

La Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise
Le Comité Consultatif d'Ethique Clinique du CHU de Grenoble

Rédaction : Comité Ethique de Soutien composé de membres du Comité Consultatif d'Ethique Clinique du CHU de Grenoble et de membres du Comité Ethique Consultatif de la Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise.

Date de la saisine : 23/04/2020

Demandeur(s) :

La cellule de crise patients âgés COVID 19 par l'intermédiaire de Marc Weissmann, Président de la FEAG / Nathalie Mitha, membre du Comité Consultatif d'Ethique Clinique du CHU de Grenoble

=====

Demande auprès du Comité Ethique de Soutien formulée par mail le 23/04/2020

Nous sommes confrontés à des problématiques de privation de liberté des personnes âgées dépendantes vivant en EHPADs en raison de l'épidémie COVID 19.

Cette situation de risque de recrudescence épidémique pouvant se poursuivre durant de longs mois, il nous paraît essentiel d'aider les professionnels de ces EHPADs à définir des stratégies adaptées et modifiables selon les situations épidémiologiques néanmoins évolutives.

Ainsi, nous envisageons un travail collectif rassemblant l'ensemble des parties prenantes (représentation de médecins coordonnateurs, équipe d'hygiène, épidémiologiste, directeurs d'EHPAD, IDE...) pour élaborer un document d'aide afin d'appréhender les questions de confinement et déconfinement de manière globale, en définissant des stratégies d'ouverture adaptées à chaque EHPAD se basant sur de grands principes de réflexion: évaluation du risque sanitaire dans chaque EHPAD, état des lieux de la santé physique et psychologique des résidents en contexte de confinement, bénéfices / risques liés au confinement et au déconfinement.

Dans ce cadre, nous aimerions solliciter les comités éthiques de soutien du CHU et de la fédération éthique afin d'approfondir la réflexion éthique à intégrer dans ce travail collaboratif. Restants à disposition pour participer à cette réflexion

M. Weissman et N. Mitha, pour la Cellule de crise patients âgés

=====

Réponse du Comité Ethique de Soutien formulée le 29/04/2020

Le Comité éthique de soutien a été saisi le 23 avril d'une demande présentée par la cellule de crise « Patients âgés » concernant la situation de privation de liberté dans les EHPAD et l'aide qui pourrait être apportée aux établissements par un document élaboré dans un cadre pluridisciplinaire. La demande adressée au Comité porte sur les éléments de réflexion éthique à intégrer dans ce travail collaboratif.

Il convient de rappeler qu'étant donné le taux de létalité très important du virus pathogène chez les personnes âgées fragiles, de nombreux EHPAD ont été durement touchés depuis le début de cette crise sanitaire en France. Cela a conduit les autorités à leur imposer des mesures de confinement particulièrement contraignantes, avec interdiction de visites, confinement en chambre, suppression de nombreuses activités collectives. La crainte d'effets délétères sur les résidents, confirmée dans les faits (syndromes psychiques, refus de nutrition, glissement) a conduit les directions, les médecins coordonnateurs et les équipes soignantes de beaucoup d'établissements à prendre des initiatives originales de compensation (citées dans le rapport Guedj du 18/04/20), faisant ainsi preuve tant d'inventivité collective que de grande humanité, et cela dans un contexte de moyens limités. Ces ressorts internes d'adaptabilité sont aujourd'hui un atout pour la communauté des EHPAD, au moment où les personnes âgées résidentes ne sauraient être privées du desserrement général des contraintes propre à un « déconfinement » progressif.

Les privations de liberté impliquées par une stratégie de santé publique sont encadrées par des recommandations fortes publiées par les organisations consultatives internationales (« Pacte international relatif aux droits qui autorisent les restrictions de liberté », Annexe 25, OMS, Genève, 2002) ou nationales (avis du CCNE, 106/2009, puis 13/03/20 et tout particulièrement 01/04/20). Ces recommandations rappellent que la liberté des personnes est une valeur supérieure, fondatrice d'une communauté humaine pacifique, respectueuse et solidaire. La subordination de cette valeur à celle de la santé, pour être nécessaire en certains cas de mise en danger de la vie, n'en constitue pas moins une contraction sérieuse et grave des conditions d'existence personnelle, surtout quand ces conditions sont déjà limitées par les fatigues de l'âge, le handicap, les déficiences ou la maladie. Il est ainsi rappelé dans de tels documents que la privation de liberté doit obéir à une nécessité strictement entendue, fondée sur une évaluation scientifique des risques, qu'elle ne doit pas être discriminante tout en étant proportionnée. Les textes réglementaires tâchent d'appliquer ces recommandations, ce qui est notamment le cas récent du Protocole relatif aux consignes applicables dans le cadre du confinement dans les ESSMS... » du 20/04/2020 en son titre 3 sur le rétablissement des visites extérieures.

