



HAL
open science

Gestion organisationnelle de l'épidémie de SARS-Cov 2 en établissements de soins de longue durée en région Bretagne, en 2020 -2021 : place de l'autonomie décisionnelle des résidents

Claire Billy

► To cite this version:

Claire Billy. Gestion organisationnelle de l'épidémie de SARS-Cov 2 en établissements de soins de longue durée en région Bretagne, en 2020 -2021 : place de l'autonomie décisionnelle des résidents. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-04049153

HAL Id: dumas-04049153

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04049153v1>

Submitted on 28 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Thèse d'exercice / Université de Rennes 1

Thèse en vue du

Diplôme d'État de Docteur en

Médecine

Présentée par

Claire BILLY

Née le 08/02/1992

**Gestion organisationnelle de
l'épidémie de SARS-Cov 2 en
établissements de soins de longue
durée en région Bretagne, en 2020 -
2021**

Place de l'autonomie décisionnelle des
résidents

**Thèse soutenue à Rennes
Le 06/10/2021**

Devant le jury composé de :

Professeur Dominique SOMME

*PU-PH - Service de Gériatrie - CHU de Rennes /
président du jury*

Professeur Ronan GARLANTEZEC

*PU-PH - Service de Santé Publique - CHU de
Rennes / examinateur*

Docteure Aline CORVOL

*MCU-PH - Service de Gériatrie - CHU de Rennes /
examineur*

Docteur Sylvain LE CALVE

*PH - Service de Gériatrie - CH de Saint-Malo /
examineur*

Sous la direction de :

Docteur Joaquim PRUD'HOMM

PH - Service de Gériatrie - CHU de Rennes

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS au 01/09/2020

NOM	PRÉNOM	TITRE	SOUS-SECTION CNU
ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
BENDAVID	Claude	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	PU-PH	Urologie
BEUCHEE	Alain	PU-PH	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	PU-PH	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	PU-PH	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
BOUGET	Jacques	Professeur Emérite	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	PU-PH	Neurochirurgie
BRETAGNE	Jean-François	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRISOT	Pierre	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	Professeur Emérite	Physiologie
CATTOIR	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Professeur Emérite	Rhumatologie
COGNÉ	Michel	PU-PH	Immunologie
CORBINEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA	Marc	PU-PH	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DAUBERT	Claude	Professeur Emérite	Cardiologie
DAVID	Véronique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Professeur Associé	Pédopsychiatrie ; addictologie
DE CREVOISIER	Renaud	PU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
DECAUX	Olivier	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES	Benoît	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Professeur Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL	Erwan	PU-PH	Cardiologie

DRAPIER	Dominique	PU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY	Alain	PU-PH	Dermato-vénérologie
ECOFFEY	Claude	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
EDAN	Gilles	Professeur en surnombre	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER	Virginie	PU-PH	Pédiatrie
GANDON	Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	PU-PH	Parasitologie et mycologie
GARIN	Etienne	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
GARLANTEZEC	Ronan	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GAUVRIT	Jean-Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GODEY	Benoît	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL	Pascal	PU-PH	Rhumatologie
GUILLE	François	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Urologie
GUYADER	Dominique	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN	Claire	PU-PH	Anatomie
HOUOT	Roch	PU-PH	Hématologie ; transfusion
JEGO	Patrick	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX	Franck	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU	Stéphane	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
KAYAL	Samer	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LAMY DE LA CHAPELLE	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE	Bruno	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE	Vincent	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON	Hervé	PU-PH	Cardiologie
LE TULZO	Yves	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
LECLERCQ	Christophe	PU-PH	Cardiologie
LEDERLIN	Mathieu	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
LEGUERRIER	Alain	Professeur Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LE JEUNE	Florence	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire

LEVEQUE	Jean	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE	Astrid	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO	Philippe	PU-PH	Cardiologie
MAHE	Guillaume	PU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT	Yannick	Professeur Emérite	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MATHIEU-SANQUER	Romain	PU-PH	Urologie
MENER	Eric	Professeur associé	Médecine générale
MICHELET	Christian	Professeur Emérite	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND	Romain	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI	Xavier	PU-PH	Anatomie
MOREL	Vincent	Professeur associé	Médecine palliative
MOSSER	Jean	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX	Frédéric	PU-PH	Ophthalmologie
MYHIE	Didier	Professeur associé	Médecine générale
NAUDET	Florian	PU-PH	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
ODENT	Sylvie	PU-PH	Génétique
OGER	Emmanuel	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS	Christophe	PU-PH	Médecine et santé au travail
PERDRIGER	Aleth	PU-PH	Rhumatologie
PESCHANSKY	Nicolas	Professeur Associé	Médecine d'urgence
PLADYS	Patrick	PU-PH	Pédiatrie
RAVEL	Célia	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
RENAUT	Pierric	Professeur associé	Médecine générale
REVEST	Matthieu	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RIFFAUD	Laurent	PU-PH	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ	Nathalie	PU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX	Florence	PU-PH	Parasitologie et mycologie
ROPARS	Mickaël	PU-PH	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/12/2020	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU	Paul	PU-PH	Physiologie
SCHNELL	Frédéric	PU-PH	Physiologie
SEGUIN	Philippe	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

SIPROUDHIS	Laurent	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME	Dominique	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOULAT	Louis	Professeur associé	Médecine d'urgence
SULPICE	Laurent	PU-PH	Chirurgie viscérale et digestive
TADIE	Jean Marc	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
TARTE	Karin	PU-PH	Immunologie
TATTEVIN	Pierre	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
THIBAULT	Ronan	PU-PH	Nutrition
THIBAULT	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU	Hervé	PU-PH Professeur Emérite au 01/11/2020	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN	Sylvie	PU-PH	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE	Jean-Philippe	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN	Marc	PU-PH	Neurologie
VIEL	Jean-François	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU	Cécile	PU-PH	Néphrologie
VIOLAS	Philippe	PU-PH	Chirurgie infantile
WATIER	Eric	PU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY	Eric	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

Remerciements

Aux membres du jury :

M. Le Professeur Dominique Somme

M. le Professeur Ronan Garlandezec

Me, Maître de Conférence Universitaire, Aline Corvol

Dr Sylvain Le Calve

et Dr Joaquim Prud'homm

Pierre Dac dit que « la façon de remercier dépend de ce que l'on reçoit » donc je n'ai pas lésiné. Alors **MERCI...**

Joaquim pour ta pédagogie et ta motivation à l'égard de notre belle spécialité et pour ton aide si précieuse et toujours bienveillante pour cette jolie thèse et pour bien d'autres projets.

Professeur Somme pour votre écoute et vos valeurs, votre soutien et votre participation à la construction intelligente de ma formation de future gériatre.

Les parents pour votre amour, pour l'originalité de vos choix de vie qui m'ont construite, pour votre confiance, votre présence, votre bon sens, votre humour, votre foi, votre générosité, ... Et surtout votre patience (ou résilience) au regard de mes très longues études.

Mes trois frères pour votre humour et votre regard doux et bienveillant. Mes merveilleuses belles-sœurs pour votre soutien féminin sans faille.

Ma Rose pour avoir cru en mes capacités dès le début, pour m'avoir intégrée avec autant d'aisance dans ta famille qui m'est si chère (j'espère en avoir fait autant) et pour être l'amie si parfaite que tu es depuis presque 10 ans.

Mutti et Mamie pour les 2 belles et grandes familles pleines de valeurs et d'humour qui m'entourent. Mention spéciale à Loïc et Sophie pour ces soirées d'évasion avec vos 3 garçons.

La Meute pour la « ricane » et notre curiosité à l'égard de toutes les vérités du monde et cette aptitude à savoir exactement où habitent nos contemporains à des heures tardives. (Soaz, mon indispensable; Nawi, ma tendresse; Sohier, ma folie; Saint Jalme, mon double)

Les chefs et les copains des internats rennais, malouin, lorientais et parisiens pour les échanges et partages qui me forment à ce beau métier et surtout les Cancalais, Sur Mesures, Galou et bien d'autres fiefs... mention spéciale à Dodo, Margaux Morgane Ghislène Guillien et Guigui les potos...

Les gériatresses pour la richesse de nos discussions et de nos réflexions lors de nos cours et la richesse de nos consommations après les même cours; Germaine, Claude, Léon, Roseline, Georges, Annick, Paulette, Gérard, Yvon, Eugène... et un clin d'oeil à Jeanne ma « besta », merci pour ta confiance.

Les rennaises de l'externat des 2 promos doublantes et non doublantes pour ces rigolades qui durent encore... Calab (mon amour de sudiste), Anne soif(deso), la Durand, Jeanne, Clemich, Hamard, Pavin, Amal, So-so... Metiv aussi (et oui tu es une rennaise!)

La Team tarot pour les cartons tapés dans les bars rennais, Tritri, Paul et mention particulière à Anne so et Clém, mes 2 cousines, 2 sœurs de substitution, je vous aime.

Annab et Lulu pour votre présence au début de cette aventure, votre force dans vos parcours de vie et la qualité de l'amitié qui nous lie depuis longtemps. Amitié à laquelle j'associe évidemment Clemi et Vianney vos récents époux, bon courage les gars!

Anne, Florence et Elena pour les doux moments passés avec chacune de vous et vos précieux conseils, et pour les moments plus lointains des années scouts durant lesquels on a ri et grandi ensemble... Je suis admirative des femmes que vous êtes devenues!

