



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Les libertés en EHPAD, à l'épreuve du confinement

Freedom in retirement home, facing confinement

M. Ladiesse^a, T. Léonard^{a,b}, B. Birmelé^{a,*}

^a Espace de réflexion éthique région Centre Val-de-Loire, CHU Tours, 2, boulevard Tonnellé, 37044 Tours, France

^b CMRR, Consultation intersectorielle de gérontopsychiatrie, CHU Tours, 37044 Tours, France

MOTS CLÉS

Pandémie ;
Liberté d'aller et
venir ;
Autonomie ;
Personnes âgées ;
Consentement

Résumé La pandémie Covid-19 a limité la liberté de tout citoyen, contrainte encore majorée chez les personnes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), souvent très âgées, ayant des polyopathologies, parfois des troubles psychocomportementaux, qu'il s'agisse d'un confinement en chambre, l'absence de consentement à des prélèvements de dépistage, un cadre limité pour la visite des proches. On peut ainsi s'interroger sur cette restriction de liberté, un droit constitutionnel y compris pour des résidents en EHPAD, et du non-respect de l'autodétermination et du consentement. L'objectif a été l'intérêt collectif, avant le droit et le bénéfice de la personne elle-même. Rien n'aurait pu justifier de faire courir un risque aux autres résidents par le comportement choisi par un résident ou ses proches. Des précautions ont été prises au risque d'aggraver des situations individuelles par un isolement social et affectif, et de réduire encore davantage les capacités. Souvent le savoir-faire et l'esprit créatif des professionnels ont pu permettre de limiter les conséquences de cette restriction de liberté. Il conviendrait d'en tirer des leçons, de partager les expériences si un tel contexte devait se reproduire. Mais se pose surtout la question de la place de ces personnes dans notre société. Il est indispensable d'avoir une réflexion sur ces lieux de vie, qui devraient relever du choix des personnes, davantage ouverts vers l'extérieur, adaptés à leur vulnérabilité, limitant l'isolement, afin d'éviter de renouveler ces mesures de restriction. Certes, elles ont permis de limiter les décès liés à l'infection mais au risque de mourir dans la solitude et le chagrin.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : b.birmele@chu-tours.fr (B. Birmelé).

<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.07.001>

1765-4629/© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Ladiesse M, et al. Les libertés en EHPAD, à l'épreuve du confinement. Éthique et santé (2020), <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.07.001>

KEYWORDS

Pandemia;
Freedom of
movement;
Autonomy;
Elderly;
Consent

Summary The COVID-19 pandemic has limited the freedom of any citizen, further increased constraint for people in EHPAD - the most widespread type of French Residential care for senior citizens with a high level of dependency, often very aged, suffering multiple pathologies and sometimes psycho-behavioral disorders. "Golden" containment rule was 24/7 confinement in their room, with the very restrictive framework – up to NO visiting by relatives - and very often with a total absence of consent as for screening sample decisions. We can then question the fundamentals of such restriction of freedom, which is a constitutional right for everybody, including for residents in EHPAD, especially non-compliance with self-determination and consent. The principal objective has been a collective interest, before the individual right and the benefit for the patient itself. Nothing would have been justifying to create a possible risk to other residents, generated by another resident's behavior or one of his relatives. But these safety measures were taken despite the underlying risk of deteriorating individual situations through social and emotional isolation, and thus to further reduce autonomy capacities. "Luckily" the know-how and creative spirit of EHPAD professionals limited the consequences of this restriction of freedom. Hard lessons should be learned from share experiences if such a context were to occur again. But above all arises the question of the place of these dependent people in our society. It is essential to think collectively about these living spaces including protocols that should reflect people's choice and on-location adapted to be more open to the outside/foreigners visits. Spaces shall be adapted to their vulnerability, designed to reduce isolation, to repeat such extreme restrictive measures in the event if it shall occur. Of course, rigorous confinement rules allowed to limit deaths linked to the COVID infection, but at the risk of dying in loneliness and grief.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Cette pandémie Covid-19, au printemps 2020, a bouleversé le quotidien de tous les citoyens, des habitudes, des modes de vie, de l'école, du travail. Elle a soulevé de nombreuses angoisses et inquiétudes en raison du risque de maladie, du risque de transmettre et d'être vecteur. Elle a été douloureuse en raison de la perte d'un être cher dans des conditions si limitées d'accompagnement de la fin de vie, des rites d'obsèques, de l'impossibilité de se retrouver en famille.

Au niveau de la cellule de soutien éthique au CHU de Tours, nous avons surtout été sollicités par les difficultés rencontrées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), comment organiser le confinement, en chambre ou en unité, comment faire respecter les mesures de distanciation aux personnes présentant des troubles psychocomportementaux, comment envisager le déconfinement et le retour des proches, indispensables pour garder le lien social et affectif pour des personnes isolées, malgré toute la présence et l'inventivité des professionnels.

