

CELLULE RÉGIONALE DE SOUTIEN ÉTHIQUE DE L'ERENA

Le 27 avril 2020 (AT 18L/ AR 13)

Saisine de l'ERENA par entretien téléphonique avec un cadre responsable des soins dans une grosse structure gérant plusieurs Ehpad et qui s'interroge et nous interpelle sur les prélèvements naso-pharyngés qui devraient se généraliser dans tous les ehpad et structures médico-sociales qui comme nous le savons s'occupent essentiellement de personnes atteintes de troubles neuro cognitifs ; personnes pour lesquelles les informations seront difficiles à délivrer et le consentement illusoire, impossible ; est-il éthiquement envisageable au nom d'un diagnostic généralisé et donc du bien commun (peut-être plus que d'un bien individuel, ici) de se passer de ce consentement? De les contenir s'ils s'agitent et refusent, au risque de les blesser physiquement et de les traumatiser psychiquement? Il ne s'agit pas d'un simple écouvillonnage mais d'un prélèvement naso-pharyngé profond et appuyé donc à minima invasif pour être bien réalisé ; voire douloureux sur des muqueuses fragiles de personnes âgées, des cloisons déviées, etc. Par ailleurs, ce test diagnostique (s'il devient obligatoire et généralisé dans tous les Ehpad) sera-t-il profitable à tous les résidents, notamment si la configuration de l'Ehpad et le personnel ne permettent pas de modifier l'organisation des soins ?

La troisième question posée concerne l'autre versant de cette même problématique, à savoir le consentement des soignants et encadrants en Ehpad, structures médico-sociales (finalement nous pouvons élargir à toutes les structures de soins) : si le soignant ne veut pas être dépisté (quelle que soit la raison, peur hôtel « Covid », responsabilités familiales, animaux domestiques, etc.) a-t-il le droit de refuser ? Ne s'expose-t-il pas à des sanctions ?

Contexte

Le contrôle de la pandémie grippale passe de manière scientifiquement unanime par le dépistage massif des sujets infectés (PCR) et dans l'idéal, des sujets immunisés (sérologie avec titrage des anticorps). Repérer les sujets infectés permet de les mettre en quatorzaine et leur éviter de disséminer l'infection d'autant que nombre de formes d'infection par le Covid-19 sont inapparentes, même dans les ehpad ; repérer un jour les sujets immunisés de manière certaine leur permettra s'ils appartiennent au monde actif, rémunérés ou bénévoles, de poursuivre leurs tâches et aux résidents d'ehpad de vaquer en toute liberté. Ces considérations d'ordre scientifique ont une importance éthique majeure car elles dessinent un horizon qui tendra à concilier et le Bien commun (la santé) et le bien-être de chacun, entendu au sens plénier du terme comme concernant l'épanouissement de chacun non seulement dans sa santé physique mais aussi mentale et sociale.

Analyse épidémiologique

La lutte contre la dissémination épidémique dans les ehpad n'a pas pu inclure d'emblée le dépistage massif des résidents et personnels atteints. Le confinement des ehpad a certes limité l'introduction du virus par les visiteurs mais les ehpad ne pouvant vivre en vase clos, les personnels devant aller et venir de leur domicile à l'ehpad, le virus s'est néanmoins introduit ce qui a mis à mal psychologiquement un personnel déjà éprouvé par ses charges de travail tant sur le plan quantitatif qu'émotionnel et, pour certains d'entre eux par une infection Covid qui

pouvait se manifester de manière bruyante. Le confinement manifestait ainsi ses limites, même complété par des mesures-barrière et, en cas d'infection Covid des résidents, par l'individualisation de secteurs dédiés. Ces mesures devaient être complétées « dès que possible » par un dépistage, et le CCNE dans son avis du 30 mars rappelait « 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 ». Ce souci de voir les ehpad priorités a été explicité dans les avis précédents de l'ERENA dont l'un d'eux (AT 14/AR9) écrivait : *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. C'est donc avec soulagement que l'ERENA comme les autres espaces éthiques ont accueilli l'annonce faite par le ministre de la santé d'un dépistage biologique massif et prioritaire dans les ehpad afin de "tester tous les résidents à compter du premier cas confirmé dès l'apparition de la maladie de coronavirus au sein de l'établissement ».*