Les membres du Comité éthique de soutien (appuyé sur le Comité consultatif du CHUGA, élargi au comité éthique de la FEAG), issus du secteur hospitalier, du secteur médico-social et des sciences humaines et sociales, se sont saisis de ces textes en regard de leur expérience professionnelle spécialisée et de la situation des EHPAD depuis le début de la crise sanitaire. Ils en tirent l'idée que les établissements n'ont pas tant besoin d'un protocole de plus que d'être confortés et conseillés dans une pratique pluriprofessionnelle centrée sur le résident.

En ce sens, ils proposent de concevoir toute mesure d'assouplissement des contraintes pesant depuis de longues semaines sur des personnes fragiles, voire très fragiles, comme autant d'actes de soin, et ce concernant tout autant les visites extérieures – qui ne sauraient concentrer voire monopoliser l'inquiétude – que s'agissant du déconfinement des chambres au profit des unités, des circulations dans l'établissement, des rencontres possibles entre résidents, des activités accompagnées ou même élargies à quelques-uns. Dès lors, le comité estime qu'il devrait être attendu des médecins spécialisés, infectiologues, épidémiologistes, hygiénistes, gériatres... la « stricte définition » du « strict nécessaire » en matière d'hygiène et de sécurité, afin de laisser à chaque équipe pluri-professionnelle d'EHPAD, réunie par sa direction et le médecin coordonnateur, le soin de préciser ce qu'il est possible de mettre en place en faveur d'un desserrement des contraintes dans l'établissement, au vu de sa disposition, de ses ressources humaines et matérielles, de sa situation à l'instant T (en termes d'unités, de types de résidents, de présence ou non de contamination, de données du dépistage...). Bien que cela soit moins rassurant que des règles établies une fois pour toutes, il faut bien tirer de cette nécessité d'adapter à chaque établissement ses modes de soin prodigués aux résidents, la recommandation que les décisions pluridisciplinaires locales restent adaptables à l'évolution, et notamment à l'expérience des modalités de « déconfinement » mises en place. Pour les membres du Comité, cela requiert dans chaque établissement qu'un temps soit dégagé régulièrement pour l'exercice d'une intelligence collective de ce qui peut être proposé de mieux, dans les contraintes de la sécurité de tous établies par les scientifiques, en faveur des résidents.

Conçues comme des actes de soin, les mesures susceptibles d'être mises en œuvre, puis évaluées, puis révisées au mieux dans l'intérêt de tous, devraient en outre être adaptées à chaque résident. Cela requiert une estimation, au cas par cas, de l'histoire de la personne, de son évolution générale, de ses relations avec ses proches (avant et pendant l'interdiction de visites), des effets des contraintes sur elle, et évidemment de ses souhaits, si elle peut les exprimer, ou de ses besoins, s'ils peuvent être définis par les soignants. Il s'agit, pour chaque mesure d'assouplissement des contraintes, de mesurer le rapport entre les effets bénéfiques, notamment psychiques, et les effets « indésirables » ou secondaires, susceptibles de maîtrise (comme les « gestes barrières » le permettent pour le risque de contamination) ou difficiles à contrôler (décompensation, choc, désagrément d'une visite si contrainte qu'elle ne ressemble plus à rien...). L'adaptation de ce qui est proposé aux capacités et aux besoins des personnes traite différemment des situations différentes et produit ainsi un effet d'équité. En ce sens, le comité souhaiterait insister sur le passage d'un paradigme de « patients à risque » à un autre paradigme, celui de « pratiques à risque », concept particulièrement adapté à la diversité des résidents en EHPAD (selon leurs déficiences et leur niveau d'autonomie, selon la frustration supportée pendant la période la plus contrainte, etc.), surtout quand ce sont les pratiques les plus bénéfiques pour chacun qui sont aujourd'hui recherchées.

C'est en fonction de leur situation singulière (en termes humains, matériels, épidémiologiques) et selon chaque résident singulier, entendu et évalué dans sa singularité, que les

établissements pourront par eux-mêmes prendre les décisions les mieux ajustées puis, précisées au cours du temps, les plus équitables. C'est ainsi qu'il faudrait entendre, nous semble-t-il, la notion de « proportionnalité » des contraintes imposées, notamment pour les visites des familles, qu'on ne saurait rendre comparables à des visites « en parloir » sans nécessité expresse ; mais cela est vrai des possibilités de circulations et d'accès, de communication et d'activités à l'intérieur de l'EHPAD. En outre, comme il en a précédemment fait part à la direction générale du CHUGA dans un autre avis éthique, le comité invite tout particulièrement les médecins à élargir la notion de « fin de vie » jusqu'au concept de « vie fragile » pour autoriser des visites exceptionnelles, au titre de leur caractère d'exception et selon les règles applicables, pour des visites en chambre de résidents en grande fragilité.

En s'appuyant sur les recommandations médicales données par les spécialistes, les établissements sauront sans nul doute trouver les dispositions les mieux adaptées à leurs moyens et les plus favorables pour leurs résidents ; le Comité se tient à leur disposition pour les aider en donnant suite à cet avis éthique et/ou en se saisissant de demandes à venir, comme il se tient à la disposition de la cellule de crise « Patients âgés » pour l'offre de ressource et d'échanges qu'elle propose aux EHPAD.

À Grenoble, le 29 avril 2020.