La restriction de liberté, qui a concerné tout citoyen en limitant la liberté d'aller et venir, a impacté encore bien davantage ces résidents en EHPAD, obligeant très souvent à un confinement en chambre, limitant leur droit d'autodétermination dans leur lieu de vie, ne leur permettant plus d'exercer leurs capacités, au risque de mourir dans la solitude et le chagrin.

La restriction de la liberté d'aller et venir dans un contexte de pandémie

La liberté d'aller et venir est un droit, déjà reconnu dans le principe écrit dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 : un droit naturel et civil consacré par la première constitution d'après la Révolution française en 1791. Par sa décision du 12 juillet 1979, le Conseil constitutionnel a reconnu à la liberté d'aller et venir une valeur constitutionnelle. Elle est également consacrée par des instruments internationaux ratifiés par la France [1] et par les textes européens [2]. Elle se caractérise par le droit d'aller et de venir en société partout où cela plaît à la personne d'aller. Il s'agit d'une composante de la liberté individuelle, et elle est inhérente à la personne humaine.

L'État a pour rôle d'assurer l'ordre public et doit donc parfois poser des limites à la liberté d'aller et venir, tout spécialement pour « la prévention d'atteintes à l'ordre public, notamment d'atteintes à la sécurité des personnes et des biens » (Décision du Conseil Constitutionnel du 18 janvier 1995, n° 95-352 DC). C'est donc au législateur de garantir l'équilibre entre ces objectifs de valeur constitutionnelle et l'exercice de libertés publiques. Une seule dérogation existe dans le domaine de la santé : la nécessité de quarantaine, dont les règles strictes sont énoncées dans les principes de Syracuse de 1985, un texte émanant de la Commission des Droits de l'Homme du Conseil économique et social des Nations unies, article 25, énonce « La santé publique peut

être invoquée comme motif pour restreindre certains droits, afin de permettre à un état de prendre des mesures en cas de menaces graves à la santé de la population ou de certains éléments de la population. Ces mesures doivent avoir spécialement pour but de prévenir des maladies ou des accidents ou permettre d'apporter des soins aux malades et aux blessés » et dans son article 26 « qu'il doit être tenu compte du règlement sanitaire international de l'OMS » (Organisation mondiale de la santé [OMS]). Ce texte rappelle aussi que toute restriction au Pacte international relatif aux droits civils et politiques doit être non discriminatoire, conforme à la loi, légitime et nécessaire, et l'alternative raisonnablement disponible la moins limitative.

C'est ainsi que cette liberté d'aller et de venir a été limitée et contrôlée pour tout citoyen à partir du 11 mars 2020. Le Parlement a voté le 22 mars 2020 la loi sur un nouveau dispositif : « L'État d'urgence sanitaire ». La loi sur l'État d'urgence sanitaire comporte de nombreuses mesures exceptionnelles, ayant pour objectif de « renforcer la sécurité sanitaire et lutter contre la propagation de l'épidémie de coronavirus sur le territoire français ». Elle permet au Premier ministre de prendre par décret des mesures listées par la loi : ordonner un confinement à domicile, procéder à des réquisitions, interdire les rassemblements, etc. Il a également le droit de prendre des mesures de façon temporaire sur le contrôle des prix de certains produits, permettre aux patients de disposer de médicaments et de décider de limiter la liberté d'entreprendre. Cependant, afin de limiter l'atteinte faite aux Libertés et Droits fondamentaux, toutes les mesures prises doivent être motivées, et proportionnées aux risques encourus : la limitation des droits et libertés doit respecter « les principes de stricte nécessité, d'adaptation et de proportionnalité » et de non-discrimination, en ayant une attention toute particulière pour les personnes vulnérables. Les restrictions aux droits et libertés doivent cesser immédiatement lorsqu'elles ne sont plus nécessaires. La défense de l'ordre public ne doit pas se faire au détriment de la protection et de la garantie de nos droits et libertés.

La restriction de liberté d'aller et venir dans un EHPAD

Une restriction de liberté préexistante

Outre les dispositions relatives à l'hospitalisation sans consentement dans le cadre de soins psychiatriques, il n'existe pas de base légale à la restriction de la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. Toutefois, le texte de recommandations de la conférence de consensus de 2004 de la Haute Autorité de santé (HAS) [3] est venu identifier trois types de raisons pouvant justifier la restriction de cette liberté dans la mesure où le bénéfice pour la personne est supérieur aux risques induits :

- les raisons relatives à la sécurité et visant à protéger la personne d'elle-même ou les tiers. Elles doivent être justifiées, précisées et connues ;
- des raisons médicales ou paramédicales à condition d'être expliquées à l'intéressé (avec son accord, à la personne de confiance, ou dans le cas d'une mesure de protection

juridique, à la personne en charge de cette mesure de protection) et acceptées par l'intéressé (ou la personne en charge de la mesure de protection juridique s'il y en a une)¹.

