

Devant l'épidémie et l'instabilité du monde, l'Homme s'interroge sur le lien à l'Humanité

Au printemps dernier, dans un avis daté du 30 mars 2020, le CCNE (comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé) rappela que « *la situation d'urgence ne saurait autoriser qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin* » et que « *le respect de la dignité humaine, qui inclut aussi le droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes, est un repère qui doit guider toute décision prise dans ce contexte.* ». Et pourtant, sept mois plus tard, dans un discours visant à annoncer des mesures renforcées dans le cadre de la crise sanitaire, le premier ministre Jean Castex expliqua que « *Nul n'est épargné* » (22/10/20) par le contexte épidémique de coronavirus. Si, en effet, nul n'échappe au risque de pouvoir être contaminé un jour, et potentiellement de développer une forme sérieuse, nul n'échappe non plus au risque d'être porteur et transmetteur du virus. Ceci est entendu depuis plusieurs mois, l'inquiétude se dirige ici vers les plus vulnérables d'entre nous, notamment les personnes âgées et les patients présentant des co-morbidités.

La traversée printanière de ce qu'il a été convenu de dénommer la « première vague » s'est faite au prix de mesures visant à nous protéger d'une exposition au virus. Nous pensons particulièrement aux règles mises en place au sein des EHPAD, lieux mêmes d'une vulnérabilité que l'on a cherché à préserver de l'extrême fragilisation que pourrait engager une contamination à la covid. Il a donc été question d'organiser la vie quotidienne autrement, de séparer les résidents les uns des autres pour mieux les protéger, de réguler et/ou interdire la venue de proches pour n'espérer qu'un faible risque de contamination par l'extérieur (*voir sur ce point « De la nécessité du maintien du lien », <https://ereara.com/wp-content/uploads/2020/05/B-N%C3%A9cessit%C3%A9-dun-Maintien-du-Lien.pdf>*), de repenser le rapport au patient décédé et à son corps, que les vivants ont été contraints de délaisser afin de se préserver, peut-être, une fois encore, d'un risque de transmission, aussi incertain soit-il. Les questionnements des premiers concernés, qu'ils soient des patients, des proches ou des professionnels, ont vite émergé avec inquiétude, autour des conditions de vie et de fin de vie des personnes résidant en EHPAD et sur les conséquences inévitablement néfastes de mesures d'isolement si drastiques, souvent totales. Comment maintenir l'humanité du lien aux autres quand la demande est à la raréfaction, voire à la suppression de la relation ? Comment ne pas isoler au point de faire davantage de mal que de bien, à des patients parfois très fragilisés par une maladie bien présente et un âge avançant ? Comment prendre la juste mesure aristotélicienne et intangible du juste soin tout en trouvant en écho le bon équilibre entre la protection nécessaire contre l'épidémie grandissante et l'« irréductible » du soin à l'autre ?

Bien avant que la covid ne devienne un mot du vocabulaire courant, la maltraitance institutionnelle des personnes âgées en EHPAD, consécutive à l'insuffisance des moyens financiers et humains mis à disposition, était depuis longtemps pointée. En avril 2018 le Conseil économique, social et environnemental (CESE) avait déjà réaffirmé l'absence de respect des droits les plus élémentaires des personnes âgées. Étaient alors fustigés le manque de personnel, la dépersonnalisation et le rythme effréné des soins. En somme, l'absence de respect de la dignité de la personne âgée. En quoi la situation actuelle serait-elle réellement différente ?

La dignité humaine est cette qualité intrinsèque à l'être humain, qui fait de chacun une personne qui doit être respectée. La dignité protège « *la personne humaine* » mais également « *l'être humain* », notion qui comprend certains états biologiques tels que le fœtus ou le cadavre. Si la dignité humaine est juridiquement protégée (Article 16-1 du Code civil ; L1110-2 du Code de la santé publique), tel est également le cas du corps après le décès de l'être humain (Article 16-1-1 du Code civil). La notion de dignité est large et protège l'Homme dans son appartenance à l'espèce humaine, à contrario de l'animal. En effet, ce dernier entre dans la catégorie juridique des « biens » et, en dépit des débats actuels, il n'est juridiquement pas question de dignité pour l'animal.

C'est donc le respect de la dignité humaine qui fait notre appartenance à l'humanité. Or l'être humain existe par l'altérité et au travers d'autrui : les interactions sociales peuvent en cela participer au respect de la dignité humaine. La privation des visites, l'absence d'interactions, l'éloignement et l'absence de soins funéraires sont autant de choses qui fragiliseraient la dignité de la personne âgée. Les conséquences sont alors multiples : refus du soin, retrait, refus d'alimentation, décompensation etc.

En somme, comment préserver au mieux la dignité des personnes âgées vivant en EHPAD compte-tenu des restrictions nécessaires à leur santé ?

