgence et de la mort. Un collègue m'a dit: "je protège mes soignants, on ne meurt plus en cardiologie" ».

« Certaines règles sont laissées au choix du chef de service. Les visites en cas de décès étaient strictement interdites au début. Maintenant, l'allègement de la règle commence à diffuser. Car si le fait de ne pas voir le patient décéder est une violence pour les proches, c'est aussi une violence faite aux soignants. Ils risquent de le regretter après ».

« Les soignants n'ont pas le temps de réfléchir, entre la sidération et la peur. Et ils sont plutôt boostés par leur mission en contexte de crise sanitaire. Mais quand-même des questions se posent. Certains s'interrogent sur la légitimité de faire venir une soignante alors qu'elle a 39°C par exemple. D'autant que c'est un risque pour les patients lorsque les services sont partagés en unité Covid-19 et unité Covid-free. Des cadres craignent la révolte à l'issue de la crise, des soignants risquent de moins bien accepter le fait d'être malmenés par la suite... ».

L'ACTIVITÉ DU CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP PENDANT LE CONFINEMENT

Alexis Rayapoullé, interne en médecine, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP
Nicolas Foureur, médecin, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Pendant la période de confinement, le Centre d'éthique clinique (Cec) a été par 23 fois sollicité, par des soignant.e.s comme des non-soignant.e.s, pour tenter d'accéder à des éléments de réponse à leurs questionnements éthiques.

Bien que chaque cas ait toujours sa particularité, l'ensemble des sollicitations faites au Cec peut être regroupé en quatre grands thèmes :

1. Le « triage médical » (9 saisines), concernant la « juste » allocation des ressources en contexte de crise et l'éventuelle détresse morale des soignants y étant confronté
2. L'« accompagnement médico-social » (9 saisines), à propos de la continuité de l'accompagnement des personnes « fragiles », les conséquences délétères de l'isolement, la place des proches, etc.
3. La gestion d'une « cellule éthique de soutien » (3 saisines), lorsque le Cec a été sollicité pour son savoir-faire en termes de consultation d'éthique clinique
4. La rédaction de « directives anticipées » (2 saisines), pour une aide pratique à leur réalisation ou des questionnements plus généraux sur leur intérêt en période pandémique

L'ensemble des saisines est synthétisé dans le tableau « Saisines liées au Covid-19 au Cec » (voir annexes).

Il est intéressant – bien que non surprenant – de noter que la plupart des saisines est survenue dans le premier mois du confinement, c'est-à-dire de la phase ascendante jusqu'au pic de l'épidémie. Autre fait notable, l'essentiel des questions liées au « triage » ont émergé avant le pic de l'épidémie et après les recommandations du CCNE sur le sujet (13 mars 2020). Avec un certain mimétisme, c'est après les recommandations du CCNE du 30 mars 2020 relatif à un questionnaire quant au renforcement des mesures de protection en EHPAD¹⁵ que les saisines liées à l'accompagnement médico-social et à l'isolement des personnes vulnérables sont survenues. Tout au long de la crise sanitaire, les sollicitations faites au Cec ont ainsi suivi l'actualité du moment.

¹⁵ CCNE, Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD, 30 mars 2020, en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf

LES SAISINES REÇUES AU CEC ET LES « MÉMO ÉTHIQUES »

I - Le triage médical

Les saisines concernant le « triage » médical peuvent montrer la façon originale dont le Cec a été sollicité, d'une part du fait de l'apparition fulgurante de ce thème inédit dans la pratique médicale quotidienne et, d'autre part, du fait que les demandes ne concernaient pas que des cas particuliers de patients.

Saisine n°3 du 23 mars 2020

Une dame appelle le Cec pour son compagnon âgé de 76 ans. Il est hospitalisé dans une clinique depuis plusieurs mois suite à une nouvelle décompensation mélancolique d'une maladie bipolaire évoluant depuis longtemps. Il a par ailleurs des problèmes au niveau urinaire entraînant des infections à répétition et le port d'une sonde à demeure. Une décision d'institutionnalisation en EHPAD avait finalement été décidée par les médecins qui le suivent et ses proches, mais le confinement a stoppé toutes les démarches en cours à ce sujet.

Les discussions avaient été compliquées concernant son institutionnalisation entre son épouse et les autres personnes impliquées. Elle n'était pas certaine que cette décision respecte ce qu'aurait voulu cet homme, s'inquiétait de sa qualité de vie à venir en EHPAD et s'en voulait énormément de « l'abandonner » à son triste sort, notamment car l'EHPAD choisi serait loin de chez elle.

C'est dans ce contexte que le médecin référent qui suit ce patient à la clinique appelle la famille pour les prévenir que, en cas de Covid-19, il ne serait pas éligible à la réanimation. Cette information est vécue comme une sentence de mort par la compagne qui sollicite le Cec pour dénoncer une discrimination faite au patient du fait de son âge et de sa maladie psychiatrique.

Dans ce cas particulier, l'épouse était d'accord pour que le médecin référent soit appelé par les consultants en éthique clinique (cette clinique avait l'habitude de travailler avec le Cec). Il s'avère que ce patient présentait un état général et des comorbidités rendant risquée une hospitalisation en réanimation. De plus, au-delà d'une éventuelle infection au Covid-19, toute approche thérapeutique pouvait questionner l'obstination déraisonnable chez cet homme :

- Le patient voudrait-il être traité autant que possible ?
- À quel point le fait d'être institutionnalisé devrait peser dans les décisions thérapeutiques

(car le patient ne semble pas vouloir vivre en EHPAD et/ou car sa qualité de vie risque d'y être « dégradée ») ?

- Quelle place devrait prendre dans la réflexion la gravité de son trouble mental, le temps depuis lequel ce dernier évolue et le pronostic psychiatrique à l'avenir ?

Le Cec est très régulièrement sollicité pour ce genre de demandes où il n'est pas si aisé de faire la part entre la perte de chance (traiter moins que ce dont le patient pourrait bénéficier) et l'obstination déraisonnable, autrement dit sur l'évaluation de la balance entre les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. En particulier, le Cec est appelé lorsque un.e patient.e ou ses proches sont en désaccord avec l'équipe soignante. C'est alors un conflit de valeur entre ce que l'on pense devoir faire pour le.la patient.e (évaluation de la balance bienfaisance/ non-malfaisance) et le respect du principe d'autonomie (ce que l'on pense devoir faire pour ce.tte patien.te en particulier).

La spécificité de cet appel en temps de Covid-19 réside dans le fait que ce sont des éléments du principe de justice qui ont déclenché la demande. Le contexte de crise faisant craindre un manque de ressources médicales a pu attiser la peur d'une discrimination liée à l'âge ou au trouble mentale. De plus, le fait que les visites soient alors totalement interdites aggravait l'inquiétude de la compagne quant aux capacités du patient à récupérer, ce qui de fait rendait son pronostic global encore plus sombre.

Saisine n°14 du 7 avril 2020

Une gériatre appelle le Cec pour son « jeune », à ses yeux, patient âgé de 73 ans. Il est totalement autonome et indépendant dans sa vie quotidienne et père d'une fille avec laquelle il semble n'avoir que très peu de contacts. Il a été hospitalisé la veille pour une infection pulmonaire à coronavirus. C'est alors qu'un emphysème pulmonaire post-tabagique est découvert, rendant le passage du patient en réanimation impossible. La médecin se pose alors trois questions :

1. Dois-je révéler au patient qu'il va probablement mourir du Covid-19, car il ne sera pas admis en réanimation ?
2. Dois-je lui communiquer toutes les informations médicales, c'est-à-dire lui parler de l'emphysème en plus du Covid-19 ?
3. Faut-il informer sa fille pour qu'ils aient l'opportunité de se revoir avant son décès ?

L'entretien d'éthique clinique se fait par téléphone, en binôme médecin-philosophe.

Le Cec ne cherche pas à contacter le patient, exceptionnellement, puisque la question éthique concerne justement son information.

La gériatre s'inquiète ici de la malfaisance potentiellement infligée au patient à l'informer de son état de santé et sa mort prochaine. Elle pense que l'implication d'un proche, même éloigné, pourrait être bienfaisante pour le patient face à cette fin de vie brutale. Ces éléments sont évidemment à contrebalancer avec le droit de savoir du patient et ses capacités à recevoir l'information et à la diffuser comme bon lui semble à qui il veut. Mais la mise en perspective de cette situation en contexte de Covid-19 est là encore intéressante. Cette gériatre s'interroge probablement souvent de cette façon dans son exercice quotidien. Dans ce cas précis, quelle que soit l'infection pulmonaire dont souffre ce patient, et quels que soient les moyens à disposition pour l'accueillir en réanimation, il ne pourrait pas y aller du fait de son emphysème. Mais, c'est la crainte d'un éventuel triage médical qui la pousse à faire appel à une cellule éthique extérieure à son hôpital. Encore une fois, les arguments éthiques qui relèvent du collectif et du principe de justice ont influencé de manière particulière le raisonnement éthique singulier.

Saisine n°1 du 17 mars 2020

Dès le premier jour du confinement, un infectiologue a sollicité le Cec pour anticiper la réflexion sur le triage de patient.e.s au sein de son hôpital. Il se demandait s'il était possible de valider éthiquement un tel triage entre plusieurs patient.e.s et sur quels critères. Et si oui, comment l'assumer collectivement ?

Le Cec a ainsi été sollicité plusieurs fois à propos du triage, non pas pour des cas particuliers, mais pour y réfléchir de façon « générale », en fonction de chaque contexte local. Cela a été le cas aussi pour des saisines ayant des thématiques autres que le triage. Nous y reviendrons plus loin.

2 - L'accompagnement médico-social

Les saisines à propos de l'accompagnement pouvaient concerner les mesures liées au confinement et au respect des mesures barrières, aux mesures de restriction des visites et à la relation soignant-soigné, en particulier dans le contexte médico-social.

Saisine n°19 du 15 avril 2020

Une femme appelle le Cec pour sa grand-mère âgée de 89 ans. Cette dernière lui semble très angoissée par sa fin de vie prochaine au sein de son EHPAD. Elle y réside depuis quelques mois en raison d'une pathologie neurodégénérative rendant son maintien à domicile avec son époux impossible. Sans que l'on sache exactement pourquoi, l'état de santé de la patiente s'est dégradé récemment. Alors que les proches étaient interdit.e.s de visite depuis le début du confinement, une autorisation pour venir la voir une heure, deux fois par semaine, leur a été délivrée depuis que la patiente est considérée comme étant en soins palliatifs. La petite-fille, qui admet ne pas respecter formellement les horaires imposés par l'administration de l'EHPAD, s'insurge contre ces restrictions. Il lui semble malfaisant, pour la résidente, de majorer son isolement familial, alors qu'elle est en contexte de fin de vie qu'elle appréhende avec difficulté. Elle se demande, de plus, si ces restrictions d'horaires ne sont pas davantage de l'abus de pouvoir soignant plutôt que de correspondre au respect de « bonnes pratiques » ?

Le Cec s'est proposé d'instruire cette demande en contactant l'équipe de l'EHPAD pour commencer ce travail de réflexion éthique avec les soignant.e.s, comme à son habitude. Cette proposition a été rejetée par la demandeuse, car elle avait peur que cela complique ses relations déjà difficiles avec les dirigeant.e.s de l'établissement.

Ce cas illustre bien les tensions éthiques qu'il peut y avoir entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. On peut en effet supposer que l'équipe de l'EHPAD soit particulièrement vigilante à protéger l'établissement et ses résident.e.s du risque de contaminations liées au Covid-19 et qu'elle soit stricte en termes organisationnels, soit pour des raisons de logistique locale (temps soignant, moyens techniques), soit pour être égalitaire vis-à-vis de tou.te.s les proches des résident.e.s. Ici aussi, la discussion éthique au cas par cas est totalement renouvelée par le poids des arguments relevant du collectif et du principe de justice.

