



Réponse du 12/04/2022 à la saisine n° 23-22 relative à la poursuite de mesures restrictives de liberté suite à plusieurs cas de Covid-19 au sein d'un EHPAD

Préambule

L'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté met à la disposition de tous les professionnels de santé et usagers de la région une Cellule de Soutien Éthique (CSE).

Cette CSE a pour but d'apporter un éclairage éthique collégial et pluridisciplinaire aux professionnels ou usagers confrontés à des tensions et des questionnements complexes à l'occasion de la prise en charge de patients ou de résidents et/ou de les orienter vers les instances éthiques locales ou des personnes ressources de proximité¹.

Elle n'a pas vocation à se substituer au travail des instances éthiques locales ou aux avis et décisions des équipes, ni aux initiatives déjà mises en place par des équipes mobiles locales ou régionales.

Le présent document ne tient pas lieu de référentiel pour des conduites à tenir.

¹ Pour en savoir plus sur les objectifs et le mode de fonctionnement de la CSE, rendez-vous sur notre site internet : <http://www.erebfc.fr/cellule-de-soutien-ethique/presentation-4/>

La Cellule de Soutien Ethique apporte une réponse issue de réflexions pluridisciplinaires menées après un échange individuel avec le requérant.

Dans le cas suivant, un échange téléphonique a eu lieu avec la requérante afin de préciser la situation exposée, en dégager la problématique éthique mais également dans l'objectif d'offrir une écoute bienveillante à sa requête. Les membres de la CSE, provenant de différents champs disciplinaires et reconnus pour leur implication dans la réflexion éthique en santé, ont fait appel à l'éclairage d'une personne ressource, une directrice d'Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante (EHPAD) juriste de formation et formée à la démarche de réflexion éthique pour répondre à cette saisine. Les discussions menées ont conduit à la rédaction de ce présent avis.

I. EXPOSITION DE L'OBJET DE LA SAISINE

La situation remontée à la CSE est celle d'un EHPAD de la région dans lequel, suite à 3 cas de Covid-19, les activités et les visites extérieures ont été suspendues. L'ensemble des résidents a été soumis à un test PCR et dans l'attente des résultats, soit une période de 4 jours, tous ont été confinés dans leurs chambres. Les familles ont été informées de cette situation par mail et via un affichage sur les portes de l'établissement.

La requérante est la fille et l'habilité familiale d'un résident, atteint de la maladie de Parkinson, qui a été testé positif à la Covid-19. L'isolement complet en chambre de son père a perduré 10 jours alors qu'il dispose d'un schéma vaccinal complet.

Résidant dans la commune de l'établissement, la requérante a pu entrevoir son père via la fenêtre extérieure. Elle explique que le confinement en chambre imposé a généré une dégradation de son état de santé : il apparaît agrippé à sa table, ayant peu de réaction à la vue de sa fille (comportement contraire à celui qu'il a d'ordinaire). De plus, cela a occasionné un manque de suivi par le personnel de l'EHPAD (manque d'aide pour la prise d'alimentation et d'hydratation).

Quinze jours après l'apparition du *cluster*, aucune activité collective n'a été reprise au sein de l'EHPAD. Les résidents prennent toujours leurs repas en chambre. Les visites viennent tout juste d'être ré-autorisées, au sous-sol de l'établissement, sur rendez-vous, pour une durée d'une demi-heure.

Le dialogue avec la direction de l'établissement est compliqué. Les inquiétudes des familles ne semblent pas être prises en compte.

Un Conseil de Vie Sociale (CVS) est prévu prochainement et la requérante compte faire part de ces problèmes.

Elle se questionne plus particulièrement sur deux aspects : l'un plus législatif, l'autre éthique.

- A ce jour, même en cas de *cluster*, un directeur d'EHPAD peut-il encore confiner sans limite de durée claire l'ensemble des résidents d'un établissement et interdire ou encadrer de façon aussi stricte les visites ?
- Quelle est l'humanité de ces décisions ?