- des contraintes de soins et l'organisation interne d'un établissement sanitaire.

Dans les recommandations de l'ANAES devenue la Haute Autorité de santé (HAS) du 24 et 25 novembre 2004, la liberté d'aller et venir se définit ainsi : « La liberté d'aller et venir d'une personne hospitalisée dans un établissement sanitaire ou accueillie dans un établissement médicosocial ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements à l'intérieur de l'établissement, mais aussi comme la possibilité pour elle de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a elle-même choisi. Cette liberté s'interprète de manière extensive et prend appui sur les notions d'autonomie, de vie privée et de dignité de la personne. ». Par ailleurs, plusieurs groupes d'experts se sont réunis, et ont exprimé la nécessité de ne pas limiter la liberté de circulation des patients, de respecter au maximum leur choix de vie et d'obtenir un consentement éclairé lors des admissions en EHPAD ou en unité de soins de longue durée (USLD). Son respect en psychogériatrie n'est pas aisé, en particulier dans les établissements qui accueillent des personnes vulnérables, notamment dans les unités d'hébergement renforcées (UHR). En effet, beaucoup d'EHPAD ou d'USLD possèdent à ce jour des unités fermées qui ont comme spécificité d'avoir une porte fermée, restreignant ainsi la possibilité qu'ont les patients de quitter l'établissement.

L'enjeu pour les établissements est de trouver un compromis satisfaisant à leur obligation de sécurité et au respect de la liberté d'aller et venir des patients/des résidents. Ainsi en pratique, la restriction de la liberté de circuler résulte souvent de l'obligation de sécurité qui pèse sur les établissements de soins ou d'accueil [4].

Une restriction de liberté en période de pandémie encore majorée

La restriction de liberté dans le cadre du confinement a été appliquée à tous les citoyens. Mais la situation particulière des Français, résidents dans ces établissements, a-t-elle alors été similaire au confinement des Français en général, auquel chacun devait se soumettre ? Les Français ont conservé (de façon certes réduite et/ou adaptée) la possibilité de déambuler (on pouvait sortir de chez soi pour le seul motif de faire un peu d'exercice physique), la possibilité de communiquer (on a découvert ou redécouvert l'usage du téléphone, des nouvelles technologies de communication), la possibilité d'un certain nombre de choix préservés (on a continué de faire ses courses, de choisir ses menus), le choix initial des personnes avec qui on a partagé ce confinement, l'accès à des loisirs (concerts en ligne, etc.).

¹ En ce sens, le décret du 15 décembre 2016, relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médicosociaux pour personnes âgées, encadre la question délicate des restrictions à la liberté d'aller et venir des résidents.

Dans les établissements médicosociaux, cette limitation de liberté était encore plus importante. Certes certains résidents maîtrisent les nouveaux outils de communication, et les établissements ont facilité l'utilisation de techniques de communication. Cependant, cela restait limité aux résidents ayant des possibilités cognitives suffisantes. Et beaucoup d'obligations devenaient impératives avec un confinement en chambre, des prélèvements de dépistage systématiques, des visites de proches très cadrées sans aucune possibilité de contact physique.

Il convient cependant de souligner le souci qu'avaient les professionnels pour accompagner ces restrictions. Qu'il s'agisse d'adapter ces limitations au contexte géographique de l'établissement, de mettre en place des outils de communication entre résidents et proches, de faire le lien entre résidents et proches, de donner des informations, d'être à l'écoute des uns et des autres, d'innover, d'inventer, la richesse de tout ce qui a pu être développé a été très grande. Et ceci malgré parfois des difficultés matérielles, d'insuffisance de moyens de protection. Ceci n'a fait que souligner le manque de moyens humains, de difficultés architecturales et institutionnelles, l'accès parfois difficile aux technologies de communication. Cette pandémie a mis en exergue des conditions difficiles, des moyens limités déjà antérieurs.

Chaque établissement (ou groupement d'établissement) a déterminé ses propres règles, devant trouver la juste mesure entre, d'une part, un risque de contamination (entre résidents, entre proches et résidents, entre résidents et professionnels) appelant des mesures de protection (confinement, réorganisation, limitation), et, d'autre part, le respect des libertés, des demandes des résidents et des proches, et parfois des troubles psychocomportementaux inhérents aux pathologies cognitives (tels la déambulation). Comment trouver un équilibre entre un risque de décès par infection au Covid-19 et un risque de mourir dans la solitude et le chagrin ? Fallait-il alors laisser peser cette responsabilité sur les dirigeants des établissements, même si l'évaluation du risque fait partie des fonctions de la direction, mais comment concilier l'inconciliable ?

Quelles restrictions de liberté ?

Ces restrictions de liberté ont pris différentes formes, nous retenons trois exemples (le confinement en chambre, l'obligation d'accepter des prélèvements de dépistage, le cadrage des visites des proches) montrant que cette restriction de liberté concernait l'interdit d'aller et venir hors de sa chambre, la négation du consentement et donc du droit du patient/résident, le contrôle des relations avec ses proches ; trois libertés relativement conservées pour le citoyen lambda, refusées à ces résidents d'EHPAD.

