



Synthèse des avis éthiques COVID 19



REVUE THÉMATIQUE

16 avril 2020

SOMMAIRE

LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LES ESMS	3
OUTILS CONCEPTUELS ET METHODOLOGIQUES	8
PRINCIPES GENERAUX	11
PARIER SUR LA CAPACITE DES PERSONNES AGEES EN EHPAD A PRENDRE LEUR PART DE LA SOLIDARITE	13
ORGANISATION SPATIALE ET CIRCULATION	15
CONFINEMENT	16
CONFINEMENT & DEAMBULATION	19
CHAMBRES DOUBLES	23
REPAS EN SALLE A MANGER	25
SECTEUR AMENAGE EN EHPAD	29
VISITES DE PROCHES & MAINTIEN DE LA RELATION	32
PERMISSION DE SORTIE TEMPORAIRE	33
CONTENTION	34
CONTENTION PAR CHAMBRE FERMEE	37
CONDITIONS DE FIN DE VIE	40
ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	41
OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIETE AUTOUR DE FINS DE VIE, MORT ET FUNERAIRE	43
DIRECTIVES ANTICIPEES	48
NON-ADMISSION EN SERVICE DE REANIMATION ET « TRI »	50
RECUEILLEMENT DES FAMILLES DES DEFUNTS	51
MISE EN BIÈRE DES PATIENTS DECEDES DU CODIV19	53
INTERVENTION A DOMICILE – TRAVAILLEUR SOCIAL	54

La présente revue est élaborée selon les informations portées à notre connaissance mais ne prétend pas être totalement exhaustive. Elle pourra être mise à jour en fonction des expériences et commentaires, de la parution d, recommandations ou de nouveaux avis éthiques.

Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANESM – Recommandation de Bonnes Pratiques – Chapitre III Comment traiter la question éthique – juin 2010

Afin d'éclairer le lecteur sur le processus permettant d'aborder concrètement les questions éthiques, des repères méthodologiques sont proposés et accompagnés de *cas pratiques*.

Une attention particulière est portée à l'articulation indispensable entre l'instance éthique et l'ensemble des acteurs de terrain ainsi que sur la coordination entre la phase de questionnement et la phase de capitalisation de la réflexion.

1 Phase de questionnement

1.1 Identifier la question éthique

Afin d'identifier si l'on est bien en présence d'une question éthique, le problème soulevé, individuellement ou collectivement, peut être discuté préalablement dans des lieux d'échanges institutionnels.

Si l'instance éthique est interpellée directement (par une personne accompagnée, un proche, un professionnel salarié d'une structure ou exerçant en libéral, ou par une structure extérieure), cela permet d'ouvrir le débat à un plus grand nombre d'acteurs. Mais cela nécessite également davantage de vigilance quant à l'identification de la question posée.

Dans ces cas, l'instance peut avoir un droit de réserve sur la recevabilité de la question.

Faire remonter les questions par les acteurs directement concernés

Les lieux d'échange institutionnel sont des espaces privilégiés au sein desquels le questionnement, peut mûrir ou s'exprimer, que l'on se trouve dans des instances pour les professionnels ou dans celles pour les personnes accompagnées ou leurs proches.

Ces lieux servent d'espaces-filtres où, dans un premier temps, les questions sont partagées et discutées avec une pluralité d'acteurs. Dans les cas où l'instance éthique est interpellée directement, c'est la « personne-contact » qui lui transmet la question.

! Afin de faciliter le questionnement des personnes accompagnées et de leurs proches, il est indispensable de réfléchir à la façon de les aider à s'exprimer en tenant compte de leurs résistances et de leurs difficultés : formes et supports de communication, ateliers d'expression, optimisation des instances d'échange collectif pour les usagers type Conseil de la Vie sociale...)

Exclure les problèmes qui ne relèvent pas de l'instance éthique

Ceux qui peuvent être solutionnés au niveau juridique ou réglementaire sans entraîner un conflit entre principes de droit ou entre droit et contraintes organisationnelles.

Ceux à caractère organisationnel, logistique ou de coordination des équipes qui peuvent être résolus par l'intervention d'une/de compétence(s) technique(s) et qui n'entraînent pas de conflit de valeurs.

Identifier les conflits de valeurs entre les acteurs de l'accompagnement lorsqu'ils sont liés à des postures éthiques différentes :

- entre une personne accompagnée et les professionnels de la structure : lorsque, par exemple, la personne ne souhaite plus recevoir de traitements qu'elle considère intrusifs ou violents mais qui sont pourtant essentiels à sa santé ;

- entre les proches d'une personne et l'équipe de professionnels, par exemple, lorsque des proches veulent cacher un événement familial douloureux à une personne âgée accueillie et demandent aux professionnels de ne pas lui donner son courrier ;
- entre professionnels, lorsque, par exemple, l'accompagnement à la parentalité d'un couple de personnes handicapées mentales entraîne des difficultés de positionnement d'une partie de l'équipe ;
- entre personnes accompagnées, lorsque, par exemple, une personne hébergée homosexuelle est rejetée par un groupe d'utilisateurs.

entre deux principes de droit :

- lorsque deux règles ou principes de droits entrent en contradiction : par exemple, dans une structure collective d'hébergement, la liberté de fumer « chez soi » et la sécurité collective ; ou, encore, le partage d'informations à caractère secret et le respect de la confidentialité...

entre droit et contraintes organisationnelles :

- par exemple, lorsque la liberté de déplacement des personnes se heurte à la responsabilité du directeur en cas d'accident, ou lorsqu'elle est peu compatible avec la sécurité des personnes désorientées.

1.2 attribuer un temps dédié

Quand le débat institutionnel ne permet pas de parvenir à des solutions/ orientations satisfaisantes et qu'il faut ouvrir plus largement le débat, un temps de réflexion dédié s'impose.

Sortir la question éthique des contraintes temporelles

Approcher les problèmes en les déconnectant des contraintes liées au fonctionnement quotidien est indispensable pour que de véritables effets d'apprentissage individuels et collectifs puissent se produire.

nota bene : la réflexion éthique ne doit pas être assujettie à un calendrier contraint au motif qu'elle doit permettre d'aboutir à des solutions techniques.

1.3 Formuler la question par écrit

L'examen d'une question par l'instance, qu'elle que soit sa forme, nécessite que les cas soient formulés par écrit.

Poser les éléments indispensables à la compréhension de la situation

Cette action de formalisation est essentielle. Elle permet d'aboutir à une première clarification et de transmettre le questionnement à l'instance.

Même dans le cas de séances ponctuelles dédiées au sein d'espaces d'échanges institutionnels, cette phase est importante. Elle permet d'objectiver les éléments du problème et de produire ainsi un support qui facilite la poursuite du débat.

Quand la question est posée directement à l'instance et n'est pas débattue au préalable dans des lieux institutionnels, la « personne-contact » de l'instance peut venir en soutien de la personne ou de la structure demandeuse pour rédiger la question.

Il s'agira alors de :

- décrire de manière précise la situation ;

- présenter les éléments du cadre institutionnel et réglementaire indispensables (si l'instance éthique est externe à la structure) ;
- rendre compte des points de vue ou positions des différents acteurs.

1.4 examiner la question éthique

La réflexion éthique requiert :

- un certain nombre de précautions méthodologiques :
 - les différents acteurs concernés doivent pouvoir s'exprimer ;
 - une écoute active et empathique qui rend compte des opinions de toutes les personnes concernées permettra d'identifier les positions contradictoires ;
 - (les) vraie(s) question(s) éthique(s) sera (seront) formulée(s) ;
 - tous les paramètres de la situation sont examinés comme un ensemble unique et les enjeux sont déterminés.
- une méthode d'analyse de la situation pour enrichir le questionnement : - analyse du cheminement qui a abouti à la question ;
 - examen du contexte : identification des positions des différentes parties prenantes (analyse prenant en compte différentes logiques : gestionnaire, économique, thérapeutique, socio-éducative, culturelle...);
 - clarification des normes : les repères/cadre juridique, la déontologie, les normes (recommandations, avis, référentiels, chartes...);
 - identification des systèmes de valeurs auxquels font référence les éléments contradictoires (dilemmes éthiques).

2 Phase de capitalisation

La capitalisation des échanges de l'instance éthique passe par trois processus principaux :

- la formalisation du questionnement à l'aide de différents types de supports ;
- le partage avec l'ensemble des acteurs de terrain ;
- l'interrogation des pratiques et des écrits institutionnels.

L'objectif de cette action est de développer une connaissance partagée, produire des orientations, diffuser une matière à s'approprier et discuter.

2.1 Formaliser les réflexions

Selon l'objectif opérationnel de l'instance, les échanges peuvent donner lieu à des écrits prenant des formes variées :

- une synthèse des questionnements (pouvant déboucher sur un avis, ou des pistes de réflexion en soutien à une prise de décision...);
- des codes de conduites ou de bonnes pratiques professionnelles (sur un thème général ou un type de situation) ;
- un recueil (base des données) d'analyses de cas singuliers, organisé par thématiques.

Ces formalisations éclairent les enjeux éthiques et proposent des clés d'analyse des situations, en constituant un étayage pour les professionnels, un moyen pour renforcer leur compétence réflexive et décisionnelle.

2.2 Maîtriser les risques de l'écrit

Formaliser signifie donner une forme cohérente et ordonnée par le biais d'un support écrit. Cette action est essentielle afin de véhiculer et diffuser la réflexion éthique sous forme d'un outil de travail qui peut être repris, réinterrogé, rediscuté. Il faut néanmoins prêter attention à : **formaliser sans figer**, de façon à éviter de produire des recettes ou des *modes d'emploi* dogmatiques, ou bien de faire des illustrations de cas exemplaires.

Les écrits répondent à une exigence : rendre compte, en interne et à l'extérieur, du travail de réflexion autour de l'éthique. Ils constituent ainsi un gage de transparence pour l'instance éthique et la structure. Il faut donc éviter de répondre principalement à un souci d'affichage, qui ne constituerait pas un support de travail et de réflexion utile pour les acteurs concernés.

! Ces écrits ne constituent pas de solutions contraignantes, ni ne proposent aux professionnels des recettes prêtes à l'usage.

La réflexion éthique ne dispense pas les professionnels de leur responsabilité. **les décisions en situation appartiennent aux acteurs de terrain**, qui ont intégré les questions et conclusions de l'instance éthique dans leur réflexion.

2.3 Partager avec l'ensemble des acteurs de terrain

La réflexion éthique n'est pas l'apanage d'un groupe. Assurer l'articulation entre l'instance éthique et l'ensemble des acteurs de la structure a pour but d'instaurer une culture de l'éthique et promouvoir ainsi l'autonomisation de tous les acteurs.

Selon le type de dispositif, différents relais peuvent contribuer à maintenir et nourrir cette articulation :

- les professionnels impliqués dans l'instance sont une ressource. Ils se nourrissent de leur participation à l'instance pour alimenter leur pratique au quotidien et leur réflexion avec les autres professionnels ; inversement, leur expérience de terrain enrichit les débats ;
- le rôle des cadres impliqués ou non dans l'instance est aussi central. Ils sont porteurs du positionnement institutionnel sur la démarche de questionnement. Concrètement, ils assurent en amont un rôle de filtre dans les lieux d'échanges institutionnels. Ils constituent également un relais en aval du processus : il est en effet important que les questions éthiques traitées par l'instance fassent l'objet d'un retour sur le terrain, de façon à alimenter d'autres débats et nourrir la confrontation entre la réflexion du groupe et les situations singulières qui demandent une prise de décision. C'est cette interactivité qui nourrit la réflexion collective ;
- de la même manière, les représentants d'usagers ou les personnes accompagnées participant à l'instance éthique constituent des relais auprès des autres personnes accompagnées. Ces relais peuvent être organisés sous forme de permanence à disposition des personnes et de leurs proches ou d'organisations d'usagers présentes dans la structure.

2.4 Interroger les pratiques et les écrits institutionnels

La spécificité de la réflexion éthique est d'être ancrée dans le cas par cas et dans la singularité de chaque situation.

Cette spécificité demande que les pratiques instituées, les procédures, les écrits institutionnels (projet de la structure, règlement de fonctionnement, référentiels...) soient à chaque fois interrogés par les situations particulières rencontrées.

Ces écrits sont donc des supports ayant une valeur temporaire qui fournissent une base aux échanges et au débat, mais nécessitent également d'être actualisés périodiquement.

Peuvent également participer de cette action :

- les lieux d'échange institutionnels (pour les professionnels ainsi que pour les usagers) ;
- la construction quotidienne du parcours personnalisé avec les personnes ;
- des groupes de parole pour les personnes accompagnées ou leurs proches ;
- des modules de formation continue pour les professionnels ou associant professionnels et personnes accompagnées ;
- des forums de discussion thématiques pour les professionnels (sous forme de réunions ou de plateformes d'échanges virtuels en intranet, par exemple)...

Outils conceptuels et méthodologiques

Espace Ethique PACA Corse – HUM APHM

Outils conceptuels et méthodologiques pour clarifier les dilemmes éthiques

Une décision médicale est une décision humaine dans tous les sens du terme « humanité ». Au-delà du corps médical, ce sont tous les acteurs de santé qui ont à cœur d'honorer les valeurs éthiques auxquelles ils sont attachés parce qu'elles donnent sens à leur métier : le respect de la dignité, de la vie privée, le devoir d'humanité, l'égalité d'accès aux soins, la sollicitude, la justice, et l'équité.

La démarche éthique vise à réactiver et expliciter ces valeurs, à les regrouper sous des catégories génériques pour faciliter la communication au sein d'un groupe de discussion. La formalisation des valeurs en *principes* permet de clarifier le malaise suscité par les dilemmes moraux. Les dilemmes moraux sont des cas de conscience (ou « conflits de devoirs ») qui obligent les équipes à hiérarchiser les valeurs, à les pondérer ou à renoncer à l'une pour pouvoir en concrétiser une autre.

I. Présentation sommaire de la méthodologie : prendre appui sur les 4 piliers de l'éthique médicale

- Afin de mieux appréhender la dimension éthique de leur démarche, les équipes médicales peuvent ressentir le besoin de structurer leurs délibérations individuelles ou collégiales.
- Une méthode souvent utilisée en éthique, à l'échelle internationale, consiste à organiser la réflexion en faisant appel à quatre standards de l'éthique médicale : *respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice*. Ces 4 principes font écho aux attentes morales de l'être humain : être respecté dans sa dignité et dans ses choix, être assisté dans les situations de vulnérabilité, être épargné de maux évitables, bénéficier de la même considération que toute autre personne¹.
- Les principes d'éthique d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice posent des jalons à la discussion. Ils n'ont pas vocation à résoudre les dilemmes mais à donner des repères et fournir un cadre à la délibération. Ils mettent des mots sur ce qui est humainement essentiel. - Faire appel aux principes permet aussi de recentrer la discussion autour de l'éthique lorsqu'elle a tendance à digresser dans des considérations techniques, administratives ou organisationnelles.

II. Que disent les 4 grands principes de l'éthique ?

1. Le respect de l'autonomie : tenir compte des souhaits du patient

Le professionnel de santé informe, conseille, formule des propositions au patient ou ses proches. Il ne contraint pas le patient, il ne lui impose rien contre son gré. La décision doit être partagée, prise dans un esprit d'« alliance thérapeutique » et de concertation, ce qui implique une information claire et

¹ Ces piliers de l'éthique sont admis à l'échelle internationale depuis 40 ans. Le CCNE y fait souvent allusion dans ses avis, et de nombreuses commissions d'éthique au sein des établissements y ont recours pour résoudre leurs dilemmes. La première formalisation de ces principes a été proposée par Tom Beauchamp et John Childress, deux philosophes américains qui ont publié, en 1979 *Principles of Biomedical Ethics* (T. Beauchamp, J. Childress :

Les principes de l'éthique biomédicale, Trad par M. Fisbach , Editions Les Belles Lettres, 2008)

appropriée. Les patients doivent pouvoir exprimer leurs préférences et être étroitement associés aux décisions qui les concernent, consentir à un soin ou le refuser.

- Dans les situations critiques, le principe d'autonomie réclame qu'on tienne compte des croyances ou de la philosophie de vie du patient, de sa volonté de lutter contre la maladie. Si, du fait de son état dégradé, le patient n'est pas en mesure de faire connaître ses choix, le professionnel s'enquiert de ses préférences auprès des tiers (la personne de confiance ou, à défaut, les proches).
- Si le patient a rédigé des directives anticipées, ce document est juridiquement considéré comme une manifestation de son autonomie supérieure au témoignage de la personne de confiance.

2. Principe de bienfaisance : accomplir un bienfait

- Etre bienfaisant, c'est littéralement « bien faire », ce qui implique, en premier lieu, un souci de professionnalisme et de respect des bonnes pratiques. Agir dans l'intérêt du patient, c'est le libérer de l'inconfort, lui octroyer des bienfaits d'ordre somatique mais aussi d'ordre psychique : lui manifester de l'empathie et de la sollicitude, apaiser son sentiment d'insécurité lorsqu'il est en proie à des épisodes d'anxiété qui font naître en lui un fort besoin d'être rassuré. Le bien ne se limite donc pas au calcul du bénéfice médical mais intègre des aspects culturels, relationnels et émotionnels. - Le devoir de bienfaisance concerne aussi les proches qui ont besoin de témoignages d'humanité et de soutien dans les périodes de désarroi où ils sont confrontés à l'éventualité de perdre un être cher.