II. PISTES DE REFLEXION PROPOSEES PAR LA CSE DE L'EREBFC

ASPECTS REGLEMENTAIRES

Le gouvernement fait régulièrement parvenir aux établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situations de handicap ses recommandations en termes de gestion de l'épidémie de Covid-19. Ces mesures, qui servent de cadre, sont à adapter à chaque situation locale.

Dans le cas présenté dans la saisine, soit la détection de 3 cas positifs parmi les résidents, cela est considéré dans les dernières recommandations² comme un *cluster* entraînant un dépistage systématique de l'ensemble des personnes de l'établissement, quel que soit leur statut vaccinal, ainsi qu'un suivi étroit en lien avec l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Par ailleurs, les mesures stipulent que : « *La détection de trois cas parmi les résidents ou les professionnels des établissements peut conduire la direction à mettre en place des mesures de protection complémentaires sur tout l'établissement ou par secteur jusqu'à ce que le cluster soit considéré comme maîtrisé, comme par exemple la mise en quarantaine des contacts à risque quel que soit leur statut vaccinal, voire de l'ensemble des résidents, la limitation des activités collectives, la suspension des visites etc. Les mesures devront être proportionnées à la situation dans l'établissement.* ».

Deux points d'attention sont toutefois apportés à l'instauration de ces mesures contraignantes :

- Le fait qu'il faudra, même dans ce cas, **tenir compte « des situations exceptionnelles dans lesquelles la privation de la sortie présente un risque pour la santé psychique du résident. »**²
- Le fait que « *Les mesures de gestion de l'épidémie les plus strictes, en particulier l'arrêt des visites et la suspension des sorties doivent demeurer exceptionnelles. Elles doivent être adéquates, proportionnées et limitées dans le temps afin de maintenir au maximum le lien social et familial.* »²

En ce qui concerne les mesures individuelles d'isolement pour les cas confirmés de Covid-19 disposant d'un schéma vaccinal complet, soit le cas du résident dont il est question, les mesures gouvernementales indiquent ce qui suit : « *Isolement (dans sa chambre dans la situation d'un résident ou à son domicile) d'une durée de 7 jours après la date du début des signes ou la date de prélèvement du test positif (7 jours pleins). Levée de l'isolement possible à J5 avec un résultat de RT-PCR TAG négatif (et en l'absence de signes cliniques d'infection depuis 48h). Si le test réalisé à J5 est positif ou en l'absence de réalisation de ce test, l'isolement est de 7 jours au total (pas de nouveau test à réaliser à J7).* »²

Au regard de ces éléments, un isolement de 10 jours du résident ne paraît donc pas proportionné, d'autant plus que des risques pour sa santé psychique ont été décelés.

Nous sommes ici dans le cas de mesures dites « souples », c'est-à-dire qui laissent une autonomie importante sur le plan institutionnel aux directeurs d'établissements. Ces derniers se retrouvent alors face au **dilemme sécurité / liberté**, au cœur de la plupart des conflits éthiques en EHPAD.

² Ministère des Solidarités et de la Santé, *Mesures de protection dans les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap*, 18 mars 2022. Consultable sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_-_mesures_de_protection_esms_paph.pdf

Outre l'enjeu éthique de ce dilemme et les conséquences psychologiques désastreuses de la rupture du lien social pour les résidents, il est possible que des craintes médico-légales empêchent les directeurs d'EHPAD de prendre la mesure des restrictions, par peur de plaintes des familles en cas de *cluster* entraînant des complications médicales voire le décès de résidents de la structure.

Certains vont ainsi prendre des décisions réfléchies au cas par cas, éthiques et bienveillantes, tandis que d'autres vont faire prévaloir le principe de précaution, en refusant toute souplesse et entraînant parfois des « situations rigides privatives de liberté » s'apparentant à une maltraitance institutionnelle.

Il est toutefois important souligner que la plupart des EHPAD dépendent d'un groupe et ne gèrent pas leur structure en totale autonomie. Les directeurs d'établissements sollicitent donc, en cas de *cluster*, l'avis du siège médical du groupe auquel l'EHPAD appartient et suivent ainsi les directives données. Bien que la décision de mise en œuvre de ces mesures repose sur le directeur, des directives strictes du siège et argumentées sur un plan médical peuvent conduire aux situations précitées.