Le confinement en chambre

En début de confinement, et en raison de la rapide progression de l'épidémie dans certains établissements, la question du confinement en chambre s'est imposée, interdisant à tout résident de sortir de sa chambre, conduisant à suspendre tous les temps collectifs (repas communs, temps d'animation...). Le 6 mars 2020, le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a décidé de déclencher

le plan blanc dans les hôpitaux et le plan bleu dans les EHPAD sur l'ensemble du territoire français. Puis le 11 mars 2020, le Gouvernement a décidé de suspendre intégralement les visites de personnes extérieures à l'établissement dans les EHPAD et USLD. Finalement le 28 mars 2020, le Gouvernement a vivement recommandé aux Directrices et Directeurs d'établissement, en lien avec le personnel soignant, de renforcer ces mesures de protection – et ce, même en l'absence de cas suspect ou confirmé au sein de l'établissement, en préconisant également l'isolement en chambre individuelle. Les Directrices et Directeurs pouvaient selon l'état de santé des personnes et des risques encourus, décider de limiter les déplacements des résidents au sein de l'établissement. L'interdiction portait sur le simple arrêt des activités collectives y compris les prises de repas collectives, sur une limitation de l'accès aux espaces communs y compris les ascenseurs, jusqu'à un confinement individuel en chambre. Celui-ci était une instruction, il ne s'agissait pas d'une mesure contraignante ou obligatoire, et pourtant elle a été très largement appliquée par les établissements (ce qui a entraîné une saisine du ministère des Solidarités et de la Santé du Comité consultatif national d'éthique, qui a rendu un avis le 30 mars 2020).

Ces mesures ont ainsi cumulé isolement physique, social et affectif, avec un risque d'angoisse, d'agitation, d'agressivité, de dépression, d'aggravation globale de l'état de santé. Or les possibilités, les capacités (en l'occurrence de santé physique, d'affiliation, de lien social, de pensée, d'émotion, de divertissement) de ces personnes vulnérables étaient déjà fragiles antérieurement. Elles risquaient d'être encore bien plus réduites.

Concernant les personnes ayant des troubles psychocomportementaux (notamment la déambulation), risquant ainsi de se contaminer ou d'être vecteur de l'infection vis-à-vis d'autres résidents de manière involontaire, le confinement en chambre était problématique. L'impossibilité de compréhension et d'appropriation des consignes de confinement et de distanciation aurait alors nécessité le recours à la contention physique et/ou chimique, avec tous les risques que cela pouvait induire. Certains établissements ont pu organiser des zones délimitées géographiquement, permettant la déambulation, et ainsi le maintien d'un équilibre psychocomportemental.

Dans quelle mesure peut-on parler de consentement devant ces mesures de santé publique touchant la collectivité ? Certes les Français, et les proches des résidents se sont prêtés à la limitation induite par le confinement, il est difficile en effet de dire que le confinement a obtenu le consentement des Français... tout au plus leur adhésion, plus ou moins contrainte. Mais qu'en est-il de ces personnes âgées vulnérables, dont certaines ne pouvaient pas comprendre, et donc consentir à ces contraintes, encore plus importantes que dans la population générale ?

L'obligation de prélèvements

Une des stratégies pour limiter la propagation du Covid-19 et permettre la régression de la pandémie était la pratique des dépistages, afin de pouvoir isoler les personnes malades et éviter qu'elles n'en contaminent d'autres. Il a ainsi été préconisé de faire des dépistages dans certains établissements, afin de déterminer l'organisation la plus sécurisée

possible. Ces dépistages ont pu être proposés de manière systématique, en particulier en cas de contamination d'un résident, ou d'un professionnel dans l'établissement. On a pu constater ainsi la réalisation de prélèvements chez des résidents, sans qu'un consentement ait été demandé ou obtenu, parfois malgré l'opposition du résident. Ne pas tenir compte de ce consentement signifiait ne pas lui laisser d'autodétermination, et limiter encore davantage sa liberté. Certes cette autonomie peut être limitée en particulier chez une personne ayant des troubles cognitifs, mais celle-ci peut souvent encore exprimer son accord ou son refus par son attitude, et être reconnue comme telle par les professionnels. Fallait-il alors la forcer à un prélèvement, même si elle ne pouvait comprendre les tenants et aboutissants ?