3. Devoir de non-malfaisance : surtout ne pas ajouter des souffrances

« D'abord ne pas nuire » recommandait déjà Hippocrate. Cette préconisation qui est l'essence même du principe de non-malfaisance se trouve à la base de l'interdit de toute obstination déraisonnable. Le devoir de non-malfaisance prescrit d'éviter toute escalade thérapeutique, dans un souci d'épargner des souffrances absurdes et cruelles.

Eviter des souffrances inutiles implique de réfléchir sur les risques à venir. On ne doit pas prendre le risque d'empirer une situation au motif de l'améliorer, ne pas prodiguer des soins disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que de prolonger artificiellement la vie. Les risques psychiques doivent aussi être pris en compte. Ainsi, dans les EHPAD, certains professionnels alertent sur l'existence d'un risque de détresse existentielle lié à la solitude qui se rajoute au risque sanitaire propre au covid-19. Le devoir de ne pas ajouter un mal à un mal s'applique aussi aux proches, exposés à des risques de traumatisme psychique lorsqu'ils ne peuvent pas se recueillir auprès du défunt avant son inhumation.

4. Impératif de justice : deux sens qui peuvent entrer en tension

Etre juste peut qualifier deux conduites bien distinctes selon les situations:

La justice égalitaire:

En ce sens primordial, l'exigence de justice consiste à accorder une égale considération à chacun. Une vie vaut une vie. Chaque personne, quel que soit son âge, est porteuse d'une dignité, ce qui signifie qu'elle a une valeur absolue. Le patient est un sujet, non un objet, ce qui invite à problématiser certaines notions (« triage », etc.)

- La sauvegarde de la dignité du patient se traduit par la protection de la vie privée, le respect de l'intimité et de la confidentialité des informations. Selon le code de déontologie, le médecin « *exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* ».

La justice distributive :

- Lorsque les ressources sont limitées (Covid19), les équipes sont contraintes de corriger l'égalité par la prise en compte de la rareté des biens disponibles. Quand tout n'est pas possible pour tout le monde en même temps, l'égalité cède provisoirement le pas à un calcul d'optimisation, qui assume d'établir des priorités en fonction de l'âge et de l'espérance de vie.
- Le sens de l'équité consiste à chercher un équilibre entre les deux sens de la justice. Au cas par cas, la justice distributive peut prévaloir sur la justice égalitaire, dans les choix de priorité. Cette pondération de l'égalité par la *priorisation* se fait à titre dérogatoire. Pour éviter la banalisation de la transgression du respect dû à la personne, elle ne doit pas être systématique (utilitarisme sacrificiel).

Principes généraux

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 - 2020.03.30

[...] Au regard de ces travaux et dans le contexte actuel, le CCNE rappelle que **les principes éthiques fondamentaux doivent être respectés**. L'urgence sanitaire peut justifier que des mesures contraignantes soient, à titre exceptionnel et temporaire², exercées pour répondre à la nécessité d'assurer la meilleure protection possible de la population contre la pandémie, mais **cette situation d'urgence ne saurait autoriser qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin**, au sein de l'établissement ou en structure hospitalière. **Le respect de la dignité humaine**, qui inclut aussi **le droit au maintien d'un lien social** [...]

[...] **Toute mesure contraignante** restreignant les libertés reconnues par notre État de droit, notamment la liberté d'aller et de venir, doit être nécessairement **limitée** dans le temps, **proportionnée et adéquate aux situations individuelles**. Elle doit être explicitée aux résidents, aux familles et aux proches-aidants, et soumise à contrôle.

Un renforcement des mesures de confinement pour les résidents des EHPAD et des USLD, voire des mesures de contention pour ceux dont les capacités cognitives ou comportementales sont trop altérées pour qu'ils puissent les comprendre et les respecter, **ne saurait être décidé de manière générale et non contextualisée**, tant la situation des établissements diffère.

Le CCNE rappelle vivement que l'environnement familial ou amical dont les résidents ne peuvent plus momentanément profiter est, pour nombre d'entre eux, le lien qui les rattache au monde extérieur et leur raison essentielle de vivre, comme en témoignent de façon unanime les professionnels de terrain. Les en priver de manière trop brutale pourrait provoquer une sérieuse altération de leur état de santé de façon irrémédiable et même enlever à certains le désir de vivre. La prise de conscience de cette situation est aussi de nature à causer à leurs proches une souffrance majeure à laquelle il faut être particulièrement attentif.

Avant toute prise de décision au cas par cas et pour tempérer la rigueur incontestable des mesures d'isolement et de contrainte, **tous les moyens (humains et ressources) doivent être identifiés et mobilisés, dans chaque établissement** : personnels disponibles, y compris dans l'environnement de l'établissement, utilisation contrôlée de locaux disponibles et d'espaces extérieurs ou de loisirs, recours aux nouvelles technologies de communication numérique, dans le respect des règles générales de prévention. [...]

[...] Concernant plus particulièrement **les personnes présentant des troubles cognitifs**, vouloir **leur imposer un confinement est extrêmement complexe, pouvant engendrer d'autres risques**, notamment la décompensation psychique. Comment imposer une mesure de restriction des libertés qui ne peut pas être comprise, entre autres parce que les enjeux ne peuvent pas être mémorisés ?

[...] La réponse à cette question complexe est loin d'être évidente, mais **pour chaque situation**, cette question doit être posée et la réponse élaborée en fonction du contexte spécifique. Elle doit être surtout le fruit d'une discussion préalable, interdisciplinaire et collégiale, associant des échanges avec des personnes extérieures à l'institution, comme les professionnels des équipes mobiles de gériatrie, ainsi que les proches, sans jamais oublier que l'on peut nier l'humanité de la personne en niant le sens qu'a sa déambulation.

Tout renforcement des mesures de confinement doit ainsi être décidé par le médecin coordonnateur et le directeur de l'établissement, en lien avec les instances et tutelles dont ils dépendent. Il doit être

² En spécifiant cependant la date précise de fin de cette période.

adapté aux capacités de chaque établissement, avec une information, constamment tracée et en toute transparence, des mesures prises à l'adresse des professionnels de santé, des personnels et bénévoles des établissements, des usagers et de leurs familles et des proches aidants, ainsi que des citoyens. [...]

Parier sur la capacité des personnes âgées en EHPAD à prendre leur part de la solidarité face à ce qui frappe notre pays

Espace éthique/Ile-de-France Article : Geneviève Demoures, Psycho-gériatre, chef de service, Le verger des Balans | Publié le : 18 Mars 2020

Malgré les circonstances, les personnes en EHPAD sont bien présentes, bien conscientes de ce qui pourrait se passer dans le pays, dans la communauté humaine dont elles restent des acteurs, sensibles qu'elles sont aux inquiétudes de ceux qui les entourent (famille et soignants).

Nous sommes confrontés actuellement à une crise sanitaire sans précédent qui impose une prise de conscience ainsi que des décisions aussi courageuses que difficiles à accepter et des modifications de nos comportements individuels et collectifs.

Face aux mesures de confinement prises dans les EHPAD et aux réactions qu'elles ont suscitées, quelques réflexions me semblent s'imposer.

Ni abandon, ni isolement

Dans la très grande majorité des cas les personnes qui sont accueillies en EHPAD et en Unité de Soins de Longue Durée le sont parce qu'elles sont très âgées et/ou très malades, atteintes de pathologies multiples bien souvent d'origine neuro évolutive. Il y a dans chaque établissement de formidables équipes de professionnels soignants qui restent mobilisés, veillent sur eux, les soignent, assurent les soins d'hygiène, leur donnent à la fois les nourritures terrestres mais aussi des nourritures affectives sans pour autant prendre la place des proches aimants. Je peux en témoigner tant dans ma pratique de médecin que de ma place de fille (ma mère ayant été résidente en EHPAD pendant plusieurs années) ainsi qu'à titre de présidente de France Alzheimer pour la Dordogne.

Alors non, ces personnes très vulnérables ne vont pas mourir d'abandon ni d'isolement, ni de carence de soins, même si, bien sûr, la présence de leur famille va leur manquer. Faisons confiance non seulement au savoir-faire mais au savoir-être de ces professionnels de grande valeur et à leur engagement aux côtés des familles.

Estimer les difficultés

Lorsque le conjoint ou l'enfant ont été contraints de confier son proche à un établissement, ce n'est jamais de gaité de cœur et encore une fois c'est bien parce que la personne souffre de pathologies, de handicaps, d'incapacité à rester à domicile. C'est bien aussi parce que les proches sont aimants, qu'ils ne prennent pas leur parti d'une aggravation des symptômes, des limites des aides et des soins à domicile ou des risques quotidiens que la décision est prise avec les sentiments de culpabilité que l'on connaît, et la souffrance d'une séparation. Mais dans le contexte très sérieux de cette pandémie, le choix du confinement des établissements répond bien à la nécessité de protection des plus vulnérables et d'anticipation d'une souffrance encore plus grande.

Quels seraient les choix éthiques auxquels seraient confrontés des soignants de réanimation en fonction de l'âge et des polyopathologies, comme on a pu le voir dans d'autres pays ? Quelle serait la difficulté de confiner une personne atteinte de pathologie neuroévolutive, qui a besoin de déambuler, qui se trompe et qui n'est pas en capacité de se souvenir des recommandations si l'épidémie devait entrer dans l'établissement ?

Alors, bien sûr, nos proches vont nous manquer pendant quelques jours (ou semaines) et il va nous falloir imaginer tous les moyens de rester en lien avec eux : téléphone, « face time », internet, cartes postales qu'ils vont garder et regarder et que les soignants leur liront encore et encore ?

Il ne s'agit donc pas seulement d'interdire mais de responsabiliser chacun.

Des acteurs de la communauté humaine

Au-delà de leur maladie, de leur grand âge, et de leurs troubles, les personnes qui vivent en établissement demeurent des citoyens à part entière. Nombre d'entre elles ont traversé des épreuves douloureuses, des privations, des abandons, des deuils.

Et pourtant elles sont bien présentes, bien conscientes de ce qui pourrait se passer dans le pays, dans la communauté humaine dont elles restent des acteurs, sensibles qu'elles sont aux inquiétudes de ceux qui les entourent (famille et soignants).

Cela suppose que ces personnes soient informées bien sûr, dans le cadre des conseils de vie sociale mais aussi dans les groupes de parole ou encore de manière répétée, pour certaines en choisissant les mots pour le dire. Et surtout en « pariant » sur leur compétence et sur leur capacité à prendre leur part de la solidarité face à ce qui frappe notre pays.

Car sans doute nous sommes amenés à faire société ensemble, à retrouver toutes les formes d'engagement pour et avec chacun, à nous protéger mais aussi à protéger les autres, à mettre en œuvre cette fraternité qui reste le premier pilier de notre démocratie.

Organisation spatiale et circulation

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 - 2020.03.30

[...] **A titre d'exemple**, l'espace de liberté laissé aux résidents, nécessairement variable selon les établissements, et au sein même de chacun d'entre eux, pourrait se traduire par **l'organisation de secteurs séparés**, les uns réservés à l'accueil de personnes chez lesquelles la recherche de l'infection par le COVID-19 s'est révélée positive, les autres aux résidents non atteints, mais pour lesquels un dépistage régulier permettrait de réévaluer périodiquement le statut infectieux de la personne.

La préservation d'un espace de circulation physique, même limité, nous semble 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. [...]

Analyse du Groupe d'appui territorial éthique/Covid/Normandie Suite à saisine par des familles et des soignants - Note du 27 mars 2020

[...] Concernant les patients ne présentant pas de troubles comportementaux graves, le groupe souligne que confinement, pour tout citoyen, ne veut pas dire enfermement dans une seule pièce pendant des jours et des semaines. Ceci est à mettre en regard de notre « modèle » de notre société qui a été de construire dans les établissements d'accueil des espaces de vie privés, parfois à très (trop) faible nombre de m² (point qui aurait dû et qui devra faire l'objet d'un débat de société et sans aucun doute de nouvelles règles, à moins que ne perdure une vision purement économique de ces questions...dont on voit aujourd'hui la très très grande limite).

Il convient donc de souligner qu'organiser des sorties de chambre, en respectant les règles dites barrière, aller dans les jardins des établissements (individuellement en maintenant les distances), pouvoir avoir une activité physique devraient être un aspect pratique de la déclinaison du respect des droits fondamentaux, du bien-être et de la dignité des personnes. Il en va de même concernant le fait d'essayer de mobiliser tous les outils de communication, téléphone, ordinateurs, visio, qui permettent de tisser, créer ou maintenir un lien de relation.[...]

Confinement

Cellule Régionale De Soutien Ethique (ERENA-site de Poitiers) saisine du 27 mars 2020

Saisine du médecin coordonnateur de l'Ehpad dese questionnant sur l'intérêt du confinement en chambre des résidents en vue de les protéger du coronavirus.

Contexte

Le docteur médecin coordonnateur de l'Ehpad de a saisi la cellule de soutien éthique de l'ERENA par courriel du 25 mars : « Je suis médecin Co à l'Ehpad de et je me questionne sur l'intérêt du confinement en chambre de nos pensionnaires pour les protéger. Balance bénéfique /risque ?? quand aucun cas suspect dans notre établissement ? Bien sûr, je n'aurais aucune hésitation dans le cas contraire. Dans l'attente de vous lire... ».

Analyse épidémiologique

Si l'Ehpad est actuellement indemne de tout cas de coronavirus, l'entrée du virus ne pourra se faire qu'à partir de l'extérieur. Si l'ehpad est confinée et que les résidents ne reçoivent plus de visites de l'extérieur, la contamination ne peut être introduite que par les personnels qui, de manière légitime entrent et sortent de l'Ehpad au rythme de leurs horaires de travail. Dans cette configuration, le confinement en chambre est, dans l'état actuel des connaissances, inutile puisque les résidents ne sont pas atteints. Il y a lieu en effet de bien distinguer les deux strates du confinement. La première est le confinement de l'établissement en interdisant les visites, ce qui est un facteur limitant de l'entrée du virus. La seconde strate est l'isolement en chambre qui ne concerne que les résidents atteints ou suspects, ce qui nécessiterait aussi à chaque fois que possible un secteur dédié (voir avis précédemment proposé sur ce sujet).

Problématisation éthique

Le souci de protéger les résidents en confinant l'établissement est certes porté éthiquement par le souci de bienfaisance et plus précisément celui du Bien commun.

La décision d'isoler en chambre chaque résident, alors qu'il n'existe aucun cas de coronavirus dans l'établissement, est bien portée aussi par un souci de bienfaisance qui expose cependant à des tensions éthiques. On peut certes évoquer la précaution ou la sagesse ou le souci du moindre risque, encore qu'une telle précaution soit objectivement inefficace en l'absence de tout résident contaminé. Encore faut-il que cette mesure soit expressément consentie par tous les résidents. Si les résidents ont exprimé leur consentement, s'ils se sentent même sécurisés par cette mesure, il est évident alors que la mesure d'isolement manifeste leur liberté individuelle, ce qui est éthiquement acceptable. Par contre, si des résidents ont manifesté des réticences, ou s'ils ne se sont soumis à cette mesure que parce qu'ils se sont sentis contraints, l'isolement ne respecte pas l'autonomie des résidents réfractaires. Comme l'isolement ne correspond pas dans l'état actuel des connaissances épidémiologiques au Bien commun, il est difficile d'admettre qu'il puisse être imposé car il porterait atteinte à l'exercice des libertés individuelles. En outre l'isolement prolongé chez des sujets âgés risque d'entraîner des conséquences négatives tant sur leur santé physique (par la réduction extrême de leur mobilité) que sur leur santé psychologique, la réduction du lien social (car les

résidents « font » société) s'ajoutant à la rupture du lien familial liée au confinement de l'établissement. Certes et en dehors de tout isolement, la rupture du lien social a conduit à favoriser les ressources d'applications téléphoniques ou numériques à distance entre les résidents et leurs proches. La prescription de l'isolement en chambre amplifie encore cette exigence sans résoudre la précarisation des liens humains à l'intérieur de l'établissement.