Propositions concrètes :

Actuellement, quand un *cluster* survient dans un EHPAD, la direction reçoit, en plus des recommandations gouvernementales (directives proposées à la discrétion de la direction), des recommandations de l'ARS et éventuellement du siège médical auquel l'EHPAD appartient.

L'ARS propose un accompagnement à la direction par un soutien réflexif voire des mesures écrites adaptées à la situation d'un résident en particulier, si le Directeur en fait la demande. L'ARS peut donc valider l'assouplissement au cas par cas des mesures sanitaires.

La convocation en urgence d'un Conseil de la Vie Sociale exceptionnel est recommandée dès qu'une mesure de restriction de liberté est envisagée. Elle permet une parfaite transparence et une prise de décision partagée, ce qui peut atténuer le sentiment de solitude de la direction soumise à des injonctions paradoxales de sécurité et de liberté pour les résidents. Il semble important de prévenir également les familles du sous-effectif soignant, lequel est certes chronique mais aussi aggravé par les besoins accrus des résidents en période épidémique, voire par une infection des soignants eux-mêmes.

Enfin, la suspension totale des visites peut être réduite à son minimum, soit de 24 à 48 heures, le temps de tester l'ensemble des résidents sans mettre en danger les proches. Une fois les résultats parvenus, une reprise des visites peut être proposée aux résidents testés négativement avec, pour les résidents capables de garder un masque, une autorisation de sortie de la chambre. Il n'y a aucune raison de restreindre la liberté d'aller et venir des résidents testés négatifs.

Pour les résidents testés positifs, une recommandation de suspension des visites le temps de l'isolement peut être envisagée. Cette recommandation n'a pas à devenir une obligation, les familles devant décider, à l'aune de leur responsabilité citoyenne, de visiter ou non leur proche dans sa période de contagiosité. L'EHPAD est le domicile du résident, et les consignes en termes de prise de risque individuel pour les visiteurs d'une personne Covid + devraient être les mêmes que pour les personnes vivant chez elles. Le temps d'isolement, pour les résidents vaccinés, ne doit pas excéder 7 jours et peut être réduit à 5 jours en cas de test devenu négatif.

Cependant, l'EHPAD étant par ailleurs un lieu de vie collectif, des règles d'isolement doivent être particulièrement respectées en cas de *cluster* mais en les centrant uniquement sur les temps collectifs, notamment sur les repas qui doivent être pris en chambre.

REFLEXION ETHIQUE

Au vu de cette saisine, il nous semble légitime de nous interroger sur l'assimilation des enseignements qui ont pu être tirés des impacts de mesures sanitaires strictes en EHPAD lors des premières vagues de la pandémie de Covid-19.

L'entrée en vigueur du premier confinement a entraîné des restrictions de liberté majeures dans les EHPAD avec pour l'immense majorité des résidents un confinement strict en chambre et une interdiction totale de visites de leurs proches. Les premières tensions éthiques ont été soulignées dès le 1^{er} avril 2020, date à laquelle le CCNE a rendu un avis³ sur la question du renforcement des mesures de protection dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD). Il y était souligné que « *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* ».

Etaient pointés également dans cet avis l'exigence fondamentale du droit au maintien d'un lien social, les risques vitaux encourus par des résidents privés de leur environnement familial, les risques de décompensation psychologique des résidents confinés atteints de troubles cognitifs, la nécessité de moyens humains supplémentaires, la préservation d'un espace de circulation physique, la possibilité d'accueillir les proches des résidents en fin de vie, et des processus décisionnels pris par le médecin coordonnateur et le directeur de l'établissement après discussion interdisciplinaire et collégiale associant des échanges avec des personnes extérieures à l'institution pour chaque situation complexe.

