

## CELLULE REGIONALE DE SOUTIEN ETHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE (ERENA)

26 mars 2020 (AT5/AR3)

### *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 irrépressible. 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 irréprensible 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 atteints d'autres affection 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'ehpad, 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.