Par ailleurs l'isolement en chambre ne cible pas les mesures authentiquement préventives à l'égard de l'entrée de l'infection. La sécurité maximale, afin d'éviter la contamination de résidents serait que le personnel soignant, dans toutes ses actions de proximité à l'égard des résidents soit pourvu de masques chirurgicaux, afin d'éviter la transmission du virus au cas où tel ou tel membre du personnel serait, à son insu, porteur du Covid-19. On sait aussi l'importance du lavage des mains, de l'hygiène des locaux compte tenu des imprécisions qui subsistent encore sur la survie du virus sur des surfaces inertes. L'équipe d'un Ehpad de la région propose la réflexion suivante : *« Nous adoptons donc la stratégie résumée par "une exigence très forte envers les soignants plutôt qu'une coercition préventive pour les résidents". Nous mettons donc en place une vérification drastique de la bonne application des mesures barrières jusqu'à par exemples, une vérification à l'embauche d'une pratique parfaite de l'hygiène des mains pour tout professionnel, quel que soit la fonction, ou par ailleurs une information plus détaillée des bonnes pratiques domestiques à mettre en place chez soi pour se protéger, protéger ses proches et en même temps les patients et résidents ».*

En outre, il est possible aussi d'accroître la prévention par une surveillance rigoureuse de la température des résidents : toute fièvre, tout signe respiratoire ou digestif imposeraient de recueillir l'avis du médecin coordonnateur afin que des mesures soient prises pour protéger l'ensemble des personnes présentes à l'ehpad. Et c'est alors que s'imposerait l'isolement du résident malade du Covid-19 ou suspect, non seulement en chambre seule mais si possible en secteur dédié. Si l'individualisation d'un tel secteur n'est pas possible, l'architecture de l'établissement ne permettant aucun zonage, il est recommandé d'organiser l'isolement (le confinement) des résidents en chambre³.

En conclusion

- Si de nécessaires exigences de santé publique ont conduit au confinement des Ehpads afin d'éviter l'introduction du virus par des visiteurs, l'isolement en chambre et en secteur dédié n'est actuellement prescrit qu'en cas d'infection suspectée ou confirmée d'un ou de plusieurs résidents.
- La mise en place d'un isolement de chaque résident dans sa chambre, si elle est décidée dans un ehpad non atteint par le coronavirus, au nom de précautions mues par le souci de bienfaisance n'étant aucunement été recommandée par les autorités sanitaires, une telle décision ne serait acceptable qu'en cas de consentement explicite des résidents.

³ https://www.fnadepa.com/uploads/media/default/0001/03/informations-sur-la-conduite-a-tenir-envers-les-professionnels-et-publics-en-phase-epidemie---stade-3_5e74acc4bc437.pdf Document daté du 20 mars 2020.

Faute de quoi il y aurait une atteinte aux libertés individuelles non justifiée par le Bien commun.

- La cellule de soutien éthique n'a pas les éléments qui lui permettraient de proposer que la prise des repas soit plutôt faite dans les chambres ou en salle à manger. Tout dépend de la configuration architecturale de l'institution et notamment de la salle à manger ainsi que des conditions de transport éventuel des plateaux-repas qui ne doivent courir pendant ce transport aucun risque de contamination. En tout cas les dernières recommandations⁴ demandent « de respecter la distanciation sociale pour les repas et les autres activités, de limiter les activités communes, de privilégier les prises en charge restreintes voire individuelles ». La direction de chaque Ehpad non contaminée, en concertation avec le médecin et le personnel devrait pouvoir décider d'une conduite à tenir consensuelle tenant compte de l'organisation des bâtiments, des arguments des personnels et des comportements des résidents. Des témoignages indiquent que même dans des ehpad (non atteintes par le Covid-19) qui servent les repas en chambres, cette mesure n'a pas été étendue à des résidents déambulants.
- La prévention maximale de protection des résidents passe d'abord par des mesures barrière des soignants dans leurs actes de proximité et notamment lavage des mains, gants et masques chirurgicaux. Il faut y ajouter l'hygiène stricte des locaux, la surveillance des résidents : la survenue de fièvre, de toux, de gêne respiratoire, de troubles digestifs imposent d'alerter le médecin coordonnateur et de mettre en place les mesures préventives qui s'imposent.

4 CPIAS (Centre d'appui pour la prévention des infections associées aux soins-Nouvelle-Aquitaine- CHU de Bordeaux, Limoges, Poitiers) <https://www.cpias-nouvelle-aquitaine.fr/wp-content/uploads/2020/03/logigrammecovid19-ems-mars2020.pdf>. Document du 26 mars 2020.

Confinement & Déambulation

Cellule Régionale De Soutien Ethique De Nouvelle-AQUITAINE (ERENA) saisine du 26 mars 2020

Saisines

La cellule de soutien éthique a été saisie de deux demandes similaires qui ont été regroupées

Saisine (ref Poitiers A5) du 24 mars 2020 de la directrice d'un Ehpad de Charente-Maritime. Le mail a été suivi d'un entretien téléphonique. « L'établissement se questionne quant aux modalités à mettre en place pour respecter les mesures de confinement : Quelles mesures de confinement est-il possible de mettre en place dans une unité de vie (fermée) accueillant des résidents déments-déambulants? (camisole chimique? porte fermée?) ». L'Ehpad, d'une capacité de 122 places dont 15 chambres doubles, accueille dans une unité fermée 20 personnes. Un malade fébrile est actuellement confiné mais l'infection à Covid-19 n'est pas confirmée.

Saisine du 25 mars du directeur d'un Ehpad de Haute-Vienne : « Nous nous posons des questions relatives au confinement au sein de l'unité protégée de 15 résidents que nous accueillons au sein de l'EHPAD. En effet, les résidents de cette structure déambulent et passent la majorité de leur temps au sein de la salle de vie collective. Ainsi, dans l'hypothèse d'un cas suspect ou confirmé quelle est la procédure à suivre ? Par ailleurs, il est évident que certains résidents ne sont pas capables de comprendre la mesure de confinement en chambre, ainsi seule une contention réalisée grâce à la fermeture de la porte de la chambre permettait d'éviter le contact avec les autres mais cette dernière est en complète contradiction avec notre Projet d'Etablissement. Merci de bien vouloir nous donner votre avis concernant cette situation ».

Contexte

Le contexte est identique dans les deux Ehpad et concernent le secteur d'unité de vie de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et « déambulantes », ce qui recouvre à la fois le maintien d'une capacité de marche dont on sait qu'elle peut permettre des promenades et des rencontres, notamment quand un jardin est accessible mais dont on sait aussi qu'il peut s'agir d'allées et venues dans but non identifiable, qualifiées d'errance. Le maintien de cette capacité de marche peut aussi s'accompagner d'un besoin de marcher parfois intégré à une *akatisie* dont les troubles de la communication rendent le diagnostic difficile. Il s'avère alors que le maintien de ces malades en position assise et sur requête verbale est difficile tant le besoin de mouvoir les membres inférieurs peut être irrépessible. Ces constats habituels dans les maladies neuroévolutives légitiment les interrogations de ces deux équipes sur les difficultés de maintien d'un confinement qui relève de facteurs multiples : le « besoin » de déambuler, les troubles de la communication liés notamment aux difficultés de compréhension verbale donc des arguments qui pourraient être fournis aux malades pour justifier une mesure de confinement donc de restriction massive de leur locomotion. Les difficultés de compréhension verbale, la conscience imparfait des troubles qui peut aller jusqu'à l'anosognosie, les difficultés à se projeter dans le futur expliquent l'incompréhension que peuvent manifester ou que pourraient manifester certains malades à des injonctions demeurant incomprises donc vécues comme des coercitions arbitraires. Et c'est ainsi que l'on pourrait s'attendre à voir surgir deux types de troubles : une apathie, associée ou non à une composante dépressive ou des états d'agitation.

Analyse épidémiologique

En l'absence de cas d'infection par le Covid-19 au sein de l'établissement, il est certes bien difficile d'imposer aux résidents « déambulants » le respect de limites-barrière de sécurité. Il est bien évident aussi que le personnel des ehpad doit effectuer des soins de proximité. Le risque dans cette configuration est la transmission du virus des personnels (car ils vont et viennent entre leur domicile et l'ehpad) et il est donc nécessaire qu'ils appliquent les mesures-barrière donc qu'ils soient dotés de masques chirurgicaux. Ceci avait été noté, après avis d'un expert infectiologue, dans l'avis 1 de la cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA-site de Poitiers.

Tout devient différent en cas de suspicion ou de confirmation d'infection par le Covid-19 au sein de l'établissement car le résident devient contaminant et risque de propager l'infection au sein de l'Ehpad. C'est ce risque sanitaire qui justifie le confinement de ou des personnes malades (et l'on mesure l'importance qu'il y aurait à ce que les cas suspects soient confirmés ou infirmés dans les délais les plus rapides possibles) et l'individualisation d'un secteur dédié : ce point a fait l'objet de l'avis 2 de la cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA-site de Poitiers.

Problématisation éthique

La tension éthique, dans le cas général des résidents d'Ehpad et dans le cas particulier des résidents déambulants dont le profil clinique a été rappelé ci-dessus s'exerce sur plusieurs niveaux.

- Une première tension oppose bien sûr le Bien commun (ou intérêt général ou raison publique) et les libertés individuelles. Cette tension concerne tous les résidents d'Ehpad, à l'image de toute la société. En effet on ne voit pas comment la balance pourrait ne pas pencher vers le Bien commun dont il est habituellement difficile d'admettre qu'il puisse être détérioré par l'exercice des libertés individuelles dont la limite est le risque d'atteinte à l'intégrité d'autrui. Dans le cas du Covid-19 les données épidémiologiques vont dans ce sens et, même si elles peuvent évoluer en fonction de la progression des connaissances scientifiques, on ne peut aujourd'hui s'appuyer que sur les constats actuels.
- Une seconde ligne de tension concerne le consentement. Certes en cas de nécessité de confinement en chambre, il est nécessaire que la mesure soit expliquée par les soignants, comprises et acceptées par les résidents. A chaque fois que cela s'avère possible, tout problème éthique disparaît : la mesure qui ferait alors l'objet d'un consentement éclairé n'est plus ressentie comme coercitive, la personne consentante exprime alors son adhésion au Bien commun, manifestant par là sa « capacité autonome » au sens plénier du terme.

Or dans le cas particulier des « résidents déambulants » qui tout à la fois ont un déficit cognitif et un besoin irrépressible de se mouvoir, la recherche d'un consentement éclairé est en règle illusoire. Cela n'empêche certes pas de donner verbalement et de manière adaptée et patiente, en termes simples et affectueux, les informations nécessaires pour expliquer la nécessité de « rester en chambre ». On peut mesurer l'accroissement des difficultés quand la création d'un secteur dédié impose un déménagement (voir avis cité plus haut). Certains résidents déambulants peuvent néanmoins se montrer dociles, consentir moins à la mesure elle-même qu'à la personne qui lui parle, soignant(e) ou psychologue et ce d'autant que son visage lui est familier. Bref certains résidents peuvent manifester un *assentiment* qui représenterait une issue heureuse. Mais il faut bien sûr savoir qu'il s'agit là de « compromis instables » et un changement d'avis d'un moment à l'autre ne peut être exclu.

Restent alors les « résidents déambulants » qui n'accepteraient pas la prescription du confinement. La tension qui surgit alors de manière vive entre le Bien commun et l'exercice des libertés individuelles ne peut pas éthiquement se résoudre en privilégiant les dernières au détriment de la santé des autres personnes présentes dans l'institution. Le compromis éthique à mettre en œuvre doit tenir compte du fait que le refus de confinement relève non de l'exercice de l'autonomie, au sens plénier du terme, mais d'un libre arbitre dont l'expression procède d'abord des difficultés de compréhension et des troubles comportementaux. Certes et en fonction du personnel disponible, une attention particulière devra être accordée à ces résidents opposants. L'avis du médecin sera aussi requis. Mais si le refus demeure, si l'opposition reste manifeste comment mettre en péril la santé de toute l'institution ? Comment échapper à la fermeture de la porte ? Certes il s'agit d'une situation douloureuse que le directeur de l'Ehpad qualifie de « contention ». Et certes l'enfermement, même s'il n'exerce pas de contrainte directe sur le corps, est bien le stade 1 des procédures de contention. Il n'est certes pas – et heureusement- comme le souligne le directeur d'ehpad, conforme au projet d'établissement mais ce dernier n'a pas pu prévoir la survenue d'une pandémie qui est une situation d'exception. La difficulté éthique est plus fondamentale. Elle nécessite d'abord une prise de conscience d'un dilemme éthique qui, par définition, ne pourra pas produire de réponse totalement acceptable, mais une réponse de moindre mal. Il faudra bien sûr faire tout ce qui est possible pour visiter régulièrement le résident, lui parler, marcher avec lui, tenter de l'apaiser et solliciter si nécessaire aussi un avis médical sans que cela ne veuille dire qu'il faudrait recourir à ce que la directrice d'ehpad appelle la « camisole chimique ». Car outre qu'elle équivaldrait à une contention avec entraves, les neuroleptiques peuvent aggraver le besoin de déambulation (*akatisie*). Ceci étant dit, la contention de stade 1 (enfermement) va au-delà du compromis éthique. Elle est une transgression éthique dont le qualificatif n'est pas effacé par le souci de respecter le Bien commun. Mais cette prise de conscience exprime l'insatisfaction éthique qu'elle suscite et le souci de tout mettre en œuvre pour que la mesure d'isolement induise un assentiment. Car la contention est une manifestation d'exclusion qui, par l'angoisse éthique qu'elle suscite, doit mobiliser la détermination à retrouver aussi vite que possible la voie d'un accompagnement inclusif, au nom des valeurs universelles de liberté et de fraternité.

Il reste enfin que les difficultés des décisions à prendre nécessitent que tout soit fait pour que l'infection à Covid-19 soit biologiquement confirmée afin d'éviter que des personnes atteintes d'autres affections fébriles soient l'objet de mesures inutiles.

En conclusion

- Le Bien commun et en l'occurrence la santé d'une institution tout entière ne peuvent pas souffrir de l'exercice de libertés individuelles.
- En cas d'infection à Covid-19 dans une unité de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, tout doit être fait pour obtenir, à défaut de consentement, l'assentiment des « résidents déambulants ».
- En cas de refus malgré des explications adaptées, données avec une patience chaleureuse par le personnel, le (la) psychologue et avec le soutien du médecin, il peut être hélas nécessaire de fermer à clé la porte de la chambre.
- Ce geste de contention de stade 1 est au-delà d'un compromis, une transgression éthique non satisfaisante mais qui hélas n'a pas aujourd'hui d'alternatives. Elle impose que des visites fréquentes, et en tout cas aussi fréquentes que possible, soient faites par le personnel pour maintenir présence et écoute.
- Il va sans dire que les personnels intervenant dans le secteur dédié doivent être protégés selon les normes actuellement édictées.

- Il est nécessaire que seuls les cas de coronavirus authentifiés biologiquement fassent l'objet d'un confinement en chambre. Les cas suspects et confinés devraient donc être aussi vite que possible confirmés ou infirmés.
- Ces propositions doivent aussi souligner la pertinence des questions éthiques soulevées par le directeur et la directrice d'éhpad, auteur de cette saisine. La cellule de soutien éthique exprime toute sa reconnaissance à tous les personnels qui donnent tant de leur énergie et de leur sollicitude aux soins des résidents.

Chambres doubles

Cellule Régionale De Soutien Éthique De L'ERENA (Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine) – 19 mars 2020

Saisine de la cellule régionale le jeudi 19 mars 2020 posant la question suivante :

Dans le cadre de la gestion de la crise liée au COVID 19, je vous serai reconnaissante de me faire part de vos réflexions sur la gestion des chambres doubles ?

Contexte

Lors d'un contact téléphonique du 20 mars, la directrice donne les informations suivantes :

L'éhpad a une capacité de 71 lits donc 12 en chambres doubles qui sont donc au nombre de 6. Chacune a une superficie d'une vingtaine de mètres carrés. Ces chambres doubles accueillent des résidents dont l'état de dépendance est variable. L'éhpad a appliqué strictement voici quelques semaines la consigne d'interdiction des visites. Aucun résident n'est actuellement atteint d'une infection à covid-19 démontrée et aucun ne présente à ce jour de symptomatologie suspecte. Aucun membre du personnel n'est malade. L'éhpad a un médecin coordonnateur.

L'équipe s'interroge sur le danger potentiel que représentent les chambres doubles. Elle souhaiterait voir partagées ses interrogations avec la cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA.

Analyse épidémiologique

- La présence de deux personnes dans une chambre de 20 mètres carrés équivaut à la vie dans un studio. La proximité est évidente car, même si les lits sont espacés d'au moins un mètre, il est sans doute difficile – même si c'est souhaitable - de respecter la distance de sécurité tout au long de la journée. Les visites étant interdites et l'établissement étant confiné, le seul risque est une entrée du virus dans l'établissement par un membre du personnel soignant. Les chambres doubles seraient alors une cause de propagation de l'infection. Les chambres doubles ne sont pas un facteur de déclenchement de l'infection mais un facteur favorisant sa diffusion.
- L'éhpad et ses résidents comme son personnel sont actuellement indemnes de tout processus infectieux.