Les Colocs depuis le début, devenus des frangins.nes par la force de proximité : Oona, c'est un honneur d'être ton témoin dans quelques jours; les viandes dans le torchon de l'avenue du Boule à Neuilly, Hervé, Clémence et Alex. Et les autres...

La Team Burundi pour ces 3 mois inoubliables à la découverte d'un système de santé qui nous échappait mais surtout d'un pays qui nous a fasciné... Anne Samia et Brice merci pour ces bons moments passés tous les 3 et plus récemment avec votre petite Lou; Marine et Marie quelle fierté d'avoir monté une asso comme la nôtre (ubun'together) et Kévin, Loulou il me tarde de vous revoir!

Et tous les copains rencontrés au fil des années et avec qui on rit !

Table des matières

Remerciements	6
Table des matières	8
1. Introduction	9
2. Méthodologie	10
2.1. Entretiens qualitatifs	11
2.2. Analyse qualitative	12
3. Résultats	12
3.1. Gestion clinique de l'épidémie de COVID-19	12
3.1.1. Anticiper les décisions	12
3.1.2. Questionner l'accompagnement des personnes en situation complexe	14
3.1.3. Informer pour permettre la participation	15
3.2. Gestion organisationnelle de l'épidémie de COVID-19	15
3.2.1. Organiser les unités	15
3.2.2. Organiser les visites des proches	16
3.2.3. Limiter les déplacements	17
3.2.4. Informer les représentants	18
3.2.5. Apprendre de l'épidémie	18
4. Discussion	18
4.1. Discordance entre les décisions prises et les normes et pratiques attendues	19
4.2. Démocratie en santé	22
4.3. Limites de l'outil	23
4.4. Forces et limites de l'étude	23
5. Conclusion	24
Bibliographie	25
Annexe 1. Échelle d'intervention équilibrée : promouvoir l'autonomie à travers les politiques de santé	30
Annexe 2. Guide d'entretien	31

1. Introduction

Au 1^{er} janvier 2021, la population française est estimée à 67 407 241 habitants, dont 9,5% de personnes de 75 ans et plus et 3,4% de 85 ans et plus [1]. Selon les estimations, 639 704 seniors de 75 ans et plus vivaient dans une structure collective d'hébergement de longue durée au 31/12/2015 [2] : 525 315 en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), répartis au sein de 7 438 structures, et 26 795 (4%) en unité de soins de longue durée (USLD), répartis au sein de 597 établissements [3]. Les missions des USLD sont d'accueillir et de répondre aux besoins des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation [4]. Ainsi, les USLD accueillent le plus souvent des personnes dont l'état de santé est plus précaire que celui des résidents des EHPAD avec par exemple un nombre moyen de pathologies par résidents s'élevant à près de 8 en USLD contre 6 en EHPAD [2]. La moyenne d'âge des résidents d'USLD à l'entrée en 2015 était de 83 ans et 8 mois [2] dont à un moment donné environ 46 % sont confinés au lit et 4 % sont en fin de vie [2]. En moyenne, les personnes résident 19 mois en USLD pour une médiane de survie à 6 mois, et 3 personnes sur 4 décèdent au sein de l'établissement [2]. La majorité des personnes accueillies relèvent de soins palliatifs [5-6]. Ces établissements interagissent avec des Commissions des usagers, correspondant aux Conseils de vie sociale en EHPAD, veillant « au respect des droits des usagers » et pouvant « proposer un projet des usagers » [7].

En France au 5 septembre 2021, le COVID-19 aurait été à l'origine de 114 905 décès (depuis le 1er mars 2020) dont 88 237 (76,7%) survenus en établissement de santé [8]. Ces derniers correspondent dans 50 % cas à des résidents d'EHPAD [9]. L'infection à SARS-Cov 2 entraîne « des décès surtout chez les personnes âgées et les plus fragiles, présentant des pathologies préexistantes » [10]. En effet, il est estimé que les personnes de 80 ans et plus représentent environ 60% des décès [10]. La gestion clinique, diagnostique et thérapeutique, de le COVID-19 chez les personnes âgées en établissement d'hébergement, a différé et évolué dans le temps fonction des pays voire fonction des localités à l'intérieur d'un même pays [11-12-13-14-15-16]. La gestion organisationnelle, intriquée avec la gestion clinique, a, elle-aussi différé et évolué [17-18-19-20-21-22-23-24-25] entraînant des conséquences dans le respect des droits des personnes âgées institutionnalisées [26] que nous appelons par la suite les conséquences sociales de l'épidémie. Les systèmes d'hébergement diffèrent beaucoup d'un pays à l'autre, toutefois nous n'avons pas connaissance d'études portant sur les conséquences sociales de l'épidémie pour des personnes résidant dans des structures comparables aux USLD françaises.

Parmi les conséquences sociales de l'épidémie, nous avons choisi de mettre en exergue celles concernant l'autonomie décisionnelle des résidents d'USLD suite aux réorganisations liées à l'épidémie. La définition du concept d'autonomie a évolué dans le temps et reste à ce jour non consensuelle. Néanmoins, il est admis que ce concept est multidimensionnel [27]. Ici, nous ne traiterons que de la dimension décisionnelle, initialement abordée en psychiatrie notamment autour de la participation à la recherche [28] et plus récemment appliquée dans le champ médico-social gérontologique [26-27]. Le respect de l'autonomie décisionnelle comporte à la fois une dimension individuelle (la façon dont la personne prend les décisions qui la concernent ou participe a minima au processus décisionnel) et une dimension collective (la façon dont les organisations garantissent que le processus de prise de décision au sein de l'organisation comporte une opportunité de prise en compte de l'avis de la personne et la façon dont des représentants des personnes peuvent s'exprimer en leur nom au sein des instances définissant ces organisations) [29-30-31]. C'est pourquoi nous avons choisi d'évaluer le respect de l'autonomie décisionnelle à la fois dans les processus clinique (dimension individuelle) et organisationnel (dimension collective). Pour notre étude, nous avons choisi de nous appuyer sur le cadre théorique de Griffiths et West (GW) [32]. Celui-ci propose d'analyser l'intégration de l'autonomie décisionnelle des personnes au sein des processus décisionnels qui les concernent. En l'appliquant au contexte de l'épidémie de COVID-19, nous avons cherché à déterminer dans quelle mesure les décisions de gestion clinique ou organisationnelle prises en USLD, pouvaient se caractériser selon cette classification basée sur la liberté positive [31-32]. Ainsi, "selon cette conception de la liberté, les politiques qui aident les individus à prendre des décisions éclairées ou qui contribuent à rendre accessible un éventail d'options intéressantes devraient être conçues comme des politiques qui favorisent la liberté individuelle et non comme des interférences qui portent atteinte à celle-ci" [31]. En conséquence, l'échelle est répartie en 2 types d'interventions politiques : négatives, qui éliminent, restreignent, dissuadent ou orientent le choix ; et positives, qui informent, éduquent, s'assurent ou soutiennent la possibilité de choisir. Au centre, sont retrouvés l'absence d'intervention ou le changement de politique par défaut qui change l'option disponible. L'Annexe 1 montre l'échelle d'intervention équilibrée de Griffiths et West.

2. Méthodologie

Nous avons réalisé une étude multicentrique, qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins responsables ou travaillant en USLD, en région Bretagne (France). La méthode qualitative aide à comprendre les pratiques sociales et leurs enjeux [33-34]. Ici le phénomène

étudié était donc l'exposition des médecins d'USLD au phénomène de la pandémie COVID-19. Les pratiques étudiées reposaient sur ce que nos informateurs ont déclaré des pratiques de gestion clinique et organisationnelle durant cette période (que nous définissons comme celle allant du mois de mars 2020 jusqu'à la date de l'entretien entre février et mai 2021). Nous avons cherché à caractériser à partir de leurs réponses la prise en compte de l'autonomie décisionnelle selon la classification de Griffiths et West eu égard à ces pratiques dans cette situation.

2.1. Entretiens qualitatifs

L'échantillon comprenait des médecins gériatres ou généralistes, qui entre mars 2020 et la date de l'entretien (entre février et mai 2021) étaient responsables et/ou travaillaient en USLD en Bretagne. Il n'existe pas d'annuaire en France des médecins d'USLD. La liste des 36 USLD bretonnes a été extraite du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux [35]. L'identification des médecins a été réalisée via un appel au secrétariat de ces unités. Les rendez-vous pour des entretiens ont été proposés par l'intermédiaire d'un courriel adressé aux médecins. La période des entretiens s'est déroulée de février 2021 à mai 2021. Les médecins volontaires ont été inclus de façon consécutive dans l'ordre de leur réponse à la sollicitation de leur secrétariat. Étant donné le caractère défini du cadre théorique que nous nous proposons d'utiliser pour l'analyse, il nous paraissait probable que le point de saturation puisse être atteint pour un nombre d'entretiens compris entre 10 et 15. Le point de saturation de l'analyse est défini comme le moment où les données recueillies et leur analyse ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours [36]. L'analyse ayant été faite postérieurement à la réalisation des entretiens, nous ne pouvions pas nous assurer de la saturation pendant la réalisation des entretiens. Afin de minimiser le risque de non-saturation, le recueil de données a été poursuivi jusqu'à 20 par précaution. Une lettre d'information et de consentement écrit a été fournie en vue de leur participation. Le guide d'entretien (Annexe 2) a été élaboré à partir des données de la littérature par deux des auteurs (CB et JP) et s'articulait autour des thèmes suivants : la gestion clinique, portant essentiellement sur les niveaux de soins [37], et la gestion organisationnelle de l'épidémie de COVID-19 au sein des USLD. Des thèmes supplémentaires ont pu être abordés au fur et à mesure des entretiens. Les entretiens ont été réalisés auprès des médecins volontaires par téléphone. Ils ont été enregistrés via un matériel d'enregistrement audio puis intégralement retranscrits, constituant le verbatim. La durée des entretiens a été notée. En parallèle, nous avons recueilli certaines informations pour mieux comprendre qui sont les médecins participants et les conditions dans lesquelles ils exercent : genre, âge (en trois

catégories 30-45, 45-55, >55 ans), type de financement de l'établissement (selon qu'il est public de santé (EPS), public de santé mentale (EPSM) ou privé d'intérêt collectif (ESPIC)) et la capacité d'accueil (petite ou grande selon qu'elle est supérieure ou inférieure à la moyenne des USLD en France soit 53 lits) [38].