Le consentement est un concept essentiel dans la loi sur les droits des malades et du système de santé de 2002 [5]. Aucun acte ne peut être réalisé sans le consentement de la personne, la raison essentielle est d'assurer sa protection. Ce consentement doit être « libre et éclairé », cela oblige le soignant à donner une information claire et précise, à répondre à toutes les questions que la personne peut poser et se poser. Celle-ci doit pouvoir consentir en toute connaissance de cause. Mais un consentement était-il possible ? Comment transmettre une connaissance, inciter le résident à être éclairé, dans sa situation de fragilité et de vulnérabilité, de troubles des fonctions cognitives, génératrice d'angoisse dans un contexte de pandémie ? La personne, résident en établissement médicosocial devait-elle donner son consentement pour un test de dépistage systématique ? Pouvait-elle être testée sans son accord ? Dans quelle mesure ces tests devaient-ils être obligatoires ? Devait-elle accepter obligatoirement ce dépistage ? Pouvait-elle s'opposer ? Cela interroge les pratiques, est-il possible de faire un prélèvement sans consentement chez un résident dans l'objectif de protéger le plus grand nombre ? Obliger le résident à accepter un prélèvement de dépistage montrait à nouveau combien sa liberté était encore davantage entravée en comparaison aux autres citoyens, qui pouvaient refuser. Et quand bien même son opposition serait entendue, que penser de la seule alternative alors proposée qui serait l'isolement en chambre.

Les visites des proches

Au vu de la rupture du lien entre le résident et ses proches, le 19 avril le ministre des Solidarités et de la Santé a autorisé à nouveau les visites dans ces établissements sous certaines conditions qui ont été précisées ultérieurement. Le 20 avril 2020, le Conseil Scientifique a été favorable à un confinement aménagé en respectant strictement les gestes barrières pour réduire au maximum le risque de faire entrer le virus dans les établissements encore sains, en autorisant « un volant minimal de visites de nature à réduire la souffrance des résidents, et d'éviter des phénomènes de "glissements" très délétères voire mortels, au moins dans les régions où cela est possible ».

Dans le préambule d'une charte proposée par la Fédération Hospitalière de France (FHF) du 23 avril [6], il était précisé que « l'objet de ces visites est de maintenir le lien social entre les résidents et leurs proches et ce afin de lutter et/ou prévenir une détresse psychologique avec incidences

sur leur état de santé. Cet objectif vertueux ne doit pas faire oublier la nécessaire maîtrise du risque de contagion accru du fait même de ces visites qui y est associé. » L'autorisation de visites par les proches a été considérée comme une prise de risque majeur de contaminer un résident, qui lui-même pourrait devenir susceptible d'en contaminer d'autres. Les établissements ont ainsi pris des mesures très strictes en organisant ces visites (la même charte FHF conseillait un lieu neutre, limitait le temps et le nombre de visites, interdisait tout contact physique, conseillait la présence d'un professionnel, demandait à tout visiteur de compléter un questionnaire de santé, en lui faisant signer une charte avec des garanties précises).

Le cadre précis a été décidé dans chaque établissement, la distanciation pouvant être matérialisée par une vitre, parfois une table suffisamment large. Souvent un professionnel était présent, surveillant le respect des consignes, parfois essayant de se faire discret pour permettre une confidentialité des échanges. Si ces visites apparaissaient comme un bénéfice au regard du confinement strict préalable, on doit néanmoins se demander quel bénéfice le résident pouvait avoir de cette visite, avec son proche qui se tenait à distance, avec un masque (voire une blouse et des gants), sans pouvoir le toucher, dans un lieu neutre, non habituel pour le résident, en présence d'un professionnel pour surveiller ? La personne âgée vulnérable pouvait être malvoyante (difficultés à distinguer le visiteur à distance), malentendante (distance et impossibilité de lire sur les lèvres), un contact physique impossible (lien essentiel dans la communication avec une personne vulnérable), l'impossibilité d'apporter un cadeau sans qu'il ne soit mis en « quarantaine » pour un temps de décontamination (fleurs, sucreries...). La visite pouvait devenir contre bénéfique.

Et comment prioriser les visites, quels critères prendre en considération : la demande du résident, la demande des proches, l'apparition d'une souffrance psychique du résident secondaire à l'isolement, le résident qui a le moins de risques (pas de comorbidités), selon l'existence de troubles cognitifs...

Certes le citoyen lambda ne pouvait pas rendre visite à des proches, mais il avait un contact physique avec ceux qui vivaient sous le même toit que lui. Comment vivre, survivre sans aucun geste d'affection et d'amour ?

Quels enjeux ?

Ces exemples montrent combien, en situation de pandémie, les mesures de restriction de liberté sont beaucoup plus contraignantes chez la personne âgée résidente en EHPAD que dans la population générale, soulevant la question délicate de la place de la personne très âgée dans notre société, de l'accompagnement et des soins qui lui sont proposés. Ces exemples soulignent aussi les choix qui ont été faits et acceptés de manière collective, malgré les conséquences en termes de restriction et contrainte.