Saisine n°23 du 19 mai 2020

La nécessité d'isoler les résident.e.s en EHPAD a ainsi posé question au plan éthique dans plusieurs saisines. Et c'est au moment de la mise en place progressive du déconfinement, qu'une psychologue en EHPAD a appelé le Cec. Il s'agissait alors pour son établissement d'organiser la sortie des chambres des résident.e.s indemnes de Covid-19 et le maintien en chambre des résident.e.s atteint.e.s ou suspect.e.s de Covid-19. L'exercice était compliqué car, d'une part, les tests à disposition ne permettaient pas d'être sûr à 100 % de la présence ou non du virus chez les résident.e.s, et d'autre part, 70 % des résident.e.s de l'établissement avaient des troubles cognitifs ne leur permettant pas de suivre à la lettre les recommandations concernant les restrictions de circulation. La direction de l'EHPAD se demandait s'il serait utile de mettre un panneau « Covid+ » sur les portes des chambres des résident.e.s contaminé.e.s (ou suspectes de l'être) pour alerter les autres de ne pas les approcher. C'est la dérogation au secret médical qui inquiétait alors, à juste titre, la psychologue. Face à cette demande particulière, le Cec n'a pas pu utiliser ses outils habituels pour aider à une réflexion au cas par cas. Il n'en est pas moins intéressant de constater que l'épidémie a de nouveau modifié les repères éthiques vis-à-vis des pratiques soignantes habituelles, en l'occurrence la signalisation des germes transmissibles. Ici, la protection du plus grand nombre a pu interroger un des droits fondamentaux des patient.e.s qui consistent au respect de l'intimité, de la vie privée et de la confidentialité.

3 - La gestion d'une « cellule éthique de soutien »

Les exemples ici n'apportent pas d'éléments nouveaux à propos des questions éthiques liées au Covid-19. Il semble néanmoins utile de montrer que le Cec a aussi eu un rôle de soutien méthodologique pour d'autres cellules éthiques.

Saisine n°2 du 23 mars 2020

Au moment de la mise en place des cellules de crises dans les hôpitaux, un cadre de santé hospitalière a créé une cellule éthique de soutien sur son hôpital. L'objectif était d'aider les équipes, notamment de réanimation, à organiser le « triage » des patients. Elle cherchait auprès du Cec des outils de réflexion éthique à mobiliser pour accompagner les réflexions au cas par cas malgré la nécessité de s'organiser aussi d'une manière générale.

Le Cec lui a alors donnée les premiers éléments qu'il avait récoltés à propos du « triage » et transmis la manière dont il avait répondu aux premières sollicitations qui lui avait été faites à ce sujet (voir mémo éthique p.50).

Saisine n°18 du 14 avril 2020

Dans cette saisine, le Cec a été sollicité pour des conseils méthodologiques afin d'aider à la réflexion pour un cas particulier: Il s'agissait d'une patiente âgée de 19 ans. Elle avait été hospitalisée avant le début du confinement pour une hémorragie cérébrale massive suite à un traumatisme crânien. Réveillée six semaines plus tard, elle avait été transférée dans un second hôpital pour initier sa rééducation. Alors que ses proches avaient plutôt respecté l'interdiction de lui rendre visite jusque-là, ils,elles s'inquiétaient dorénavant qu'elle souffre de sa solitude dans ce nouveau service, et qu'elle ne soit pas assez stimulée sur le plan relationnel pour optimiser sa récupération neurologique. Ils,elles souhaitaient la mise en place de visites dérogoatoires.

Le Cec n'a pas eu suffisamment d'éléments des différents protagonistes pour rendre un avis consultatif sur ce cas. En revanche, il est resté aussi près que possible du Comité éthique en charge de cette demande pour discuter de la façon d'utiliser les outils d'éthique clinique et servir au mieux le déploiement de la réflexion éthique en tenant compte au même niveau des arguments des professionnel.le.s que de la parole des proches et de la patiente.

4 - La rédaction des directives anticipées

Enfin, le Cec a été sollicité à deux reprises concernant la rédaction de directives anticipées (DA). Bien que ce sujet ait, semble-t-il, eu peu d'écho pendant la crise sanitaire, il est pourtant capital au vu des questions posées par le Covid-19 en termes de réanimation. Il est par ailleurs intéressant de noter que des demandes de la part de (potentiel.le.s) patient.e.s aient émergé au Cec sous cette forme.

Saisine n°15 du 7 avril 2020

Une femme âgée de 75 ans nous appelle devant la crainte de se retrouver admise en réanimation pendant trois semaines à cause du Covid-19, avec tout le lot d'incertitudes concernant l'efficacité de la réanimation à son âge et ses éventuelles complications, ainsi que la souffrance engendrée. À défaut de pouvoir décider de son admission en réanimation, elle s'inquiète de mourir dans de mauvaises conditions par manque de moyens (rupture de matériel, notamment analgésiques ou sédatifs, et ressources humaines). Elle a déjà rédigé des DA avant l'épidémie pour éviter l'obstination déraisonnable dont elle a peur d'être victime. Mais le Covid-19 la pousse à réfléchir davantage à ce que représenterait l'obstination déraisonnable dans ce contexte (réanimation ou pas? temps d'hospitalisation en réanimation? thérapeutiques utilisées en réanimation? etc.). De plus, cette réflexion très précise concernant le Covid-19 la pousse à réfléchir aussi à ce que représenterait une perte de chance pour elle, et notamment si ses DA – refusant l'obstination déraisonnable – lui feraient prendre le risque d'être identifiée d'office comme une patiente non-réanimatoire par les professionnel.le.s de santé la recevant à l'hôpital.

Saisine n°16 du 8 avril 2020

Contrairement au cas précédent, cette femme, d'à peu près le même âge, est très claire concernant ses volontés vis-à-vis de la médecine en général et vis-à-vis de la réanimation liée au Covid-19. Du fait d'un contexte familial particulier, elle veut bénéficier du maximum de traitements pour continuer à vivre et pense que les DA devraient aussi servir à le faire savoir en temps de Covid-19. Juriste de formation, elle contactait le Cec avec l'idée de créer un modèle de DA spécial Covid-19. Elle ne demandait donc pas de lui apporter une aide individuelle, mais de contribuer à l'établissement d'un document utilisable par tou.te.s (voir mémo éthique).

Les « mémo éthiques »

Le Cec n'a pas fonctionné comme d'habitude pendant la crise. Il a en effet moins été appelé pour des cas particuliers que pour des questions plus « générales ».

Pour autant, le Cec a cherché à continuer à respecter au maximum ses fondamentaux :

- La **rencontre des personnes concernées** par la situation difficile au plan éthique, avec une attention particulière portée à la voix des patient.e.s. Les protagonistes des saisines n'ont pas été rencontrés physiquement. Les entretiens se faisaient

par téléphone le plus souvent, au mieux par visioconférence.

- Une **interdisciplinarité** au sens fort, c'est-à-dire constituée de soignant.e.s et de non-soignant.e.s à chaque étape de la consultation d'éthique clinique (entretiens avec les personnes concernées, staff avec le groupe d'éthique clinique et retour aux équipes). Les staffs pluridisciplinaires hebdomadaires d'éthique clinique réunissant en moyenne une petite vingtaine de membres du groupe d'éthique clinique (médecins, soignant.e.s, chercheur.se.s en sciences humaines et sociales, citoyen.ne.s) ont dû être arrêtés. Les discussions pluridisciplinaires se sont poursuivies, mais la plupart du temps avec un nombre restreint de personnes, également par téléphone voire par visioconférence.
 - L'analyse systématique au **cas par cas** en s'appuyant sur les principes de l'éthique biomédicale (respect de l'autonomie, non-malfaisance, bienfaisance, justice). À défaut de pouvoir rendre des avis consultatifs au cas par cas pendant la crise, le Cec a rédigé des documents de type « mémo éthique », reprenant les grands repères éthiques et des pistes permettant aux professionnel.le.s de décider en fonction des situations qu'ils ou elles seraient amenés à rencontrer au cas par cas. Quatre mémos ont vu le jour (voir annexes) :
 1. Cellule de soutien éthique : outils de réflexion à destination des cellules éthiques d'aide à la décision et au potentiel triage médical.
 2. Visites en EHPAD : faut-il permettre plus de visites auprès des personnes âgées institutionnalisées ? – proposition de questions à réfléchir à plusieurs en fonction des contextes locaux.
 3. Patients déambulants en gériatrie et contention – proposition de questions à réfléchir à plusieurs au cas par cas.
 4. Directives anticipées : écrire ou modifier ses directives anticipées en contexte de pandémie de Covid-19 – pistes de réflexion.
- Ils ont été diffusés et sont toujours en ligne sur le site internet du Cec.

Éthique clinique en temps de crise : quelle méthode ?

Le caractère inédit de cette pandémie a bousculé les pratiques, dont celle du Cec. Comme dit précédemment, seulement 6 saisines sur 23 concernaient une demande d'aide pour un cas particulier, habituellement activité principale du Cec. Pour autant, ce type de demandes plus « générales » ne sont pas nouvelles au Cec, mais elles restent minoritaires. Cette crise a précipité la réflexion quant à notre positionnement par rapport à ce type de demandes.

La littérature internationale sur la façon dont est traité ce type de demandes utilise deux qualificatifs : « éthique organisationnelle » et « éthique institutionnelle ». Souvent utilisés

de manière interchangeable, ces termes peuvent malgré tout revêtir quelques caractéristiques différentes. Ainsi, selon l'éthicienne Marie-Louise Brabant :

L'éthique institutionnelle passe dans l'affichage de valeurs alors que l'éthique organisationnelle passe dans la pratique de valeurs. Deuxièmement, leurs finalités sont différentes, l'éthique institutionnelle vise à garantir à la société sa moralité en matière de comportements conformes aux lois alors que l'éthique organisationnelle vise à prendre soin du collectif de travail. Troisièmement, l'éthique institutionnelle est de type hétérorégulatoire alors que l'organisationnelle est de type autorégulatoire¹⁶.

À la lumière de cette définition, nous nous sommes essayé.e.s à une distinction pertinente concernant nos propres saisines. Lorsque la cadre de santé, cherchant à mettre en place une cellule éthique de soutien (saisine n°2), appelle pour avoir des conseils sur un processus de réflexion permettant de valider éthiquement les décisions d'admission ou non en réanimation des patients victimes du Covid-19, elle ne nous demande pas des recommandations, des règles collectives et homogènes à suivre pour les professionnels de santé, dont l'institution se porterait garante moralement. Son objectif est de mettre en place un système qui permet de prendre des décisions réfléchies sur le plan éthique pour chaque patient. Cependant, il ne s'agit pas non plus d'une saisine pour obtenir de l'aide quant à une décision médicale particulière, et c'est ce qui nous permet de la rapprocher du concept d'« éthique organisationnelle ». En revanche, lorsque nous travaillons avec l'équipe de l'EHPAD qui voudrait afficher le statut « Covid+ » sur les chambres des résident.e.s contaminé.e.s (saisine n°23), la question éthique est totalement irréductible à un cas particulier et même à un processus de raisonnement au cas par cas. Ici, la question est par essence collective, et c'est bien la déontologie des professionnel.le.s au sein de l'établissement qui est questionnée (« est-ce acceptable de ne pas respecter le secret médical ? »). On peut donc rapprocher cette saisine d'une question d'« éthique institutionnelle ».

En comprenant ainsi ces différences, il est possible de proposer une classification des demandes faites au Cec en trois catégories se distinguant par l'échelle de leur questionnement, l'objet des questions qui se rapportent à elle ainsi que la méthode de réponse qui nous semble la plus appropriée (voir tableau ci-dessous).

Identifier l'échelle du questionnement éthique n'a pas seulement un intérêt conceptuel mais aussi pratique. Cela peut permettre de mieux préjuger de la pertinence de l'éthique clinique comme réponse. Si la consultation d'éthique clinique est une réponse adaptée aux demandes concernant des cas particuliers, il faut pouvoir s'assurer que l'utilisation des outils d'éthique clinique peut, dans une certaine mesure, répondre aux questions plus

¹⁶ Brabant L., « L'intervention en éthique organisationnelle : une mise en contexte », dans Boisvert Y., éd., *L'intervention en éthique organisationnelle : théorie et pratique*, Liber : Montréal, 2007, p. 173.

« générales ». L'enjeu n'est pas tant de savoir quel est le meilleur outil pour répondre à ces demandes, mais de s'assurer que les réponses faites aux demandeurs les aident dans la prise en charge des patient.e.s.

| Echelle du questionnement | Question d'appel | Objet de la question éthique | Méthode de réponse |
|---------------------------|--|--|--|
| Cas particulier | « Quelle est la décision à prendre pour le ou la patient.e ? » | - Cas singulier (ethics case) | - Consultation d'éthique clinique |
| Organisationnelle | « Comment organiser nos pratiques pour délivrer le meilleur soin aux patient.e.s ? » | - Cas récurrent (ethics issues) - Organisation d'une pratique de soin | - Protocole de recherche en éthique clinique - Outils de réflexion d'éthique clinique |
| Institutionnelle | « Quelles règles et/ou valeurs collectives pour les professionnel.le.s ? » | - Cas récurrent (ethics issues) - Recommandations | - Outils de réflexion d'éthique théorique |

Pourtant, identifier en pratique le caractère organisationnel ou institutionnel d'une demande n'est pas si simple, comme le montre l'exemple suivant.