Un an plus tard, il apparaît que même dans les périodes hors premier et second confinement, un grand nombre de résidents sont restés privés de visite de leur proche. La fiche Repère de la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (CNERER) coordonnée par l'Espace de réflexion éthique de Normandie concernant le droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD)⁴ insiste sur l'importance, « *afin de favoriser une éthique de la discussion, que les directeurs d'établissements ne puissent être retenus comme seuls responsables des modalités d'organisation des visites car si tel était le cas, certains peuvent être tentés d'appliquer le principe de précaution et d'interdire ou de restreindre drastiquement les visites. Certaines procédures en lien avec les visites qui ont été appliquées étaient parfois irrationnelles au niveau local, sans lien ou de manière disproportionnée avec des recommandations ou obligations, non discutées et mises en place autoritairement. En EHPAD, ces décisions ont bien souvent été prises unilatéralement par la direction.* »

Ces restrictions persistantes de visite, alors qu'en mars 2021 une large majorité des résidents est désormais vaccinée et que le Conseil d'Etat ainsi que le nouveau protocole de recommandations sanitaires concernant le droit de visites en EHPAD publié par Le ministère des Solidarités et de la Santé vont en faveur d'un allègement post-vaccinal des mesures de protection dans les EHPAD et USLD, sont

³ Comité Consultatif National d'Éthique, Avis du 1^{er} avril 2020 : 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. Consultable sur : <https://www.ccne-ethique.fr>

⁴ Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux : *Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD)*. Fiche Repères CNERER, décembre 2021. Travail coordonné par l'Espace de réflexion éthique de Normandie. Consultable sur : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/10143/>

de plus en plus mal vécues par les familles et font l'objet de nombreuses saisines auprès des différentes CSE⁵.

Dénonçant ces atteintes aux droits et libertés des résidents, la Défenseure des Droits Claire Hédon publie en mai 2021 son rapport concernant les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD⁶. Il y est préconisé, lors d'une crise sanitaire :

- « *D'adopter un cadre juridique spécifique garantissant le respect par les EHPAD du caractère nécessaire et proportionné des mesures prises dans le cadre d'une crise sanitaire et susceptibles de porter atteinte aux droits et libertés des personnes accueillies* » ;
- « *De limiter le recours au droit souple pour toute mesure attentatoire aux droits et libertés des personnes accueillies* » ;
- « *De veiller à ce que toutes les décisions liées au renforcement des mesures de contrainte sanitaire (restriction de visites, limitation de la liberté d'aller et venir) soient prises pour une durée déterminée et limitée dans le temps, et proportionnées aux situations individuelles* » ;
- « *De garantir l'individualisation de la mise en œuvre par les responsables d'EHPAD des consignes et recommandations émises par les ministères et autorités sanitaires* » ;
- « *De veiller à ce que les directions des EHPAD informent et consultent par tout moyen le Conseil de Vie Sociale de l'EHPAD sur toute décision liée au renforcement des mesures de contrainte sanitaire et s'assurent que celles-ci sont fixées pour une durée déterminée et limitée dans le temps et proportionnées aux situations individuelles* ».

Le rapport d'étude PANTERE⁷ (Pandémie, Territoires et Éthique), qui a analysé le retour d'expérience des Cellules de Soutien Éthique (CSE) créées sur tout le territoire français dès le début de la crise Covid expose, dans la partie "Grand âge et maintien des liens sociaux" étudiée par l'EREBFC, que la problématique éthique cruciale des EHPAD est de tenter de « *relever un double défi médical et humain en étant à la fois un véritable lieu de soins et de vie, en respectant les impératifs sécuritaires et organisationnels des institutions gériatriques, tout en offrant des conditions susceptibles de faire de ces lieux, des espaces de vie respectueux de la personne* ».

Les problématiques des droits de visites et d'entrave aux libertés individuelles ont été particulièrement remontées au sein des CSE, dont la nôtre. L'équilibre entre prise en compte des recommandations sanitaires et protection des personnes contre les violences institutionnelles s'est avéré complexe ; la crise sanitaire induisant de nombreux dilemmes au sujet de l'isolement, de l'enfermement, etc. Les familles et les proches ont bien souvent été mis à l'écart des institutions, traités comme des potentielles menaces. Mais c'est surtout « *la disparité des interprétations et de la durée de maintien des recommandations de sécurité dans les établissements qui a avivé l'indignation face aux conséquences de la volonté de protéger la vie au prix d'une détérioration de l'existence* »⁷.