Problématisation éthique

- La suppression des chambres doubles, au profit de chambres simples, serait un facteur limitant de la propagation de l'infection au cas où le virus serait introduit dans l'éhpad. Or, cette réorganisation n'est pas envisageable compte tenu des capacités actuelles d'accueil de l'éhpad.
- Doit-on envisager un transfert de six résidents de manière à n'en laisser qu'un dans chaque chambre double ? Ce transfert imposerait la recherche de places soit dans d'autres ehpad, soit en secteur hospitalier soit à domicile. Cette proposition est inacceptable sur le plan éthique. Elle serait contraire au principe de bienfaisance et au respect de la dignité de la personne humaine. Elle ne serait pas conforme au Bien général en termes de santé publique. En effet, le transfert dans un autre ehpad serait contraire à la protection des ehpad à l'égard des mouvements de personnes venant de l'extérieur (hormis le personnel). Le transfert en milieu hospitalier de 6 personnes indemnes d'infection serait refusé par tout centre hospitalier car il ne correspond pas à ses missions. Quant au retour à domicile, il équivaudrait à un abandon. Enfin cette procédure d'expulsion, quelle que soit sa forme, ne protégerait en rien l'éhpad d'une entrée du virus.
- Le respect des règles de confinement est essentiel. Après avis demandé à un expert infectiologue, il est nécessaire de soumettre les résidents de chambres doubles à une surveillance

rigoureuse de la température. Toute fièvre, tout signe respiratoire ou digestif imposeraient de recueillir l'avis du médecin coordonnateur afin que des mesures soient prises pour protéger l'autre résident de l'infection mais aussi pour protéger l'ensemble des personnes présentes à l'ehpad. Bien entendu le personnel de l'ehpad, vaquant de son domicile au lieu de travail, doit aussi interrompre son travail au moindre signe suspect après avis du médecin traitant.

- La sécurité actuellement maximale afin d'éviter la contamination de résidents serait que le personnel soignant, dans toutes ses actions de proximité à l'égard des résidents soit pourvu de masques chirurgicaux, afin d'éviter la transmission du virus au cas où tel ou tel membre du personnel serait, à son insu, porteur du Covid-19.

En conclusion

L'ehpad n'ayant pas la capacité de transformation de chambres doubles en chambres simples, les chambres doubles ne représentant pas un facteur d'entrée du Covid-19 dans l'ehpad mais seulement un risque accru de transmission

- Il n'est pas acceptable ni au nom d'une éthique de la personne, ni en termes de raison publique, de tenter de transférer six résidents dans une autre structure
- Il est éthiquement nécessaire de se conformer aux règles visant à empêcher ou à limiter la propagation du virus.

Repas en salle à manger

Cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA - 30 mars 2020

Saisine de la cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA par courriel du 25 mars 2020 de Mme la Directrice Adjointe en charge de la « filière » Personne Âgée, Handicap et Réseaux au sein d'un hôpital : « Je me permets de vous solliciter afin d'avoir l'éclairage de la cellule régionale de soutien éthique sur une interrogation concernant la gestion de cette crise Covid-19 au sein de nos structures médico-sociales (EHPAD-USLD et MAS : 4 sites géographiques et 420 lits et places).

Contexte

Le reste du contenu du courriel est le suivant :

« Conformément aux recommandations nous avons mis en place un certain nombre d'actions de prévention :

- Eviter les contaminations des résidents par le personnel soignant : application mesures barrières : information et formation régulière - Fermeture des Accueils de jours, PASA, HT.
- Report de toutes les nouvelles admissions (sauf exceptions)
- Suspension des visites (mise en place registre, agrément etc...)
- Suspension des déplacements pour consultations externes si ce report n'a pas d'impact sur l'état de santé du résident.
- Suspension des sorties individuelles et collectives des résidents.
- Mise à jour des protocoles fin de vie.

A ce jour, nous n'avons pas de résidents ayant contractés le virus Covid-19, nous sommes en attente de résultat pour 4 résidents suspects qui ont été isolés (repas en chambre etc...). Toutefois, je suis de plus en plus sollicitée par des médecins mais aussi quelques familles pour fermer les salles à manger et donc obliger les résidents à déjeuner et dîner dans leur chambre.

Cette demande me questionne. Puis-je imposer de telles dispositions par mesures de précautions ? Ces derniers subissent déjà la fin des visites, des sorties, des animations collectives ou le port du masque des personnels. Je crains un glissement psychologique de ces derniers et des décompensations si j'impose tout de suite la fermeture des salles à manger et la prise de repas en collectif d'autant que ce confinement risque de durée dans le temps ».

Analyse épidémiologique

Elle est superposable à celle de l'avis précédent concernant l'isolement des résidents habitant des Ehpads confinés et non contaminés. Rappelons cette analyse.

Si l'ehpad est actuellement indemne de tout cas de coronavirus, l'entrée du virus ne pourra se faire qu'à partir de l'extérieur. Si l'ehpad est confiné et que les résidents ne reçoivent plus de visites de l'extérieur, la contamination ne peut être introduite que par les personnels qui, de manière légitime, entrent et sortent de l'Ehpads au rythme de leurs horaires de travail. Dans cette configuration, le confinement en chambre est, dans l'état actuel des connaissances, inutile puisque les résidents ne sont pas atteints. Il y a lieu en effet de bien distinguer les deux strates du confinement. La première est le confinement de l'établissement en interdisant les visites, ce qui est un facteur limitant de l'entrée du virus. La seconde strate est l'isolement en

chambre qui ne concerne que les résidents atteints ou suspects, ce qui nécessiterait aussi à chaque fois que possible un secteur dédié.

Dans la réalité, la cellule de soutien éthique a pu prendre la mesure d'injonctions contradictoires, les unes fondées sur des positions maximalistes qui prescrivent d'isoler chaque résident d'ehpad dans sa chambre, les autres minimalistes soucieuses de privilégier le lien social dans les ehpad non contaminés déjà soumis au confinement de l'établissement tout entier. La cellule de soutien éthique n'a ni la vocation ni les moyens d'édicter des préceptes. Sa fonction est d'écouter les témoignages multiples qu'elle reçoit du terrain, de la vie quotidienne des ehpad, de familles et de professionnels qui souffrent de verticalités décisionnelles alors que leurs missions sont aujourd'hui confrontées à des situations qui relèvent de térébrants dilemmes. Ainsi la cellule éthique ne peut se prévaloir d'aucune certitude mais elle a seulement un devoir d'écoute.

Problématisation éthique

- L'ehpad est d'abord un lieu de vie, une maison commune. Les chambres hébergent une ou deux personnes. Un ehpad non contaminé est-il plus ou moins sûr qu'une famille comportant aussi des personnes âgées et des plus jeunes et des enfants, beaucoup plus perméable à l'entrée et à la propagation du virus. Ira-t-on jusqu'à demander parallèlement l'isolement des membres d'une famille entassée dans un appartement urbain ?
- L'ehpad confiné et non contaminé ne peut l'être que de l'extérieur et ce sont donc ces personnels, déjà lourdement sollicités, qui peuvent introduire le virus. Serait-il réaliste de leur demander de ne plus quitter eux-aussi l'Ehpad ? Peuvent-ils abandonner leurs enfants, leurs familles ? Certains Ehpad s'engagent néanmoins dans cette démarche et le ministre de la santé a déclaré ce 28 mars qu'il encouragerait « toute démarche pour que le personnel qui travaille sans relâche déjà au sein des Ehpad puisse le moins possible sortir de ces établissements pour prendre le moins de risques qu'il revienne avec le virus ». Cette proposition est rationnelle mais ne risque-t-on pas de franchir les limites de la résistance de ces personnels ?⁵
- Il serait pourtant capital de savoir s'ils sont porteurs du corona virus. Oui, mais la France manque de tests ! Certes le ministre ce 28 mars a aussi déclaré qu'il allait demander de « tester en priorité pour le virus le personnel qui travaille au sein des Ehpad ». Il y a alors urgence qu'un plan de mise en application soit mis en œuvre dans chaque territoire et que des annonces précises soient faites en ce sens ! Et puis, et le ministre n'y peut rien, qu'il eut été salvateur de disposer de sérologies (titrant les anticorps de personnes atteintes de manière inapparente ou peu apparente) et qui, immunisées, pourraient pénétrer les ehpad qu'il s'agisse de personnels ou même de bénévoles associatifs ! Mais il ne faut plus rêver...
- Si l'ehpad n'est pas contaminé, et en l'absence de connaissance du statut virologique et immunitaire des personnels, faut-il en plus servir les repas en chambre ? Cette mesure serait-elle efficace si elle ne s'accompagne pas de l'isolement total de chaque résident dans sa chambre ? Si l'on admet que l'initiation de la contamination ne peut venir que de

5 <https://www.europe1.fr/sante/coronavirus-olivier-veran-demande-aux-ehpad-un-isolement-individuel-despensionnaires-3958367>

l'extérieur, l'essentiel est-il à l'isolement des résidents ou à la mise en œuvre par le personnel de mesures barrière strictes, ce qui suppose bien sûr outre le lavage des mains, l'hygiène des locaux, le port de masques dont il est essentiel qu'ils doivent être en nombre suffisant ? C'est cependant au nom d'une défaillance possible de ces mesures barrière, peut-être lors de soins de grande proximité, qu'un résident pourrait être atteint et lors de sa période d'incubation, contaminer d'autres résidents donc l'ehpad tout entier. C'est ce risque qui peut conduire à proposer les repas en chambres et même, a dit le ministre, de manière nuancée, « se préparer à aller vers un isolement individuel de chaque résident dans sa chambre »⁶. Cette mesure actuellement au stade de l'anticipation demande une analyse précise de la balance bénéfices-risques. Elle impose un accroissement des charges du personnel contraint d'aller d'une chambre à l'autre. Des infectiologues pourraient-ils dire si ces dispositions sont plus sécuritaires que des activités collectives avec respect de la distanciation sociale ? Et que faire si le personnel n'a ni les capacités physiques ni les ressources en termes de nombre pour faire face à ces nouvelles demandes ? Car l'isolement générera de la part des résidents des demandes supplémentaires liées aux difficultés pour certains de comprendre les enjeux d'une telle situation ; comment éviter les réactions dépressives, les crises d'angoisse alors que sans le secours d'un personnel débordé nombre d'entre eux ne peuvent se servir de smartphones ou de tablettes pour communiquer avec leurs proches. Beaucoup de ces résidents ont une maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées. Certains sont apathiques et n'auront plus les stimulations qui leur sont nécessaires. D'autres seront agités, voudront sortir ; d'autres geindront ou pleureront. Et ceux qui se résigneront à l'immobilité, quelles seront les complications locomotrices, vasculaires, respiratoires dont ils seront victimes ? Et comment faire alors avec les « résidents déambulants » « protégés » en unité fermée ? Un isolement maximaliste en ehpad non contaminé sauvera-t-il des vies ou entraînera-t-il des conséquences graves tant sur le plan de la santé que sur le plan humain.

- Si l'ehpad est contaminé, le dilemme est catastrophique. L'individualisation d'un secteur dédié est en fait incontournable (voir avis précédent). Le risque de contamination entre résidents imposera l'isolement et des résidents malades, et des résidents suspects et des résidents non atteints. Ne sommes-nous pas acculés à accepter que le Covid-19 fasse deux types de victimes, directes, et indirectes. Que se passera-t-il alors dans les unités abritant des résidents déambulants quand on sait que quelques-uns, malades, refuseront de rester en chambre et où le choix sera de les laisser contaminer les autres résidents ou de les enfermer en chambre au détriment des soins d'accompagnement qui leur sont dus et de cette impérieuse nécessité qu'ils ressentent de se mouvoir et qui, non satisfaite, aboutit à de grands états d'agitation au cours desquelles se mêlent anxiété massive et agressivité ? Faudra-t-il aller jusqu'à utiliser une sédation médicamenteuse ?
- A moins que les personnels des ehpad soient massivement renforcés ! Car en fait pour les résidents les plus dépendants, ce qui dans le climat actuel pourrait ne plus être le but recherché, seule la socialisation véhiculée par les soignants peut atténuer la désocialisation de l'isolement... le temps d'une crise. Pour ce faire, il faudrait pouvoir

6 https://www.lexpress.fr/actualite/societe/olivier-veran-demande-aux-ehpad-un-isolement-individuel-despensionnaires_2122262.html

connaître le statut immunitaire et virologique des personnels soignants qui ne courraient plus de danger et n'en feraient plus courir. Il serait alors possible de mobiliser des personnels soignants jeunes retraités ou au chômage en constituant une réserve médico-sociale. Ne pourrait-on pas aussi envisager que des bénévoles du monde associatif, dont beaucoup ont été formés puissent, à condition de connaître leur statut virologique, entrer dans les ehpad pour assister les personnels. Ce serait un geste fort de manifestation, dans ces moments de détresse, de la volonté d'une société d'ouvrir les ehpad vers la cité. Une manière de montrer que l'inclusion peut passer des incantations à l'action.

En conclusion

- Il est possible de se reporter au précédent avis sur l'isolement des résidents dans des ehpad non contaminés.
- Dans cette période de crise où les prescriptions évoluent légitimement en fonction des progrès de l'épidémie et des connaissances sur le virus, la cellule de soutien éthique ne peut pas donner des directives qui relèvent des autorités sanitaires après avis des experts infectiologues, microbiologistes, immunologistes et de santé publique.
- Néanmoins, la pertinence des interrogations contenues dans cette saisine a conduit à développer le questionnement sur les tensions éthiques que suscite la situation des ehpad et des établissements médico-sociaux. Ces interrogations tiennent compte des déclarations du ministre de la santé en date du 28 mars.
- On ne peut que souligner l'importance de doter les ehpad des moyens matériels suffisants, et notamment en masques pour mettre en œuvre de la manière la plus efficace possible les mesures barrière. On ne peut aussi que souhaiter que les méthodes biologiques aptes à déterminer le statut virologique et immunitaire des personnes puissent être aussi rapidement que possible, accessibles.
- Dans le respect des prescriptions générales de lutte contre l'épidémie, une large part devrait être laissée aux capacités décisionnelles argumentées des équipes des ehpad en espérant que les efforts qui leur sont demandés ne dépassent pas leurs forces.

Secteur aménagé en EHPAD

Cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA - 25 mars 2020

Saisine de la cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA-site de Poitiers par mail du 23 mars 2020 de la responsable du Pôle EHPAD d'un CCAS.

Contexte

L'ARS préconise quand cela est possible un secteur « dédié » COVID 19 dans le cas de suspicion ou cas avérés. Or précise le responsable de deux Ehpads relevant d'un CCAS,

« Nous n'avons généralement pas de chambre ou de secteur disponible dans les EHPAD, si ce n'est les lits qui se libèrent au moment bien souvent du décès d'un résident.

En cas de plusieurs chambres disponibles, le fait de vouloir créer un « secteur dédié » nous obligerait à déménager d'autres résidents, sans l'accompagnement physique ni psychologique de ses proches du fait de l'interdiction des visites ».

Prévoyant la confrontation à de gros dilemmes dans les prochaines semaines, la question pourra peut-être se poser de choisir entre un déménagement ou accueillir dans la chambre à côté, voire, de chaque côté, un résident potentiellement porteur ?

Analyse épidémiologique

La contagiosité du Covid-19 impose effectivement l'isolement des personnes atteintes dans un secteur dédié. Cette prescription est d'autant plus nécessaire que la population des Ehpads est particulièrement vulnérable au coronavirus. Ceci impose dans la géographie contrainte d'un Ehpads de rassembler les résidents malades dans un secteur « dédié » ce qui conduirait à déménager peut-être de manière très rapide, des résidents amenés à quitter leur chambre, si elle fait partie du contingent de chambres du secteur « dédié » pour en rejoindre une autre ?

Problématisation éthique

- Il est incontestable que les résidents des ehpad sont particulièrement éprouvés par la pandémie. Exposés à des formes graves des infections à Covid-19, ils sont certes âgés mais surtout et pour nombre d'entre eux, atteints de pathologies multiples qui peuvent limiter leur admission en réanimation. L'interdiction des visites des proches dans les ehpad relevait bien de ce souci de préserver ces personnes fragiles d'une contamination venue de l'extérieur. Or cette disposition mue par la mise en œuvre du principe de bienfaisance peut certes être comprise par certains résidents mais la portée de cette mesure peut difficilement être intégrée par les résidents présentant des troubles cognitifs et comportementaux. Et c'est ainsi qu'une mesure de bienfaisance peut être ressentie de manière négative par des résidents qui ont été soudainement privés de la présence de leurs proches et qui peuvent vivre alors un sentiment d'abandon et d'exclusion sociale. En effet les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer gardent longtemps des compétences émotionnelles qui les aident à maintenir des capacités de communications mais qui les exposent à la souffrance provoquée par le sentiment d'un isolement social. Le dilemme est bien dans ce compromis éthique qui pour sauver des vies impose d'accepter la souffrance de l'isolement, même si le téléphone qui, dans les smartphones peut s'enrichir d'une liaison vidéo, peut contribuer à maintenir avec les proches une relation verbale et visuelle.

- La survenue dans l'éhpad de cas de coronavirus ajoutera un traumatisme psychologique complémentaire, à savoir la nécessité pour les préserver d'une infection dont on sait qu'elle engage le pronostic vital, de leur faire quitter leur chambre si elle fait partie du secteur dédié. Et c'est bien sûr à juste titre qu'est pointée par la direction de l'éhpad la difficulté d'une telle décision alors même que les résidents ne disposent plus de l'accompagnement physique et psychologique de leurs proches. Et c'est pourquoi est anticipée la question de savoir comment choisir entre un déménagement ou accueillir dans la chambre à côté, voire, de chaque côté, un résident potentiellement porteur ?