Saisine n°22 du 22 avril 2020

Une cheffe de service de gériatrie appelle le Cec décontentée par la contention infligée aux « patient.e.s déambulant.e.s » afin de mieux faire respecter le confinement dans les hôpitaux et les EHPAD. Ces patient.e.s sont atteint.e.s de pathologies neurodégénératives et leur déambulation est considérée comme un exutoire à leur angoisse. Ces personnes tolèrent très mal en général toute forme de contention, qu'elle soit chimique ou physique, contrairement à d'autres patient.e.s dont la déambulation est due à d'autres causes. La cheffe reçoit elle-même, avec son équipe, ce type de patient.e.s

dans un service séparé en unités Covid- et Covid+. Bien que toutes les recommandations indiquent la nécessité de privilégier la contention si nécessaire pour faire respecter le confinement chez ces personnes lorsqu'elles sont en unité Covid-, elle se demande s'il ne serait pas moins malaisant de transférer ce type de patient.e.s en unité Covid+, pour les laisser déambuler librement, au risque qu'ils ou elles soient contaminé.e.s par le Covid-19.

Le Cec a alors pris soin de consulter plusieurs professionnel.le.s de l'équipe en question pour savoir si des avis divergents existaient et pour quelles raisons. Il n'y avait « malheureusement » pas de patient.e.s (ni de proches) concerné.e.s dans le service à ce moment-là. Quelques avis extérieurs ont été demandés pour comparer le questionnement à d'autres services de gériatrie ou d'EHPAD. À l'issue des entretiens, un staff pluridisciplinaire de 15 personnes s'est tenu. Le retour de cette délibération éthique s'est fait sous deux formes : un « mémo éthique » (« Patients déambulants en gériatrie et contention : proposition de questions à réfléchir à plusieurs au cas par cas », en annexe) et un entretien avec l'équipe de soins.

La réponse n'était pas évidente et le Cec a, comme pour les autres saisines, tenté de centrer la discussion éthique au niveau des principes de l'éthique biomédicale et des potentiel.le.s patient.e.s concerné.e.s, au cas par cas.

En se référant au tableau sur l'échelle du questionnement des demandes faites au Cec, on peut dire que cette demande a été spontanément traitée sur un mode organisationnel, invitant, malgré la demande « générale » initiale, à répondre avec les principes de l'éthique biomédicale, afin d'ouvrir la réflexion éthique au cas par cas. Certain.e.s interlocuteur.rice.s ont cependant été dérouté.e.s par ce type de retour, qui ouvre le champ du questionnement (cas par cas), plutôt qu'il n'y répond par « oui » ou par « non ». La demande initiale était peut-être en effet davantage institutionnelle : « Faut-il changer les recommandations établies par les instances officielles concernant la contention des patient.e.s déambulant.e.s pour être plus en phase avec nos valeurs soignantes ? »

ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

Concernant la crise du Covid-19

À propos du Covid-19, nous avons, comme beaucoup, plus de questions que de réponses à ce stade. La pandémie a bouleversé les repères éthiques habituels dans le champ médical obligeant à constamment (re)penser le rapport entre l'individu et la collectivité. Le Cec a donc mis en place un protocole de recherche en éthique clinique, *Covid-19 – Les questions*

éthiques liées aux soins pendant et après la pandémie : qu'en disent les premiers concernés ?, avec pour objectif d'éclairer les trois points suivants :

1. Connaître les questions éthiques de professionnel.le.s de santé, de patient.e.s et de proches confronté.e.s à la crise sanitaire du Covid-19 ;
2. Explorer la manière dont des professionnel.le.s de santé, des patient.e.s et des proches font et ont fait face aux questionnements éthiques soulevés par la crise sanitaire ;
3. Savoir si et comment les questionnements éthiques et les pratiques de soins, et notamment dans le contexte de la fin de vie, ont été ou pourraient être modifiés par la crise.

La vue d'ensemble des saisines des mois de mars-avril-mai permet déjà de tirer des fils concernant le premier objectif, mais une analyse plus approfondie dans le cadre de ce protocole est nécessaire.

Depuis la fin du confinement, des « relectures éthiques » sont organisées avec les équipes ou les patient.e.s ou proches qui le souhaitent. Ces séances ont pour vocation de permettre aux personnes qui en ressentent le besoin de bénéficier d'une relecture sur le plan éthique des événements forts auxquels elles ont été confrontées et pour lesquels elles restent en malaise éthique.

Enfin, des entretiens d'éthique clinique plus orientés sur des questions éthiques spécifiques seront organisés auprès de professionnel.le.s de santé (médecins, infirmière.s, aide-soignant.e.s, psychologues, etc.), de patient.e.s (atteint.e.s ou non du Covid-19) et de proches (que le.la patient.e soit vivant.e ou décédé.e pendant la crise) dans des services identifiés à l'avance, afin de remplir les objectifs fixés par ce protocole de recherche.

Ce protocole de recherche (ETIC-COVID ANR-20-COVI-0090) est financé par l'Agence Nationale de la Recherche (appel à projet Flash-Covid) et occupera une partie des activités du Cec jusqu'à la fin de l'année 2021.

Concernant le fonctionnement du Cec en temps de crise

Là aussi, il est probablement trop tôt pour tirer des conclusions concernant le fonctionnement du Cec ou d'autres cellules éthiques en temps de crise. Une chose est certaine à ce stade, les questions à caractère collectif, qu'on choisisse de les appeler « institutionnelles » ou « organisationnelles » ont largement dépassé celles s'intéressant à une situation clinique spécifique pendant cette crise.

Cela est-il dû à une quasi-totale disparition de la voix des patient.e.s ? Étaient-ils,elles incapables de s'exprimer ? Avaient-ils,elles trop peur de la maladie pour le faire ? Du fait des restrictions de visites, les proches, qui sont une source importante d'informations, n'ont pas pu jouer

leur rôle habituel. Nombreux.se soignant.es ont témoigné, *a posteriori*, que la pratique médicale sans les proches est difficile. Cependant, pendant la crise, on a pu constater que le principe du respect de l'autonomie – si souvent revendiqué comme fondamental en éthique médicale et en opposition à une médecine de tradition paternaliste, notamment depuis la loi dite Kouchner du 4 mars 2002¹⁷ – était très souvent absent des dilemmes éthiques que les soignants ont soumis au Cec. De surcroît, beaucoup de proches ayant saisi le Cec ont refusé que les consultant.e.s en éthique clinique se mettent en lien avec l'équipe de soin impliquée dans leur questionnement, de peur de dégrader encore plus leurs relations. Cela n'arrive que très rarement habituellement. Cette possible autocensure de la part des citoyen.ne.s montre que l'importance donnée à la « voix des patient.e.s » dans les décisions médicales n'est pas si simple à appréhender en temps de crise. Autre exemple, il ne nous semble pas que la question des directives anticipées ait été particulièrement présente dans le débat public pendant le confinement. Que des sollicitations à ce sujet soient arrivées jusqu'au Cec n'est peut-être pas étranger au fait que la voix des patient.e.s y ait justement valorisée depuis toujours. S'organiser pour garantir l'écoute de ces voix, même en situation extraordinaire, est un rôle que doivent penser les institutions de santé, au sein desquelles le Cec et d'autres cellules éthiques pourraient avoir une position particulière.

Alors comment mieux faire en cas de deuxième vague ou d'autre crise grave ?

Des questions se posent à plusieurs niveaux :

- La consultation d'éthique clinique peut-elle être aussi « efficace » si elle se fait principalement avec les professionnel.le.s de santé ? Comment optimiser la prise en compte de la voix des patient.e.s et de leurs représentant.e.s dans ce cadre ?
- Les limites sont-elles purement organisationnelles (restriction des mouvements, difficultés des communications à distance, télétravail) ou plus profondes. Autrement dit, l'éthique clinique peut-elle vraiment servir le.la patient.e en temps de crise ?
- Comment dans ce contexte valoriser la discussion pluridisciplinaire au sens fort du terme ? Faut-il se contenter d'une certaine collégialité des décisions, entre soignant.e.s, voire seulement entre médecins, ou faut-il faciliter l'accès à la délibération éthique, sur le terrain, en temps de crise, à des non-soignant.e.s, extrêmement aidant.e.s dans la démarche d'éthique clinique habituelle ?
- L'enjeu est-il plus institutionnel qu'organisationnel ou conceptuel ? Faut-il que l'institution fasse une place particulière à l'éthique en temps de crise ? Et si oui, sous quelle forme ?

Ces questions feront l'objet d'une journée de débat le 25 septembre 2020 (voir le programme en annexe).

¹⁷ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

QUELQUES ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION POUR L'ÉTHIQUE CLINIQUE

Milena Maglio, docteur en philosophie, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

La pandémie de Covid-19 et ses effets ont engendré ce qui a maintes fois été décrit comme une « crise ». Médias et sociétés savantes ont souvent cherché à lui répondre par des considérations générales, voire univoques. Les contributions qui précèdent sont toutefois révélatrices d'un ensemble de paradoxes. Ces derniers nous rappellent l'une des dimensions étymologiques du terme crise : le grec ancien *krisis* (« séparer, distinguer »). Car c'est bien de déchirements, en ces temps de crises, que certaines questions éthiques, mais aussi certaines pistes de réflexion pour l'éthique clinique, sont nées ou ont pris de l'importance.

QUELQUES PARADOXES SOULEVÉS PAR LA CRISE DE LA COVID-19

I - La primauté de la réanimation et la mise au second plan de l'obstination déraisonnable

Les interventions des membres du groupe d'éthique clinique (en particulier celles des soignants), de même que les premiers appels reçus au Cec, témoignent de l'importance attribuée, du moins initialement, à la réanimation. Il semblait indispensable que tout le monde puisse avoir accès à un respirateur: La crainte du « tri » était palpable, il semblait nécessaire de l'éviter à tout prix. Les respirateurs et les lits de réanimation ont donc été multipliés. Pourtant, et l'on trouve là le premier paradoxe, bien qu'ordinaire en réanimation, la réflexion à propos du « juste soin » (soit le soin en fonction des besoins individuels) et de l'obstination déraisonnable était absente aussi bien dans la littérature scientifique internationale que sur le terrain — S. Bretonnière en témoigne. D'une part, cette réflexion aurait pu s'apparenter à un « tri » et, d'autre part, elle aurait introduit l'acceptation de la mort et de la maladie à un moment où l'on devait mener une « guerre »¹⁸ contre un virus et limiter le nombre de décès. Tout ce qui pouvait faire référence à la mort (les soins palliatifs ou les directives anticipées, par exemple) avait été banni, du moins initialement. La mission des soignants était de sauver le plus de vies possible ; l'accès à la « technique », à l'arsenal médical, était donc le seul discours audible. L'impératif technologique, c'est-à-dire l'idée que s'il existe une technique elle doit être utilisée, s'imposait.

Cette confiance en la technique et cet attachement à la vie humaine n'étaient toutefois présents qu'en réanimation. La production de la vie, en revanche, au moyen de la procréation médicalement assistée (PMA), a été suspendue avec le confinement : il fallait « sauver d'abord ». Une fois le confinement passé, pour certains couples, il était trop tard pour reprendre leur projet d'enfant. Dans les mois à venir, l'accès à la PMA pourrait ainsi se rapprocher de l'accès en réanimation, avec l'exigence d'établir des critères de

¹⁸ Allocution présidentielle | 6 mars 2020.

priorisation, remarquent R. Treves et M. Spranzi.

C'est seulement lorsque la réanimation n'était pas une option ou que la mort était trop présente que les soins palliatifs pouvaient retrouver leur place. Les soignants, toutes spécialités confondues, se les appropriaient alors. Comme l'évoque cependant L. Moïsi, il était parfois trop tard. Il est en tout cas devenu à nouveau possible de parler de la fin de vie dans des lieux, comme les EHPAD, où la mort avait toujours été mise à distance. C'est en ce sens que Ph. Bataille considère que la mort s'est introduite là où on la repoussait. Cela aurait d'ailleurs favorisé une conscience renouvelée du lien entre la vieillesse et la mort. Plutôt qu'une forme de discrimination fondée sur l'âge (« âgisme ») – selon la présentation qui en a souvent été faite dans les médias, mais aussi dans la littérature scientifique – la non-admission en réanimation des personnes âgées aurait révélé « l'illusion du bâtiment médicalisé » et les limites de la prise en charge contemporaine de la vieillesse.