Cette étude a reçu un accord pour sa réalisation par le Comité d'éthique local du Centre hospitalier et universitaire de Rennes sous le numéro 21.59 à la date du 09/05/2021.

2.2. Analyse qualitative

Les résultats ont été exploités selon une analyse thématique déductive et inductive. La grille d'analyse a reposé sur l'échelle d'intervention équilibrée de Griffiths et West [32]. Afin de préserver l'anonymat des participants, leurs témoignages sont présentés avec leur genre, le type d'établissement et la capacité d'accueil. Ils sont présentés entre guillemets et en italique. Un seul opérateur a réalisé les entretiens. Deux opérateurs ont contribué à l'analyse des données.

3. Résultats

La totalité des 36 secrétariats des USLD a pu être jointe et a permis d'identifier 35 médecins à qui a été envoyé un mail d'invitation. Parmi ceux-ci, 20 ont accepté de participer à l'étude, permettant de programmer les 20 entretiens nécessaires à l'étude. Tous les entretiens ont été analysés même si le point de saturation de l'analyse des données a été finalement rencontré après l'analyse de 16 entretiens, justifiant de la taille de notre échantillon. Nous dénombrons 11 femmes et 9 hommes. L'âge moyen des interviewés était de 48 ans (± 10). Parmi ces personnes, 18 sont gériatres et 2 sont médecins généralistes dont une en cours de capacité de Gériatrie. Les établissements sont publics de santé, pour 18 d'entre eux dont 3 publics de santé mentale, et 2 sont privés d'intérêt collectif. Ils disposent en moyenne de 55 lits (± 27) avec une médiane à 49 lits. La durée moyenne des entretiens était de 42 min (± 13 min).

3.1. Gestion clinique de l'épidémie de COVID-19

3.1.1. Anticiper les décisions

Nos informateurs insistent sur le fait que les directives concernant le niveau de soins ont été anticipées par relecture de dossiers médicaux pour décider d'un éventuel transfert en unité de gériatrie aiguë ou en réanimation médicale en cas d'insuffisance respiratoire aiguë et/ou de

sepsis par infection à SARS-Cov 2. La description du processus par nos informateurs semble assez standardisée et traverse les différences organisationnelles. La pandémie COVID semble avoir révélée à nos informateurs que, dans la plupart des cas, les dossiers manquaient de données de directives sur le niveau de soins. Au début de l'épidémie puis au fur et à mesure des nouvelles admissions dans l'établissement, le niveau de soins a été établi en se basant sur l'état général, les antécédents et les comorbidités des résidents. Afin d'établir ces décisions de façon anticipée, nos informateurs signalent qu'une relecture a été opérée par les médecins responsables d'USLD soit de façon individuelle soit de façon collégiale, mais il ressort des entretiens que la décision a été quasi-exclusivement médicale sans donner un choix aux résidents. Selon l'échelle de Griffiths et West, ces décisions relevaient d'un niveau -4, correspondant à « éliminer le choix ». A noter que les informateurs évoquent volontiers leur questionnement portant sur les limitations et arrêts des thérapeutiques actives, mais n'évoquent pas la question plus globale du projet de vie des résidents.

Femme, 45-55 ans, EPS, petite capacité d'accueil : « ... *et j'ai repris seule les dossiers pour des patients pour faire un point sur leurs statuts.* » [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

Dans certains établissements, la question de l'avis du patient avait été soulevée en amont de la crise sanitaire lors de l'entrée du patient en établissement d'hébergement. Cette action s'intègre dans la classe + 2 pour « éduquer à l'autonomie ».

Homme, > 55 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « ...*et pour les résidents qui le peuvent, ces questions avaient été abordées en amont de la crise COVID.* » [classification GW : +2, « Éduquer à l'autonomie »]

Toutefois, dans une circonstance particulière l'avis du patient est spontanément évoqué dans nos entretiens. Alors qu'elle s'oriente plutôt vers une limitation de soins, la décision est entérinée lors de réunions entre les médecins d'USLD et des médecins de soins palliatifs sollicités spécifiquement. Dans cette situation, l'avis du patient est évoqué. Il apparaît l'opportunité d'une co-décision. Nous classons cette situation au niveau +3 pour « s'assurer que le choix est possible ».

Femme, 30-45 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « *A été créé un document pour évaluer en fonction des pathologies et de la fragilité, si en cas de COVID la personne devait être transférée ou restée au sein du service, décision pluridisciplinaire avec plusieurs gériatres ou en fonction des cas parfois avec l'équipe de soins palliatifs. Et les patients pouvaient donner leur avis sur leur transfert. Donc pour chaque dossier, l'urgentiste, le SAMU pouvaient prendre des décisions en fonction de ces fiches.* » [classification GW : +3, « S'assurer que le choix est possible »]

L'anticipation a été très largement adoptée semble-t-il, mais pour une de nos répondantes c'est au médecin de garde de décider du niveau de soins au moment où l'urgence sanitaire apparaît. Dans ce cas, la place de l'autonomie du résident n'est pas assurée par les organisations définies, même si elle peut être recherchée au moment de la décision. Le niveau d'intervention équilibrée peut alors être classé au niveau 0 pour « ne rien faire ou simplement surveiller la situation ».

Femme, > 55 ans, EPS, petite capacité d'accueil : « *Je n'ai pas consulté les résidents ou leur famille de manière préventive. J'ai peu de résidents qui sont en capacité cognitive pour ce genre de décisions ; la décision revenait au médecin confronté au problème.* »
[classification GW : 0, « Ne rien faire ou simplement surveiller la situation »]

3.1.2. Questionner l'accompagnement des personnes en situation complexe

Un comité local d'éthique a pu être sollicité concernant la stratégie à adopter pour l'accompagnement des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur d'intensité sévère. La question était posée par les médecins d'USLD et portait essentiellement sur la validation ou non de contentions physiques et/ou médicamenteuses visant à limiter les déplacements de ces résidents. Si les comités d'éthique n'ont pas validé ces mesures, la question portant sur l'autonomie décisionnelle des résidents dans les processus décisionnels qui les concernent n'a pas été abordée. Le niveau d'intervention est alors de -4 pour « éliminer le choix ».

Femme, 45-55 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « *On a sollicité un comité d'éthique, par exemple sur fermeture de portes à clefs des cas COVID chez des patients déments, sans [que le comité d'éthique valide la demande].* » [classification GW: -4, « Éliminer le choix »]

En outre, dans le cadre de la campagne vaccinale anti-COVID, la démarche de recherche de l'avis du résident a été jugée futile devant des troubles cognitifs rendant le jugement éclairé peu probable, classant alors le niveau d'intervention à -4 pour « éliminer le choix ».

Homme, 30-45 ans, EPS, petite capacité d'accueil : « *On a eu des difficultés avec les consultations pré-vaccinales avec des patients qui ne sont pas accessibles à une information claire et au recueil d'un consentement clair et approprié. On avait souvent recours aux organismes de tutelle et de curatelle avec une démarche surtout logistique et administrative.* » [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

3.1.3. Informer pour permettre la participation

Dans la majorité des établissements, une information portant sur l'épidémie de COVID-19 et les décisions médicales a été prodiguée auprès des usagers et de leurs proches. Cette information était le plus souvent délivrée par le médecin responsable de l'unité. Certaines structures ont mobilisé les membres de l'équipe de soin et les instances de l'établissement, et adapté le discours selon les interlocuteurs, portant le niveau d'intervention équilibrée à +1 pour « fournir des informations ; informer et éduquer le public ».

Femme, 45-55 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « *On s'est dit qu'on allait tous les informer qu'il y avait des cas de COVID dans la structure, y compris les plus dépendants, y compris ceux qui avait des troubles cognitifs évolués et l'annonce a été faite par le psychologue et l'IDE coordinatrice, ils sont passés dans toutes les chambres. Et toutes les familles ont reçu un coup de téléphone aussi.* » [classification GW : +1, « Fournir des informations ; Informer et éduquer le public »]

3.2. Gestion organisationnelle de l'épidémie de COVID-19

3.2.1. Organiser les unités

La quasi-totalité des répondants souligne l'absence d'intégration des usagers ou de leurs proches dans les processus décisionnels concernant l'organisation de l'unité. Les décisions de gestion organisationnelle ont relevé quasi-exclusivement des pouvoirs médical et administratif. Le niveau d'intervention équilibrée correspond à un niveau -4 pour « éliminer le choix ».

