



Cellule territoriale de soutien éthique

ERENA-site de Poitiers (2021-1)

Saisine du 25 février 2021

Des familles disent leur désarroi à la suite de l'interdiction d'utiliser des masques grand publics inclusifs pour visiter leurs proches atteints de maladie d'Alzheimer dans les ehpad. L'utilisation de ces masques transparents qui permettent aux résident Alzheimer de reconnaître le visage de celles et ceux qui les visitent ou tout au moins de renouer avec un sentiment apaisant de familiarité ouvrait une page nouvelle de l'humanisation de ces visites si nécessaires au maintien vital des liens sociaux et familiaux. Voici ce dont atteste dans sa simplicité émouvante le témoignage ci-dessous

J'ai bien reçu le masque transparent et vous en remercie vivement. Mon époux étant en EHPAD je vais le faire manger tous les midis et grâce à votre masque il voit mon visage, je ne sais pas s'il me reconnaît mais son visage à une autre expression.

Or cette embellie si précieuse en ce temps d'épreuves a été brusquement interrompue par une circulaire des autorités sanitaires appliquant des recommandations datées du 24 janvier, intitulées « **ADAPTATION DES MESURES DE PROTECTION DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET USLD ACCUEILLANT DES PERSONNES A RISQUE DE FORME GRAVE FACE A LA PROPAGATION DE NOUVELLES VARIANTES DU SARS-Cov-2** ». Ces recommandations énoncent dans la liste des « gestes-barrière qui doivent être strictement appliqués », le port de masques à usage médical pour tous les professionnels, résidents et visiteurs ».

Des témoignages de détresse ont été adressés à l'Espace régional de réflexion éthique-site de Poitiers par des familles qui avaient contacté l'Association France Alzheimer, déstabilisées par ce revirement soudain de la doctrine qui jusque-là avait encouragé les masques inclusifs. **Une famille a alors adressé la saisine suivante.**

1. Saisine du 25 février 2021

Cette saisine émane de Me NB, fille d'une résidente hébergée dans un ehpad de Nouvelle-Aquitaine qui écrit :

*« Maman en Ehpad... ne me voit qu'avec mon masque depuis 1 an. Elle me demande de lui montrer mon sourire, qu'elle en a besoin. Alors j'achète des masques inclusifs et je me rends tout heureuse à l'ehpad où la directrice refuse et m'oblige à porter un masque "chirurgical". Matériel dont la qualité de filtration est inférieure à celui que je voulais porter (résultats positifs des tests réalisés par la DGA en Juin 2020. Créateurs et fondateurs à l'origine du Masque Inclusif® qui était le premier masque de protection à fenêtre disponible sur le marché. **Anti-buée**, lavable 20 fois, le Masque Inclusif® est un **masque grand public de catégorie 1** (efficacité de filtration des particules de 3 microns de 98% !).*

*Les règles sanitaires et le protocole strict posent un certain nombre de problèmes notamment vis à vis des résidents qui souffrent de maladies neuro-évolutives "Il y a l'énergie du désespoir pour capter le regard "qui peut amener certaines familles à enlever le masque ou bien à prendre par la main la personne pour établir un contact. **Je lis cela mais personne ne fait rien pour améliorer cet état de fait !***

C'est utile pour le public de personnes sourdes qui ne pratique pas la langue des signes, mais aussi pour les adultes qui deviennent sourds (...) ils ont besoin de voir les bouches.

Rendre visible l'expression du visage pour une meilleure relation humaine.

Maman s'éloigne de plus en plus ... La Covid + la directrice : 2 maux qui m'empêchent de la retenir encore un peu et surtout qui m'oblige à tout le temps dire NON à ma si gentille maman, c'est un crève coeur !! Pas de bisou, pas se tenir la main même sans parler, ne pas se serrer dans les bras, ne plus rien partager alors qu'il nous reste si peu... et aucune garantie avec la vaccination d'une vie meilleure, pas d'espoir ... pas d'avenir ...

Voilà, je sais que vous ne me répondrez pas, mais j'ai lu que vous pourriez être un moyen de lâcher un peu de lest ... j'espère que cela va me faire du bien car malgré tout je dois m'accrocher pour mon adorable maman ».