2 - Exclure les vulnérables pour protéger la collectivité

Le confinement généralisé a globalement été considéré comme un moyen de protection des personnes les plus « vulnérables » (personnes âgées, en situation de handicap...). Pour les intéressés, cependant, il a fréquemment été synonyme d'isolement, de contrainte et d'exclusion. En psychiatrie, domaine auquel – et non sans susciter d'intenses débats – l'isolement ou la contrainte (dont la contention) ne sont pas étrangers, ces pratiques sont justifiées au nom des principes de bienfaisance et de non-malfaisance, dans l'intérêt individuel ou encore en tant que moyens dont la finalité est de restaurer ce que l'on appelle l'« autonomie psychique » des patients¹⁹. Mais notre deuxième paradoxe apparaît alors : en temps de pandémie, ces pratiques se sont généralisées à la gériatrie et aux EHPAD. Les portes de ces derniers se sont fermées et certains patients dits « vulnérables » (comme les patients déambulants) ont été contentonnés – sans susciter d'importantes polémiques – en vue d'éviter les contaminations dans les services. Les « vulnérables » se sont trouvés davantage exclus ou séparés du monde au nom de la protection de la collectivité.

Le souci de protection a aussi mis à mal la relation de soin, comme le remarque C. du Peuty. Les visites des proches interdites, elle s'est vue réduite à la relation soignant-soigné, à une relation anonyme entre deux fonctions : le « soignant » qui a une compétence et le « patient » qui a un besoin. Le « modèle médical » du soin, le soin vital (*cure*), a pris le pas sur le « modèle parental » du soin, le soin relationnel (*care*)²⁰. Idéalement et généralement inséparables dans la pratique, la crise de la Covid-19 a distingué ces deux concepts du soin. Était-ce une bonne stratégie pour protéger les patients que de les isoler et d'exclure le *care* ?

¹⁹ Chodoff P, « Involuntary Hospitalization of the Mentally Ill as a Moral Issue », *AM J Psychiatry*, 1984, 141 (3), p. 384-389. Pour une approche différente du respect de l'autonomie en psychiatrie voir : Favereau E, Foureur N, *Psychiatrie : Le respect de l'autonomie dans la contrainte*, Brochure du Centre d'éthique clinique, Éthique Regards Croisés : Paris, 2018.

²⁰ Worms F, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, 2006(1), p. 141-156.

La psychiatrie, encore, nous répond par la négative. Lorsque des services ont fait le choix d'ouvrir les portes et de faire sortir des patients, les téléconsultations ont très bien fonctionné ; certains patients ont finalement accepté une prise en charge tant médicale que sociale refusée pendant longtemps. Le *care* et le *cure* sont allés de pair. Les patients en psychiatrie se sont montrés moins « vulnérables » (du latin *vulnerabilis*, « exposé à la blessure ») aux mesures de confinement. Peut-être était-ce dû, comme le remarquent E. Favereau et A. Mercuel, au fait que ces patients connaissaient déjà la distanciation physique et l'isolement. Ils avaient les ressources psychiques pour y faire face.

Au nom de la protection et de la sécurité, c'est non seulement le principe du respect de l'autonomie, mais aussi la possibilité d'autonomisation des individus qui se sont vus mis en péril. On retrouve là le lien souligné par Pierre Bourdieu entre exposition et disposition. C'est l'exposition, davantage que la protection, qui peut rendre capable et favoriser l'autonomisation :

C'est parce que le corps est (à des degrés inégaux) exposé, mis en jeu, en danger dans le monde, affronté au risque de l'émotion, de la blessure, de la souffrance, parfois de la mort, donc obligé de prendre au sérieux le monde (et rien n'est plus sérieux que l'émotion, qui touche jusqu'au tréfonds des dispositifs organiques), qu'il est en mesure d'acquiescer des dispositions qui sont elles-mêmes ouverture au monde, c'est-à-dire aux structures mêmes du monde social dont elles sont la forme incorporée. La relation au monde est une relation de présence au monde, d'être au monde, au sens d'appartenir au monde, d'être possédé par lui, dans laquelle ni l'agent ni l'objet ne sont posés en tant que tels²¹.

Avoir ouvert les portes des hôpitaux psychiatriques (tout en gardant le lien avec l'institution) et exposé les patients au monde (bien qu'à un monde confiné), leur aurait permis de se rendre capables. La fermeture des portes des hôpitaux et des EHPAD, en coupant la relation au monde, risque au contraire d'accroître la dépendance et d'empêcher l'autonomisation des patients au nom de la collectivité.

3 - L'importance de l'éthique et la disparition de la clinique

Le troisième paradoxe a trait au mode sur lequel l'éthique a été principalement considérée (et pratiquée) durant cette pandémie. Comme cela a déjà été rappelé au cours des pages précédentes, le Comité consultatif national d'éthique, dans sa contribution, soulignait l'importance de « la place d'une réflexion éthique dans la prise en charge de patients graves, dans les choix de réorganisation des services de santé devant faire face à la gestion de ressources rares (lits de réanimation, ventilation mécanique) »²². La dimension organisationnelle ou institutionnelle devait intégrer le périmètre de l'éthique. La médecine

²¹ Bourdieu P, Méditations pascaliennes, Paris : Seuil, p. 200.

²² CCNE, Enjeux éthiques face à une pandémie, Op. cit.

(dans ses multiples dimensions) semblait avoir besoin de l'éthique. Si dans les années 1980, S. Toulmin considérait que la médecine avait sauvé la vie de l'éthique²³, l'éthique pouvait sauver la médecine de la crise. Mais c'était, visiblement, à condition de ne jamais évacuer les dimensions organisationnelle et institutionnelle de la décision médicale. Ce n'est pas un hasard si la plupart des demandes reçues au Cec concernaient des questions générales – que nous avons appelé « organisationnelles » ou « institutionnelles » – en lien avec le triage ou l'interdiction des visites. Ce besoin d'éthique s'est maintes fois traduit en demande de recommandations. Ces dernières pouvaient, peut-être, rassurer les soignants se trouvant confrontés à des situations complexes. Pour la direction de l'hôpital, comme le remarque F. Houpin, l'éthique pouvait servir de caution morale. Comme si y faire appel pouvait permettre de partager ou de déléguer la responsabilité.

Paradoxalement, plus on faisait appel et référence à l'éthique et plus l'éthique au « chevet du patient » – ce patient-là – s'éloignait. La Covid-19 a, en ce sens, fait une « entorse à la clinique », comme le constate C. du Peuty. Malgré un développement des « cellules de soutien éthique » et d'une éthique « avoisinant » le lit du patient – souvent faite par des soignants en collégialité – la voix des patients était rarement présente. P. Rabier remarque à ce propos que l'on n'a jamais demandé aux personnes âgées ce qu'elles souhaitaient quant à l'accès en réanimation. Elles auraient peut-être choisi de laisser la place aux plus jeunes. Plusieurs contributions du groupe d'éthique clinique révèlent que l'autonomie des patients était rarement interrogée, qu'elle avait été comme écrasée. D'autant plus que les patients pouvant s'exprimer étaient rares et que la disparition des proches ne pouvait que contribuer à les laisser sans voix. Tout ce qui avait été acquis au cours des dernières décennies, grâce à la réflexion éthique et à l'incursion des autres disciplines dans le domaine médical notamment, avait été mis à mal par la Covid-19 : l'information des patients, l'intimité, la confidentialité, l'annonce du diagnostic, l'avis des patients quant aux traitements, la décision partagée, les directives anticipées... La pandémie a mis au second plan le patient singulier et la dimension clinique de l'éthique, le tout au nom de la collectivité. Pour les faire réémerger, les soignants ont parfois dû outrepasser des règles imposées de l'extérieur, loin des besoins du terrain. L'assouplissement des règles relatives aux visites en est un exemple.

Ces paradoxes sont révélateurs des limites du « modèle médical » contemporain. Lorsque la finalité du soin n'est que la survie biologique – « sauver des vies » – la mort ne peut trouver sa place dans les pratiques et dans les discours. La technique est le seul moyen pour atteindre la fin. On médicalise alors la vieillesse pour retarder la mort et on exclut les « vulnérables » du monde pour les protéger du risque de mort. Mais on les relègue ainsi

²³Toulmin, S., « How Medicine Saved the Life of Ethics », *Perspectives in Biology and Medicine*, 1982, 25(4), p. 736-750.

²⁴Pour le concept de « vie nue » voir : Agamben G., *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris : Seuil, 2007. En France, il a été largement repris en relation avec les questions médicales par D. Memmi, *La revanche de la chair : essai sur les nouveaux supports de l'identité*, Paris : Seuil, 2014 ; (avec Taëb E.), « Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution », *Sociétés contemporaines*, 2009(3), p. 5-15.

²⁵Agamben G., « Qu'est donc une société qui ne reconnaît pas d'autre valeur que la survie ? », *BibliObs*, 27 avril 2020, en ligne : <https://www.nouvelobs.com/idees/20200427.OBS78058/giorgio-agamben-qu-est-donc-une-societe-qui-ne-reconait-pas-d-autre-valeur-que-la-survie.html>

à une « vie nue »²⁴, où la survie biologique est la valeur absolue²⁵. « Soigner », cependant, ne signifie pas forcément exclure la mort. C'est au contraire l'intégrer comme un élément indissociable de la pratique du soin, du « juste soin », du soin approprié aux besoins individuels. Soigner n'est pas pourvoir aux seuls besoins biologiques, c'est aussi répondre aux nécessités relationnelles ou biographiques. Or, les secondes s'opposent parfois aux premières et vont bien au-delà des données médicales. Tout l'enjeu de la « responsabilité » se trouve là. Le devoir des soignants n'est pas de donner tout ce qui est techniquement possible, mais seulement ce qui est éthiquement légitime. Lorsque l'accent est porté sur modèle médical, il est difficile de faire place à une éthique qui, de l'extérieur, sème le doute et introduit une réflexion quant aux pratiques. Pourtant, comme le souligne S. Thomas, l'urgence ne justifie pas toute décision médicale et l'absence de réflexion.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE EN TEMPS DE PANDÉMIE

En filigrane de ces trois paradoxes, il semble que la pandémie a révélé avec plus d'évidence l'idée foucauldienne que « la médecine est une pratique sociale »²⁶, c'est-à-dire une pratique visant la collectivité et s'intéressant à l'individu en tant qu'il intègre celle-ci. Aurait-il pu en être autrement ? Rappelons que le terme « pandémie » vient du grec *pân-*, « tout » et *demós* « le peuple », sa dimension biopolitique semble donc inscrite jusque dans son étymologie.

Mais quelle place peut occuper, dans un tel contexte, une éthique qui revendique sa dimension clinique, et comprend celle-ci à partir de la voix du patient ? Que faire lorsque les proches – ceux qui généralement portent la parole des patients et servent de « contre-pouvoir » face aux soignants – disparaissent des services ou demandent de ne pas solliciter les équipes par crainte de « rétorsions » dans la prise en charge ? Et que faire lorsque les soignants font appel à un tiers externe non pas pour être aidés dans la décision médicale singulière et éthiquement complexe, mais afin d'obtenir des recommandations générales ? Qu'en est-il de cette pluridisciplinarité qui permet de penser autrement, au-delà des données médicales ? En d'autres termes, qu'en est-il de ce que N. Foureur a appelé « les fondamentaux » du Centre d'éthique clinique ?

Comme l'ont présenté A. Rayapoullé et N. Foureur dans la contribution précédente, le Cec a refusé, après un moment de réflexion, de proposer des recommandations générales. Nous avons préféré insister sur les multiples dimensions que revêt la décision médicale en convoquant les outils de l'éthique clinique que sont la pluridisciplinarité et le recours aux principes de l'éthique biomédicale. Ceux-ci permettent de prendre en considération le patient en tant que personne (respect de l'autonomie), la dimension médicale (bienfaisance ou non-malfaisance) et la dimension sociale et collective (principe de justice). Bien qu'en temps de pandémie ce dernier principe ait tendance à occuper

²⁶ Foucault M., « Histoire de la médicalisation » (1974), *Hermès*, 1988 (2), p. 13-29, p. 15.

une place prépondérante (du fait de la priorité donnée au collectif sur l'individuel), il nous a paru nécessaire de ne pas prendre ce fait pour acquis et de l'interroger en pondérant ledit principe à la lumière des autres, en fonction de chaque contexte particulier. C'est dans cette perspective que nous avons rédigé une série de questions destinées aux soignants qui nous sollicitaient pour des demandes d'ordre général. Elle visait à fournir un canevas méthodologique permettant de réfléchir en urgence, tout en tenant compte des situations et contextes singuliers. Au cas où ce « mémo éthique » ne suffisait pas, les équipes pouvaient nous saisir, au moment où un cas se présentait. Il s'agissait donc d'une tentative de faire ré-émerger la voix des patients à partir d'une « gymnastique éthique » avec les soignants. Force est de constater que ce renvoi aux principes et à la situation singulière a parfois été mal perçu et que ce n'est que très rarement que les soignants, à la recherche de recommandations, sont revenus vers nous pour discuter d'une situation particulière. Ces questions étaient-elles suffisantes pour que les soignants puissent prendre des décisions pour un patient singulier ? Était-ce trop demander, en temps de crise, que de faire cet exercice posant des questions supplémentaires ? Les soignants nous sollicitaient-ils pour « partager » la responsabilité de la décision, comme cela peut parfois être le cas lors des réunions collégiales ?