Problématisation éthique

- ❖ Le dépistage massif des résidents (même s'il existe de faux négatifs) est une décision qui vise le Bien, tant le bien collectif des personnels et des résidents d'ehpad que le bien être individuel. En effet :
 - Les résidents Covid négatifs peuvent alors être protégés dans des secteurs spécifiques
 - Les résidents Covid positifs atteints de formes inapparentes mais contaminant peuvent être mis en quatorzaine dans un secteur Covid positif
 - Les personnels Covid + peuvent être mis en arrêt de travail en respectant une quatorzaine
 - Les personnels Covid négatifs devront observer des mesures-barrière strictes en sachant que dans l'idéal, des personnels immunisés (qui ont eu un Covid prouvé mais guéri), contrôlée bientôt par des tests sérologiques, pourront être affectés aux soins des malades des unités Covid+. Cette catégorisation épidémiologique sera aussi à même de rationaliser les mesures de confinement et d'isolement dont on connaît les effets délétères sur la santé physique et mentale des résidents.
- ❖ Le Bien visé par le dépistage entre en tension avec la pénibilité de l'examen lui-même : en effet la saisine précise « qu'il ne s'agit pas d'un simple écouvillonnage mais d'un prélèvement naso-pharyngé profond et appuyé donc à minima invasif pour être bien réalisé ; voire douloureux sur des muqueuses fragiles de personnes âgées, des cloisons déviés, etc... ». Il s'agit, en termes de philosophie morale, d'un *double effet* inverse par rapport à sa description initiale, puisqu'il s'agit de savoir si un Bien (le dépistage) peut justifier le « Mal », certes non intentionnel mais associé à la technique nécessaire pour promouvoir le Bien. On pourrait aussi dans la balance « bienfaisance-malfaisance » se demander si le Bien visé peut justifier la pénibilité de l'examen. Sans nier la pénibilité potentielle de cet examen, les risques encourus par la collectivité et chaque individu en cas de non réalisation de ces tests sont tels que l'évitement d'un mal serait payé finalement par un plus grand mal. On sait aussi que ces tests vont s'appliquer de manière large à la population générale et c'est bien le souci de la vulnérabilité des ehpad qui a conduit au dépistage massif prioritaire. Bien entendu les préleveurs, assistés par des personnels connus des résidents, feront tout pour réassurer les résidents craintifs et pour soulager ceux dont le degré de douleur est considéré

comme critique. Bien entendu ces tests doivent être pratiqués dans un climat de confiance, ce qui effectivement pose un autre problème, celui du consentement.

- ❖ Il faut rappeler avec force que s'il est hors de question de contraindre, la recherche d'un consentement doit s'adapter aux situations singulières. La recherche d'un consentement « libre, exprès et éclairé » répondant à une information « claire, loyale, appropriée » a été perçue d'abord comme une nécessité inscrite sur le versant déontologique de l'éthique médicale avant d'être devenue une obligation légale. En effet le consentement procède du respect d'un principe fondamental, le principe d'autonomie, qui vise à permettre à chaque citoyen d'obéir à sa propre loi. Or cette conquête heureuse de l'autonomie renvoie juridiquement à un écueil qui est celui de l'incompétence (juridiquement qualifiée) d'un sujet qui se trouve alors représenté par un tuteur à chaque fois qu'un citoyen est considéré comme « incapable d'exprimer sa volonté ». En somme le choix entre le noir et le blanc expose sous couvert de liberté à la nier sur des arguments qui tiennent à l'évaluation de cet ensemble complexe que l'on appelle la cognition trop souvent simplifiée par des tests rudimentaires. A vouloir rechercher la sécurité juridique on risque souvent de briser l'autonomie soit en recourant à une tutelle, ou, si elle est déjà prononcée, à un tuteur voire à la personne de confiance qui peuvent certes être entendus mais sans pour autant qu'un verdict d'incompétence empêche d'écouter le sujet ou disqualifie sa parole.
- ❖ C'est pourquoi la manière d'informer tout sujet atteint de troubles cognitifs (et il s'agit de la grande majorité des résidents) ne doit pas faire du Droit un exercice qui serait d'abord formel. En effet l'expérience issue de malades Alzheimer montre qu'un consentement « éclairé » renvoie non à un contenu incandescent mais à une information « appropriée ». Sur un plan neuropsychologique comme sur un plan éthique, il faut quêter toutes les parcelles d'autonomie restante et faire en sorte de recueillir un assentiment. Tant il est vrai que la relation avec une personne atteinte de troubles cognitifs doit, dans une approche humaniste, viser d'abord, non ce qu'elle a perdu mais ce qu'elle est en dépit de ses pertes. D'ailleurs sur le plan éthique toute stratégie d'acquiescement qui passerait par une signature n'aurait en elle-même aucune validité. La nécessité d'une signature renvoie au Droit et non à l'éthique préoccupée d'abord du contenu d'une relation de parole et non de sa modalité d'attestation qui relève du « général » et non des spécificités de chaque interlocuteur.
Aussi est-il sage de considérer que tout sujet non opposant est un sujet donnant son assentiment dès lors que le médecin ou l'infirmier l'aura prévenu du geste diagnostique à entreprendre. Il faut aussi souligner que si la Loi insiste (et c'est son rôle) sur le consentement à « quelque chose », l'expérience soignante indique que très souvent les personnes malades, surtout quand elles ont des troubles cognitifs, consentent plus à « quelqu'un » qu'à « quelque chose ». En effet le pacte de confiance qui les lie aux soignants mobilise d'abord la vie émotionnelle, longtemps préservée en dépit des autres pertes du vieillissement et qui est, sur le plan éthique, l'essentiel des relations humaines. L'assentiment n'est donc pas une forme dégradée du consentement mais est son socle d'humanité
- ❖ Le problème peut certes venir d'un refus, d'une conduite d'opposition. Si le résident est sous tutelle et s'il a une personne de confiance, ils doivent être informés mais leur consentement n'a pas à se substituer à l'absence d'assentiment du résident. Ira-t-on jusque attacher le résident ou lui administrer des calmants pour lui imposer un geste dont il ne veut pas ? La réponse à cette question est tellement lourde de conséquences humaines qu'il faudrait d'abord évaluer le nombre de résidents qui s'opposeraient à un tel prélèvement. Il est rare que des personnes atteintes d'Alzheimer s'opposent à des investigations proposées