Femme, >55ans, EPS, petite capacité d'accueil : « *Les familles et les patients ont été mis au pied du mur, n'ont pas participé aux décisions.* » [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

Des espaces accueillant des résidents atteints par le COVID-19, appelés "ailes COVID", ont parfois été organisés restreignant les déplacements possibles au sein des établissements. Ces espaces ont été le plus souvent difficiles à mettre en œuvre notamment devant les troubles de la compréhension et du raisonnement sur trouble neurocognitif. L'absence d'intégration de l'avis des résidents quant à la création de ces espaces porte le niveau d'intervention à -4 pour « éliminer le choix » ; alors que la « restriction de choix » quant aux zones de déplacements possibles des résidents porte le niveau d'intervention à -3.

Femme, 30-45 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « *Les ailes COVID [...] C'était très compliqué de le faire car si on changeait les résidents de chambre c'était changer leurs*

repères ; on sait à quoi ça mène...» [classification GW : -4, « Éliminer le choix » et -3 « Restreindre la zone de déplacement »]

3.2.2. Organiser les visites des proches

Assez précocement durant la première vague, les visites de proches en USLD ont fait l'objet de recommandations nationales visant à les limiter dans l'objectif de contrôler l'épidémie. Parmi les médecins interrogés, ces recommandations ont été instrumentalisées pour faciliter la mise en œuvre de limitations de visites qui leur semblaient de toute façon nécessaires mais susceptibles d'entraîner des réticences de certaines familles d'usager. Le niveau d'intervention était alors de -4 pour « éliminer le choix ».

Femme, 45-55 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « *Les directives ministérielles [...] Ça peut être très aidant quand ça nous est imposé, ça évite les conflits, on ne négocie pas, les décisions sont prises et on essaye de faire au mieux avec.* » [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

Certains professionnels revendiquaient eux-mêmes la décision de limitation des visites, sans évoquer ces directives. Selon eux, la décision revenait essentiellement aux professionnels et ne laissait d'autre place aux personnes concernées ou à leurs représentants que celle d'être informés de la décision. Le niveau d'intervention était de même alors à -4 pour « éliminer le choix ».

Femme, > 55 ans, EPSM, grande capacité d'accueil : « *Les limitations de visites [...] On est parti du principe que c'était une décision médicale et les patients ont été informés via le [Conseil de vie sociale]. Un problème médical doit être traité par des médecins !* » [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

Ces directives offraient la possibilité d'autorisations exceptionnelles qui pouvaient être accordées par le directeur de l'établissement après une appréciation au cas par cas. Pour nos informateurs, ces autorisations ont été le plus souvent délivrées sur avis médical. Les directeurs d'établissement n'ont fait que suivre ces décisions médicales. Dans le discours, nous notons l'absence d'intégration des résidents dans le processus décisionnel, ainsi le niveau d'intervention était « éliminer le choix ».

Homme, > 55 ans, EPS, petite capacité d'accueil : « *En revanche, si les patients sont considérés en fin de vie, on permet aux familles de venir tous les jours dans les chambres.* » [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

A la fin de la première vague le gouvernement français a autorisé la reprise des visites. Nous remarquons que les médecins restaient à ce moment-là inquiets mais ont pu choisir une politique plutôt de type « éducative » (+2). Cependant, certains médecins ont pu juger que le

déroulement des visites n'était pas satisfaisant, ce qui a conduit dans un second temps à des prises de position de « restriction » (-3) voire d'« élimination » du choix (-4).

Homme, > 55 ans, EPS, petite capacité d'accueil : « *On faisait confiance aux familles pour le masque et [la solution hydro-alcoolique] mais on a eu des soucis parce qu'on s'est aperçu que les gens dans les chambres faisaient n'importe quoi et ne respectaient pas les mesures barrières et on a eu des familles qui ont amené le COVID dans l'établissement et du coup la direction à resserrer les boulons.* » [classification GW : +2, « Éduquer à l'autonomie », -3, « Restreindre le choix » ou -4, « Éliminer le choix »]

A posteriori, l'organisation des visites a été questionnée par des médecins. Les idées évoquées semblent renforcer l'autonomisation des résidents soit d'un niveau +4 pour « permettre le choix ».

Femme, 30-45 ans, EPS, grande capacité d'accueil : « *Enfin avec le recul, sur la première vague tout le monde a été surpris mais après la surprise, je pense qu'on aurait pu avoir des décisions un peu plus démocratiques et pourquoi pas interroger les familles sur ce qu'elles souhaitent et sur les risques qu'elles étaient prêtes à prendre pour elles et pour leur proche par rapport à nous. Je pense que ça a manqué de concertation et manqué d'explications aussi et peut-être manqué de solutions intermédiaires. Par exemple, des familles en souffrance sur le fait de ne pas pouvoir voir leur proche comme elles voulaient. Peut-être qu'on aurait pu discuter des retours à domicile. On aurait pu désamorcer certaines crises avec certaines familles.* » [classification GW : +4, « Permettre le choix »]

3.2.3. Limiter les déplacements

Dans notre échantillon d'USLD, la décision de limitation des déplacements des résidents a été anticipée de quelques jours par rapport aux décisions nationales. A chaque fois, dans un premier temps, cette décision a reposé sur les équipes de soin, puis a été appuyée dans un second temps par les équipes de direction. En outre, la décision de limitation de déplacements s'est majoritairement traduite par un isolement des résidents en chambre, y compris dans les établissements non concernés par l'épidémie de COVID-19. Les usagers, leurs proches ou d'autres instances de ces établissements n'ont pas été intégrés au processus décisionnel, classant ce dernier à un niveau -4 pour « éliminer le choix ».

Femme, > 55 ans, EPS, petite capacité d'accueil : « *La cadre a commencé seule à confiner les gens dans les chambres. Je n'étais pas contente car la décision avait été prise seule. On n'avait pas d'informations qui émanaient du gouvernement. Vous vous*

rendez compte ? Ça a des conséquences terribles ce genre de confinement ! »
[classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

3.2.4. Informer les représentants

Par ailleurs, des informations ont pu être communiquées à des représentants d'instance censés les transmettre aux intéressés et faire valoir leur avis. Ces informations pouvaient être transmises de façon décalée dans le temps. Le niveau d'intervention équilibrée est classé à +1 pour « fournir des informations ».

Femme, 30-45 ans, EPS, grande capacité d'accueil: *« Je sais qu'il y a eu un décalage ... dans les rassemblements avec le conseil de vie sociale qui se sont faits plus tard... Donc l'information aux familles a été un peu décalée car on était la tête dans le guidon, et ça n'a pas été en première intention de se dire qu'il fallait communiquer et ça a été fait dans un second temps. »* [classification GW : +1, « Fournir des informations; Informer et éduquer le public »]

3.2.5. Apprendre de l'épidémie

Après les deux premières vagues, les décisions ont pu faire l'objet de processus d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins et de l'organisation de l'unité. Elles semblent renforcer les organisations professionnelles mais n'intègrent pas l'autonomie décisionnelle des résidents, portant le niveau d'intervention à -4 pour « éliminer le choix ».

Femme, 45-55 ans, EPSM, grande capacité d'accueil : *« On a mis récemment en place un « processus patient transfert COVID ». On regarde sur l'exemple d'une personne comment s'est déroulée l'épidémie, c'est un processus de certification ; on évalue le parcours du patient, c'est des histoires de qualité, ça permet de réviser et repérer les failles s'il y en a. »* [classification GW : -4, « Éliminer le choix »]

4. Discussion

Notre étude a porté sur la place de l'autonomie décisionnelle des résidents d'USLD dans les processus décisionnels qui les concernent au cours de l'épidémie de COVID-19 en Bretagne, France, en 2020 et 2021. Tout d'abord, notre étude a montré un ensemble de discordances entre les décisions prises et les normes et pratiques médico-organisationnelles attendues.

4.1. Discordance entre les décisions prises et les normes et pratiques attendues

Concernant les **niveaux de soins**, ceux-ci sont définis par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux au Québec comme « l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques » [37]. En France, la question des niveaux de soins a notamment été portée par des réflexions sur l'accompagnement des personnes en fin de vie dans les années 1980 pour les personnes malades du SIDA, puis au début des années 2000 en service de réanimation sous le terme de « limitation et arrêt des thérapeutiques actives ». Quatre lois et rapport traduiront ces réflexions : Loi Kouchner 2002, loi Leonetti 2005, rapport Sicard 2012 et loi Clayes-Leonetti 2016 [39-40-41-42]. Cette réflexion se développe en parallèle dans d'autres spécialités comme la Gériatrie [43]. La place des usagers de soins est progressivement affirmée, tendant vers un système centré sur le patient [44-45]. Le processus décisionnel s'oriente vers un système intégré dans lequel le patient est acteur et partenaire des décisions qui le concernent [46]. « Cette perspective vise à rééquilibrer les rapports au savoir, au contrôle et au pouvoir entre les professionnels de la santé et les malades ; les savoirs expérientiels des patients deviennent complémentaires et interdépendants des savoirs scientifiques des professionnels de santé » [46-47]. Dans notre échantillon, la place de l'autonomie décisionnelle donnée par les médecins aux résidents concernant les niveaux de soins n'est peu ou pas intégrée aux processus décisionnels qui les concernent. Cette position médicale correspond aux positions scientifique et politique apparues en Mars 2020 [48-49]. L'urgence sanitaire et la pression extérieure venant de différentes institutions (Organisation mondiale de la santé, Ministère des solidarités et de la santé, Agence régionale de santé, Conseil de l'ordre des médecins, direction d'établissement de santé) et de différents niveaux (international, national, régional, local) semblent expliquer ce phénomène, alors que ces médecins avaient probablement une expérience antérieure importante dans l'élaboration des niveaux de soins pour des patients atteints le plus souvent de maladies graves et évoluées à l'entrée dans l'unité [50-51].