L'éthique clinique comme elle est pratiquée au Centre d'éthique clinique sème le doute et questionne ce qui semble lisse, uniforme, allant de soi. Peut-être est-elle plus nécessaire encore en temps de pandémie, lorsque le patient est effacé par le collectif et que les arguments médicaux priment sur tous les autres. Si la crise est division (*krisis*), n'importe-t-il pas de prêter attention aux parties afin de mieux comprendre l'ensemble ?

Mais cela est-il possible dans l'urgence ? L'éthique clinique ne devrait-elle pas servir autant les professionnels que les proches et les patients ? La pluridisciplinarité ne risque-t-elle pas d'augmenter l'incertitude ? Faut-il donc favoriser la collégialité ? Le danger, alors, n'est-il pas une réduction de la réflexion aux données médicales ? Enfin, quel peut être l'intérêt de l'institution à intégrer l'éthique clinique si elle risque de se retrouver mise en question ? C'est ce genre d'interrogations que nous souhaitons aborder lors de notre journée du 25 septembre « Éthique clinique et Covid-19 : qu'avons-nous appris ? », grâce à la comparaison des expériences de collègues français et étrangers qui ont fait l'épreuve de l'éthique clinique en temps de crise.

JOURNÉE DE BILAN ANNUELLE DU CEC

COVID - 19 et santé : retour sur expériences
du groupe d'éthique clinique et retrouvailles...

JEUDI 25 JUIN 2020

| | | |
|---|---|---|
| 9h30 - 11h00 | Témoignages présentés sous formes de discussions éthiques (1^{ère} partie) | |
| 9h30 - 10h15 | La COVID-19 a-t-elle renforcé les clivages de la population en fonction du grand âge ? | Pauline Rabier, <i>gériatre</i> Philippe Bataille, <i>sociologue</i> |
| 10h15 - 11h00 | La COVID-19 a-t-elle transformé la relation soigné - soignant ? | Michèle Levy Soussan, <i>médecin de soins palliatifs</i> Celia du Peuty, <i>psychologue</i> |
| Pause | | |
| 11h30 - 13h00 | Témoignages présentés sous forme de discussions éthiques (2^{ème} partie) | |
| 11h30 - 12h15 | La COVID-19 a-t-elle aggravé l'exclusion des personnes en psychiatrie ? | Alain Mercuel, <i>psychiatre</i> Eric Favereau, <i>journaliste</i> |
| 12h15 - 13h00 | La COVID-19 a-t-elle bouleversé la responsabilité médicale et soignante ? | Sarah Thomas, <i>gériatre</i> Florence Houpin, <i>ergothérapeute</i> |
| Pause déjeuner (aucun déjeuner collectif n'est prévu) | | |
| 14h30 - 16h00 | Témoignages présentés sous forme de discussions éthiques (3^{ème} partie) | |
| 14h30 - 15h15 | La COVID-19 a-t-elle affecté l'approche de la fin de vie ? | Laura Moisi, <i>gériatre</i> Sandrine Bretonnière, <i>sociologue</i> |
| 15h15 - 16h00 | La COVID-19 a-t-elle déstabilisé la procréation médicalement assistée ? | Rachel Treves, <i>psychologue</i> Marta Spranzi, <i>Philosophe</i> |
| Pause | | |
| 16h30 - 18h00 | Quelle pratique au Centre d'éthique clinique ? | |
| 16h30 - 17h30 | Quelles saisines ? Quels enseignements méthodologiques ? Quelles questions ? Quel retentissement pour l'avenir ? | Maria-Cristina Murano, <i>philosophe</i> Alexis Rayapoullé, <i>interne santé publique</i> Milena Maglio, <i>philosophe</i> Nicolas Foureur, <i>médecin</i> |
| 17h30 - 18h00 | Discussion | Groupe d'éthique clinique |
| 18h00 - 19h00 | Moment convivial | |

JOURNÉE DE DÉBAT PUBLIC

Éthique clinique et COVID - 19 : qu'avons nous appris ?

VENDREDI 25 SEPTEMBRE 2020

| | | |
|---------------|--|---|
| 9h00 - 10h00 | Introduction à la journée | |
| 9h00 - 9h15 | Introduction à la journée | Nicolas Foureur; Centre d'éthique clinique |
| 9h15 - 9h45 | Pourquoi les « cellules éthiques de soutien » ? Quel rôle de l'éthique clinique dans le dispositif imaginé par le CCNE ? | Jean François Delfraissy; président du CCNE |
| 9h45 - 10h45 | Première table ronde – L'éthique clinique pendant la crise : un outil au service des professionnels ou bien des patients et de leurs proches ? Modérateur : Denis Berthiau, juriste | |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Sophie Moulias, médecin, présidente de Comité éthique hospitalier; Hôpital Ambroise Paré, AP-HP - Gérard Dabouis, médecin, responsable du Centre d'éthique clinique, Clinique Jules Vernes, Nantes - Marie Citrini, représentante des usagers à l'AP-HP - Milena Maglio, philosophe, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP | |
| 10h45 - 11h00 | Discussion avec la salle | |
| | Pause | |
| 11h15 - 12h15 | Deuxième table ronde – Collégialité ou pluridisciplinarité : quelle place dans la décision médicale au sein « cellules éthiques de soutien » ? Modératrice : Marie-France Mamzer, médecin | |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Bénédicte Lombart, infirmière, cadre supérieur de santé, Hôpital Saint Antoine, PhD philosophie pratique et Ethique hospitalière, AP-HP Sorbonne Université - Gérard Audibert, réanimateur; directeur du site d'appui lorrain de l'ERER Grand Est - François Blot, réanimateur; président du Comité d'éthique, Institut Gustave Roussy, Villejuif - Aurore Armand, urgentiste, consultation d'éthique clinique du CHU d'Angers | |
| 12h15 - 12h30 | Discussion avec la salle | |
| | Buffet collectif | |
| 13h30 - 15h00 | Troisième table ronde – L'éthique clinique à l'étranger : quel rôle ? Quelles problématiques ? Quelles difficultés ? Modératrice : Marta Spranzi, philosophe | |
| | <ul style="list-style-type: none"> - En Suisse : Samia Hurst, médecin, directrice de l'Institut Ethique, Histoire, Humanités, Genève - En Belgique : César Meuris, philosophe, coordinateur de recherche Centre RESSORT-HERS, Bruxelles - Au Brésil : Marcia Mocellin Raimundo, biologiste, Comité de bioéthique, hôpital de Clinicas, Porto Alegre - En Angleterre : Richard Huxtable, juriste, directeur du Center for ethics in medicine, Faculté de médecine de Bristol - En Italie : Marco Vergano, médecin, Groupe de travail SIAARTI, Turin | |
| | Discussion avec la salle | |
| | Pause | |
| 15h30 - 16h30 | Quatrième table ronde – La place de l'éthique clinique au sein de l'institution : forces et faiblesses. Modérateur : Nicolas Foureur, médecin | |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Quelle « aide à la décision en situation d'urgence ou de crise » ? Résultat d'enquête de l'observatoire COVID-19 éthique et société, Fabrice Gzil, Espace Ethique Régional d'Ile de France - Quelles organisations au sein des « cellules éthiques » à l'AP-HP ? Résultats d'une enquête par questionnaires, Marie Guerrier; Commission d'Orientation de la Démarche Ethique de l'AP-HP - Quels appuis institutionnels au Comité éthique Hôpitaux Saint-Maurice ? Florence Houpin, secrétaire générale, responsable de la consultation d'éthique clinique du GHT94 Nord - Quel impact de l'éthique clinique dans la gestion de la crise ? Julia Guilbert réanimatrice néonatale, directrice de crise adjointe, Hôpital Trousseau, AP-HP | |
| 16h30 - 16h45 | Discussion avec la salle | |
| 16h45 - 17h15 | Conclusion – Quels enseignements pour l'avenir ? | |
| | -Grégoire Moutel, médecin, directeur de l'Espace Ethique de Normandie | |
| 17h15 - 17h30 | Discussion avec la salle | |

En attente de confirmation ou par visio en fonction de l'épidémie

TABLEAU « SAISINES LIÉES AU COVID-19 AU CEC »

| n° | Date | Demandeurs | Thème | Question(s) | Cas particulier | Patient.e/ Proches contacté.e.s | Professionnel.le.s contacté.e.s | Consultant .e.s | Discussions pluridisciplinaires |
|----|-------|---|-------------------------------|---|-----------------|---------------------------------|--|---------------------------|---------------------------------|
| 1 | 17/03 | Médecin infectiologue | Triage médical | Quels principes éthiques mobiliser pour le triage des patient.e.s ? Comment assumer collectivement ces choix ? | | | Demandeur | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 2 | 23/03 | Cadre de santé | Gestion d'une cellule éthique | Comment organiser une démarche éthique autour de la sélection des patient.e.s à l'admission en réanimation ? | | | Demandeuse | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 3 | 23/03 | Epouse | Triage médical | La pandémie est-elle responsable d'une perte de chance pour mon mari ? | | | 1 psychiatre | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 4 | 24/03 | Réanimateur et médecin de soins palliatifs | Triage médical | Témoignage sur les conditions de travail et les questionnements éthiques soulevés par la pandémie | X | Demandeuse | Demandeuse | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 5 | 24/03 | Médecin | Gestion d'une cellule éthique | Quelles sont les modalités optimales pour pratiquer l'éthique clinique en temps de crise ? | | | Demandeuse | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 6 | 24/03 | Association du secteur médico-social (handicap) | Accompagnement | Faut-il prendre le risque d'envoyer à domicile des patient.e.s fragiles sur le plan médico-social pour éviter de les exposer au virus pendant la crise ? | | | 1 directrice générale 4 directrices de région | 1 médecin 1 sociologue | Equipe du Cec |
| 7 | 25/03 | Réanimatrice d'une cellule de crise | Triage médical | Quelles recommandations suivre pour le "triage" en réanimation ? | | | Demandeuse | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 8 | 24/03 | Réanimateur | Triage médical | A quel point l'âge et les comorbidités sont-ils des critères éthiquement valides pour effectuer un triage des patient.e.s ? Est-ce injuste si cela dépend des moyens et des organisations de chaque hôpital ? | | | Demandeur | 1 médecin | Equipe du Cec |

TABLEAU « SAISINES LIÉES AU COVID-19 AU CEC »

| n° | Date | Demandeuses | Thème | Question(s) | Cas particulier | Patient.e/ Proches contacté.e.s | Professionnel.le.s contacté.e.s | Consultant .e.s | Discussions pluridisciplinaires |
|----|-------|---|-----------------------|--|-----------------|---------------------------------|--|---------------------------|---------------------------------|
| 9 | 25/03 | Psychologue du secteur médico-social (handicap) | Triage médical | Faut-il, et si oui comment, choisir parmi nos résident.e.s qui faire hospitaliser si les places sont limitées ? | | | Demandeuse | 1 médecin 1 soignante | Equipe du Cec |
| 10 | 26/03 | Gériatre | Triage médical | Faut-il informer mon patient Covid+ qu'il risque de décéder du fait d'être recusé par les réanimateur.ice.s ? | X | | Demandeuse | 1 médecin 1 philosophe | Equipe du Cec |
| 11 | 27/03 | Représentante des usagers | Accompagnement | N'est-ce pas trop violent d'infliger une interdiction de visite aussi stricte à des proches-aidant.e.s en long séjour gériatrique ? | | 1 fils d'une patiente | Demandeuse 2 gériatres | 1 médecin 1 philosophe | Equipe du Cec |
| 12 | 02/04 | Gériatre | Triage médical | Pour-on demander aux patient.e.s afin d'optimiser les conditions de régulation aux urgences, s'ils ou elles voudraient être réanimé.e.s si besoin, alors qu'on ne peut pas leur garantir le respect de leur volonté ultérieurement ? | | | Demandeuse | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 13 | 07/04 | Médecin | Accompagnement | A quel point et comment faire respecter le confinement chez des patient.e.s instrumentalisé.e.s du fait de leur handicap alors que leurs exigences de sociabilité sont importantes ? | | | 1 généraliste 1 directrice de foyer | 1 médecin 1 philosophe | Equipe du Cec |
| 14 | 07/04 | Fils | Accompagnement | Pourquoi m'interdire de voir ma mère en EHPAD alors que le respect des mesures barrières permettrait un meilleur bien-être pour elle sans prendre le risque de diffuser Covid-19 ? | X | Demandeur | | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 15 | 07/04 | Citoyenne | Directives anticipées | Comment réactualiser mes directives anticipées à la lumière des questions spécifiques liées au Covid-19 ? | X | Demandeuse | | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 16 | 08/04 | Citoyenne | Directives anticipées | Se peut-il parvenir à élaborer un modèle de directives anticipées spécifique au Covid-19 ? | | Demandeuse | | 1 médecin | Equipe du Cec |