Les interrogations sont nombreuses, les réponses difficiles à identifier, l'incertitude évidente à repérer. La crise sanitaire rappelle l'incertitude même du soin à l'autre, et vient ici l'amplifier de décisions délicates à prendre, d'une organisation matérielle quotidienne instable, d'un rapport à des proches dans des états d'incompréhension, parfois de sidération. Mais comment ne pas l'entendre ? Et comment ne pas entendre également la complexité de devoir être professionnel de santé en temps de crise sanitaire ? A cet égard, nous percevons actuellement une augmentation des démissions de professionnels de santé, qu'il semble difficile de ne pas lier à la crise actuelle. En effet, il semblerait que la charge physique et psychologique des professionnels, inhérente à l'épidémie, soit une nouvelle variable à prendre en compte. Une telle période met en exergue la nécessité professionnelle et éthique de pouvoir échanger entre soignants, d'avancer ensemble, tant pour

prétendre à des décisions les meilleures possibles pour les patients que pour tenir la distance d'une épidémie bien loin d'avoir prononcé son dernier mot et poussé son dernier soupir (*voir sur ce point « Valoriser la pluridisciplinarité en temps de crise », <https://ereara.com/wp-content/uploads/2020/05/A-Cas-SAMU-EHPAD.pdf>)*

Tirer des enseignements de la « première vague » du coronavirus est nécessaire. Comme toujours, dans un état de droit, « *la liberté est la règle, et la restriction, l'exception* »ⁱ. Pour vérifier la légalité de la restriction, le critère est celui de la proportionnalité de l'atteinte à l'intérêt légitime poursuivi. Il en résulte donc que l'atteinte aux droits et libertés fondamentaux n'est admise que si elle s'avère strictement nécessaire et adéquate pour assurer le respect de l'ordre public. Nécessaire signifie que la mesure doit prévenir un risque d'ordre public, le risque sanitaire dans le cas de la covid. Ensuite, la mesure doit être adéquate et proportionnelle au but légitime poursuivi, tel que le traçage des personnes atteintes de la covid, attentatoire au droit à la vie privée et au secret médical, mais justifié, pour certains, par le risque sanitaire. En somme, chacune des mesures de police administrative prise lors de la « première vague » du coronavirus doit être regardée sous le prisme de ces critères pour vérifier leur légalité. Or la question demeure épineuse, des libertés fondamentales telles que la liberté professionnelle, la liberté d'aller et venir, la vie privée et la liberté de réunion et de manifestation, ont été remises en question par les mesures sanitaires de la première vague, en l'occurrence, le confinement, le port du masque, le « traçage » des personnes contaminées etc. Aussi, à l'heure où sonne l'inquiétante réalité d'une « seconde vague » de l'épidémie de coronavirus, les données déjà collectées ces derniers temps doivent questionner sur les atteintes aux droits et libertés fondamentaux que nous accepterons désormais.

Puis, nous devons mobiliser l'expérience du printemps dernier et la réalité des situations vécues individuellement et collectivement, notamment au sein des EHPAD français. Aussi, des réponses à de précédents questionnements sont à rappeler, notamment pour la situation de nos aînés vivant au sein de structures médico-sociales. Si l'on ne peut (ni ne doit) se soustraire aux règles collectives dont l'objectif, si difficile à atteindre, est de rendre silencieuse cette épidémie, on ne peut rester sourd aux mois derniers, si forts d'une expérience tout juste acquise. La réflexion est donc encore une fois à l'équilibre, entre mesures de santé publique et points de vue et vécus de chacun, entre ce qui « doit » se faire et ce qui arrive, réellement.

Il est urgent de protéger les personnes âgées du virus au même titre qu'il est urgent de ne pas retomber dans le « piège » de l'isolement total. Prendre soin des personnes âgées signifie l'exposition la plus faible possible au risque. Mais prendre soin d'elles signifie également de ne pas omettre la nécessaire relation inhérente au soin et à la vie-même, fût-elle finissante. Cela implique

nécessairement d'organiser strictement, comme cela a été le cas ces derniers mois, les conditions de la relation aux plus âgés et aux plus vulnérables. Mais cela implique aussi, comme pour la gestion générale de la crise, la responsabilité de tout un chacun dans nos liens aux plus vulnérables, qu'ils soient nos proches ou non. La solution ne peut en aucun cas ne reposer que sur les acteurs premiers – entendons ici les soignants – et doit provoquer la prise de conscience de tous.

Pour que demeure l'humanité et la dignité dans le soin, pour que les libertés de jouir de la présence de nos aînés soient retrouvées, pour que l'inquiétude induite par le rapport physique à l'autre soit apaisée, se sentir responsable, comme « partie de la solution » devient alors indispensable et inéluctable.

L'équipe interdisciplinaire de l'ERE ARA, l'Espace de Réflexion Ethique Auvergne–Rhône–Alpes, avec le renfort de Laurène Griotier (élève-avocat EREARA) et Elodie Camier-Lemoine (docteur en philosophie, chargée de mission EREARA) sur la base d'une réflexion née au sein d'un établissement membre de la FEAG (fédération éthique de l'agglomération grenobloise)

En annexe de cette réflexion :

- Deux avis rédigés par les membres de la cellule de soutien de la fédération éthique de l'agglomération grenobloise relatifs aux privations de liberté en EHPAD et à la prise en charge de patients décédés à la suite de la covid.