L'Agence régionale de Santé a indiqué que la mise en place d'un secteur dédié en cas de contamination de résidents par le coronavirus devait être effectuée si c'était possible. Sous réserve d'une analyse plus précise du texte de l'ARS, on peut penser que l'Agence visait d'abord l'incapacité architecturale du bâtiment à organiser un secteur dédié et non pas les résistances qui pourraient venir des résidents eux-mêmes. Si un résident refuse de quitter sa chambre et de demeurer seul, en secteur dédié, le respect de son autonomie entrerait alors en tension avec l'organisation optimale que l'établissement doit mettre en œuvre pour protéger ses résidents de la contamination. Dans ce cas, le résident réfractaire contrarierait l'organisation de lutte contre le virus en accroissant son propre risque d'être atteint et en accroissant le risque des autres résidents. Il s'agit là d'une tension éthique entre la volonté personnelle et ce qui peut être dénommé la raison publique ou encore l'intérêt collectif. En outre quelle argumentation pourrait être donnée par le résident réfractaire pour légitimer un refus qui relèverait sans doute plus du libre arbitre que de l'autonomie qui ne peut pas dans une société faire fi du Bien commun ? Certes, il conviendrait de traiter ces situations avec humanité mais en cas de refus, l'appui des proches pourrait être demandé par téléphone ou smartphone avec liaison vidéo. Il conviendrait aussi d'accompagner le résident par un des membres du personnel de l'éhpad et notamment le (la) psychologue. Il conviendrait enfin de demander l'appui et l'avis du médecin coordonnateur. A terme, il paraît difficile qu'un résident réfractaire puisse contrecarrer une organisation sanitaire guidée par le souci de préservation du plus grand nombre. Bien entendu il est impératif de faire en sorte que le changement de chambre soit présenté comme temporaire et ne se traduise pas par une augmentation des charges financières du résident et de sa famille.

- Il faut aussi bien sûr rendre hommage aux personnels des ehpad du surcroît quantitatif de travail et du surcroît de charge émotionnelle que représentent l'interdiction des visites des proches dans les ehpad. Il s'y ajouterait les contraintes organisationnelles liées à l'individualisation d'un secteur dédié. La limitation des contaminations venues de l'extérieur justifie pour les soignants l'attention à apporter aux mesures dites barrière à l'égard des résidents et le port de masques chirurgicaux à chaque fois qu'un rapprochement physique avec un résident non malade est nécessaire. Bien entendu les soins à des résidents malades imposeraient des mesures supplémentaires et notamment le port de masques FFP2 : l'avis du médecin de l'éhpad est bien entendu essentiel à la détermination des mesures à prendre en fonction de la situation sanitaire de l'éhpad.

En conclusion

La demande de l'ARS de créer, si cela s'avère possible, un secteur dédié au sein d'un ehpad contaminé par le coronavirus répond au souci épidémiologique de limiter la propagation du virus et donc de sauver des vies au sein d'une population fragile et particulièrement vulnérable. Cette demande répond ainsi à un souci éthique du Bien commun.

- La situation de pandémie et l'interdiction des visites des proches dans les ehpad est certes déjà, pour les résidents, un facteur de souffrance sociale que les liaisons téléphoniques ne peuvent qu'amender partiellement.
- En cas de nécessité de déménagement de résidents consécutif à l'organisation d'un secteur dédié, la priorité éthique est celle de l'intérêt général (ou du Bien commun).
- Le résident ou les résidents réfractaires devront certes être accompagnés téléphoniquement par les familles, par le personnel de l'ehpad (psychologue), par l'avis du médecin coordonnateur. Si les mesures nécessaires et provisoires doivent être déployées avec humanité, le respect du droit de tous à l'optimisation de la prévention et à la préservation de la santé ne peut pas être mis en péril avec l'exercice d'une autonomie. En effet, sur le plan éthique, l'autonomie authentique ne peut pas produire des effets néfastes à Autrui.

Visites de proches & maintien de la relation

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 - 2020.03.30

[...] Pour les résidents « testés négativement », la visite de proches, eux-mêmes contrôlés négativement, pourrait être autorisée, dans des conditions strictes de sécurité sanitaires⁷. Cette proposition exige évidemment que des tests puissent être proposés à grande échelle. [...]

[...] Enfin, **un accueil organisé pour les familles et les proches aidants**, parfaitement régulé et sécurisé avec les protections qui s'imposent, pourrait également être envisagé, **en particulier pour les résident(e)s en fin de vie**. [...]

CCNE – Bulletin coordonné par Régis Aubry et Karine Lefeuvre - 2020.03.23

[...] La première question est liée à la rupture de la relation en raison du confinement et de l'interdiction de visites des familles, en particulier pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap. Si cette mesure semble pertinente et légitime au plan de la santé publique, elle questionne sur son applicabilité et de son adaptation à la réalité des EHPAD en particulier.

En effet, toutes les mesures de confinement actuelles posent la question essentielle du maintien des relations, et cela vaut aussi pour les personnes âgées ou vulnérables en dehors des institutions.

Il est évident que dans certains EHPAD, ce sont les familles qui aident à nourrir des personnes, en particulier lorsqu'elles ont des troubles cognitifs; ce sont elles ou des bénévoles qui aident à la mobilisation des personnes, leur évitant ainsi de demeurer en décubitus ou en fauteuil de manière prolongée.

Sur la rupture de la relation physique avec les proches, de nombreux professionnels alertent sur l'existence d'un risque de détresse psychologique qui se rajoute au risque sanitaire propre au covid-19, souffrance accrue pour la fin de vie. Si les directeurs d'EHPAD ou du champ du handicap et leurs équipes déploient des pratiques innovantes et font œuvre de créativité pour maintenir la relation à distance, notamment par le recours au numérique - il faut leur en rendre hommage - **la question de fond reste posée sur une juste proportion à trouver quant à l'interprétation des « aménagements exceptionnels », qui ne devraient pas être réduits au seul contexte de la fin de vie**. Dans tous les cas, la relation relève de ce qui est indispensable, même si ces modalités doivent être aménagées. [...]

⁷ Si cela s'avérait difficile cette mesure pourrait être réservée aux seuls résidents (négatifs) en phase terminale de fin de vie.

Permission de sortie temporaire

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 - 2020.03.30

[...] Concernant les familles et les proches aidants qui souhaitent que le résident puisse au moins temporairement les rejoindre à leur domicile, de telles initiatives devraient être encouragées, après avoir bien entendu recueilli l'assentiment du résident et pratiqué des tests permettant de prévenir des risques de contamination intrafamiliale. Une aide appropriée devrait être apportée à ces familles pour leur permettre de dispenser les soins nécessaires. Ces préconisations ne peuvent être mises en œuvre que si les établissements disposent de la possibilité d'assurer les tests de dépistage du COVID-19 auprès des personnels et des résidents.

Le CCNE rappelle donc l'impérieuse nécessité de faciliter la mise en place des tests de dépistage dans ces établissements et l'accès aux moyens de protection pour le personnel, comme pour les résidents. [...]

Contention

Analyse du Groupe d'appui territorial éthique/Covid/Normandie Suite à saisine par des familles et des soignants - Note du 27 mars 2020

[...] Concernant les personnes ayant des troubles du comportement important. En regard du respect de la liberté d'aller et venir, il convient de prendre en compte les troubles comportementaux en gériatrie. De ce fait, sur le plan de l'éthique, on peut limiter la déambulation, voir l'interdire, voir dans des conditions très strictes d'indication et de surveillance contenir un résident, inaccessible à une explication, très agité ou parfois violent, compte tenu de ses troubles cognitifs, dans le souci de protéger les autres résidents (qui sont aussi vulnérables et qui ont eux aussi un droit à être protégés également).

Par contre il faut poser des jalons importants :

Un médecin ne doit pas se soustraire à son devoir qui consiste à ne jamais mettre en danger ses patients agités que l'on est « contraint de contraindre ». Assurer une surveillance et limiter les risques sont donc des impératifs ; avec pour corollaire ne pas abandonner et renforcer la présence physique d'un soignant à ses côtés, car

- si contention physique mal dosée, mal adaptée et mal surveillée : risque de lésions cutanées, osseuses etc...
- si usage de neuroleptiques : risque majoré d'accident cardiovasculaire par exemple.

Ce problème peut devenir croissant.

En effet la décision de confinement engendre des conséquences « à tiroir ». Confiner un patient, qui à ce jour allait plutôt bien, risque de le faire décompenser sur le versant agitation et majoration des troubles du comportement et de la déambulation.

Ceci arrive dans un contexte tant logistique matériel et de personnel en nombre contraint, parfois réduit et fortement sollicité. Des résidents risquent d'aggraver des troubles comportementaux et si la seule réponse est une contention physique ou pharmacologique, cela ne manquera pas de traumatiser les équipes, avec qui on travaille depuis des années dans le respect, la bienveillance, la non maltraitance, le respect de la dignité et des souhaits.

Quoiqu'il en soit, le débat est lourd et le risque est que cela ne manquera pas de laisser des séquelles.

Au-delà de ces premiers regards, parmi le groupe plusieurs pensent qu'il conviendrait aussi d'avoir le regard de nos collègues juristes afin de nous éclairer.

Apport jugé important à la réflexion éthique : le regard juridique

Le regard de collègue juriste, Professeur de droit, a été le suivant.

En tant que juriste, il semble que non seulement vous pouvez utiliser la contention, mais que vous devez le faire si la sécurité collective peut être en jeu. Certes, ici, il ne s'agit pas d'une contention pour protéger la personne concernée elle-même, mais les autres,

résidents et/ou personnels de l'établissement. Vous avez l'obligation d'assurer la protection des autres qui donne un motif légitime à votre décision. Evidemment, toute la question est de savoir combien de temps durera cette contention et dans quelles conditions elle sera mise en œuvre?

En effet il ne faudrait pas et il est impératif de ne pas tomber dans de la maltraitance.

Bilan de la réglementation

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a inséré au sein du Code de la santé publique l'article L. 3222-5-1 qui précise que « *L'isolement et la contention sont des **pratiques de dernier recours** ». Ces mesures sont strictement encadrées : on ne peut y procéder « *que pour prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient **ou autrui**, sur décision d'un psychiatre, prise pour une durée limitée* ». « **Leur mise en œuvre doit faire l'objet d'une surveillance stricte confiée par l'établissement à des professionnels de santé désignés à cette fin** ». En outre, chaque établissement a l'obligation de tenir un registre qui « *mentionne le nom du psychiatre ayant décidé cette mesure, sa date et son heure, sa durée et le nom des professionnels de santé l'ayant surveillée. Le registre, qui peut être établi sous forme numérique, doit être présenté, sur leur demande, à la commission départementale des soins psychiatriques, au Contrôleur général des lieux de privation de liberté ou à ses délégués et aux parlementaires* ». Enfin, l'établissement doit établir un rapport annuel « *rendant compte des pratiques d'admission en chambre d'isolement et de contention, la politique définie pour limiter le recours à ces pratiques et l'évaluation de sa mise en œuvre. Ce rapport est transmis pour avis à la commission des usagers prévue à l'article L. 1112-3 et au conseil de surveillance prévu à l'article L. 6143-1* ».*

Il n'y a pas d'intervention d'un juge. Le Juge des libertés et de la détention (JLD), qui intervient obligatoirement dans le cadre des mesures de soins psychiatriques sans consentement n'intervient pas en matière d'isolement et de contentieux. Le contrôle du JLD porte exclusivement sur la régularité formelle et le bien-fondé d'une mesure d'admission en soins psychiatriques sans consentement et non sur les modalités de soin, tels l'isolement et la contention. D'ailleurs, l'article L. 3222-5-1 du code de la santé publique prévoit seulement que le registre « *doit être présenté, sur leur demande, à la commission départementale des soins psychiatriques, au Contrôleur général des lieux de privation de liberté ou à ses délégués et aux parlementaires* ». Il a été affirmé que l'absence de tout juge était anticonstitutionnelle, et nous attendons une réponse du Conseil constitutionnel sur ce point. Enfin un petit rappel : Article R4311-5 du code de la santé publique

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

27° Recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ; ...

Eléments juridiques de guidance complémentaires pour notre réflexion et la protection des patients :

L'obligation d'assurer la protection des autres résidents et du personnel peut constituer un motif légitime à la décision de contention. Mais la contention doit se faire dans le respect du principe de dignité de la personne et de sa sécurité.

Les atteintes à la liberté d'aller et venir peuvent être justifiées que nous sommes en état d'urgence sanitaire. Mais, comme l'a souligné un membre de notre groupe d'éthique il y a une crainte professionnelle de faire prendre des risques à son patient en usant de traitements potentiellement dangereux pour son patient. Il est vrai qu'habituellement, le principe est que « *Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté* » (art. L. 110-5 du code de la santé publique). Le texte vise le bénéfice escompté pour le patient lui-même. Il s'agit dans le cas concerné, d'un bénéfice escompté pour **l'intérêt général des autres patients et du personnel**, qu'on ne saurait vous reprocher, au contraire, de prendre en compte. Et de lui **donner priorité**. Ethiquement, c'est difficile à accepter.

Il convient de rappeler ici que la contention reste une décision médicale dont les modalités sont rappelées dans le référentiel de l'ANAES (Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé limiter les risques de la contention physique de la personne âgée- Octobre 2000). La contention se fait sur prescription médicale motivée, écrite et horodatée et doit faire l'objet d'une réévaluation régulière et collégiale. Au regard des circonstances exceptionnelles que vous vivez, cette recommandation doit être suivie dans la mesure du possible.

La famille ou le représentant légal doivent être tenus informés des décisions prises.

En pratique, il convient de passer très régulièrement dans la chambre du patient, de veillez sur lui, et de respecter toutes les règles de mise en œuvre, de surveillance et de temporalité et de collégialité, habituellement imposées lorsqu'un patient est sous contention.

Le rôle de chacun dans les équipes doit être clairement défini dans ces contextes pour ne pas négliger les règles à mettre en œuvre auprès de ces patients.

Nous devons donc être très vigilants envers ces patients, pour éviter tout abandon, non-respect des règles élémentaires.

Cette vigilance protège aussi les soignants, car de telles décisions sont lourdes à porter.

Contention par chambre fermée

Cellule Régionale De Soutien Éthique de l'ERENA - 6 Avril 2020

Saisine de la cellule territoriale (Limoges) et régionale de soutien éthique de l'ERENA par mail du 30 mars, d'un médecin coordonnateur, d'un EHPAD de Haute-Vienne.

Saisine

Le contenu du courriel de saisine est le suivant :

La [Société Française de Gériatrie et Gérontologie \(SFGG\)](#), a édité des recommandations, qui s'intitulent « DEAMBULATION ET NECESSITE DE CONFINEMENT : PROPOSITIONS DE REFLEXIONS », consultable à l'adresse suivante :

<https://sfgg.org/media/2020/03/proposition-re%CC%81flexionde%CC%81ambulation-et-confinement.pdf>

Le médecin coordonnateur est interpellé du point de vue éthique, il évoque la balance bénéfices /risques de la contention chimique en unité protégée, ces personnes ayant un taux de chute important (2 fractures du col et 2 trauma crânien dont 1 mortel sur 11 personnes), avec d'autres problèmes associés. Il ajoute qu'il devrait suivre ces recommandations en l'absence de cas confirmé dans l'unité parmi les résidents et salariés. Il se sent obligé par les recommandations de la SFGG et se questionne.

Contexte

Le contexte est un EHPAD et plus précisément le secteur d'unité de vie de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et « déambulantes », ce qui recouvre à la fois le maintien d'une capacité de marche dont on sait qu'elle peut permettre des promenades et des rencontres, notamment quand un jardin est accessible mais dont on sait aussi qu'il peut s'agir d'allées et venues dans un but non identifiable, qualifiées d'errance. Le maintien de cette capacité de marche peut aussi s'accompagner d'un besoin de marcher parfois intégré à une *akatisie* dont les troubles de la communication rendent le diagnostic difficile. Il s'avère alors que le maintien de ces malades en position assise et sur requête verbale est difficile tant le besoin de mouvoir les membres inférieurs peut être irrépressible. Ces constats habituels dans les maladies neuroévolutives légitiment les interrogations de ce médecin sur les difficultés de maintien d'un confinement qui relève de facteurs multiples : le « besoin » de déambuler, les troubles de la communication liés notamment aux difficultés de compréhension verbale donc des arguments qui pourraient être fournis aux malades pour justifier une mesure de confinement donc de restriction massive de leur locomotion. Les difficultés de compréhension verbale, la conscience imparfaite des troubles qui peut aller jusqu'à l'anosognosie, les difficultés à se projeter dans le futur expliquent l'incompréhension que peuvent manifester ou que pourraient manifester certains malades à des injonctions demeurant incomprises donc vécues comme des coercitions arbitraires. Et c'est ainsi que l'on pourrait s'attendre à voir surgir deux types de troubles : une apathie, associée ou non à une composante dépressive ou des états d'agitation. Les mesures de contention aggravent l'agitation et ses conséquences sur la santé. C'est la raison pour laquelle de nombreux EHPAD ont fait le choix d'abandonner totalement tout type de contention et ont adopté des méthodes non médicamenteuses et ont mis en place d'autres thérapies, du type musicothérapie, médiation animale...