TABLEAU « SAISINES LIÉES AU COVID-19 AU CEC »

| n° | Date | Demandeurs | Thème | Question(s) | Cas particulier | Patient.e/ Proches contacté.e.s | Professionnel.le.s contacté.e.s | Consultant .e.s | Discussions pluridisciplinaires |
|----|-------|--|-------------------------------|---|-----------------|---------------------------------|---|--|--|
| 17 | 08/04 | Directeur dans le secteur médico-social (handicap) | Accompagnement | Faut-il, respecter le refus de personnes handicapées d'être accompagnées à l'hôpital pour un test par Covid-19, alors que cela peut leur être préjudiciable ? | | | Demandeur | 1 médecin | Equipe du Cec |
| 18 | 14/04 | Président de comité éthique hospitalier | Gestion d'une cellule éthique | Comment accompagner au plan éthique cette famille composée de 4 personnes à visiter, leur jeune fille et ses sœurs, alors que les règles liées au Covid-19 sont très respectées sur l'hôpital en question ? | | Tante de la patiente | 1 directeur juridique 1 directrice droits des patients | 1 médecin 1 juriste | Equipe du Cec |
| 19 | 15/04 | Petite-fille | Accompagnement | L'administration de l'EHPAD peut-elle ressentir davantage mes visites à ma grand-mère, au lieu de lui faire plaisir, et qu'elle lui font et qu'elle est très angoissée par la fin de vie ? | X | Demandeuse | | 1 médecin 1 interne en médecine | Equipe du Cec |
| 20 | 21/04 | Géronte | Accompagnement | Quelles que soient les recommandations en matière de santé publique, comment assumer l'incertitude du risque de contamination de résident e s porteur se s sain e s ou pauci-symptomatiques en EHPAD ? | | | 4 gériatres 2 virologues 1 directrice | 1 médecin 1 technicienne de laboratoire | Equipe du Cec + staff visio (8 personnes) |
| 21 | 20/04 | Fils | Triage médical | Ma mère infectée par le coronavirus a-t-elle été suffisamment prise en charge ? | X | Demandeur | Médecin référent | 1 médecin 1 interne en médecine | Equipe du Cec |
| 22 | 22/04 | Médecin d'EHPAD | Accompagnement | Faut-il contester un e patient e déambulant e s pour protéger les autres du Covid-19 ? | | | 2 gériatres 3 IDE | 1 médecin 1 philosophe 1 interne en médecine | Equipe du Cec + staff visio (15 personnes) |
| 23 | 19/05 | Psychologue en EHPAD | Accompagnement | La nécessité de respecter le secret médical permet-il de signaler les chambres des résident e s porteur se s du coronavirus afin d'éviter que d'autres résident e s n'y soient ? | | | 1 psychologue 1 gériatre | 1 médecin 1 technicienne de laboratoire 1 philosophe | Equipe du Cec |

* Equipe du Cec : 1 médecin, 3 philosophes, 1 technicienne de laboratoire, 1 interne en santé publique

MÉMO ÉTHIQUE I

Mémo éthique pour les professionnels de santé, les patients et les proches dans le contexte de la crise sanitaire du COVID-19

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP n'a pas pour vocation de faire de recommandations générales, mais aide les équipes/patients/proches au cas par cas pour cheminer dans une prise de décision médicale difficile au plan éthique.

Au vu des premiers appels concernant l'épidémie du COVID-19, il nous est apparu que quelques pistes de réflexion pourraient aider les protagonistes au front de la lutte contre le virus.

Une présentation très simplifiée a été choisie pour faciliter la clarté et l'utilisation du document. Pour toute précision ou discussion : 06 77 09 88 00.

I - Les repères éthiques (plus de recommandations sur notre site internet : <http://ethique-clinique.aphp.fr/covid-19/>)

En contexte de pénurie de ressources, les recommandations « habituelles » conseillent de privilégier la prise en charge de patients pour lesquels :

- 1) La nécessité est la plus urgente
- 2) Le succès thérapeutique sera le plus grand, le plus rapide et le plus pérenne
- 3) L'espérance de vie est la plus grande

Dans le contexte de l'épidémie, les choix sont surmultipliés. Des logiques éthiques peuvent les guider :

- 1) L'utilitarisme : maximiser les bénéfices pour le plus grand nombre au risque d'exclure les plus fragiles
- 2) La déontologie : optimiser les soins pour tout individu au risque de surinvestir des ressources collectives pour un seul individu
- 3) Face à ces limites, une troisième voie peut être envisagée : l'équité peut permettre de « donner à chacun selon ses besoins, en tenant compte des besoins des autres ».

2 - Des pistes pour mieux décider ?

- **Responsabilité** : malgré le caractère exceptionnel de la situation et les difficultés insurmontables qu'elle représente, les décisions doivent continuer à être prises. Le renforcement des responsabilités se retrouve à tous les niveaux. Cet état de fait implique que chacun sache ce qu'il peut donner « aux autres » et ce qu'il peut attendre « des autres ».

- **Professionnalisme** : les connaissances et bonnes pratiques des professionnels ne sont pas bouleversées par la situation et ont autant de valeurs que d'habitude. Le principe d'équité peut aider à pondérer les arguments habituellement utilisés pour décider que sont l'autonomie du patient, la bienfaisance et la non malfaisance envers le patient et l'impact du collectif sur la décision individuelle. Si ce dernier critère pèse de façon exorbitante en contexte de pandémie, les autres arguments ne doivent pas être oubliés (ex : la question de l'obstination déraisonnable peut continuer à se poser face à un patient).
- **Anticipation** : malgré l'urgence, mieux connaître les patients, leurs volontés et leurs parcours de vie/maladie, permet comme d'habitude de mieux décider pour eux. Si un triage est nécessaire, plus les situations auront été anticipées, plus les choix pourront tenir compte des individus dans un contexte où le collectif compte encore plus que d'habitude.
- **Proportionnalité - relativité** : les décisions prises à partir de guides liés aux recommandations « générales » peuvent être revisitées en fonction des particularités locales et des décisions singulières.
- **Discussion - collégialité** : malgré le manque de temps, les échanges entre les professionnels mais aussi avec les patients/proches, autant que possible, peuvent permettre de prendre de meilleures décisions et mieux les vivre.
- **Transparence - Confiance réciproque** : la visibilité des critères et des principes utilisés pour prendre des décisions pourrait permettre que les patients/proches comprennent la nécessité des choix faits. Cela permet de juguler autant que possible le sentiment d'injustice qu'ils pourraient ressentir. Cela pourrait également permettre de soulager les équipes.
- **Solidarité** : le partage solidaire des difficultés et des réussites pourrait faciliter les prises de décisions et leur ressentis pour tous, à court et à long termes.
- **Limiter les souffrances et la culpabilité** : les choix sont extrêmement difficiles à faire mais aussi à vivre, tant pour les professionnels (ex : décisions de triage) que pour les patients/proches (ex : être hospitalisé voire mourir « seul »). Les pistes ci-dessus peuvent peut-être les diminuer et leur laisser moins de place.

3 - Utilité d'une « cellule éthique »

- Pour **les équipes**, l'avis d'un tiers extérieur à la situation (ni juge ni parti) peut se révéler une aide à la décision sur trois dimensions : clinique, organisationnelle, relationnelle.
- Cette offre pourrait aussi aider **les citoyens** (malades, proches de malades, autres) à trouver un lieu de discussion quant aux décisions qui sont, par exemple, prises en termes de distribution de santé ou de restriction des visites.

- Le Cec s'engage également, une fois la crise passée à faire évoluer la **réflexion collective** sur une éthique de la crise sanitaire, à partir de la façon dont ces enjeux sont exprimés et analysés par les premiers concernés, qu'ils soient professionnels de santé, proches ou patients.

MÉMO ÉTHIQUE 2

Faut-il permettre plus de visites auprès des personnes âgées institutionnalisées? Propositions et questions à réfléchir à plusieurs en fonction des contextes locaux

Afin de limiter au maximum les contaminations et leurs conséquences (sur les personnes atteintes, sur le fonctionnement du système de santé et médico-social, sur le fonctionnement de la société toute entière), les visites dans les structures sanitaires et médico-sociales ont été interdites²⁷. Les exceptions à cette règle, notamment en contexte de fin de vie, sont laissées à l'appréciation des structures en fonction de leurs moyens et des besoins en la matière, à condition que le visiteur ne présente aucun symptôme d'infection au coronavirus et respecte strictement les mesures barrières. Afin de maintenir un lien social, des alternatives aux visites sont privilégiées et développées : téléphone, visioconférence, courriers, etc²⁸. L'institution a prévu des outils spécifiques à la gériatrie pour cela²⁹. Le CCNE a publié un avis sur le sujet³⁰.

Des voix ont commencé à s'élever à propos de l'isolement des personnes âgées pouvant souffrir du manque de visite³¹. Soignants ou proches s'inquiètent de ces restrictions, au point de craindre le « glissement » de certaines personnes âgées institutionnalisées. La gériatrie est une des spécialités où les interactions humaines sont particulièrement privilégiées, en particulier chez des personnes très âgées dont on sait qu'elles sont à la fin de leur vie (même si elles ne sont pas encore en fin de vie), même (et surtout) en cas de présence de troubles cognitifs.

D'autres relativisent la dureté de la situation. Ils n'ont pas reçu de plainte ni de la part de proches ni de la part de patients, dont les troubles cognitifs quand ils existent peuvent les « protéger » d'une prise de conscience de leur isolement. Ils doutent aussi que ces visites si contrôlées, en temps et en possibilité de contacts, soient bénéfiques pour les proches qui pourraient en être davantage frustrés que comblés. A cela s'ajoutent les difficultés organisationnelles à l'accueil des visites telles que la consommation de matériel de protection (parfois trop rare), le temps soignant utilisé pour cela (formation de personnes dédiées, habillement des visiteurs, veiller à ce que les ren-contres avec les patients se passent bien et dans le respect des règles barrière), les possibilités de dépistage systématique et de séparation des patients COVID+/COVID- (et de distinction des équipes COVID+/COVID-).

²⁷ <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

²⁸ https://www.lemonde.fr/sante/article/2020/03/21/michele-levy-soussan-a-nous-a-l-hopital-de-trouver-d-autres-formes-de-liens-avec-les-proches_6033940_1651302.html

²⁹ <http://covid-documentation.aphp.fr/geriatrie/>

³⁰ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reponse-la-saisine-du-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-sur-le-renforcement-des>

³¹ https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20200326154702-rg-covid-19-repenser-l-accompagnement-27-mars-2020-def-3.pdf
https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/03/14/coronavirus-avec-l-interdiction-des-visites-dans-les-ehpad-les-seniors-seront-coupees-du-monde_6033051_3232.html

Cependant, il semble que passée la phase de l'urgence et de la sidération, et au vu de l'évolution des contaminations des patients dans les structures gériatriques, la question du droit de visite se pose à nouveau : **peut-on assouplir la règle du principe de précaution, au cas par cas, lorsque des patients, des proches ou des soignants estiment que le risque de dégradation de l'accompagnement l'emporte sur le risque de contamination ?**

Propositions à tenter si l'on veut privilégier les interactions humaines entre des personnes âgées et leurs visiteurs (proches, bénévoles) :

- Malgré l'urgence, rester **vigilant et soucieux** de la qualité de l'accompagnement que l'on cherche à prodiguer pour les personnes âgées institutionnalisées.
- Etre **clair et transparent** avec les patients/proches et les soignants sur les raisons pour lesquelles des restrictions sont mises en place (protection du patient, des autres patients, manque de moyens, solidarité collective).
- Optimiser autant que possible le **temps dédié à l'information des proches** (textos, téléphone, mails, photos, visios avec accord des personnes ou de leur représentants). Il semble que l'annonce brutale d'une contamination au COVID et le passage du patient âgé en unité COVID+ soient vécus comme une condamnation à mort et d'abandon.
- Favoriser autant que possible les **interactions à distance** entre les personnes âgées et leurs proches. Chercher à mobiliser toutes les ressources locales disponibles (matériel, temps, personnels, bénévoles formés) pour cela, en particulier en contexte de fin de vie.
- Autoriser autant que possible **les visites** si une personne (patient, proche, soignant) pense que cela est légitime et important, sous condition d'un respect strict des mesures de protection.