En outre dans notre échantillon, il semble que l'avis des résidents concernant le niveau de soins est le plus souvent demandé pour valider un choix de traitement palliatif élaboré par le médecin. Cette validation peut être sollicitée en vue d'une réunion de concertation médicale avec une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. Elle ne semble pas requise

pour une démarche non palliative. Là encore, l'abord de la question du niveau de soins par les limitations et arrêts des thérapeutiques semble indiquer une priorisation des démarches par les médecins. Ce phénomène est habituellement retrouvé dans les décisions d'admission en réanimation du point de vue des réanimateurs, en dehors d'une situation de pandémie [52-53]. Le médecin chercherait plutôt à valider son choix auprès des membres de l'équipe de soins, des familles voire des patients, plutôt que d'exposer l'ensemble des choix disponibles.

Concernant l'accompagnement des **personnes en situation complexe**, l'introduction d'un tiers par le biais d'un Comité local d'éthique dans la décision est susceptible d'améliorer le respect de l'autonomie décisionnelle, bien que dans notre échantillon le niveau d'intervention évalué reste à -4. En effet, les règles qui régissent les missions et le fonctionnement d'un Comité local d'éthique relèvent de recommandations du Comité consultatif national d'éthique du 7 novembre 1988 [54-55]. Répondant prioritairement à des questions d'éthique portant sur la recherche et des questionnements cliniques ou thérapeutiques, les comités locaux d'éthique n'ont pas vocation à « intervenir dans la relation entre le praticien et ses patients ». En ce sens, la place de l'avis des usagers est implicitement questionnée dans les conseils donnés. Cependant, l'absence de questionnement explicite portant sur le respect de l'autonomie décisionnelle des résidents dans notre échantillon pourrait s'expliquer là-aussi par un sentiment d'urgence sanitaire et de priorisation des actes de soins et de prévention en situation de pandémie.

Par ailleurs, l'accompagnement des personnes atteintes d'un **trouble neurocognitif majeur** d'intensité sévère s'est heurté aux difficultés d'échange du fait d'une possible atteinte du langage, du raisonnement et du jugement des résidents. Des outils visant à évaluer les capacités cognitives notamment exécutives des patients ont été créés visant à partager la décision de traitement [27]. Ces outils ont été initialement développés pour des personnes atteintes de schizophrénie, dans un objectif de recherche. Ils ne sont à notre connaissance pas recommandés en pratique clinique à destination des aînés atteints de troubles cognitifs neurodégénératifs. Nonobstant, dans la majorité des cas, les acteurs professionnels dans notre échantillon n'ont pas sollicité directement l'avis et l'aval de ces résidents du fait de leur maladie concernant le niveau de soins ou la vaccination anti-COVID. L'évaluation médicale semble alors prévaloir concernant les capacités de raisonnement et de jugement des personnes dans cette situation, malgré les recommandations de bonne pratique portant sur la recherche systématique de l'avis de ces patients [29] ou de leur assentiment [56].

Concernant l'**information médicale**, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé français dite "Kouchner" en 2002 consacre le droit des patients à l'information [39]. La loi d'adaptation de la société au vieillissement en 2015 réaffirme les droits et libertés des personnes âgées en tant que citoyens et permet par exemple de désigner une personne de

confiance en secteur médico-social pour une meilleure compréhension de leurs droits [57]. En regard, le code de déontologie médicale stipule que le médecin doit au malade une « information loyale, claire, appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » [58]. Notre étude fait état d'une information médicale délivrée auprès des usagers et de leurs proches, correspondant à notre sens, au mieux à un niveau d'intervention + 1 pour « fournir l'information » en l'absence d'éléments favorables à « l'éducation pour l'autonomie ». En effet, Moulin souligne que « le médecin, dont le devoir est d'informer exactement le malade, est amené à s'assurer qu'il a retenu la leçon, et même qu'il l'a faite sienne. [...] Il y a non seulement adéquation mécanique des conduites [du patient] à la prescription, mais aussi continuité des vouloirs, connivence, effacement des individus devant la transcendance de la science ». L'objectif tient donc plus de l'observance que de l'autonomisation. Cependant, l'auteure atteste que « les connaissances médicales sont plus accessibles que par le passé à tous les usagers, par le jeu des nouvelles techniques de l'information et des progrès de la vulgarisation. [...] Et l'individu est désormais en tête à tête avec la science », transformant la relation traditionnelle duale médecin-malade, qui plus est en situation d'urgence sanitaire. « En cas de désaccord, l'autonomie du patient l'emporte sur le devoir de bienfaisance du médecin, pourvu que, et c'est évidemment le point délicat, l'information ait été correctement apportée. La pratique de *traiter un malade malgré lui* subsiste cependant certainement et témoigne pour l'instant d'un certain hiatus entre la réglementation officielle et les mœurs ». Le code de déontologie parlant de « participation » aux choix, le malade est censé être investi du rôle de « partenaire » [58-59].

L'absence d'intégration de **l'avis des proches et des représentants des usagers** sur l'organisation des établissements, comme la suspension des visites ou les dérogations de visites, est un autre exemple de la prédominance de la délivrance des informations au détriment de l'éducation à l'autonomie. Dans les textes, « l'enjeu est de passer d'une action subie (respecter les obligations réglementaires) à la construction d'une politique et la mise en place d'organisations qui vont contribuer à faire évoluer l'établissement dans une démarche participative » [60]. Comme expliqué plus haut, l'urgence sanitaire a eu pour conséquence une prise de position traditionnelle paternaliste limitant la participation des usagers et de leurs proches.

Par ailleurs, **les privations de libertés individuelles** décidées au niveau national ont été traduites sur le terrain par des limitations de déplacement avec isolement des résidents en chambre et suspension des visites de leurs proches. La mise en œuvre de ces privations de libertés au niveau local a reposé sur des recommandations émanant de différentes institutions. La création d'« ailes COVID » proposée par le gouvernement a été appuyée par le Comité consultatif national d'éthique car préservant « un espace de circulation physique, même limité,

[...] impératif en dépit des mesures d'isolement, afin d'éviter que le confinement, quelle que soit sa justification au regard des impératifs de santé publique, ne devienne pour ceux qui n'ont plus la liberté de choisir leur cadre et leur mode de vie, une mesure de coercition » [61-62]. En ce sens, « le passage d'une pratique centrée sur le patient soutenu par l'éthique clinique à des soins guidés par l'éthique de la santé publique crée une grande tension pour les cliniciens » [63]. La place de l'individu s'efface au profit du collectif. Les décisions qui sont prises comme l'isolement en chambre mettent à mal le bien-être global de l'individu, notamment son bien-être mental et social, au bénéfice d'une diminution du risque de propagation du virus aux autres résidents. En effet, il nous apparaît qu'en situation de pandémie, il n'est parfois pas possible que chacun exerce son autonomie décisionnelle sans prendre en compte les conséquences de ces décisions sur le collectif. Des décisions de restrictions de l'autonomie décisionnelle seraient donc par nature souhaitables mais devraient partir d'un paradigme d'expression de l'autonomie décisionnelle plutôt que d'un paradigme de non-expression de celle-ci. Nous notons par ailleurs que même en situation d'évaluation des organisations à distance du début de l'épidémie, l'absence de place pour l'autonomie décisionnelle des résidents n'est pas ou peu remise en cause.

4.2. Démocratie en santé

Dans notre échantillon, les décisions ont essentiellement relevé d'une élimination du choix des résidents au cours de cette période. Cette élimination de choix révèle une position paternaliste médicale et politique. Le paternalisme étant « l'interférence d'un État ou d'un individu avec une autre personne, contre sa volonté, et justifiée ou motivée par la croyance qu'elle s'en portera mieux ou qu'elle sera protégée d'un mal » [64]. Selon Giwa et al., bien qu'« il était peut-être nécessaire au début de la pandémie, l'isolement paternaliste a contrecarré les objectifs de soins et les discussions de fin de vie, aggravant les difficultés et intensifiant la solitude et l'anxiété des personnes âgées vivant dans des établissements et dans la communauté » [65]. Cette attitude paternaliste s'appuie sur des stéréotypes négatifs concernant la santé et le fonctionnement des aînés, omettant l'hétérogénéité de la condition physiologique de ces individus et de leur capacité de résistance face à une agression [66].