Analyse épidémiologique

Elle a été détaillée dans les avis précédents : les malades confinés ne peuvent être infectés que par des personnes venant de l'extérieur. Si l'on veut réduire ce risque, il est nécessaire que les personnels se dotent de masques chirurgicaux. Si l'on veut rendre le risque négligeable, il faudrait connaître le statut virologique (et dans l'idéal, immunologique) du personnel, le risque ne procédant que de ceux qui seraient « faux négatifs ». La réalisation de tests biologiques chez les résidents renforcerait considérablement la sécurité sanitaire : tel est le sens de l'appel qu'a lancé

la cellule régionale de soutien éthique dans son communiqué de presse du 31 mars. La disponibilité de tests biologiques permettrait de résoudre toute la problématique du confinement et de l'isolement sur des bases épidémiologiques sûres.

Problématisation éthique

Les propositions de réflexions de la SFGG débutent par une affirmation : « l'intérêt collectif prime sur l'intérêt individuel ». Sur le plan éthique, le terme de Bien public, Bien général, Bien commun ou Raison publique sont préférés au terme « intérêt » dont la définition est très imprécise ou d'emblée investie d'options utilitaristes. En outre en bioéthique il est préférable qu'une affirmation (l'intérêt collectif prime etc...) ne soit pas énoncée d'emblée mais soit consécutive à une argumentation offerte bien sûr au débat telle que l'argumentation présentée ci-dessous :

Il existe une tension entre le Bien commun et le bien-être individuel. La tension éthique s'exerce dans la balance entre deux nécessités éthiques : le Bien public ou Bien commun d'une part, le bien-être biologique, psychologique et social des résidents, fondé sur leur autonomie et leur accompagnement. Le compromis éthique est certes difficile. Le choix « absolu » du Bien public conduit à associer deux confinements, le confinement de l'établissement qui a déjà privé les résidents des visites de leurs familles, l'isolement en chambre qui est une seconde strate, individuelle, du confinement. Le problème est que l'isolement des résidents ne résout pas le problème de leur contamination par des membres du personnel qui doivent alors en toute rigueur utiliser des mesures barrières et notamment des masques et qui doivent veiller à l'hygiène stricte des locaux. La mesure maximaliste du confinement n'est toutefois pas neutre en termes de soins : elle accroît la charge de travail du personnel qui doit délaissier toute prise en charge collective pour une prise en charge individuelle ; elle désagrège les relations sociales des résidents, elle expose aux conséquences psychologiques et somatiques de l'immobilisation. Dans son avis du 30 mars, le Conseil scientifique soulignait que les effets du confinement individuel « doivent être mis en balance avec les risques de contamination liés au déplacement des personnels d'une part, et avec des risques psychologiques facteurs de surmortalité ou d'altération de l'état de santé. Le confinement individuel soulève d'importantes questions non seulement sanitaires, mais aussi éthiques, légales et plus largement sociales. Il conduit à priver les résidents de ce qui fait souvent le sens de leur existence en fin de vie (échanges, promenades en plein air...). Une fois initiée, se pose la question de sa durée, qui pourrait être de plusieurs semaines pour une population à risque non immunisée. » En l'absence de contamination de résidents, peut-on affirmer que le bien commun (même appelé intérêt collectif) est bien l'isolement de personnes non contaminantes et qui, de toutes façons, resteront obligatoirement en contact avec des personnels qui aujourd'hui ne peuvent pas bénéficier de dépistage virologique et sérologique ?

Pour les résidents déambulants la cellule renvoie aux avis déjà rendu sur ce sujet. Ne suffit-il pas que ces résidents non contaminés soient déjà en unité protégée donc fermée ? La contention sous contrainte (chambre fermée à clé) est une atteinte aux libertés individuelles mais surtout une épreuve redoutable pour ces malades qui ont un besoin irrépressible de mouvoir les membres inférieurs ; elle est aussi un déficit dans les soins qui sont dus à ces personnes vulnérables. Toute décision ne peut être prise qu'après l'avis du médecin et une consultation collégiale. Même pour une durée brève une telle décision ne pourra se faire qu'avec un renforcement de l'accompagnement donc des visites fréquentes du personnel. Mais on sait aussi que ces mesures de contention de niveau 1 (fermeture de la porte des chambres) aggravent l'agitation. Qu'en sera-t-il alors d'une contention par liens attachant le résident à son fauteuil ? De quelle autorité morale ou légale peut-on exciper pour imposer une contrainte corporelle dont il est difficile de penser qu'elle relève d'un danger immédiat, grave, couru par la personne ou par ceux qui l'entourent ? Comment contrôler ensuite l'accroissement de l'agitation, les effets cutanés et musculaires des liens, les conséquences sur l'état général ? Ira-t-on alors jusqu'à la contention médicamenteuse ? La décision d'une contention chimique a des conséquences tellement préoccupantes certes sur les libertés individuelles mais aussi sur la santé des personnes qu'il faut toujours mettre en regard sa validité épidémiologique (est-il acceptable de sédaté un résident non contaminé qui devient ainsi

une victime indirecte du coronavirus ?), son indication (puisqu'il s'agit non d'une décision secondaire à un comportement jugé médicalement dangereux mais d'une mesure de précaution imposée à une personne au nom d'une hypothétique protection des autres), ses complications qui seront donc induites donc iatrogènes.

En conclusion

Les différents points abordés dans avis de la cellule de soutien éthique ne feront pas l'objet d'un développement.

1. La seule question posée aujourd'hui est celle de savoir s'il est nécessaire d'isoler dans leur chambre fermée à clé des résidents déambulants en unité protégée, déjà elle-même fermée à clé. Il n'existe aucune preuve que cette mesure ne s'impose en EHPAD non contaminée. Si elle est décidée collégalement elle devra faire l'objet d'une argumentation étayée, en détaillant les mesures visant à préciser l'adaptation de l'accompagnement et en informant les autorités sanitaires qui pourraient diligenter une expertise. En effet l'enfermement à clé de résidents déambulants peut faire craindre une majoration de l'agitation avec des risques majeurs pour la santé et le spectre du recours à une contention physique ou médicamenteuse non justifiée par les troubles des résidents mais par ceux qui auront été induits par des mesures administratives.
2. Il n'y a pas aujourd'hui de preuve que le Bien commun soit affecté par de résidents déambulants non contaminés, sauf situation particulière d'un EHPAD qu'il conviendrait d'explicitier.
3. Le risque de malfaisance a été largement décrit.
4. La société savante peut produire son argumentation. Elle ne saurait se substituer au pouvoir décisionnel de médecin, appuyé par un avis collégial de son équipe.

Conditions de fin de vie

CCNE – Bulletin coordonné par Régis Aubry et Karine Lefeuvre - 2020.03.23

Dans un premier temps, les conditions de la fin de la vie et du décès de ces personnes vont devoir faire réfléchir à une organisation permettant d'informer ces personnes qui sont les principales concernées, avec tact et mesure, ainsi que leurs proches et les professionnels sur la nécessité de penser de façon anticipée les possibles limitations à l'admission en milieu hospitalier, et les éventuels non engagement ou limitations de traitements actifs, voire leur arrêt.

Le premier principe à respecter est celui de maintenir l'individualisation du soin, du décès, du deuil et de la relation en général jusqu'au bout et au-delà, même dans ce contexte d'urgence collective.

Dans cette perspective, il demeure nécessaire de trouver une forme d'accompagnement de ces personnes fragilisées afin qu'elles puissent finir leur vie dignement. Si cela est possible pour les enfants ou proches de ces personnes : pour les personnes à domicile ou en institution, qui seraient en fin de vie et COVID -, un accompagnement à domicile doit pouvoir être envisagé via des solidarités intergénérationnelles. Mais il ne faut pas sous-estimer la difficulté pour les familles de faire face à ce type d'évolution et une aide par les acteurs de santé de premier recours, en lien au moins par téléphone ou visioconférence avec des équipes de soins palliatifs paraît s'imposer. Si la fin de vie et si la mort doivent avoir lieu dans ces lieux de vie (EHPAD, Résidences Autonomie, MAS, FMA...), il faut réfléchir à des aménagements exceptionnels au principe posé du non accès pour les proches, sous réserve d'une formation aux mesures de protection. Lorsque ces personnes n'ont ni famille, ni proches, est-il possible de mobiliser des volontaires - là encore sous réserve d'une formation aux mesures de protection - pour ne pas laisser seules ces personnes et travailler, en lien avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, les Equipes Mobiles de Gériatrie, les Réseaux, sur ces situations ? Est-il possible de permettre, quand cela est souhaité par les personnes, un accompagnement religieux et spirituel ?

La fonction symbolique des rituels, souvent déterminants pour que le deuil ne prenne pas des tournures pathologiques par la suite, risque également d'être perturbée. Dans l'esprit de la loi de 1905 qui garantit à toute personne en situation d'empêchement physique l'accès aux ressources de sa confession, un numéro vert, adossé aux services de pompes funèbres, pourrait offrir une possibilité d'accompagnement spirituel par téléphone. Les écoutants pourraient à cette occasion orienter ceux qui le souhaitent vers des personnes désignées par chaque culte pour répondre à des besoins religieux plus spécifiques. Ce principe de l'écoute pourrait être adapté aux nombreuses personnes sans appartenance confessionnelle qui rencontreraient des questions et des souffrances d'ordre spirituel. Enfin, l'accueil dans une « structure de soins » devrait rester une possibilité pour éviter des fins de vie et des morts indignes de ces personnes.

Le CCNE invite donc à maintenir à tout prix, même sous une forme aménagée, l'individualisation du soin, du décès, du deuil et de la relation en général jusqu'au bout et au-delà.

Accompagnement de la fin de vie

Cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA – 07 avril 2020

Saisine de la cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA par psychologue clinicienne d'un ehpad. Le contenu du courriel du 16 mars est le suivant :

« Je suis à la recherche de réflexion pour guider nos actions dans l'accompagnement psychologique. Voici les questions que nous nous poserons collégialement demain (27 mars) en Comité éthique. Avez-vous des éléments de réponses pour nous aider.

Comment prendre en charge un cas suspect dans un secteur déambulatoire ? Sécurité du Bien commun ou liberté ?

Fermer à clé les personnes pour protéger les autres d'une contamination au risque d'entraver la liberté d'aller et venir et de majorer les SPCD.

Comment assurer un accompagnement de fin de vie ? Dignité et sécurité Fin de vie résidents non atteints du COVID accompagnés par les proches : de quelle manière ?

Fin de vie résidents atteints du COVID accompagnés par les proches : de quelle manière ?

Comment maintenir rituel du deuil pour une famille dont le résident présentait un COVID ? Dignité, humaine condition, sécurité

Veiller son mort, en prendre acte, préserver la population générale.

Comment avoir connaissance des directives anticipées des personnes dites réanimables que nous n'avons pas encore récoltées ? Liberté, affirmation de ses choix et sécurité psychique, respect des défenses psychiques type déni

Comment peut-on demander au résident ou à sa personne de confiance les directives anticipées dans le cas où le pire arriverait ?

Dans quel cadre de l'accompagnement SP un comité éthique sera-t-il utile et à propos ? »

Contexte

Le nombre de questions témoigne de la mobilisation éthique de votre établissement et la cellule régionale de soutien éthique ne peut que vous encourager à continuer de mettre en œuvre en vous appuyant sur votre groupe éthique, une réflexion destinée à donner sens à vos pratiques. Comme les propositions de la cellule de soutien sont ensuite portées à la connaissance du plus grand nombre, elles seront organisées de manière thématique.

Accompagnement de fin de vie

- Pour ce qui concerne l'accompagnement de fin de vie, nous vous renvoyons à notre lettre du 2 avril traitant de ce sujet et que nous joignons à cet envoi. Votre question à ce sujet concerne aussi l'accompagnement de fin de vie de résidents non atteints non contaminés par le Covid-19. Bien entendu, ces personnes ne présentent pas de danger

de contamination des visiteurs. Toutefois les ehpad sont actuellement confinés et le risque d'introduction de personnes extérieures, même venues pour accompagner un proche en fin de vie non liée en Covid-19 n'écarte pas le risque d'apport extérieur de virus dans l'ehpad.

- Bien entendu, le personnel soignant, tant qu'il ne sera pas testé biologiquement peut aussi introduire le virus. Or, sur le plan éthique, et dans la balance bénéfices-risques, l'exception de confinement à l'égard du personnel soignant comporte en matière de bien commun des risques

moins lourds que leur absence car ils sont indispensables aux soins et même à la vie des résidents. En outre les risques sont atténués par les mesures-barrière dont les masques chirurgicaux.

- Pour ce qui concerne l'accompagnement des proches, les enjeux éthiques ne sont pas du même ordre. Il n'est certes pas question de nier l'importance de l'accompagnement par les proches, mais même si la personne en fin de vie n'est pas contaminée, les proches peuvent introduire le virus dans l'ehpad et le souci du Bien commun ne permet pas de penser que l'accompagnement puisse se faire dans les conditions habituelles, c'est-à-dire en dehors de toute pandémie. Il revient à l'équipe de l'ehpad, en lien avec le médecin coordonnateur de réfléchir à l'encadrement de l'accompagnement qui ne peut être que limité dans le temps et avec un nombre très restreint de proches, sans doute de l'ordre d'une à deux personnes. Car cet accompagnement en contexte pandémique est une exception d'ordre humain dont il convient de limiter encore les risques par des mesures-barrière et, en l'occurrence pour les proches, lavage des mains et masques chirurgicaux.
- La situation sera différente le jour où les tests biologiques permettront de repérer les personnes non contaminées et les personnes immunisées

En conclusion

- L'impérieuse nécessité du confinement en termes de santé publique donc de Bien commun ne permet pas d'autoriser un accompagnement de fin de vie pour les résidents non contaminés dans les mêmes conditions qu'un accompagnement en contexte non pandémique.
- Néanmoins, sous réserve de mesures-barrière, il est éthiquement souhaitable d'autoriser un accompagnement pour un nombre très restreint de proches (1 ou 2 ?) dans un temps très encadré, en accord avec le médecin coordonnateur.

Observatoire Covid-19 Éthique & Société Autour Des Fins De Vie, De La Mort Et Du Funéraire – Synthèse N°1 – 31.03.2020

Rédigée sans disposer encore du temps indispensable aux approfondissements, cette contribution identifie quelques points de vigilance et esquisse des lignes possibles d'action.

Cette démarche intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes qui constituent les références indispensables.

La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie.

1. Un accompagnement autre

1.1 – La personne malade, ses proches

Synthèse 1.1

- La catastrophe de la fin de vie d'un proche prend elle aussi un caractère épidémique en puissance.
- L'éloignement, pour certains, des centres de traitements dédiés au Covid-19 et le transfert des personnes selon les places disponibles ajoute des difficultés concrètes de déplacement.
- En fin de vie dans le cas du Covid-19 la brutalité de l'aggravation et le choc de l'annonce, génèrent des circonstances d'une intensité difficile à accompagner.
- Une attention particulière doit être apportée à la gestion efficace des symptômes mais également à l'accompagnement des patients et de leurs familles dans ce moment ressenti comme particulièrement violent.

1.2 – Une décision concertée, explicite

Synthèse 1.2

- Chaque décision concertée doit être arbitrée selon des considérations personnalisées, et restituée en des termes explicites, appropriés.
- Il semble juste d'échanger avec le patient et sa famille (si le patient ne s'y oppose pas) afin qu'ils puissent comprendre et admettre que la proposition de soin qui est faite est adaptée à une situation personnelle dûment évaluée.
- Tout doit être mis en œuvre pour que le patient et sa famille ne doutent pas du bien-fondé d'une décision et en soient tenus informés dans le cadre d'une dialogue loyal.
- Par manque de « temps soignant » disponible, les patients sont souvent seuls, confrontés (quand ils sont conscients) à leurs peurs et dans l'impossibilité de les partager.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs, en assurant un rôle de tiers dans le processus décisionnel de limitation et arrêt de traitements, peuvent aider à minimiser l'impact émotionnels des soignants confrontés à ces choix difficiles et éprouvants.

1.3 – Informer, communiquer, échanger

Synthèse 1.3

- L'information et la communication doivent être considérés comme un droit.
- Aussi pénibles que puissent être les interrogations du patient et de sa famille portant sur le choix, le tri, la décision de non-intervention, elle doivent être accueillies et considérées comme de légitimes interpellations.

Une attention particulière doit être accordée à la non-admission en réanimation pour que celle-ci ne soit pas perçue comme une perte de chance mais acceptée, même si c'est

- Les soignants doivent communiquer avec tact et mesure en intégrant dans leurs propos LA part d'imprévisible.
- Les familles ont besoin de professionnels soucieux d'une compétence technique doublée d'une compétence relationnelle et humaine.