Ces propositions sont à **évaluer au cas par cas** en fonction des moyens locaux et des discussions nécessaires autour des questions suivantes :

- **Qui revendique quoi ?** L'interrogation émane-t-elle du patient, de ses proches, des soignants ? Quelle est la raison de cette inquiétude (COVID, fin de vie, dépression, manque d'aides) et quelles sont les alternatives pour y pallier ?
- **Qui cherche-t-on à protéger et pourquoi ?** Le patient considéré, les patients de la structure, les proches, les soignants, la société ? S'agit-il de le/les protéger en termes de contamination ou pour d'autres raisons (médicales, organisationnelles, émotionnelles, etc.) ? Par exemple, les contraintes utilisées pour diminuer l'épidémie peuvent avoir une répercussion différente si les patients sont atteints de troubles cognitifs ou non.

- Si dans la **balance entre le collectif et l'individu** considérés, le collectif doit l'emporter au nom de la protection (limiter les contaminations), est-on certain que les interdictions de visite vont dans ce sens ? La discussion est par exemple différente si la structure a connu plusieurs contaminations de patients, voire arrive à un certain plateau des contaminations ou si la structure est vierge de contamination. Dans ce dernier cas, le risque d'introduire le virus est plus important pour le plus grand nombre.
- Faut-il différencier les **patients atteints ou non de COVID** ? Autant la protection se justifie pour un patient COVID-, autant la justification logique de le préserver ne tient plus lorsqu'il est atteint.
- Faut-il différencier des **personnes en fin de vie** et celles qui ne le sont pas ? Si l'accompagnement d'une personne âgée peut pâtir d'un manque de visites, la réussite de l'accompagnement de sa fin de vie retentit aussi, voire davantage, sur les proches. Si un grand nombre de personnes est concerné, l'enjeu est aussi sociétal en termes de « prix de l'épidémie ».
- Quel est le risque de faire **exception à la règle** ? Faut-il faire exception sous forme de « dérogation exceptionnelle » où sous forme d'un examen de toutes les situations au cas par cas ? Les personnes concernées sont-elles capables d'accepter et de gérer les cas particuliers sans déstabiliser le fonctionnement global de la structure et le respect de la règle générale ?
- Comment explique-t-on **nos choix de manière transparente** aux patients/proches et soignants impactés par les décisions ?

MÉMO ÉTHIQUE 3

Patients déambulants en gériatrie et contention

Proposition de questions à réfléchir à plusieurs au cas par cas

La demande concerne des patients dits « déambulants » et atteints de pathologies neurodé-génératives. Si certains patients déambulants contaminés par le COVID sont symptomatiques (et peuvent parfois rester au lit en raison de leur fatigue), certains peuvent être asymptomatiques et être vecteurs de contamination d'autres patients et de soignants, d'autant que les tests de dépistage par PCR ne sont pas fiables à 100% (il existe la possibilité de faux négatifs).

Les recommandations pour ces patients déambulants en service COVID- préconisent la mise en place d'une contention chimique, au cas où le confinement s'avère source d'anxiété ou accentue les symptômes. Lorsque celle-ci s'avère impossible à réaliser, ou insuffisante, une contention physique (type sangle abdominale) peut être exceptionnellement prescrite (elle nécessite une réévaluation constante)³².

Ce type de patient peut toutefois très mal tolérer la contention et le fait d'être empêché de déambuler. Le CCNE rappelle à ce propos « que l'on peut nier l'humanité de la personne en niant le sens qu'a sa déambulation ».

C'est pourquoi certains peuvent se poser la question suivante :

Peut-on transférer un patient déambulant en unité COVID+ pour le libérer d'une contention qu'il ne tolère pas, au risque qu'il attrape le COVID ?

Il est évidemment impossible de répondre de manière générale à la question. Seul une ap-proche **au cas par cas**³³ peut permettre d'aboutir à une décision en fonction du patient, de ses proches, de l'équipe soignante et du contexte où cela se discute. Si un avis extérieur est alors utile, le Centre d'éthique clinique peut être appelé. Voici néanmoins une **proposition de points à discuter à plusieurs** pour aider à prendre une décision la plus éclairée possible si la question se pose vis-à-vis d'un patient déambulant. Nous les déclinons autour des principes de l'éthique biomédicale.

³² Reco AP-HP : http://aphp.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/268/files/2020/04/Geriatrie_Organisation_UCC-UHR-UVP_covid19_20200411.pdf
Ministère : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf

CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_reponse_a_la_saisine杜_26.03.20_reforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf

Le Ministère souligne le fait que « des mesures de contention sont [...] à proscrire autant que possible et doivent être reversées à des hypothèses de protection du résident contre lui-même. Un avis médical, réévalué quotidiennement est alors obligatoire ».
Pour le CCNE, la contention « ne saurait pas être décidée de manière générale et non contextualisée, tant la situation des établissements diffère ». La décision de contention doit être le résultat d'une « discussion préalable interdisciplinaire et collégiale, associant des personnes extérieures à l'institution, comme les professionnels des équipes mobiles de gériatrie, ainsi que les proches ».

³³ Le questionnement continuera probablement à évoluer en fonction de l'évolution des contaminations des patients dans les structures gériatriques et des possibilités de dépistage systématique, de séparation des patients COVID+/COVID- et de distinction des équipes COVID+/COVID-.

Que dit le principe de justice (le « vivre ensemble ») ?

- Du fait de l'épidémie, ce principe prend une dimension inédite dans la réflexion au cas par cas. La question d'un transfert en unité COVID+ d'un patient déambulante (COVID-) ne se pose que du fait de la crise sanitaire. Cette possibilité, même si elle est initialement pensée au nom du meilleur intérêt du patient (ne pas lui infliger une contention qu'il tolère mal), se justifie dans cette période au nom de la « responsabilité institutionnelle » de **protéger le plus grand nombre** (éviter la contamination d'autres patients). Il est toutefois difficile de justifier le transfert en unité COVID+ d'un patient déambulante (COVID-) seulement au nom de la sécurité pour le plus grand nombre. Alors que de nombreuses personnes potentiellement à risque de contaminer d'autres individus « déambulent » dans les supermarchés ou dans la rue, pourquoi infliger une plus grande restriction de **liberté d'aller et venir** à un patient ne présentant pas plus de risque qu'eux à l'hôpital ? Cet argument sécuritaire pour le plus grand nombre est-il ici si opérant que dans d'autres réflexions dans le cadre de la crise COVID-19 ?
- La « **balance individu versus collectif** » peut peser différemment dans cette prise de décision pour un patient. Si le collectif pèse plus que d'habitude dans le cadre de l'épidémie COVID-19, c'est aussi car les possibilités de prise en charge médicale habituelles sont réduites. Par exemple, il peut être plus difficile de transférer un patient déambulante en unité spécialisée (type Unité Cognitive-Comportementale) du fait que ces unités sont souvent COVID+. Est-il possible de trouver d'autres alternatives (surveillance en chambre par des soignants ou des bénévoles ou par des proches - malgré l'interdiction de visites - ; fermer la porte de la chambre à clé ; retour à domicile) pour que la prise de décision concernant un patient déambulante ne dépende pas, trop, d'éléments relevant du collectif ?
- Il semble que chaque soignant ait un avis constitué vis-à-vis de l'utilisation de la contention, pour ou contre, et à des degrés divers et qu'il défende son point de vue au nom de son **intégrité professionnelle**. A quel point cet argument doit-il peser dans la décision ?
- Pour beaucoup de personnes, le COVID est lié à la **mort, concrètement et symboliquement**. Même si l'inquiétude vis-à-vis du patient déambulante COVID- concerne sa qualité de vie, à quel point peut-on éviter pour son entourage (proches et soignants) la malaisance liée à la discussion de son transfert en unité COVID+ ?
- La **non malaisance pour les proches** en particulier est à prendre en compte. Au-delà de leur rôle habituel de « représentant du patient », au nom de son autonomie³⁴ et « médico-légalement »³⁵, comment faut-il discuter avec eux

afin qu'ils ne soient pas confrontés à un questionnement binaire (être transféré en unité COVID et potentiellement mourir, ou ne pas être transféré et vivre), mais qu'ils soient plutôt engagés dans la discussion vis-à-vis du meilleur intérêt du patient ?

Que disent les principes de bienfaisance et de non malfaisance (pour le patient considéré) ?

Le meilleur intérêt du patient est ici interrogé en particulier du fait de la contention. Au-delà de la malfaisance potentielle de **la contention** en elle-même (effets secondaires, contrainte, symbolique), elle paraît particulièrement délétère pour des patients dits « déambulants », du fait de la pathologie neurodégénérative dont ils souffrent. La discussion concerne des patients qui ne tolèrent pas la contention, vivant, du fait de leurs troubles cognitifs, dans un « présent permanent » et pour lesquels la déambulation déchargerait leur anxiété. Le transfert en unité COVID+ peut alors être considéré comme un « moindre mal ».

Mais :

- Si la déambulation doit être respectée chez ce type de patient, peut-elle vraiment être considérée comme un « bien » ? N'est-elle pas plutôt le symptôme d'une maladie ? Si l'idée est d'être le moins malfaisant possible pour le patient, en le laissant déambuler, mais aussi en évitant sa contamination au virus, **les alternatives au transfert doivent être prioritaires** (transfert en UCC COVID- s'il en existe, déambulation dans la chambre, implication des proches ou de bénévoles pour surveiller le patient, fermeture des portes à clé, etc.).
- Quelle balance faire entre **qualité de vie et quantité de vie** ?
 - o Le transfert en unité COVID+ peut être considéré comme **une perte de chance** pour le patient, même si cela dépend de son niveau de tolérance au virus (infection plus ou moins symptomatique et plus ou moins mortelle). N'est-il pas contradictoire de prendre ce risque si le patient est hospitalisé pour une pathologie pour laquelle une prise en charge curative a été initialement décidée ?
 - o Même si le patient est hospitalisé en unité aigue (et donc sur une période courte), son pronostic médico-social à long terme intervient dans l'évaluation de **l'obstination déraisonnable** à le traiter et le contentionner pour cela (transitoirement, pour « passer un cap »). Les troubles du comportement du patient sont-ils le reflet du mauvais pronostic de la pathologie neurodégénérative dont il souffre ? Est-il considéré à la fin de sa vie et au « stade palliatif » ? A-t-il un avenir social et lequel ? Cet avenir est-il lié au fait qu'il

³⁴ L'autonomie est ici entendue comme une « autonomie substituée », les proches étant à priori ceux qui connaissent le mieux le patient et peuvent ainsi représenter au mieux son authenticité.

³⁵ Un transfert en unité COVID+ d'un patient COVID- peut poser question sur le plan juridique en l'absence de consensus partagé.

soit contaminé par le virus ou non (par exemple, il peut être plus difficile de transférer un patient ailleurs, pour son meilleur intérêt, s'il est COVID+) ?

- o Si un transfert en unité COVID+ est décidé au nom de la qualité de vie, en assumant globalement une prise en charge palliative, en quoi cela retentirait sur les conditions de fin de vie du patient et d'accès à des soins palliatifs de qualité le cas échéant ?
- o A quel point faut-il tenir compte **des statistiques** de mortalité liée au COVID pour décider ? Un chiffre de mortalité « faible » peut-il être rassurant alors que la mort serait « totale » pour un patient en particulier, le cas échéant ?

Que dit le principe de respect de l'autonomie (du patient considéré) ?

- Si ce principe est ici présenté en dernier, c'est parce que la discussion est générale à ce stade. En cas d'interrogation pour un patient en particulier, c'est ce principe qui pourrait apporter des éléments fondamentaux pour éclairer la décision (parcours de vie du patient, directives anticipées, personne de confiance, autonomie substituée).
- Malgré l'atteinte cognitive de ce type de patient, une vigilance particulière au respect de leur « **autonomie résiduelle** » peut être intéressante. Notamment, en quoi leur déambulation, même si elle est considérée comme un symptôme de leur maladie, peut-elle être le reflet de leur volonté ou du moins de leur libre expression ?