La présente étude nous amène à questionner la démocratie en santé, politique fondée sur les preuves, issue d'un courant scientifique et politique de la promotion de la santé [67]. Elle correspond à une « démocratie participative définie comme l'ensemble des dispositifs institutionnels, officiellement mis en œuvre par les autorités publiques, à toutes échelles, dans le but d'associer tout ou partie d'un public à un échange de la meilleure qualité possible, afin

d'en faire des parties prenantes du processus décisionnel dans un secteur déterminé d'action publique » [68]. Elle vise à intégrer, dans toutes les situations, l'avis du patient dans une perspective de soutien à l'autonomie et de réduction des inégalités sociales de santé. Aller vers plus de démocratie en santé permettrait de concilier les impératifs de santé publique et de respect des libertés individuelles [68].

4.3. Limites de l'outil

Premièrement, une des limites principales de cette échelle est le risque de biais de classement. La position prise par les chercheurs quant à l'analyse des données peut faire varier les résultats. Un extrait de verbatim peut être classé dans plusieurs niveaux de l'échelle de Griffiths et West. Par exemple, la phrase d'un enquêté : « *On faisait confiance aux familles pour le masque et [la solution hydro-alcoolique] mais on a eu des soucis parce qu'on s'est aperçu que les gens dans les chambres faisaient n'importe quoi et ne respectaient pas les mesures barrières et on a eu des familles qui ont amené le COVID dans l'établissement et du coup la direction à resserrer les boulons* », peut être classé en +2, -3 ou -4. L'analyse des résultats par deux opérateurs et la recherche d'un consensus en cas de désaccord a visé à contrebalancer ce biais.

Deuxièmement, l'analyse par l'échelle semble manquer de nuances et tendre vers une polarisation du niveau d'intervention, passant souvent de +3 à -4. Cet effet est probablement observé du fait des capacités décisionnelles limitées d'une partie des personnes accueillies en USLD - l'échelle repose en effet sur le postulat implicite de l'intégrité des fonctions supérieures des individus - ; du contexte d'urgence sanitaire amputant de facto une partie des libertés de choix ; et d'un possible manque de précision de l'échelle quant à la façon dont une information est délivrée et quant aux intentions du médecin lorsqu'il délivre cette information. Par exemple, un enquêté exprime que les patients « pouvaient » donner leur avis, ce qui questionne sur l'intention du médecin, à savoir, de recueillir l'avis du résident ou simplement de l'informer de la décision.

4.4. Forces et limites de l'étude

Les points forts de cette étude reposent sur le fait qu'elle s'intéresse spécifiquement aux médecins travaillant en USLD, accueillant des aînés malades et majoritairement en fin de vie, population sous-représentée dans la littérature scientifique [69-70-71]. Par ailleurs, cette enquête étudie la place de l'autonomie décisionnelle des résidents d'USLD peu abordée dans la littérature. Les points faibles de cette étude reposent principalement sur un biais de

mémorisation possible des enquêtés quant à la précision du déroulé des événements au cours d'une période longue de mars 2020 à mai 2021. Des études plus précises en fonction des périodes de la pandémie de COVID pourraient étoffer les données retrouvées dans la présente étude.

5. Conclusion

En situation de crise intense et de grande incertitude, les décisions cliniques et organisationnelles en USLD semblent prises sans intégration de l'avis des résidents, portant atteinte à leur autonomie décisionnelle. Dans ce contexte, ce sont les médecins eux-mêmes qui se sentent investis du rôle décisionnaire, relevant d'une approche traditionnelle et paternaliste de l'exercice de la profession médicale. Cette posture, qui est apparue comme largement dominante en situation de crise, nous donne une image de la fragilité de la mise en œuvre de la démocratie en santé même en dehors des crises. Nos constats plaident en faveur de programmes visant à identifier des moyens de préserver l'autonomie décisionnelle en situation de crise y compris dans des populations où ce respect est particulièrement complexe.

Bibliographie

1. Institut national de la statistique et des études économiques. Estimations de population par sexe et âge au 1er janvier 2021. Paris: L'Institut national de la statistique et des études économiques; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012692>
2. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Paris: La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques; 2017. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1015.pdf>
3. Institut national de la statistique et des études économiques. Personnes âgées dépendantes. Paris: L'Institut national de la statistique et des études économiques; 2019. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676717?%20sommaire=3696937#consulter-sommaire>
4. Circulaire DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA n° 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée. Bulletin Officiel N°2007-6: Annonce N°121 [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060121.htm>
5. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France _ première édition. Paris: Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/11/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf
6. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Défaillance du rein, du poumon ou du cœur. Paris: Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018. [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/defaillance-dorganes/>
7. Ministère des solidarités et de la santé. A quoi sert la Commission des Usagers - CDU ? Paris: Le Ministère des solidarités et de la santé; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/recours-de-s-usagers/article/a-quoi-sert-la-commission-des-usagers-cdu>
8. Santé publique France. Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde. Paris: Santé publique France; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-l-a-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>
9. Canouï-Poitrine F, Rachas A, Thomas M, Carcaillon-Bentata L, Fontaine R, Gavazzi G, Laurent M, Robine JM. Magnitude, change over time, demographic characteristics and geographic distribution of excess deaths among nursing home residents during the first wave of COVID-19 in France: a nationwide cohort study. *Age Ageing*. 2021 Sep 11;50(5):1473-1481. doi: 10.1093/ageing/afab098. PMID: 33984133; PMCID: PMC8406878. - Recherche Google [Internet]. [cité 27 sept 2021]
10. Gouvernement français. Comprendre la Covid-19. Paris: Le Gouvernement français; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/comprendre-lacovid-19>
11. Dosa D, Jump RLP, LaPlante K, Gravenstein S. Long-Term Care Facilities and the Coronavirus Epidemic: Practical Guidelines for a Population at Highest Risk. *J Am Med Dir Assoc*. mai 2020;21(5):569-71.

12. Lai C-C, Wang J-H, Ko W-C, Yen M-Y, Lu M-C, Lee C-M, et al. COVID-19 in long-term care facilities: An upcoming threat that cannot be ignored. *J Microbiol Immunol Infect.* juin 2020;53(3):444-6.
13. Brandt N, Steinman MA. Optimizing Medication Management During the COVID-19 Pandemic: An Implementation Guide for Post-Acute and Long-Term Care. *J Am Geriatr Soc.* juill 2020;68(7):1362-5.
14. Wasserman M, Ouslander JG, Lam A, Wolk AG, Morley JE, von Preyss-Friedman S, et al. Editorial: Diagnostic Testing for SARS-Coronavirus-2 in the Nursing Facility: Recommendations of a Delphi Panel of Long-Term Care Clinicians. *J Nutr Health Aging.* 2020;24(6):538-443.
15. Khosravani H, Steinberg L, Incardona N, Quail P, Perri G-A. Symptom management and end-of-life care of residents with COVID-19 in long-term care homes. *Can Fam Physician.* juin 2020;66(6):404-6.
16. Moraes EN de, Viana L de G, Resende LMH, Vasconcellos L de S, Moura AS, Menezes A, et al. COVID-19 in long-term care facilities for the elderly: laboratory screening and disease dissemination prevention strategies. *Cien Saude Colet.* sept 2020;25(9):3445-58.
17. Cofais C, Veillard D, Farges C, Baldeyrou M, Jarno P, Somme D, et al. COVID-19 Epidemic: Regional Organization Centered on Nursing Homes. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2020;68(10):2191-3.
18. Andrew M, Searle SD, McElhaney JE, McNeil SA, Clarke B, Rockwood K, et al. COVID-19, frailty and long-term care: Implications for policy and practice. *The Journal of Infection in Developing Countries.* 31 mai 2020;14(05):428-32.
19. Archbald-Pannone LR, Harris DA, Albero K, Steele RL, Pannone AF, Mutter JB. COVID-19 Collaborative Model for an Academic Hospital and Long-Term Care Facilities. *J Am Med Dir Assoc.* juill 2020;21(7):939-42.
20. Miller EA. Protecting and Improving the Lives of Older Adults in the COVID-19 Era. *Journal of Aging & Social Policy.* 3 juill 2020;32(4-5):297-309.
21. Lester PE, Holahan T, Siskind D, Healy E. Policy Recommendations Regarding Skilled Nursing Facility Management of Coronavirus 19 (COVID-19): Lessons from New York State. *Journal of the American Medical Directors Association.* 1 juill 2020;21(7):888-92.
22. Béland D, Marier P. COVID-19 and Long-Term Care Policy for Older People in Canada. *Journal of Aging & Social Policy.* 3 juill 2020;32(4-5):358-64.
23. Lum T, Shi C, Wong G, Wong K. COVID-19 and Long-Term Care Policy for Older People in Hong Kong. *Journal of Aging & Social Policy.* 3 juill 2020;32(4-5):373-9.
24. Shea Y-F, Lam HY, Yuen JKY, Cheng KCA, Chan TC, Mok WYW, et al. Maintaining Zero Coronavirus Disease 2019 Infection Among Long-Term Care Facility Residents in Hong Kong. *Journal of the American Medical Directors Association.* 1 juill 2020;21(7):981-2.
25. Chen AT, Ryskina KL, Jung H-Y. Long-Term Care, Residential Facilities, and COVID-19: An Overview of Federal and State Policy Responses. *Journal of the American Medical Directors Association.* 1 sept 2020;21(9):1186-90.
26. Espace éthique - Ile de France. Charte éthique et accompagnement du grand âge - charte, déclaration, position. Paris: L'Espace éthique - Ile de France; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/charte-grand-age>
27. Gzil F. La question éthique du respect de l'autonomie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* 1 avr 2009;167(3):230-3.

28. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.* nov 1997;48(11):1415-9.
29. Avis 136 L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-136-levolution-des-enjeux-ethiques-relatifs-au-consentement-dans-le-soin>
30. Chapitre 1er : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté (Articles L1111-1 à L1111-31) - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006170993/>
31. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. Comment pouvons-nous (et pourquoi devrions-nous) analyser l'éthique des politiques paternalistes en santé publique? Montréal: Institut national de santé publique du Québec; 2018. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: http://www.ccnpps.ca/docs/2018_Eth_Paternalisme_Fr.pdf
32. Griffiths PE, West C. A balanced intervention ladder: promoting autonomy through public health action. *Public Health.* 1 août 2015;129(8):1092-8.
33. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qual Health Res.* déc 2007;17(10):1372-80.
34. Cohen DJ, Crabtree BF. Evaluative Criteria for Qualitative Research in Health Care: Controversies and Recommendations. *Ann Fam Med.* juill 2008;6(4):331-9.
35. Fichier national des établissements sanitaires et sociaux. (page consultée le 27/09/2021). Fichier national des établissements sanitaires et sociaux, [en ligne]. <http://finess.sante.gouv.fr/fininter/jsp/index.jsp>
36. Bertaux D. L'approche biographique: sa validité méthodologique, ses potentialités in *Histoires de vie et vie sociale.* L'approche biographique: sa validité méthodologique, ses potentialités in *Histoires de vie et vie sociale.* 1980;69:197-225.
37. Boothroyd L, Rossignol, Michel, Bouchard S Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec). Les niveaux de soins: cadre, processus et méthodes d'élaboration du guide sur les normes et standards de qualité [Internet]. 2016 [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_CadreetProcessus_NiveaudeSoin.pdf
38. Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales - Les unités de soins de longue durée (USLD) - Delattre A. et Paul S. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article527>
39. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
40. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
41. Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique. Rapport Sicard - Penser solidairement la fin de vie - Université de Strasbourg. Strasbourg: Le Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique; 2012. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://ethique.unistra.fr/master-ethique/ressources-documentaires/ressources-en-ligne/rapport-sicard-penser-solidairement-la-fin-de-vie/>
42. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.

43. Paillaud E, Clément-Hryniewicz N, Lejonc JL. La non-guérison à l'épreuve de la médecine gériatrique et des soins palliatifs [Internet]. Érès; 2016 [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/prendre-soin-de-ceux-qui-ne-gueriront-pas--9782749249926-page-201.htm>
44. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe | Cairn.info [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-4-page-517.htm>
45. Handley SC, Bell S, Nembhard IM. A Systematic Review of Surveys for Measuring Patient-centered Care in the Hospital Setting. *Med Care*. 1 mars 2021;59(3):228-37.
46. Pétré B, Louis G, Voz B, Berkesse A, Flora L. Patient partenaire : de la pratique à la recherche. *Sante Publique*. 2020;Vol. 32(4):371-4.
47. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*. 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
48. COVID-19: Managing the COVID-19 pandemic in care homes [Internet]. British Geriatrics Society. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.bgs.org.uk/resources/covid-19-managing-the-covid-19-pandemic-in-care-homes>
49. American Geriatrics Society Policy Brief: COVID-19 and Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc*. mai 2020;68(5):908-11. 491. Gérontologie AR de consultants en, Amyot J-J, Piou O. Chapitre 1. Le projet de vie : contraintes et finalités. *Sante Social*. 2017;3e éd.:5-57.
50. Association Réseau de consultants en gérontologie, Amyot J-J, Piou O. Chapitre 2. Les fondements de la démarche de projet de vie. *Sante Social*. 2017;3e éd.:59-131.
51. Association Réseau de consultants en gérontologie, Amyot J-J, Piou O. Annexe 4. Extrait de projet de vie réalisé dans une USLD. *Sante Social*. 2017;3e éd.:246-53.
52. Boumendil A, Angus DC, Guitonneau A-L, Menn A-M, Ginsburg C, Takun K, et al. Variability of Intensive Care Admission Decisions for the Very Elderly. *PLoS One*. 11 avr 2012;7(4):e34387.
53. Boumendil A, Somme D, Garrouste-Orgeas M, Guidet B. Should elderly patients be admitted to the intensive care unit? *Intensive Care Med*. juill 2007;33(7):1252.
54. Comité consultatif national d'éthique. Avis relatif aux Comités d'éthique. Paris: Le Comité consultatif national d'éthique; 1992. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-relatif-aux-comites-dethique>
55. Comité consultatif national d'éthique. Textes fondateurs. Paris: Le Comité consultatif national d'éthique; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/textes-fondateurs>
56. Espace éthique - Ile de France. L'Association médicale mondiale intègre le principe d'assentiment. Paris: L'Espace éthique - Ile de France; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/lassociation-medicale-mondiale-integre-le-principe-dassentiment>
57. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1). 2015-1776 déc 28, 2015.
58. Conseil national de l'ordre des médecins. Code de déontologie médicale février 2021. Paris: Le Conseil national de l'ordre des médecins; 2021. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

59. Moulin A-M. 1. Ordre et désordre dans le champ de la santé [Internet]. Presses de l'EHESP; 2004 [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/normes-et-valeurs-dans-le-champ-de-la-sante--9782859528829-page-17.htm>
60. Marraud L, Ollivier R. Chapitre 3. Manager en impliquant les usagers et les citoyens dans le pilotage des établissements et services de santé [Internet]. Presses de l'EHESP; 2018 [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-management-en-sante-2018--9782810906697-page-179.htm>
61. Ministère des solidarités et de la santé. Avis du Comité national consultatif d'éthique sur le renforcement des mesures de protection des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Paris: Le Ministère des solidarités et de la santé; 2020. [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200401-_cp_ccne_avis_ehpad.pdf
62. Comité national consultatif d'éthique. 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. Paris: Le Comité national consultatif d'éthique; 2020. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: 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
63. Berlinger N, Wynia M, Powell T, Hester DM, Milliken A, Fabi R, et al. Managing Uncertainty, Safeguarding Communities, Guiding Practice. 2020;12. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://mk0thehastingsc1jg1a.kinstacdn.com/wp-content/uploads/HastingsCenterCovidFramework2020.pdf>
64. Dworkin G. Defining paternalism. In: Coons C, Weber M, éditeurs. Paternalism: Theory and Practice [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; 2013 [cité 27 sept 2021]. p. 25-38. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/books/paternalism/defining-paternalism/AA06F9378282F7872DC5CFD0E81E9E1A>
65. Giwa AO, Teaster PB. Facing the COVID-19 Winter: Ethical Lessons for Treating Older Adults. Journal of the American Geriatrics Society. 2021;69(3):604-5.
66. Ehni H-J, Wahl H-W. Six Propositions against Ageism in the COVID-19 Pandemic. J Aging Soc Policy. oct 2020;32(4-5):515-25.
67. Organisation mondiale de la santé. Promotion de la santé - Charte d'Ottawa. Ottawa: L'Organisation mondiale de la santé; 1986. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
68. Biosse-Duplan A. Démocratie sanitaire [Internet]. Dunod; 2017 [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/democratie-sanitaire--9782100710188.htm>
69. van Marum RJ. Underrepresentation of the elderly in clinical trials, time for action. Br J Clin Pharmacol. oct 2020;86(10):2014-6.
70. Sardar MR, Badri M, Prince CT, Seltzer J, Kowey PR. Underrepresentation of Women, Elderly Patients, and Racial Minorities in the Randomized Trials Used for Cardiovascular Guidelines. JAMA Internal Medicine. 1 nov 2014;174(11):1868-70.
71. Prendki V, Tau N, Avni T, Falcone M, Huttner A, Kaiser L, et al. A systematic review assessing the under-representation of elderly adults in COVID-19 trials. BMC Geriatrics. 20 déc 2020;20(1):538.