1.4 – Accueil, hospitalité, soutiens

Synthèse 1.4

- Dans l'accompagnement intime, délicat et habituel des situations de fin de vie, la temporalité s'avère déterminante et permet de nouer des relations.
- À ce jour, les dispositifs hospitaliers ne proposent pas des procédures homogènes dans l'accueil des familles et la possibilité pour elles d'être présentes auprès de la personne en fin de vie.
- Plus les visites des familles sont rapides et écourtées, plus les images resteront gravées dans leur mémoire présentant un potentiel de traumatisme supplémentaire.
- Il convient d'envisager une intervention « évolutive » des psychologues avec, dans un premier temps, un accompagnement des personnes, puis une vigilance à distance.

1.5 – Des médiations

Synthèse 1.5

- Le recours à des médiateurs ou référents devrait être généralisé autant qu'il est possible afin de permettre une rencontre, de partager des explications et d'assurer que tout est mis en œuvre en dépit des difficultés considérables.
- Des « volontaires d'accompagnement » devraient être formés, notamment parmi les externes, pour assurer la continuité d'une relation avec le patient, sa famille ou ses proches et l'équipe soignante.
- Un dialogue est nécessaire à l'apaisement dans un contexte imprévu d'impuissance, de violence ressentie et de précipitation dans la décision et la dégradation de l'état de santé du malade. En effet, même si les médias présentent en continu des représentations tragiques de la réalité des services de réanimation accentuées par les témoignages de soignants, les familles ne sont pas prêtes à cette irruption dans leur vie d'une réalité imprévisible et impensable.

L'image des services de réanimation est celle d'une technicité au service de la vie qui donne le sentiment de tout pouvoir. Comment se résigner à l'impuissance thérapeutique ?

- Les médiateurs ou référents peuvent, selon leurs possibilités et selon les situations, faciliter la communication par des outils numériques.

1.6 *Lorsque la mort peut survenir*

Synthèse 1.6

- Lorsque la mort peut survenir, les relations établies avec la personne malade et sa famille dans le service, ou dans l'établissement s'avèrent importantes, même si elles se sont situées sur une durée limitée.
- L'annonce de la mort est un temps important de rupture, d'une intensité d'autant plus exacerbée dans le contexte de morts liées à des pratiques contingentes par des moyens limitatifs, à des choix imposés dans l'urgence, avec cette perception obsédante de « morts de masse ».
- Le décès rendu invisible par les circonstances, cette mort confisquée, entraînent des perturbations matérielles, morales, psychologiques, sociales et spirituelles.
- Comment symboliser ces morts dans l'immédiat et préserver un minimum de rites indispensables aux équilibres de la communauté ?

2. Pratiques mortuaires, ritualisations

2.1 *Être soucieux de ce qu'éprouve la famille*

- Dans l'approche des familles plusieurs points de vigilance s'imposent :
 - la famille n'est pas toujours accueillie auprès du défunt ;
 - la famille est limitée par les équipes dans leur temps de recueillement (quand il est encore autorisé), ce qui est très mal vécu par les endeuillés ;
 - la famille peut ne pas souhaiter s'exposer au contexte de risque sanitaire et peut en éprouver un sentiment de culpabilité ;
 - la famille peut avoir le sentiment que le défunt est mort « comme un pestiféré », dans des conditions indignes ;
 - certains propos des soignants sont maladroits (exemple : « on ne peut pas vous rendre ses habits ; ils ont dû être incinérés... » ou « cela ne sert à rien de nous confier des habits, aucun soin ne peut être pratiqué ; il sera mis tel quel dans le cercueil... »).
 - la famille peut être confrontée à plusieurs morts auxquelles rien ne la préparait⁸ ;
 - la famille peut être réduite à peu de personnes, voire au conjoint ou à des proches ;
 - la famille peut également être composée des enfants ou de personnes plus vulnérables que d'autres, confinés dans un contexte moins favorable aux soutiens et à la manifestation concrète de sollicitude.

2.2 – *Témoignages d'attention et de déférence*

Synthèse 2.2

- Même dans le contexte du Covid-19 il est toujours possible d'accompagner la fin de vie de la personne, d'entourer la préparation du corps et le temps de l'inhumation par des attentions et par la déférence que l'on doit témoigner au défunt
- En chambre mortuaire, une approche au cas par cas rend parfois possible la présence de quelques membre de la famille à la levée du corps.
- Le constat physique et présentiel de la mort qui peut être entravé par des impératifs d'ordre sanitaire doit être envisagé avec le recours à des éléments matérialisant la réalité.

⁸ Nathalie Michenot observe : « des familles sont décimées : le père et la mère âgés puis les enfants eux-mêmes touchés même si certains survivent. Parfois des paroisses entières sont frappées, avec un impact familial et social majeur. »

2.3 Accompagnements spirituel et religieux

Synthèse 2.3

- L'accompagnement spirituel et religieux dans une société sécularisée doit se comprendre dans ses différentes composantes. Un « aumônier d'hôpital, ou à défaut un représentant extérieur des cultes » pourrait témoigner d'une présence et d'une attention auxquelles seraient sensibles les patients, les familles et les soignants.

2.4 – Initier des temps symboliques transitoires

Synthèse 2.4

- Le contexte sanitaire n'est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels au deuil. Des moments de recueillement et d'hommage peuvent être organisés. L'importance est de préserver le lien l'unité, la cohésion, sous une forme ou une autre.

2.5. – Pratiques mortuaires en contexte « dégradé »

Synthèse 2.5

- Une attention particulière doit être accordée au dépôt de corps dans des zones externes réfrigérées ou des camions frigorifiques. Comment créer les conditions de procédures dignes et même *a minima* individualisées ? À la souffrance des familles s'ajoute le sentiment d'un irrespect à l'égard du défunt.
- Une solidarité et une entraide au sein de l'ensemble de la profession funéraire devrait s'imposer pour la préparation des corps mais aussi pour l'accès en chambres funéraires parfois très limité.
- Il importe d'être attentifs au vécu de professionnels qui ne parviendraient plus, du fait d'une saturation de l'activité dans un contexte de pratiques dégradées, à penser ou mentaliser le sens de leurs actions.

3. Cérémonies funéraires

3.1. – Une approche du recueillement immédiat et différé

Synthèse 3.1

- L'approche des cérémonies funéraires en période de Covid-9 relève de temps différenciés. La préparation du corps, la levée du corps et les « premières obsèques » qui suivent constituent des cérémonies provisoires dans l'attente, après la pandémie, de cérémonies individualisées ou plus largement ouvertes. Certaines réserves peuvent toutefois être posées à cet égard.
- Redonner l'espoir de ces funérailles qui auront lieu plus tard est un des moyens de signifier aux endeuillés en attente de réunion de leurs proches, que les hommages aux défunts peuvent être reportés comme dans bien d'autres groupes humains.

3.2 – Préserver dans les pratiques des repères essentiels

Synthèse 3.2

- Il conviendrait de réévaluer la justification de l'interdiction de se recueillir dans les cimetières sous certaines conditions. L'hommage, la peine collective, le souvenir en construction ont besoin d'un lieu. Photographier le cercueil et la tombe, pour rendre tangibles, visibles, représentables, inhumation et crémation.
- Devra-t-on se résoudre à des ensevelissements collectifs transitoires dans des tranchées, en instillant des puces RFID afin de pouvoir identifier les défunts avant des obsèques personnalisées après la pandémie ?

Dans ce cas, sous quelle forme : en housse ou dans des cercueils ? Dans quels états seront les corps et les cercueils dans quelques mois ? Qui procédera à ces manipulations ?

- Prévoir l'accompagnement technique et psychologique des professionnels du funéraire confrontés à des circonstances extrêmes, y compris dans le cadre de leurs interventions au domicile.

4. Deuils

4.1 – Aborder le « travail de deuil »

Synthèse 4.1

- Comment faire mémoire de moments insoutenables que l'on n'aura pas pu partager avec le défunt avant sa mort provoquée par une pandémie ?
- Comment dépasser l'idée qu'« il est mort comme un pestiféré » et parfois avec la culpabilité d'avoir hésité à être près de lui par peur de sa contamination, ou parfois celle d'avoir transmis le Covid-19 ?
- Aborder un « travail du deuil » n'est possible que dans la durée et en favorisant une certaine proximité.
- Avoir à l'esprit, quand on écoute les proches d'un défunt, de tout ce qui leur a manqué.
- Il faut être attentif à l'épuisement physique et psychique des proches, au sentiment d'abandon, de désœuvrement, à la solitude devant l'omniprésence de l'absence et la pensée harcelante de tout ce qui n'a pas pu être fait.
- Ne pas laisser seules les familles.
- Des lieux dédiés doivent être identifiés où parler de la charge émotionnelle et de la souffrance éthique plutôt que de les taire.

4.2 – Écoute et prévention de syndromes post-traumatiques

Synthèse 4.2

- Anticiper le risque d'un deuil pathologique mais également le syndrome post-traumatique (PTSD).
- Les psychologues ne sont pas les seuls à pouvoir intervenir : les anthropologues, les psychiatres, les soignants, les équipes de soins palliatifs, les professionnels des chambres mortuaires et du funéraire sont quelquefois sensibilisés à ces accompagnements, ainsi que les non-professionnels bénévoles, les proches ayant été confrontés à ce vécu, associations d'accompagnement du deuil.
- Il convient de réfléchir dès maintenant et pour le temps qui suivra la levée du confinement, à des manières de ritualiser tous ces décès qui n'auront pu bénéficier de véritables cérémonies funéraires.

Directives anticipées

Cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA – 5 avril 2020

Saisine de la cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA par psychologue clinicienne d'un ehpad. Le contenu du courriel du 16 mars est le suivant :

« Je suis à la recherche de réflexion pour guider nos actions dans l'accompagnement psychologique. Voici les questions que nous nous poserons collégialement demain (27 mars) en Comité éthique. Avez-vous des éléments de réponses pour nous aider.

Comment prendre en charge un cas suspect dans un secteur déambulatoire ? Sécurité du Bien commun ou liberté ?

Fermer à clé les personnes pour protéger les autres d'une contamination au risque d'entraver la liberté d'aller et venir et de majorer les SPCD.

Comment assurer un accompagnement de fin de vie ? Dignité et sécurité Fin de vie résidents non atteints du COVID accompagnés par les proches : de quelle manière ?

Fin de vie résidents atteints du COVID accompagnés par les proches : de quelle manière ?

Comment maintenir rituel du deuil pour une famille dont le résident présentait un COVID ? Dignité, humaine condition, sécurité

Veiller son mort, en prendre acte, préserver la population générale.

Comment avoir connaissance des directives anticipées des personnes dites réanimables que nous n'avons pas encore récoltées ? Liberté, affirmation de ses choix et sécurité psychique, respect des défenses psychiques type déni

Comment peut-on demander au résident ou à sa personne de confiance les directives anticipées dans le cas où le pire arriverait ?

Dans quel cadre de l'accompagnement SP un comité éthique sera-t-il utile et à propos ? »

Contexte

Le nombre de questions témoigne de la mobilisation éthique de votre établissement et la cellule régionale de soutien éthique ne peut que vous encourager à continuer de mettre en œuvre en vous appuyant sur votre groupe éthique, une réflexion destinée à donner sens à vos pratiques. Comme les propositions de la cellule de soutien sont ensuite portées à la connaissance du plus grand nombre, elles seront organisées de manière thématique.

Directives anticipées et rituel de deuil : Problématisation éthique

- Les directives anticipées sont un droit reconnu à tout citoyen. Il importe donc que l'ehpad s'enquière auprès du résident, de la personne de confiance ou de sa famille de l'existence de directives anticipées qui, en principe, sont connues de l'établissement depuis l'admission du résident. Pour autant faut-il les demander spécifiquement en raison de l'épidémie de Covid-19 et en ce cas à tous les résidents ou aux seuls résidents non contaminés ? La cellule éthique peut difficilement répondre à cette question. Le déclenchement d'un interrogatoire systématique ne semble pas souhaitable. Par contre l'essentiel est, pour l'équipe soignante en lien avec le médecin coordonnateur, d'être à l'écoute du résident qui souhaiterait évoquer ce sujet et à l'écoute de la personne de confiance et de la famille auxquelles le résident confiné aurait transmis des souhaits, par exemple lors d'un contact téléphonique.

- La question du rituel de deuil a été développée dans un avis précédent. Rappelons que jusqu'au 30 mars s'appliquaient les recommandations du 24 mars du Haut Conseil de la Santé publique permettant à la famille de voir brièvement le visage du défunt et de se recueillir avant la mise en bière. Malgré ces recommandations, des pratiques différentes subsistaient, certains établissements autorisant cette approche humaine, d'autres refusant toute présentation et faisant même systématiquement une photographie du défunt. Le Comité Consultatif national d'éthique avait dans son premier bulletin de veille souligné que la pratique systématique d'une photographie n'était pas souhaitable, que tout deuil douloureux nécessitait un avis médico-psychologique et qu'éventuellement une photo pouvait être produite sur avis psychologique ou psychiatrique. Or le 1^{er} avril un décret ordonnait la mise en bière immédiate, désavouant à première vue les recommandations scientifiquement argumentées du Haut Conseil de la Santé publique. La contradiction au moins apparente de ce texte a entraîné la saisine du Comité Consultatif National d'éthique qui doit s'exprimer incessamment, sans doute dans la semaine du 6 avril. Il est en effet nécessaire de clarifier l'interprétation de ce texte et de le mettre en cohérence avec le contexte scientifique et éthique. En tout cas il ne pourra pas s'agir de « veiller » le défunt au sens habituel du terme. Mais à l'heure où cet avis est écrit, on sait que certains centres hospitaliers permettent, juste après le décès, de voir brièvement le visage du défunt, ce qui à ce jour n'est pas explicitement interdit par le décret du 1^{er} avril et ce qui ne contrevient même pas à la prescription de « mise en bière immédiate ». Ce souci d'humanité à l'égard de la souffrance des proches endeuillés, manifesté par ces centres hospitaliers, doit être salué. Puissent-ils servir d'exemples à des situations trop disparates sur le plan national.
- Quant à l'appel à un comité d'éthique, sa saisine dépend d'abord de la structure éthique sollicitée. Le recours à un avis éthique n'est pas obligatoire en termes de droit alors que tout doit être fait pour respecter la collégialité au sein de l'équipe de soins. La structure éthique sollicitée peut être celle de l'établissement s'il en possède une et il convient alors de s'en tenir à ses modalités de saisine. Par contre la cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA et ses déclinaisons territoriales (https://espace-ethique-na.fr/actualites_884/communication-covid_2336.html) peut être sollicitée par la direction de l'institution, par le médecin et l'équipe soignante mais aussi par tout membre de l'équipe de soins s'interrogeant sur sa pratique.

En conclusion

- L'épidémie de Covid-19 ne semble pas devoir entraîner un comportement spécifique à l'égard des directives anticipées, sinon la nécessité habituelle d'une écoute attentive.
- Les espaces éthiques régionaux de France sont favorables au maintien d'un rituel minimal de deuil avec les précautions décrites le 24 mars par le Haut Conseil de la Santé publique. Le CCNE est saisi des contradictions apparentes entre ces recommandations scientifiques et le décret du 1^{er} avril. En tout cas, s'appuyant sur le devoir d'humanité à l'égard des familles souffrantes et sur les recommandations scientifiques du Haut Conseil scientifique de la Santé publique, la cellule régionale de soutien éthique appelle à des éclaircissements de niveau national qui permettent des comportements cohérents sur le territoire français ; elle reste favorable sauf remise en question d'ordre scientifique par le Haut Conseil de la Santé publique au maintien d'un rituel minimal de deuil (brève présentation pour recueillement du visage du défunt). Cette position est en cohérence avec celle prise pour l'accompagnement de fin de vie ; elle est déjà adoptée par certains centres hospitaliers qui doivent servir d'exemples.
- La saisine d'un comité et plus globalement d'une structure éthique est optionnelle. Tout questionnement éthique sur les pratiques en cette difficile période pandémique peut être transmis à la cellule régionale de soutien éthique de l'ERENA et à ses déclinaisons territoriales.

Non-admission en Service de Réanimation et « tri »

CCNE – Bulletin coordonné par Régis Aubry et Karine Lefevre - 2020.03.23

Nous sommes face à une épidémie qui génère une mise en tension inédite de notre système de santé et de notre société. La mobilisation de notre système de santé se rapproche beaucoup des dispositions mises en place lors de catastrophes pour empêcher ou limiter sa submersion; il faut ainsi mobiliser tous les moyens dont nous disposons pour lutter contre le virus. Cette mobilisation fait appel à la nécessaire solidarité et responsabilité de tous.

Le « tri », en médecine de catastrophe est instauré pour sauver le plus de vies possible, en refusant de se cacher derrière la providence ou la distribution aléatoire du malheur. L'argument évoqué pour envisager la non-admission en Service de Réanimation de certaines personnes vulnérables est la fragilité de ces personnes et le risque d'afflux important de personnes en bonne santé qui pourraient plus facilement ou grandement bénéficier de réanimation.

Il est nécessaire de rappeler qu'un tri, dans le sens qui vient d'être rappelé, peut s'imposer, mais uniquement lorsque les possibilités d'accueil sont dépassées ou susceptibles de l'être.