La restriction de liberté

Pour tout citoyen, l'état d'urgence sanitaire a restreint les libertés, malgré le fait que la liberté d'aller et venir soit un droit constitutionnel. Mais est-ce que l'état d'urgence

sanitaire permet tout, en particulier de bafouer les libertés individuelles, le Conseil d'État donnant un quasi-blanc-seing au Gouvernement pour poursuivre en ce sens sous couvert de mesures transitoires ? Et est-ce que dans la confusion du discours étatique, les dirigeants de structures médico-sociales pouvaient-ils prendre des postures suffisamment adaptées et éclairées ? Ne faut-il pas repositionner l'atteinte aux libertés individuelles résultant de cette restriction aux droits des résidents, de leur liberté d'aller et venir ?

Cette atteinte aux libertés publiques et aux principes définis au sein de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 est caractérisée et devient particulièrement préoccupante pour le maintien d'une démocratie digne de ce nom, mais peut-être que nous ne voulons plus de la démocratie telle qu'elle a été pensée et construite il y a maintenant plus de deux siècles ou refondée en 1945 ? La loi d'exception (limiter la liberté) va-t-elle devenir notre nouvelle norme ? Les contrôles en tout genre vont-ils primer, voire contrôler notre liberté ? Conserver l'autonomie individuelle de chacun veut tout simplement dire respecter la personnalité et la dignité de chaque personne, même chez les plus vulnérables. Que sommes-nous sans autonomie ? Devenons-nous des « esclaves » de droits d'exception devenus règles ? Le risque (au sens large du terme) va-t-il dorénavant être le point de repère pour contrôler nos vies : si c'est trop risqué, on empêche de faire. Serait-ce aux risques d'impacter nos droits et libertés les plus fondamentaux ?

Et des directives encore plus contraignantes sont-elles acceptables pour ces personnes très âgées et vulnérables ?

Une inversion des finalités

Dans ce contexte de pandémie, on constate une inversion des finalités : habituellement les soins et prises en charge ont comme finalité la personne elle-même. Des mesures de contention peuvent être envisagées de manière exceptionnelle dans le but de prendre en soin les troubles psychocomportementaux secondaires aux troubles cognitifs ; donc dans l'intérêt de la personne elle-même. Des prélèvements, traitements, limitation de visites font l'objet d'un consentement de la personne.

Dans le contexte nouveau, l'objectif devient l'intérêt collectif, confiner la personne pour protéger les autres, le collectif, détecter les personnes porteuses du virus afin de les isoler/les confiner encore davantage, pour éviter de contaminer les autres résidents, limiter et cadrer les visites malgré leur importance sociale et affective afin de protéger le plus grand nombre. Le but est certainement aussi d'assurer les soins nécessaires à la personne singulière. Mais l'objectif premier est d'éviter la contamination des autres personnes de l'institution, les autres résidents, les professionnels.

Dans une tribune du journal *Le Monde*, Marie de Hennezel parle de la folie hygiéniste qui, sous prétexte de protéger des personnes âgées, arrivées dans la dernière trajectoire de leur vie, impose des situations proprement inhumaines [7]. Effectivement chaque résident aurait pu décider pour lui-même, avec ses proches, de prendre un risque. Mais quand bien même on aurait autorisé ainsi ce résident à prendre ce risque pour lui-même, rien n'aurait pu moralement justifier qu'il fasse courir ce risque à d'autres résidents. Ainsi laisser

à chacun la liberté de prendre un risque d'infection pour lui-même serait revenu à prendre un risque pour tous les résidents et pour les professionnels. La décision individuelle faisait prendre un risque à tous les autres, la vie et la santé de personnes tierces étaient mises en danger.

On peut cependant être surpris de voir comment cet état d'urgence sanitaire et le confinement ont été acceptés par le plus grand nombre des citoyens. Cela pouvait être une mesure de solidarité, d'altruisme pour ne pas contaminer les personnes que nous aurions pu croiser, mais c'était aussi, et peut-être avant tout pour se protéger soi-même. La priorité des politiques était de pouvoir garantir les soins de tous ceux qui le nécessitaient (le système de santé étant à la limite de ses possibilités), de limiter la surmortalité, éviter les critiques en cas de diffusion trop importante de l'infection. Dans les EHPAD, il devenait bien plus évident que les restrictions mises en place l'étaient d'abord pour le bien collectif, avant d'avoir un bénéfice individuel.

Le choix a donc été fait de prendre les précautions parfois maximales, au risque d'aggraver des situations individuelles par un isolement social et affectif (les proches, les autres résidents), de réduire encore davantage les capacités de ces résidents vulnérables, voire de porter atteinte à leur intégrité physique et psychique, et ainsi à leur dignité, sans pour autant leur apporter un bénéfice individuel direct.