MÉMO ÉTHIQUE 4

Directives anticipées en contexte de pandémie au COVID-19

Pistes de réflexion pour leur rédaction et leur utilisation

Les directives anticipées (DA)³⁶ ont été envisagées en priorité dans un contexte de maladie, ou d'avancée en âge, même si elles peuvent être rédigées à tout âge et par des personnes en pleine santé. Les patients, et potentiels patients, peuvent ainsi se prononcer sur ce qu'ils attendent de la médecine en fin de vie, au cas où ils ne pourraient plus l'exprimer. Dans le contexte COVID-19, l'éventualité d'être dans une situation médicale difficile est accrue. Certains peuvent s'interroger sur ce qu'ils souhaiteraient si une telle situation se présentait. Il peut s'agir de personnes qui n'ont pas encore rédigé de DA ou d'autres qui en ont déjà rédigé mais qui souhaitent préciser leur volonté si elles devaient être touchées par une forme grave de COVID 19. Pour les équipes, avoir accès à un tel document peut aussi représenter une aide effective à la décision.

I - Quelques éléments de réflexion pour les personnes voulant rédiger ou modifier leurs DA dans ce contexte de crise :

- **Quantité de traitement** : le code de la santé publique prévoit que les traitements ne doivent pas être entrepris ou poursuivis s'ils constituent de l'obstination déraisonnable (OD), dite parfois communément « acharnement thérapeutique »³⁷. Les DA sont souvent destinées à indiquer aux équipes soignantes que certains traitements spécifiques (la dialyse, la réanimation, l'alimentation artificielle, etc.) sont considérés par la personne qui les a rédigées comme relevant de l'OD, ou pour exprimer que la vie leur serait inacceptable dans certaines conditions (état végétatif chronique, coma prolongé, séquelles trop importantes, etc.). Elles doivent être consultées par les médecins avant toute décision de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement vital.

En période de COVID-19 : du fait du risque accru d'être hospitalisé et placé en réanimation pendant la pandémie en cas de contamination, les personnes peuvent vouloir affirmer (ou réaffirmer) leur refus de toute OD. En effet, la crise sanitaire n'atténue pas la nécessité de respecter cet interdit de l'OD. Mais on peut aussi vouloir transmettre le message que l'on ne veut pas que ce refus d'OD soit utilisé pour limiter les soins « trop rapidement ». Cette inquiétude peut par exemple être due à la crainte de ne pas pouvoir accéder

³⁶ Article L.1111-11 du code de la santé publique (CSP) : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. » <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/exprimer-ses-volontes-avec-les-directives-anticipees>

³⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031971159>

à certains soins (place en réanimation, manque de certains produits), du fait d'éventuelles restrictions de ressources.

- **Soins de confort et sédation**³⁸: les DA permettent aussi d'exprimer des souhaits concernant l'accompagnement que l'on souhaite recevoir lors de sa fin de vie (conditions d'hospitalisation ou de maintien à domicile, exigences culturelles et religieuses). Souvent, c'est l'occasion de transmettre sa volonté d'obtenir tous les moyens médicaux destinés à éviter la souffrance, ce qui est au demeurant un droit du patient et un devoir du médecin³⁹. La sédation⁴⁰ est un des moyens d'éviter la souffrance dans certains cas et sous des modalités variables. Depuis 2016, la loi autorise, sous certaines conditions, une sédation profonde et continue jusqu'au décès⁴¹. Il peut être précisé dans les DA si l'on souhaite en bénéficier ou non.

En période de COVID-19 : quelle que soit la quantité de traitement désirée et attendue, la crise actuelle peut renvoyer chacun de façon plus concrète aux conditions de son éventuelle fin de vie. La crainte d'éventuelles restrictions de ressources, notamment les molécules utilisées pour la sédation profonde et continue, peut renforcer ce questionnement en le teintant d'inquiétude. Il est donc possible de spécifier dans les DA que l'on donne son accord, en cas de pénurie des produits habituellement utilisés, pour que toute alternative médicamenteuse soit utilisée afin d'apaiser la souffrance et obtenir une sédation optimale.

- **Participation à la recherche** : les DA ne sont pas prévues initialement pour faire savoir si l'on veut ou non participer à des protocoles de recherche. La participation à ces études scientifiques nécessite en effet, un consentement libre et éclairé explicite de la part des patients ; mais exceptionnellement, en situation d'urgence et si la personne concernée est hors d'état de consentir, il est possible de s'en passer⁴².

³⁸ « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur; à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » <http://www.sfap.org/hubrique/les-soins-palliatifs-en-france>

³⁹ Article L1110-5 CSP : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ».

⁴⁰ La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Elle peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. http://www.bichat-larib.com/revue.presse/revue.presse.resume_affichage.php?numero_etudiant=&numero_resume=296

⁴¹ La sédation profonde et continue jusqu'au décès vise à soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf>

⁴² Article L1122-1-3 CSP <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI0000327229208&cidTexte=LEGITEX0000060726658&dateTexte=20161231>

En période de COVID-19 : du fait de l'importance et l'urgence de comparer plusieurs traitements possibles contre le COVID-19, il est possible de préciser dans ses DA si l'on accepterait ou non d'être inclus dans un protocole de recherche dans ce domaine, à un moment où on ne serait plus capable d'y consentir. Les DA seraient susceptibles d'aider les proches, qui doivent alors être consultés, à exprimer la volonté de la personne concernée. On peut aussi adhérer à l'idée d'y participer et préciser que l'on ne veut pas que cela entraîne des souffrances supplémentaires.

2 - Quelques éléments auxquels penser pour optimiser la prise en compte des DA dans les décisions médicales :

- **Les DA sont-elles systématiquement respectées ?** : la loi précise que les DA peuvent ne pas être respectées dans certaines conditions, notamment en cas d'urgence ou si elles sont « manifestement inappropriées »⁴³. Même en temps normal, écrire des DA ne permet pas d'être assuré que sa fin de vie se passera exactement comme on l'a imaginé : les situations médicales revêtent beaucoup trop d'incertitudes ou de complexités pour les DA puissent être respectées à la lettre.

En période de COVID-19 : il peut paraître encore plus difficile de respecter des volontés écrites si les DA sont faites sous le coup de l'urgence et sans connaître exactement les enjeux médicaux d'une atteinte liée au COVID-19. Il peut être utile de préciser dans ses DA depuis quand et pourquoi elles sont ainsi rédigées. Cela permettrait d'atténuer l'idée que ces DA sont « manifestement inappropriées ». Aussi, du fait des particularités d'organisation pendant la crise sanitaire (nombre de lits, disponibilité du matériel et des traitements), les décisions médicales peuvent être encore plus difficiles à prendre que d'habitude. Si les éléments propres à chaque patient continuent à être au cœur de ces décisions, d'autres éléments liés au fonctionnement collectif peuvent peser davantage en temps de crise.

- **Faut-il transmettre ses DA à une tierce personne ?** : les DA représentent les volontés d'une personne alors qu'elle n'est plus capable de les exprimer. Alors qu'une discussion en face à face avec un patient permet à un professionnel de comprendre ses attentes, un écrit ne pourra être que le reflet indirect de celles-ci, et alors même qu'elles auront été anticipées à un moment où la personne n'était pas en train de vivre la situation actuellement vécue. De ce

⁴³ Article L1111-11 CSP : « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

fait, la transmission de ses volontés (et de ses DA donc) à une tierce personne - une personne de confiance⁴⁴, un proche, son médecin traitant, etc. - peut permettre qu'elles soient mieux transmises aux médecins lorsqu'il le faut. Les DA peuvent aussi être déposées dans le Dossier Médical Partagé ou être facilement accessibles (sur soi ou dans des lieux visibles au domicile).

En période de COVID-19 : les visites à l'hôpital étant interdites la plupart du temps pendant la crise sanitaire actuelle, il peut être plus difficile pour une tierce personne de signaler, voire de défendre, les DA du patient considéré. C'est la raison pour laquelle, il peut être intéressant de désigner la personne avec qui le professionnel pourra discuter. De plus, cela donnera à la personne désignée plus de poids pour entrer en contact avec les professionnels.

⁴⁴ Art L 1111-6 du CSP <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515020&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119>

⁴⁵ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R44952>

Voici un exemple de formulaire pour aider ceux qui le souhaitent à écrire leurs directives anticipées ou à les remanier le temps de la crise sanitaire liée au COVID-19.

ATTENTION, ce formulaire n'a rien d'officiel.

On peut toutefois l'utiliser ou s'en inspirer, car la rédaction des DA n'est pas soumise à des règles de forme exigeantes (cf. modèle prévu par la loi et publié sur le site du ministère de la santé⁴⁵).

Exemple de rédaction de DA pendant l'épidémie COVID-19 (2 pages)

Ce formulaire n'a rien d'officiel. Il vise juste à vous aider à écrire des DA si vous le souhaitez.

Je soussigné(e), Prénom _____ Nom _____, né(e) le -- / -- / ----
à _____ Lieu _____, indique par ce document mes directives anticipées,
au cas où je ne serais plus dans la capacité d'exprimer mes volontés concernant ma prise en
charge médicale.

Du fait de la situation actuelle relative au Covid-19, si je devais être gravement malade :

| | Je souhaite | Je refuse |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1) être hospitalisé(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Commentaires si désiré :</i> | | |

| | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 2) recevoir tous les traitements pour améliorer mon état de santé | | |
| - en dehors de la réanimation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - en réanimation, | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| si l'équipe estime qu'elle me donne des chances raisonnables | | |
| <i>Commentaires si désiré :</i> | | |

| | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 3) faire savoir à mes proches si je voudrais | | |
| - faire partie d'une recherche clinique sur l'efficacité d'un traitement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - accepter que me soit administré un traitement expérimental non encore complè- tement validé par les autorités de santé | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Commentaires si désiré :</i> | | |

4) pour éviter toute souffrance si les traitements/réanimation ne sont pas entrepris et/ou interrompus, et que ma fin de vie est prévisible à court terme,

- accéder à des soins de confort
- bénéficier d'une sédation profonde
et continue jusqu'au décès
- obtenir toute l'aide nécessaire, légale et disponible jusqu'au décès, même s'il faut utiliser des produits ou techniques inhabituelles qui peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie, du fait notamment d'une éventuelle pénurie de médicaments

Commentaires si désiré :

Je souhaite aussi désigner :

- Une personne de confiance :

Indiquer le nom

Indiquer ses coordonnées

- Un proche interlocuteur privilégié :

Indiquer le nom

Indiquer ses coordonnées

Je souhaite indiquer des éléments supplémentaires à prendre en considération pour aider à la prise de décisions me concernant :

Date de rédaction

Signature

ISBN : 979-10-96174-02-7

EAN : 9791096174010

MAQUETTE ET MISE EN PAGE

Staminic - www.staminic.com

SECRÉTARIAT DE RÉDACTION

Silvana THÉRY

Achévé d'imprimer sur les presses de Moutot à Montrouge, Septembre 2020

ÉTHIQUE CLINIQUE ET COVID-19

Vous avez entre les mains une brochure qui montre comment le Centre d'éthique clinique (Cec) a vécu la crise sanitaire liée au Covid-19. Sa deuxième partie en particulier détaille les saisines faites au Cec pendant la crise et comment il y a répondu.

Mais ce sont surtout des témoignages qui ont déclenché l'envie de l'écrire, des témoignages de membres du groupe d'éthique clinique. Ce groupe est constitué de médecins, de soignants, de chercheurs en sciences humaines et sociales et aussi de citoyens, tous formés à l'éthique clinique. Quelques-uns d'entre eux ont bien voulu partager leurs interrogations éthiques qui constituent la première partie de cette brochure.

Enfin, la troisième et dernière partie invite à anticiper ce qui pourrait rester des dilemmes éthiques vécus à distance du choc lié à cette épidémie et comment ils pourraient retentir à l'avenir sur le fonctionnement des secteurs sanitaires ou médico-sociaux.

Cette brochure est aussi une façon d'introduire des questionnements concernant le fonctionnement de l'éthique clinique en temps de crise sanitaire : comment est-elle utilisée ? Par qui ? À quoi sert-elle ?

Elle s'inscrit dans un travail plus large du Cec concernant le Covid-19 destiné à rencontrer des protagonistes qui ont vécu cette période, aussi bien des professionnels de santé que des patients ayant survécu à une infection liée au Covid-19 ou des proches de patients ayant survécu ou ayant succombé au virus.

Le Cec remercie ici l'Agence Nationale de la Recherche pour son soutien financier de l'étude d'éthique clinique « Covid-19 – Les questions éthiques liées aux soins pendant et après la pandémie : qu'en disent les premiers concernés ? » (ETIC-COVID code ANR-20-COVI-0090)

CENTRE D'ETHIQUE CLINIQUE DE L'APHP
HÔPITAL COCHIN

tél. 01 58 41 22 33 • <http://ethique-clinique.aphp.fr>

e-mail : ethique.clinique@aphp.fr