Ce n'est pas l'âge en soi qui posera problème au séjour en réanimation mais la fragilité ou la vulnérabilité des personnes. Il est des personnes de 70 ans et plus qui ont un bon état physiologique et pourraient bénéficier de la réanimation, alors que des personnes de moins de 70 ans, poly-pathologiques, immuno-déficientes, fragilisées par des comorbidités pourraient poser la question de leur admission en réanimation. Il est nécessaire que les médecins prennent en compte ces différents facteurs, facteurs bien connus dans les évaluations globales gériatriques sous le terme de fragilité. Bien entendu on prendra à chaque fois soin de s'informer des souhaits qu'aurait pu exprimer le malade, d'éventuelles directives anticipées, et si le contexte le permet, de l'avis de la personne de confiance.

Dans ces situations douloureuses, il est recommandé d'adopter, comme premier principe minimal mais impératif, la mise en place par les réanimateurs du principe d'une collégialité possiblement limitée et brève compte tenu du contexte mais obligatoire, pour décider, le cas échéant- d'une limitation d'accès à la réanimation. La discussion devrait inclure un nombre minimum de médecins séniors, dont un médecin extérieur au service, si possible ayant une compétence gériatrique.

Recueillement des familles des défunts

Cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA - 25 mars 2020

Saisine de la cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA-site de Poitiers par mail du 23 du directeur d'un Centre hospitalier de la région.

Contexte

Le service des urgences et le pôle médecine ont indiqué au directeur qu'en cas de décès d'une personne contaminée, la famille n'est pas admise auprès du corps en attente de sa mise sous housse. Par ailleurs les tenues de protection sont rares. Ils proposent d'installer une caméra sans enregistrement pour permettre à la famille de se recueillir à distance. La question posée est celle de savoir quels seraient les conseils qui pourraient être donnés à l'égard de cette proposition ?

Analyse épidémiologique

Dans son avis du 18 février 2020, relatif à la prise en charge du corps d'un patient décédé infecté par le virus SARS-CoV-2, le Haut conseil de la santé publique, considérant le risque de contamination lié au corps du défunt avait recommandé que :

- le corps puisse être lavé uniquement dans la chambre dans laquelle il a été pris en charge, à l'aide de gants à usage unique
- le corps dans sa housse recouverte d'un drap soit transféré en chambre mortuaire ;
- la housse ne soit pas ouverte ;
- le corps soit déposé en cercueil simple, répondant aux caractéristiques définies à l'article R. 2213-25 du code général des collectivités territoriales et qu'il soit procédé sans délai à la fermeture définitive du cercueil ;
- aucun acte de thanatopraxie ne soit pratiqué

Or dans un second avis du 24 mars le Haut Comité, au vu de l'évolution des connaissances adoucit les dispositions précédentes. En effet

- « Les proches peuvent voir le visage de la personne décédée dans la chambre hospitalière mortuaire ou funéraire » tout en respectant des mesures-barrière strictement définies.
- « Si un impératif rituel nécessite la présence active de personnes désignées par les proches, cela doit être limité à deux personnes au maximum, équipées comme le personnel en charge de la toilette, de l'habillage ou du transfert dans une housse, après accord de l'équipe de soins ou du personnel de la chambre mortuaire ou funéraire, selon le lieu de sa réalisation »
- L'interdiction de tout acte de thanatopraxie est maintenue

Problématisation éthique

Le nouveau texte allège considérablement la tension émotionnelle liée aux dispositions proposées dans le premier texte et ses conséquences neuropsychologiques et éthiques.

- La crainte légitime de la contagiosité du Covid-19 avait légitimement conduit le Haut Comité à des précautions maximales. Elles impliquaient certes une lourde épreuve au travail de deuil en raison de la non présentation du corps du défunt qui devait demeurer enveloppé dans une housse en raison de sa contagiosité et qui ne pouvait donc être

exposé ni au regard, ni au toucher. La ritualité est une étape importante du travail de deuil. Certains centres avaient proposé de prendre une photographie du défunt pour la confier à la famille. Il faut être très circonspect à l'égard de cette pratique qui constitue une rupture anthropologique. La photographie du défunt décédé n'a pas de place dans les albums de famille. Proposer à une famille qui ne le demande pas une photographie alors même qu'elle est émotionnellement bouleversée, pourrait entraîner par culpabilité, une réponse positive qui poserait de manière lancinante le problème du destin de cette image insolite. Le travail de deuil se fait avec les représentations mentales du défunt, les souvenirs immatériels qui permettront peu à peu d'assumer l'absence et les photographies qui seront consultées sont celles du défunt vivant et jamais celles de son cadavre. Et d'ailleurs a-t-on le droit de disposer ainsi d'une image du corps d'un défunt ? Certes, si l'épreuve émotionnelle paraît très lourde, c'est d'abord un accompagnement médico-psychologique qui doit être proposé comme en médecine de catastrophe et il n'aurait été souhaitable de ne prendre aucune initiative photographique sans cet avis. Quant à la proposition de filmer le corps du défunt avant sa mise en housse et sans enregistrement, elle réalisait une procédure non conforme anthropologiquement à la ritualisation des obsèques et ce, même si le film n'aurait pas eu alors de support matériel.

- Les nouvelles recommandations annulent *de facto* toutes les propositions de prise de vue puisqu'elles autorisent sous certaines conditions de protection, la présentation du visage du défunt à la famille.
- Il reste néanmoins que le climat émotionnel lié à la pandémie, les conditions du décès, l'impossibilité d'organiser des rassemblements, nécessitent une vigilance particulière à l'égard des personnes endeuillées auxquelles il faudrait proposer, si elles le souhaitent, un soutien psychologique.

En conclusion

- La prise de photographie ou l'enregistrement vidéo du visage du défunt procédaient d'intentions généreuses pour atténuer les conséquences des recommandations formulées le 18 février par le Haut Conseil de la Santé publique. Mais ces prises de vues constituaient une rupture anthropologique qui pouvait compliquer le travail de deuil.
- Les nouvelles dispositions édictées le 24 mars permettent la présentation, sous certaines dispositions, du visage du défunt décédé d'une infection à coronavirus.
- Il reste que le climat émotionnel lié aux conditions du décès en contexte pandémique comme le bouleversement de l'organisation des obsèques doivent conduire à une grande sollicitude à l'égard des endeuillés auxquels devrait être facilité, s'ils le souhaitent, le recours à une aide médico-psychologique.

Mise en bière des patients décédés du Codiv19

CCNE – Bulletin coordonné par Régis Aubry et Karine Lefevre - 2020.03.23

Dans ce contexte de maladie contagieuse, il est indiqué de fermer immédiatement et définitivement le cercueil hermétique dès la mise en bière. Autrement dit, les proches des personnes décédées des conséquences de ce virus pourraient se voir interdire de voir leur proche tant en fin de vie que mort. Cela est un réel facteur de risque de deuil compliqué. Une information sur ce dispositif exceptionnel devrait être faite sur les sites officiels. Il serait nécessaire de s'assurer de la nécessité de cette mesure à la lumière de ce que l'on sait du mode de contagion (par les gouttelettes de salive essentiellement). Et s'il apparaissait que la non présentation du corps à la famille est une nécessité absolue pour éviter la contagion, et que la famille manifeste alors une souffrance difficilement supportable, le ou les proches pourraient être reçus par un psychologue ou un psychiatre. Il pourrait être envisagé, à la demande de la famille, qu'une photographie de défunt leur soit remise si elle correspondait à une requête expresse et considérée comme incontournable par le psychiatre ou le psychologue.

Intervention à domicile – travailleur social

Cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA saisine du 24 mars 2020

Saisine de la cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA par le directeur d'une association constituée d'un IME et d'un SESSAD accueillant des jeunes déficients légers avec troubles associés. Le directeur, par mail du 23/03/2020 interroge sur la conduite à tenir à l'égard des interventions à domicile qui, à la demande de l'ARS doivent désormais remplacer l'accueil habituel des jeunes au sein de l'institution. « En tant que Directeur, dans cette période de gestion crise, je suis confronté à différentes injonctions paradoxales qui interrogent mes valeurs et ma posture éthique ». Le mail a été complété par un entretien téléphonique.

Exposé de la situation et de son contexte

L'association gère un IME et un SESSAD accueillant des jeunes déficients légers avec troubles associés. Le personnel comporte 50 ETP.

L'ARS demande de ne plus accueillir de jeunes dans les structures (seul 3 jeunes sont encore accueillis en internat de semaine), mais d'assurer une continuité de service à domicile (soit par téléphone, par mail ou en se déplaçant physiquement dans les familles). Or, un certain nombre des salariés de l'association (éducateurs, thérapeutes, enseignants), émettent les plus vives réserves à honorer d'éventuelles interventions à domicile. Ils ne comprennent pas pourquoi, du jour au lendemain, une structure fonctionnant habituellement 195 jours par an, est devenue à ce point indispensable qu'ils doivent se déplacer dans les familles en pleine période de pandémie, et ce bien que le directeur ait expliqué qu'une période de crise tel que nous la vivons aujourd'hui n'est pas comparable à une période de fermeture estivale.

Le choix de déterminer les situations les plus critiques, nécessitant un déplacement à domicile, appartient à l'équipe de Direction. Celle-ci forge son opinion sur les éléments que les éducateurs lui font remonter suite aux entretiens téléphoniques qu'ils ont avec les familles. Elle est aidée en cela par l'équipe de thérapeutes.

A ce jour, il y a des salariés qui n'ont aucune objection à se déplacer dans les familles, d'autres au contraire s'y refusent.

Le directeur souligne qu'il s'agit actuellement du début de la mise en place de ce nouveau fonctionnement. Les interventions à domicile sont peu nombreuses. Et il appréhende qu'avec une durée de confinement qui risque d'augmenter, les difficultés s'accroissent au sein des familles et qu'elles nous sollicitent davantage.

Par ailleurs, certains salariés continuent de travailler (en télétravail, sur site ou au domicile des jeunes) et d'autres, faute d'activité, restent chez eux. Ces deux catégories de salariés sont payées de même manière (pas de perte de salaire). Le directeur a sollicité l'ARS pour obtenir la possibilité de mettre certains salariés au chômage partiel, mais jusqu'à présent celle-ci refuse.

Aussi le directeur pose les questions suivantes :

- Doit-il obliger tous les salariés à intervenir dans les familles (si nous pensons que c'est nécessaire au regard de la problématique du jeune et des attentes de la famille) ou n'envoyer dans les familles que les salariés volontaires ?
- Quelle posture adopter s'il n'y a pas assez de volontaires ? Doit-il contraindre un salarié à se déplacer au sein d'une famille s'il a peur de contracter le virus ? Lequel choisir ?...

- Concernant l'aspect salarial, est-il juste d'avoir au sein d'une même association deux catégories de personnel : ceux qui sont payés à rester chez eux sans rien faire et ceux qui sont payés pour travailler, voir s'exposé au risque de contracter le COVID 19 ?

Analyse épidémiologique

Le risque de contamination en se rendant au domicile de sujets jeunes est réel. Sur le plan épidémiologique, le risque de contamination en termes de nombre de sujets atteints serait beaucoup plus important si les jeunes étaient accueillies au sein des structures institutionnelles. L'Agence régionale de Santé tente donc de concilier deux nécessités : préserver le maximum de personnes de l'épidémie, ne pas abandonner des jeunes qui nécessiteraient une assistance en raison de leur contexte psychosocial. L'ARS a accepté qu'en cas de situation critique tenant aux troubles psychiques et comportementaux des jeunes, l'établissement puisse accueillir à titre dérogatoire trois jeunes en difficulté.

Le risque de contamination à domicile peut-il contrôlé ? Ce contrôle nécessite dans l'idéal le port de masques après s'être assuré avant la visite qu'aucun des membres de la famille présents au foyer ne souffre de fièvre, de toux, de gêne respiratoire ou de troubles digestifs. Il importe de ne pas avoir de contact physique (serrement de mains, ou embrassades, de demeurer à une distance de sécurité pendant l'entretien, de se laver les mains avec un gel hydro alcoolique avant de reprendre le volant de son véhicule). Le port de gants peut aussi être envisagé sans empêcher le lavage de mains après les avoir ôtés. A l'image des précautions prises par les personnels soignants, ces mesures sont de nature à réduire considérablement le risque de transmission. En effet il faut aussi tenir compte du fait que la population suivie par les éducateurs est une population jeune qui fait volontiers des formes inapparentes ou peu apparentes de l'infection par le Covid-19. Le refus de certains travailleurs sociaux opposé à des visites à domicile correspond ainsi pour eux à un risque « évitable » de contamination. Bien entendu le travailleur social qui se rend au domicile doit aussi s'assurer que lui-même ne présente aucun trouble qui puisse évoquer une infection.

Problématisation éthique

La situation exposée par le directeur de cet établissement relève bien d'un dilemme éthique entre le risque de contamination des travailleurs sociaux (qu'ils peuvent considérer comme évitable) d'une part et d'autre part, le risque pour l'établissement d'abandonner des jeunes en difficulté alors même qu'il a pour mission de les assister.

La position de l'ARS relève d'un compromis éthique équilibré entre le principe de bienfaisance collective et le principe déontologique du non abandon de jeunes. On voit là entrer en tension deux postures impliquant une charge émotionnelle : la crainte légitime de la contamination et l'empathie à l'égard de la détresse de jeunes confiés.

- Il est donc décrit deux catégories de salariés : celle qui occupe un poste de télétravail, sur site ou en déplacement dans les familles et celle qui, faute de travail, reste chez elle. L'ARS ne souhaite pas que les salariés sans travail soient mis en chômage partiel. Cette décision n'appelle pas de position éthique particulière.
- Certains salariés travaillent mais refusent de visiter les familles par crainte d'être contaminés par le Covid-19. Il est bien difficile dans ce climat pandémique de juger des facteurs émotionnels et rationnels dont procède le refus. Il est probable que chez certains travailleurs sociaux, le risque pour le jeune et sa famille de ne pas être visité est considéré comme inférieur au risque d'être contaminé comme au risque de transmettre l'infection à sa propre famille. En outre il faudrait souligner que les risques sont en réalité réciproques et les mesures de protection visent autant la contamination du visiteur par le jeune, confiné, que la contamination du jeune et de sa famille par le travailleur social qui le visite. En tout état de cause, et contrairement aux professions de santé, les missions éducatives habituelles n'incluent pas la prise de risques sanitaires par les travailleurs

sociaux. Une contrainte exercée par la direction aurait très certainement pour conséquence l'invocation du droit de retrait qui serait imputé à la menace d'une maladie. Dans le climat de la pandémie, il est sans doute préférable de n'envoyer dans les familles que les salariés volontaires. Il est aussi possible de demander à l'ARS les moyens de protection (masques, type de masques ?) qu'elle peut mettre à la disposition des salariés volontaires.

- La deuxième question anticipe une évolution péjorative de la situation qui nécessiterait de multiplier les visites à domicile alors même que les volontaires ne seraient pas en nombre suffisant pour répondre à ces demandes. L'autorité du directeur dans ce climat exceptionnel sera-t-elle suffisante pour que le personnel réponde à ses injonctions ? On peut légitimement en douter ? Mais il sera alors capital d'évaluer le risque auquel serait exposé un jeune dont le comportement nécessiterait impérativement un soutien social. Cette évaluation pourrait se faire par téléphone voire idéalement, si le jeune ou plutôt sa famille étaient pourvus d'un smartphone, par un lien vidéo de type Whatsapp, Skype ou encore Gotomeeting. Cet entretien devrait être réalisé par le travailleur social qui refuse de se déplacer et qui serait dans une position analogue à celle d'une téléconsultation. Certes on pourrait opposer une absence de formation à ce mode de communication. Mais sa diffusion actuelle dans les relations sociales et le climat exceptionnel de la pandémie peuvent légitimer des approches novatrices. A la suite de cet entretien, l'éducateur spécialisé pourrait alors confirmer ou infirmer la nécessité d'une visite à domicile même s'il refuse de s'y rendre.
- Si le manque d'effectifs de volontaires met en danger les enfants, il serait alors nécessaire d'en référer à l'ARS. Si l'ARS le souhaitait l'ERENA pourrait apporter sa contribution à la réflexion qui pourrait prélude à la décision que l'ARS proposerait à la direction.
- On peut même se demander, pour anticiper les tensions, s'il ne serait pas souhaitable que même avant le déplacement d'un éducateur volontaire, soit effectué un contact audiovidéo qui pourrait permettre d'éviter quelques déplacements et de mieux évaluer ce mode de communication.
- La rétribution salariale de celles et ceux qui ne travaillent pas et au même niveau que celles et ceux qui travaillent pose bien sûr un problème de justice dont il paraît préférable de trouver les solutions à la fin de la pandémie.

CONTACTS ET RENSEIGNEMENTS

RÉQUA

Site de Besançon :

26 rue Proudhon - 25000 BESANCON

Site de Dijon :

Site de La Chartreuse 1 Boulevard Chanoine Kir
21000 DIJON

requa@requa.fr - 03 81 61 68 10

requa-dijon@requa.fr - 03 80 42 55 40

requams@requa.fr - 03 81 61 68 18

Site Internet : www.requa.fr