Un consentement bafoué

Ces mesures ont souvent été prises sans consentement de la part des résidents, le confinement en chambre a été imposé sans leur accord, ni celui de leurs proches ou de la personne en charge de la protection juridique, des prélèvements de dépistage ont été réalisés parfois sous la contrainte et la contention. Comment concevoir que le droit des patients soit ainsi bafoué. La loi du 4 mars 2002 rend le consentement (la non-opposition) obligatoire. Ces dernières années de nombreux textes, lois, codes de déontologie mettent en avant cette obligation d'information, de consentement avant tout geste, y compris chez une personne ayant des troubles cognitifs. L'esprit de la loi du 5 mars 2007 [8] impose de donner un maximum de place à l'autonomie de la personne, a fortiori en cas de décision d'ordre personnel. Le 22^e article de la loi spécifique relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (promulguée le 28 décembre 2015) [9] est consacré aux problèmes posés par les restrictions à la liberté d'aller et venir dans les établissements, et à la place du consentement dans le contrat de séjour. Il s'agit de prendre comme point de départ une approche « bénéfices—risques », individualisée pour chaque résident, pour que l'établissement ne prenne pas de décisions disproportionnées par rapport aux risques encourus et que leurs actions se maintiennent à ce qui est strictement nécessaire.

Ce consentement a pour objet de rétablir les droits du patient, malgré sa situation de vulnérabilité, vis-à-vis d'un soignant qui est en situation d'autorité. Il a une valeur essentielle pour permettre à la personne d'accéder à l'information dont elle a besoin pour comprendre la situation dans laquelle elle est, et les possibilités qui lui sont proposées. Il lui permet d'exprimer son assentiment, de prendre part en tant que sujet au processus de soin dont il est l'objet. Le consentement est aussi un espace où elle a

la possibilité de refuser, de dire non, aussi d'être reconnue dans ce refus. Le consentement a une importance réelle.

Ou alors est-ce que cette crise sanitaire est un recul, un retour en arrière, limitant l'autodétermination de la personne, qui finalement avait trop de droit au détriment du collectif, pour revenir vers un paternalisme médical, voire étatique ?

Un risque de judiciarisation

Le constat actuel est celui d'un certain nombre de recours, et de plaintes envers des établissements, en raison du décès d'un proche d'une infection par Covid-19. Dans certains établissements beaucoup de personnes sont décédées soulevant beaucoup de questionnements sur l'organisation et les mesures prises, mais aussi de culpabilité pour les professionnels qui ont peut-être transmis le virus de manière non volontaire. Il y a eu certainement des retards dans la mise en place des mesures de protections (en particulier dans les régions touchées en début de pandémie), des difficultés pour disposer de matériel de protection, des stratégies inadaptées. Le hasard a aussi été important avec des personnes contaminées et ne le sachant pas (professionnels et proches) en début de pandémie, voire des résidents en visite auprès de leurs proches ou fréquentant des lieux publics. Il est souhaitable que toute lumière soit faite. Mais quelqu'un fera-t-il un recours sur la restriction de liberté parfois inadaptée, parfois appliquée de manière excessive ?

Des pistes de réflexion

Ainsi le Covid-19 n'a pas seulement déclenché un état d'urgence sanitaire en 2020, mais aussi révélé les difficultés auxquelles sont confrontés les résidents d'EHPAD et les professionnels qui les accompagnent, de façon bien plus antérieure : la concentration de personnes vulnérables du fait de leurs polyopathologies, dans des conditions environnementales (pourquoi le seul espace individualisable est une chambre ?), de ressources matérielles (le retard d'accès aux nouveaux moyens de communication n'a pas été créé par le confinement) et humaines restreintes (est-ce que seule la période du confinement requerrait des embauches supplémentaires ?), source d'une inégalité en termes de capacités.

Concernant le contexte de l'urgence, des mesures ont été mises en place très rapidement, souvent sans concertation au sein des établissements avec les professionnels, voire avec les résidents et leurs proches, parfois en informant juste le conseil de vie sociale. Des décisions ont dû être prises, parfois avec et malgré des injonctions contradictoires, ne permettant pas de prendre un temps de réflexion. On peut cependant constater, d'une part, que les établissements ont été touchés de manières très différentes (entre aucun malade, quelques malades ou une proportion importante de résidents, avec souvent beaucoup de décès), d'autre part, que les pratiques ont varié (entre une paroi de verre et la présence d'un professionnel pour surveiller et une table suffisamment large pour éviter le contact physique sans professionnel au moment des visites). Dans beaucoup de lieux le savoir-faire et l'esprit créatif des professionnels ont pu permettre de limiter cette absence de lien social et affectif avec les proches. Il conviendrait

de mener une réflexion et une mise en commun de tout ce qui a pu être fait, afin d'en tirer des leçons, de partager les pistes et les savoir-faire si un tel contexte devait se reproduire.