Annexe 1. Échelle d'intervention équilibrée : promouvoir l'autonomie à travers les politiques de santé

(traduction personnelle) adaptée de Griffiths PE, West C. A balanced intervention ladder: promoting autonomy through public health action. Public Health. 2015 Aug;129(8):1092-8. doi: 10.1016/j.puhe.2015.08.007. Epub 2015 Aug 29. PMID: 26330372

- 4	<i>Éliminer le choix ; réglementer/réguler de manière à éliminer totalement le choix</i>	Par exemple, par l'isolement obligatoire d'un patient atteint d'une maladie infectieuse
- 3	<i>Restreindre le choix ; réglementer de manière à restreindre les possibilités offertes aux personnes dans le but de les protéger</i>	Par exemple, en supprimant les ingrédients peu favorables à la santé
- 2	<i>Orienter le choix par des mesures dissuasives ; des mesures fiscales ou d'autres mesures dissuasives peuvent être mises en place pour inciter les gens à ne pas mener certaines activités</i>	Par exemple, en imposant une taxe sur le tabac, ou en décourageant l'utilisation des voitures dans les centre-villes par système d'imposition ou la limitation du nombre de places de stationnement
- 1	<i>Guider le choix par des incitations ; il est possible de proposer une réglementation qui oriente les choix par des incitations financières ou autres</i>	Par exemple, en offrant des réductions d'impôts pour l'achat de bicyclettes pour le trajet domicile-travail
0	<i>Ne rien faire ou simplement surveiller la situation</i>	
0	<i>Guider les choix en modifiant la politique par défaut</i>	Par exemple, dans un restaurant, au lieu de proposer des frites comme plat standard d'accompagnement (avec une option plus saine disponible), les menus pourraient être modifiés pour proposer une option favorable à la santé (avec des frites comme option disponible)
+ 1	<i>Fournir des informations ; Informer et éduquer le public</i>	Par exemple, dans le cadre de campagnes d'information sur les bénéfices des comportements favorables à la santé
+ 2	<i>Éduquer à l'autonomie</i>	Par exemple, par le biais d'un programme d'études des médias qui enseigne aux enfants comment reconnaître les techniques utilisées par le marketing pour manipuler leurs choix, ou en interdisant le marketing destiné aux enfants
+ 3	<i>S'assurer que le choix est possible</i>	Par exemple, en exigeant que les personnes puissent choisir au sein d'un menu des aliments favorables à leur santé
+ 4	<i>Permettre le choix ; permettre aux individus de changer leurs comportements</i>	Par exemple, en proposant aux personnes de participer à la création d'un programme national de réduction de la consommation du tabac, ou de développement de pistes cyclables

Annexe 2. Guide d'entretien

- **Présentation de l'enquêté.e :**

- Pour commencer, pourriez-vous vous présenter ? Pouvez-vous me parler de votre parcours ?

- **Gestion médicale et organisationnelle de l'épidémie de SARS-Cov2 dans le service :**

- Comment s'est déroulée la gestion de l'épidémie sur le plan médical ?
- Concernant les informations et formations sur le sujet dans votre exercice professionnel, que pouvez-vous m'en dire ?

Relances : Quelles sources pendant la crise ? Sources habituelles ? Depuis avez-vous changé vos habitudes de ressources d'information ? (Revue médicale ? Presse nationale, régionale ou locale ? Documents fournis par les instances Agence régionale de santé, Haut comité de santé publique, Conseil national et départemental de l'Ordre, Ministère des solidarités et de la santé ?)

- Comment s'est déroulée l'application des recommandations proposées par vos formations au sein de l'USLD ?

Relances : Difficultés d'appropriation des recommandations par l'équipe de soin ? Impossibilités du fait de l'aspect structurel de votre USLD ?

- Quelles sont les personnes qui ont pris part aux décisions dans la gestion de l'épidémie et quels types de relations avez-vous entretenu avec elles ?

Relances :

- *Vous, équipe de soins, direction de l'hôpital, instances départementales , régionales ou autres, usagers ou proches ...*
- *Relation avec l'équipe de soin : informations, formations/échanges, négociations sur l'organisation/recrutement, rotation de l'équipe, etc ?*
- *Relation avec la direction : les principes et les modalités de « management de crise » ? (ceux de la procédure/d'autres ? Une cellule de crise/des échanges entre professionnels/ typologie de communication/rien du tout...)*
- *Relation avec les instances (usagers, ARS, etc) : selon vous, quel a été le rôle des institutions extérieures à votre USLD dans la gestion de la crise par votre USLD (ARS, Conseil départemental, CHU, CH de référence...)?*
- *Quelle place les instructions du Ministère ou de l'ARS ont pris sur les décisions de management de la crise à l'intérieur de l'USLD ? (bon élève/rebelle ; par exemple suivi de la recommandation de déclarer tous les cas suspects...)*

- Quelles sont les personnes qui ont pris part aux décisions de limitation de sorties de chambres/limitation de visites ?

- Quelle a été la place des usagers, des proches, des personnes de confiance, du comité d'éthique, des professionnels de santé dans cette prise de décision ?

Relance : Quelle place a été donnée aux usagers, proches (échelle de Griffiths) ?

- Ces décisions ont été évaluées (efficacité, pertinence, tolérance, effets indésirables) voire réévaluées ?

- Quelles ont été les interactions et l'organisation avec les autres services?
Relances : échanges, négociations autour du diagnostic (clinique et paraclinique), thérapeutique, décision de LATA, éthique, transfert des résidents ? UGA ? Pneumologie ? Médecine interne, etc ? Soins palliatifs ? Comité consultatif national d'éthique ?
- Pensez-vous que la gestion est différente en EHPAD ?
- **Gestion organisationnelle de l'épidémie :**
 - Structure, architecture : Quels sont, selon vous, les facteurs structureaux qui ont eu une influence notable, positive ou négative, dans la gestion de la crise ?
Relance: Facteur structurel = des facteurs tels que l'architecture (plusieurs ailes), l'implantation géographique, l'environnement, ou encore le profil des résidents, qui ne sont pas de l'ordre de l'organisation de l'établissement, ...
 - Quels ont été les moyens humains développés lors de la crise ? Pouvez-vous décrire les questionnements relatifs à la gestion des ressources humaines auxquels votre établissement a été confronté durant la crise Covid-19 ?
Relance: Absentéisme / problème de souffrance psychologique / manque de formation ou de compétence / conflits sociaux
 - Que pensez-vous de l'état de préparation des USLDs en général à faire face à une crise de type SARS-Cov 2 en Février 2020 ? A ce jour ?
- **Freins et leviers à une organisation favorable à la lutte contre le SARS-Cov 2**
 - Freins : selon vous, quels ont été / quels sont les freins à une organisation favorable à la lutte contre l'épidémie de SARS-Cov 2 ?
 - Leviers : selon vous, quels ont été / quels sont les leviers à une organisation favorable à la lutte contre l'épidémie de SARS-Cov 2 ?
- **Idées innovantes dans la lutte contre le SARS-Cov 2** : selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré/modifié/ajouté/supprimé afin d'aller vers une organisation favorable à la lutte contre l'épidémie de SARS-Cov 2 ?
- **Questions de données quantitatives pour finir:**
 - Âge
 - Sexe
 - Formation diplômante
 - Lieu d'exercice, Fonction au sein de l'établissement ; Le nombre d'année que vous exercez cette fonction ; Le nombre d'année dans l'établissement
 - Taille de l'unité
 - Type d'établissement (Etablissement public de santé, établissement de santé d'intérêt collectif ESPIC, établissement privé de santé)
 - Taille de l'équipe

UFR DE MÉDECINE DE RENNES

BILLY, Claire. - Gestion organisationnelle de l'épidémie de SARS-Cov 2 en établissements de longue durée en région Bretagne, en 2020 - 2021: Place de l'autonomie décisionnelle des résidents

32 feuilles, 1 tableau, 1 guide d'entretien, 30 cm. - Thèse : médecine; Rennes 1; 2021

Résumé:

Introduction : En France en 2015, les 597 unités de soins de longue durée (USLD) accueillait 4% (26 795) des aînés résidant en établissements d'hébergement. Dans le cadre de la lutte contre l'épidémie de COVID, des modifications d'organisation ont pu être opérées. Nous nous sommes intéressés à la place de l'autonomie décisionnelle des résidents d'USLD dans les processus décisionnels cliniques et organisationnels qui les concernent, au prisme de l'échelle d'intervention équilibrée de Griffiths et West.

Méthodologie : Nous avons réalisé une étude prospective, multicentrique, qualitative par entretiens semi-dirigés, auprès de médecins responsables ou travaillant en USLD, en région Bretagne, France, en 2020 et 2021. **Résultats** : Vingt entretiens ont été réalisés auprès de médecins responsables d'USLD bretonnes parmi les 36 établissements existants dans la région. Les décisions de gestion clinique - concernant notamment les niveaux de soins - ont quasi-exclusivement relevé du pouvoir médical, portant le niveau d'intervention à -4 pour « éliminer le choix ». Une information pouvait être fournie quant aux décisions prises, classant le niveau d'intervention à +1 pour « fournir des informations ». En parallèle, les décisions de gestion organisationnelle - concernant notamment les déplacements possibles dans les unités - ont relevé quasi-exclusivement des pouvoirs médical et administratif. Le niveau d'intervention équilibrée correspond à un niveau -4 pour « éliminer le choix ». La suspension des visites des proches décidée par le Ministère des solidarités et de la santé a été relayée dans les USLD par les médecins et directeurs d'établissement, portant le niveau d'intervention à -4 pour « éliminer le choix ». **Conclusion** : En situation de crise intense et de grande incertitude, les décisions cliniques et organisationnelles en USLD semblent prises sans intégration de l'avis des résidents, portant atteinte à leur autonomie décisionnelle. Dans ce contexte, l'approche traditionnelle et paternaliste de l'exercice de la profession médicale semble dominer. Nos constats plaident en faveur de programmes visant à identifier des moyens de préserver l'autonomie décisionnelle en situation de crise y compris dans des populations où ce respect est particulièrement complexe.

Rubrique de Classement: gériatrie / santé publique

Mots clefs: autonomie décisionnelle, USLD, COVID-19

Jury: Président du jury: Professeur Dominique SOMME . Assesseurs: Professeur Ronan GARLANTEZEC ; Docteure Aline CORVO ; Docteur Sylvain LE CALVE

Sous la direction de : Docteur Joaquim PRUD'HOMM

Claire BILLY - 35000 RENNES