⁵ La CSE de l'EREBFC a rendu plusieurs avis suite à différentes saisines dont une note à destination des directeurs d'établissements « Repères éthiques à la décision de maintien ou d'allègement des mesures de restriction de visites en EHPAD » consultable sur notre site Internet : <http://www.erebfc.fr/cellule-de-soutien-ethique/avis-et-travaux-de-la-cse/>

⁶ Rapport de la Défenseure des Droits Claire Hédon, mai 2021 : Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD 2021. Consultable sur : <rap-ehpad-num-29.04.21.pdf> (defenseurdesdroits.fr)

⁷ Rapport PANTERE (Pandémie, Territoires et Éthique). Consultable sur : [Rapport Pantere - EREN \(espace-ethique-normandie.fr\)](http://Rapport-Pantere-EREN-espace-ethique-normandie.fr)

Face à ces constats, quatre propositions ont été avancées :

- Etablir un pacte de responsabilité entre direction, personnels, résidents et famille pour définir au mieux les mesures à mettre en œuvre ;
- Respecter l'autonomie des résidents et de leur famille en les informant et en les associant aux décisions ;
- Reconnaître la place des proches dans la prise en soins et dans la vie quotidienne des résidents, les responsabiliser sans les infantiliser ;
- Repenser l'architecture et la structure des lieux d'accueil de type résidence collective en repensant les espaces de vie, l'accueil, la taille des logements et les espaces extérieurs en prévision de ce type d'urgence sanitaire.

Nous sommes maintenant à deux ans du début de la pandémie. Nous avons déjà connu cinq vagues, trois confinements, l'instauration d'un passe sanitaire puis vaccinal. L'immense majorité des résidents d'EHPAD a reçu une dose de rappel de vaccin à l'automne 2021 et tous les soignants ont eu l'obligation de se faire vacciner. Alors que les mesures sanitaires s'assouplissent enfin, certains craignent déjà l'arrivée d'une sixième vague. A peine retrouvée « la vie d'avant », des résidents se voient à nouveau privés de visite pendant plusieurs jours quand le SARS-Cov2 se ré-invite dans leur EHPAD.

Le rôle d'un directeur d'EHPAD est fort complexe mais il n'est plus admissible sur un plan éthique qu'il soit seul décisionnaire dans l'application stricte, non individualisée, non proportionnée, de recommandations sanitaires de droit souple.

Recommandations de la CSE

- Toute mesure de restriction de liberté d'aller et venir et de droit aux visites des résidents d'EHPAD doit être considérée à l'aune des principes éthiques fondamentaux d'autonomie et de bienfaisance ;
- Toute restriction doit nécessairement être prise pour une durée limitée et proportionnée aux situations individuelles ;
- Il est important que les directeurs d'EHPAD ne se retrouvent pas seuls face à ces décisions, difficiles à prendre. Ils peuvent s'appuyer sur le soutien de l'ARS, du Conseil de la Vie Sociale dont le rôle doit être renforcé et sur les instances éthiques locales.

Bibliographie

- Ministère des Solidarités et de la Santé, *Mesures de protection dans les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap*, 18 mars 2022. Consultable sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_-_mesures_de_protection_esms_paph.pdf
- Comité Consultatif National d’Ethique, Avis du 13 mars 2020 : *COVID-19 CONTRIBUTION DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D’ÉTHIQUE : Enjeux éthiques face à une pandémie Réponse à la saisine du ministre en charge de la santé et de la solidarité*. Consultable sur : <https://www.ccne-ethique.fr>
- Comité Consultatif National d’Ethique, Avis du 1^{er} avril 2020 : *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*. Consultable sur : <https://www.ccne-ethique.fr>
- Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux : *Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD)*. Fiche Repères CNERER Décembre 2021. Travail coordonné par l’Espace de réflexion éthique de Normandie. Consultable sur : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/10143/>
- Rapport de la Défenseure des Droits Claire Hédon, mai 2021 : *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD 2021*. Consultable sur : <rap-ehpad-num-29.04.21.pdf> (defenseurdesdroits.fr)
- Rapport PANTERE (Pandémie, Territoires et Éthique). Consultable sur : [Rapport Pantere - EREN](Rapport_Pantere_-_EREN) (espace-ethique-normandie.fr)