2. Mise en contexte institutionnel de la saisine

La saisine est complétée par un contact téléphonique le 3 mars. La maman de Madame B a 90 ans et présente des troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer. Son état s'aggrave avec perte d'audition. Elle reconnaît de moins en moins, elle est perdue. Elle

veut des sourires, pense qu'on l'oublie. Elle s'appuie sur la lecture labiale. La direction de l'établissement refuse fermement les masques inclusifs, bien qu'ils soient de catégorie 1. La résidente a été vaccinée et a reçu sa deuxième dose.

Les visites sont autorisées une fois par semaine pour une durée de 45 minutes dans une pièce ouverte.

La famille voudrait connaître les raisons qui justifient ces nouvelles consignes écartant les masques inclusifs.

3. Contexte épidémiologique et réglementaire de la saisine

Dans la fiche-consigne du 24 juillet 2020, le ministère écrivait :

*« Dans la continuité du protocole de visite en établissements sociaux et médico-sociaux diffusé le 20 avril 2020, et de la fiche sur le retour à la normale dans les établissements pour personnes âgées, les visiteurs en établissements sociaux et médico-sociaux hébergeant des personnes âgées doivent respecter l'ensemble des mesures barrières telles que celles rappelées ci-dessus. **Ces visiteurs doivent obligatoirement porter un masque (chirurgical, et à défaut « grand public ») durant leur visite en établissements** ».*

Mais le 18 janvier le HCSP dans son avis « relatif aux mesures de contrôle et de prévention de la diffusion de nouveaux variants du SARS-CoV-2¹, précisait d'abord : « Les mesures de protection considérées comme efficaces sont les suivantes :

masque chirurgical ou FFP2 ou grand public en tissu fabriqué selon la norme AFNOR SPEC S76-001 de catégorie 1 ou masque grand public en tissu réutilisable possédant une fenêtre transparente homologué par la Direction générale de l'armement, porté par le cas ou le contact ». Pourtant un peu plus loin, le HCSP répondait à la question suivante : « S'agissant des équipements de protection individuelle, notamment dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux, la doctrine en vigueur doit-elle évoluer dans le cadre de la circulation des variants, en ce qui concerne la prise en charge des patients ou le port des EPI par les professionnels de santé, par exemple ? »

C'est cette réponse qui recommanda :

*« le port d'un masque à usage médical pour les professionnels de santé, les professionnels administratifs et médico-techniques, les visiteurs, les aidants dès l'entrée **dans les milieux de soins** ».*

4. Analyse éthique

Sans entrer dans des détails juridiques qui ne sont pas de la compétence d'une structure éthique, il faut d'abord souligner que les ehpad ne sont pas des structures de santé ; ce sont des lieux d'hébergement comportant certes en son sein des milieux de soins, hypertrophiés dans certains ehpad par les résidents infectés par le Covid mais il est évident que la totalité de la structure d'un ehpad n'est pas un milieu de soins. Il reste alors deux hypothèses pour expliquer l'avis du Haut Conseil de Santé publique. La première, la plus logique, serait que le HCSP désigne ainsi les seules structures de soins délimitées dans les ehpad par des résidents ayant des maladies aiguës (comme le Covid, ou ayant une décompensation de diverses maladies chroniques. La seconde serait que le HCSP aurait volontairement désigné la partie

¹ https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/enjeux/covid-19/avis_hcsp-nouveaux_variants-covid-19_du_18_janvier_2021.pdf

(milieu de soins) pour le tout (milieu de vie sociale), donc une figure de rhétorique appelée synecdoque et jusque-là jamais utilisé pour désigner un EMS de type ehpad.

Cette question aurait mérité d'être posée explicitement au HCSP car si le Haut Conseil avait voulu simplement désigné les milieux de soins au sein des ehpad, dans ce cas, la quasi-totalité de l'espace de l'ehpad n'était pas concernée par cette recommandation mais relevait alors pour les visites des résidents des établissements recevant du public. Les recommandations d'adaptation aux variants impliquait de porter la distanciation physique de 1 à 2 mètres à chaque fois que la port du masque n'était pas possible, ce dernier devant « *répondre à une norme de filtration élevée c'est-à-dire soit en tissu de catégorie 1 (AFNOR), soit de type chirurgical* ».