Et dans la durée, cette crise sanitaire met en avant la question de la place des personnes très âgées et/ou ayant des troubles cognitifs, dans notre société. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son avis n° 128 notait déjà : « force est de constater que l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes et leur concentration entre elles génèrent des situations parfois indignes, qui, réciproquement, sont source d'un sentiment d'indignité de ces personnes » [10]. Cette pandémie et les décisions de restriction de liberté ont encore exacerbé ce constat. Au nom du principe de bienveillance, de sécurité, ces personnes se voyaient contraintes, sans aucune autre possibilité. Le CCNE interroge sur ces espaces de vie, sur les moyens pour accompagner ces personnes. Dans la Concertation Grand Âge et Autonomie, coordonnée par D. Libault, outre un besoin évident d'augmentation des moyens, les auteurs invitent à une réflexion, d'une part, sur la vraie liberté de choix du lieu de vie adapté (maintien à domicile, EHPAD plus ouvert vers l'extérieur), d'autre part, à un changement de regard et une lutte contre l'isolement des personnes et des aidants [11]. De telles possibilités de lieux de vie auraient pu limiter ces restrictions pendant le confinement. Il est urgent d'oser cette réflexion, de proposer des solutions, de les mettre en place, pour éviter de renouveler ces mesures de restriction qui auraient été inacceptables pour tout autre citoyen, mais imposées à ces personnes vulnérables.

La valeur première, imposée par ces mesures, a été la vie biologique la plus longue possible, la survie, sans possibilité de prioriser une qualité de vie. Mais est-ce que la mission d'une politique de santé publique est de placer le sens de la vie au-dessus de la vie ? La priorité absolue est la sauvegarde de la vie, le droit à la vie (déjà mentionnée dans l'article 3 de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948), « un droit suprême pour lequel aucune dérogation n'est autorisée, même en cas de danger public exceptionnel » [12]. Il s'agit alors de la priorité de la vie sur le sens de la vie. Dans le contexte sanitaire urgent, ces contraintes ont été mises en place, se sont imposées aux citoyens, aux collectivités comme une nécessité, parce qu'en amont de la pandémie les mesures qu'imposait la prudence collective n'avaient pas été prises. Il est donc maintenant indispensable de mener cette réflexion sur ce que nous pouvons proposer comme alternative en termes de lieu de vie, de mode de vie, d'accompagnement pour ces personnes très âgées, ayant des polyopathologies, des troubles cognitifs. Il nous faut envisager des politiques prévoyantes et les conditions qui permettront de ne pas reproduire demain ces dilemmes.

Conclusion

La crise sanitaire a mis en lumière la situation des personnes âgées dépendantes résidant en EHPAD : leur vulnérabilité face à l'épidémie, des clusters ayant décimé certains établissements ; les conditions environnementales rendant la mise en œuvre du confinement plus liberticide que pour tout

autre citoyen ; mais aussi les initiatives locales heureuses ayant su tenir à bonne distance ces deux menaces en mobilisant chacun (résidents, professionnels et familles) vers un même objectif commun faisant alors sens et reconnaissance.

Durant cette pandémie, une limitation des libertés individuelles pour le bien collectif a été, dans une certaine mesure, inévitable pour chaque citoyen. Néanmoins nous ne sommes pas tous égaux face à la question du collectif. Quel choix y a-t-il à cette vie en communauté ? Quelle alternative ? Quel consentement à son entrée ? Quelle liberté d'en sortir, même pendant cette période de vif émoi traversé ? Ainsi le confinement, toujours dans une certaine mesure, nous a tous rendus sensibles à notre liberté d'aller et venir. Nous n'en n'avons alors été que plus sensibles aux restrictions plus accrues vécues par nos aînés en EHPAD. Peut-on espérer que le déconfinement ne nous y rendra pas à nouveau insensible ?

Remerciements

Nos remerciements vont aux participants de la cellule de soutien éthique au CHU de Tours, pour le partage des expériences et la réflexion commune.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Pacte International relatif aux droits civils et politiques du 19 décembre 1966, article 12. <https://treaties.un.org/doc/Publication/UNTS/Volume%20999/volume-999-I-14668-French.pdf>.
- [2] Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, article 5. <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680063776>.
- [3] Conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf.
- [4] Code de santé publique Art. L1110-1 et Code de l'action sociale et familiale Art. L311-3 ali.2.
- [5] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>.
- [6] Fédération hospitalière de France. Charte des visites autorisées dans le cadre du Covid-19. <https://www.fhf-hdf.fr/2020/04/24/covid-19-protocole-relatif-au-confinement-dans-les-esms-pa-et-ph-charte-type-et-questionnaire-type-23-avril/>.
- [7] *Le Monde*, 4 mai 2020. https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/05/04/marie-de-hennezel-l-epidemie-de-covid-19-porte-a-son-paroxysme-le-deni-de-mort_6038548_3232.html.
- [8] Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>.
- [9] Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>.
- [10] Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n° 128, 15 février 2018, Enjeux éthiques du vieillissement. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-du-vieillessement-quel-sens-la-concentration-des-personnes-agees-entre>.
- [11] Libault D. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf.
- [12] Comité des Droits de l'Homme. Observation générale 14, article 6, vingt-troisième session; 1984 <http://hrlibrary.umn.edu/gencomm/french/f-HRC-comment14.htm>.