par leur médecin traitant ou le médecin coordonnateur pourvu que leur visage (et leur voix) leur soient familiers. Il en serait sans doute de même si la présentation de l'examen est faite par l'infirmier(e) ou l'aide-soignant(e) si ils (elles) sont connu(e)s du résident. Si le refus se maintient et s'il ne concerne que quelques personnes, leur isolement temporaire en chambre pour une durée de l'ordre d'une quatorzaine (ceci pourrait être discuté avec les hygiénistes) pourrait permettre dans un second temps de les considérer comme non infectés par le Covid. Cette proposition, si elle est acceptable sur le plan infectiologique serait sans doute moins traumatisante qu'un prélèvement effectué sous sédation ou sous contrainte physique : ceci est bien sûr à débattre.

- ❖ Il faut cependant souligner que les informations remontant d'ehpad dépistés n'indiquent pas de problèmes significatifs d'opposition. Cette considération optimiste devra bien sûr être étayée.
- ❖ Les résidents qui se révéleraient infectés par le Covid devront bien sûr être informés. Ce terme est préférable sans doute à celui d'annonce, terme solennel que seule la France s'est vue subrepticement imposée alors que les autres pays en sont restés à l'humilité de l'information. Il suffit pour s'en convaincre de faire sur *Google* une recherche comparée de « *Alzheimer announcement* » (on lira des annonces de congrès, de découvertes scientifiques) et de « *Alzheimer annonce* » qui dérive vite vers l'annonce du diagnostic là où les anglosaxons utilisent le verbe *to tell* (comme *What have you been told about your illness ?*). Ceci étant dit, c'est au médecin qu'il devrait revenir d'informer de manière douce les résidents. Il conviendra d'éviter tout processus qui solenniserait l'information et serait alors en rupture avec les besoins réels des résidents.
- ❖ S'agissant du personnel, le refus des tests relève certes de l'exercice plénier de leur autonomie. Mais ce refus n'est compatible ni avec le Bien commun ni avec le Bien individuel. Il ne serait pas acceptable de procéder par contrainte, ce qui, de toute manière, s'avèrerait irréaliste. Néanmoins leur refus exposerait les résidents à la contamination et leur liberté ne peut s'exercer aux dépens de la Santé de ceux à qui ils doivent dispenser des soins mais aussi des autres membres du personnel. Dans ces conditions, ils ne pourront pas exercer auprès des résidents. Bien entendu s'ils acceptent des tests sérologiques (moins contraignants que les prélèvements intranasaux), ils pourront, quand ces tests seront disponibles et s'ils sont immunisés être maintenus dans leurs missions de soins ? Une autre possibilité encore théorique serait de ne les mettre en contact qu'auprès des résidents immunisés. Il restera aux juristes à préciser l'encadrement réglementaire de l'éviction des personnels opposants qui, dans ce difficile contexte pandémique, ne doit pas être considérée comme une sanction.

En conclusion

- ❖ Le dépistage massif des résidents et des personnels d'ehpad, déclaré nationalement prioritaire est conforme à un consensus scientifique et il répond à une nécessité éthique tant pour le Bien commun que pour le bien-être et la protection des personnels et des résidents.
- ❖ La pénibilité de l'écouvillonnage doit être atténuée par des mesures adéquates à chaque fois que nécessaire mais elle est sans commune mesure avec les conséquences néfastes épidémiologiques et personnelles d'un refus de prélèvement.
- ❖ La recherche d'un consentement doit être adaptée à la singularité de chaque situation. Elle doit échapper à tout formalisme, inutile et générateur d'angoisse. L'accompagnement des préleveurs par un membre du personnel soignant, préparant par sa présence et sa parole le

geste technique peuvent créer ce climat de confiance qui, par l'absence d'opposition du résident, vaudra assentiment qu'il soit ou non verbalement explicité.

- ❖ Les conduites d'opposition devront être respectées. Il est possible qu'elles cèdent avec un court dialogue. Il est sans doute important de recueillir l'expérience des ehpad qui ont bénéficié des premiers prélèvements. Les premières remontées incitent à l'optimisme. Si l'opposition se maintient, elle doit être respectée. Il appartiendra alors à l'équipe soignante, de déterminer la conduite à tenir la plus pertinente en fonction du contexte. La mise en quatorzaine pourrait représenter un compromis éthique inconfortable mais acceptable.
- ❖ Le non consentement des personnels à un dépistage nécessaire au Bien commun comme à leur bien propre ne permet pas de les maintenir au service des résidents. Leur éviction doit être en accord avec le droit mais elle ne saurait procéder d'une sanction.