Or dans sa note du 22 janvier 2021² destinée aux « *Employeurs et directeurs d'établissements et services accueillant/accompagnant des personnes âgées et/ou handicapées et délivrant des « Informations sur la conduite à tenir pour prévenir l'introduction et la diffusion de la COVID-19 par le développement des mesures d'hygiène au sein des ESSMS* », le ministère notait

Les masques à fenêtre transparente, dit masques inclusifs sont des masques « grand public » et comme tels ne sont pas recommandés pour les soignants en situation de soins. La mission Répias³ PRIMO a établi un document pour permettre à toute personne de choisir un masque à fenêtre transparente homologué dans les conditions définies (fiche du 31/12/2020 . https://antibioresistance.fr/ressources/covid19/20201231_Masques_fenetre_transparente.pdf

Ces masques pouvaient donc être portés par les visiteurs et la note de la mission Repias précisait que « comme les masques « grand public », les masques transparents homologués ont des propriétés de filtration des particules émises de 3 microns et plus, allant de plus de 70% (catégorie 2) à plus de 90% (catégorie 1). On pouvait donc penser que le Ministère avait bien interprété la note du 18 janvier du HCSP dans le sens limitatif de « milieux de soins » et non dans l'assimilation de la totalité de chaque ehpad à une structure de santé.

Or deux jours plus tard, le Ministère publia une liste de mesures⁴ adaptant la protection « *dans les établissements médico-sociaux et USLD accueillant des personnes à risque de forme grave face à la propagation de nouvelles variantes du SARS-Cov-2* ». Cette note, s'appuyant explicitement sur l'avis du HCSP du 18 janvier, revient sur la première interprétation faite 48 heures plus tôt, considère que la dénomination de « milieux de soins » couvre l'entièreté des surfaces, des activités et des missions des ehpad et rappelle (alors qu'il ne s'agit pas d'un rappel mais d'une nouvelle injonction, « **l'obligation du port de masques à usage médical pour tous les professionnels (sauf recommandation spécifiques**

² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_-_developpement_des_mesures_d_hygiene_au_sein_des_essms.pdf

³ REPIAS= Réseau de prévention des infections associées aux soins. <https://www.preventioninfection.fr/>

⁴ <file:///C:/Users/Master/AppData/Local/Temp/Covid19-+variantes+SARS-Cov-2+-+Adaptation+mesures+EMS++USLD.pdf>

concernant le port du masque FFP2) ainsi que pour les visiteurs ». Les masques inclusifs étaient donc déclarés indésirables, et même ceux de catégorie 1.

Cette injonction nouvelle suivit sa progression descendante et les familles qui avaient pu ici et là, avoir accès à des masques transparents plongèrent dans le désarroi dont cette saisine porte témoignage.

Les conséquences humaines de telles recommandations nécessitent qu'elles soient validées scientifiquement et que soit pesée la balance bénéfices-risques d'une telle mesure par un nouvel avis du HCSP explicitant sa position du 18 janvier, afin de déterminer de manière incontestable le maintien de l'interdiction des masques grand public de catégorie 1 (donc des masques transparents) à la totalité de la surface des ehpad qui ne sauraient en fait comme en droit voir leurs missions limitées à des activités de soins, ce qui reviendrait de facto à en faire des établissements de santé. La Cellule de soutien éthique n'a pas vocation à émettre un avis scientifique mais elle souhaite seulement que toute ambiguïté soit levée.

En effet, du côté des risques, il faut souligner que le port de masques transparents par les proches visitant des résidents atteints de maladie d'Alzheimer, est aujourd'hui le seul moyen pour ces malades de reconnaître le visage de leurs proches, de reconnaître les expressions faciales émotionnelles, et au minimum de renouer avec un sentiment apaisant de familiarité. Seul un risque de contagiosité avéré, validé par le HCSP, rendrait quelque temps tolérable l'interdiction actuelle qui plonge dans une angoisse délabrante nombre de résidents Alzheimer et leurs familles alors même que ces résidents sont pour un nombre croissant, vaccinés, alors que leurs proches ont souvent une PCR et alors même que cette interdiction est appliquée sur le terrain en sus d'une distanciation sociale de deux mètres.

Il reste enfin que dans une note du 23 février, le Ministère a arrêté une liste de mesures adaptant la protection « DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP FACE A LA PROPAGATION DE NOUVELLES VARIANTES DU SARS-COV-2 ». Cette note préconise « **le port de masques grand public de catégorie 1 pour les résidents et visiteurs** » et autorise donc dans cette population à risque les masques inclusifs. On se demande alors pourquoi cette mesure n'est pas étendue à ces autres EMS que sont les ehpad.

Conclusions

1. Un certain nombre de familles visitant leurs proches vivant en ehpad et atteints de formes sévères de maladie d'Alzheimer avaient pu porter des masques de transparents et avaient pu constater que leur proche ne présentaient plus l'angoisse qu'ils éprouvaient devant un visage masqué qu'ils ne reconnaissaient pas, dont ils ne pouvaient plus identifier les mimiques émotionnelles. Les masques transparents ont permis alors à ces personnes souvent prosopagnosiques de recouvrer au moins un sentiment apaisant de familiarité.

2. Les caractères épidémiques des nouveaux variants et en l'occurrence du variant britannique ont conduit à une saisine du HCSP par la Direction générale de la Santé. Dans son avis rendu le 18 janvier, le HCSP estimait que lors de la pénétration dans les milieux de soins, fut-ce en ehpad, les professionnels de santé comme les visiteurs devaient être pourvus de masques chirurgicaux, excluant ainsi les masques grand public inclusifs même de catégorie 1.

3. Cet avis pouvait être interprété de deux façons : La première hypothèse est que le HCSP avait réservé les masques chirurgicaux aux « milieux de soins », qu'ils relèvent de structures de santé ou qu'ils relèvent d'ehpad, ces derniers pouvant héberger et soigner des résidents

atteints de maladies aiguës (comme le Covid) ou de décompensations aiguës de maladies chroniques. La deuxième hypothèse est que le HCSP avait globalement désigné les ehpad comme « milieux de soins », alors que cette appellation ne saurait concerner la totalité des missions et des surfaces des ehpad qui sont pour l'essentiel des milieux de vie incluant des missions de soins.

4. Le ministère de la Santé publia une première note destinée à tous les EMS (personnes âgées et handicapées) ne revenant pas sur le port de masques grand public. Or un second texte daté du 24 janvier et adressé aux ehpad interdisait les masques grand public de catégorie 1 pour tous les visiteurs des ehpad : seuls les masques chirurgicaux étant admis.

5. L'application de cette mesure a entraîné un grand désarroi : désarroi des familles visitant leur proche Alzheimer à nouveau angoissés par la vue de visages masqués inconnus, désarroi des malades de nouveau plongés devant la présence angoissante de visages qui, masqués, ne ressentaient même plus le sentiment apaisé de familiarité, si souvent préservé chez les malades prosopagnosiques mais abolie face à des visages porteurs de masques opaques. Le poids médical en terme de souffrance et le poids humain de cette mesure conduisent la cellule de soutien éthique à demander que le HCSP précise le sens qu'il a donné au terme « milieux des soins » des ehpad et s'il avait ou non signifié que tous les ehpad devaient dans la totalité de leurs missions et de leurs surfaces, être considérés comme des milieux de soins.

6. La cellule de soutien éthique constate par ailleurs que le ministère de la Santé a préconisé dès le 23 février le port de masques grand public de catégorie 1 dans les EMS accueillant des personnes handicapées. Pourquoi cette disposition n'a-t-elle pas été étendue aux ehpad. Au minimum une ré-évaluation s'impose d'autant que dans les ehpad le port de masques transparents est accompagné d'une distanciation sociale de deux mètres et que ces mesures s'imposent même pour des visiteurs dotés d'une PCR négative et rencontrant un proche vacciné.