ⁱ Corneille, commissaire du gouvernement dans les conclusions de l'arrêt Baldy du 10 août 1917

ANNEXE I



ESPACE ETHIQUE

Pr. Pierre-Simon JOUK
Mme. Sofia KOWALSKI
espace.ethique@chu-grenoble.fr

BUREAU

Pr. Athan BAILLET
Dr. Patrice BARO
Dr. Olivier CASEZ
Dr. Rébecca HAMIDFAR
Pr. Sylviane HENNEBICQ
Pr. Pierre-Simon JOUK
Mme. Sofia KOWALSKI
Mr. Georges-Henri LION
Dr. Sylvaine ROBIN
Pr. Philippe SALTEL

COMITE CONSULTATIF D'ETHIQUE CLINIQUE

Dr. R. HAMIDFAR rhamidfar@chu-grenoble.fr
Pr. Ph. SALTEL philippe.saltel@univ-grenoble-alpes.fr

comite.ethique@chu-grenoble.fr

Athan BAILLET
Rhumatologue
Gipsy BILLY
Conseillère génétique
Sylvia CALVINO GUNTHER
Infirmière Réanimation
Nedjma FREJ
Assistante sociale
Philippe GABELLE
Chirurgien
Charles GAUDILLAT
Cadre SAMU centre 15
Florence GAUTIER
Infirmière Réanimation
Bernadette GOARANT
Représentante des usagers
Claire GUILMAIN
Cadre de santé
Rebecca HAMIDFAR
Pneumologue
Sylviane HENNEBICQ
Médecin de la Reproduction
Yves JEANNROT
Psychiatre, Psychanalyste
Marlène JOUAN
Philosophe
Pierre-Simon JOUK
Généticien
Sofia KOWALSKI
Cadre Supérieur de Santé
Frédérique LABOLLE-MELCHIOR
Formatrice - Ecole de puériculture
Georges-Henri LION
Chargé des Affaires Juridiques
Arielle MEYER
Educatrice
Nathalie MITA
Géiatre
Anne-Pascale MICHARD-LENOIR
Pédiatre
Annie MOLLIER
Ingénieur d'études SHS
Stéphanie MONIER
Cadre de Laboratoire
Anne-Gaëlle ROBERT
Juriste
Sylvaine ROBIN
Médecin Réanimateur
Philippe SALTEL
Philosophe
Cherry SCHRECKER
Sociologue

Ayant pris connaissance du texte interne réglementant la prise en charge des patients décédés Covid+ probable ou confirmé, le Comité consultatif d'éthique clinique (CCEC) de l'établissement, constitué en formation restreinte sous la forme d'un « Comité éthique de soutien » selon la recommandation du CCNE, a été invité par le Groupe 15 de la cellule de pilotage de crise du CHU à s'en saisir pour formuler un avis éthique sur le dispositif mis en place. Comme tout avis éthique rendu par le CCEC, cet avis ne peut se substituer à l'autorité de la direction générale de l'établissement, à la direction des soins ou aux décisions médicales : il a pour visée de les aider, de nous aider tous à nous rapprocher du meilleur soin possible dans des conditions et des circonstances données, déjà très contraignantes par elles-mêmes.

Dans la situation d'une pandémie inédite en raison de la nature du virus et de ses nombreux modes de contamination, l'autorité publique, par le décret 2020-384 du 1/04/2020 paru au J.O., le Haut Conseil de la Santé publique par une recommandation du 24 mars 2020 et les établissements hospitalo-universitaires, dont le CHU Grenoble-Alpes, se sont saisis de la question du décès de patients hospitalisés en de telles conditions exceptionnelles.

Tout dispositif propre à un établissement de soins doit d'abord se conformer à la loi, et la procédure prévue au CHUGA y satisfait évidemment en interdisant toute toilette mortuaire – y compris rituelle – et tout soin de conservation, proscrits par le décret suscit.

Le Comité d'éthique clinique prend acte des précautions supplémentaires que la direction du CHU instaure pour la protection de ses personnels soignants et agents de la chambre mortuaire, s'agissant de la prise en charge de patients décédés par suite confirmée ou suite probable de la maladie CoViD 19. En autorisant l'accès de 1 à 2 proches à la chambre du défunt, le dispositif retenu garantit aux familles la possibilité d'un recueillement, même très contraint pour des raisons de sécurité, qui constitue une étape importante du processus de deuil. Il en va de même pour la possibilité offerte d'une seule présentation du visage du défunt en chambre mortuaire. Ces autorisations, qui ne peuvent être refusées aux proches, sont bienvenues dans la mesure où le soin d'une personne défunte ne s'arrête pas à elle mais s'étend à ceux qui sont affligés par le décès.

Dans la mesure où les modes de transmission du virus sont moins nombreux dans le cas d'une personne décédée, et d'autant moins nombreux que le décès est éloigné des premiers symptômes de contamination, le Comité d'éthique clinique suggère qu'un document de recommandation à usage des personnels médicaux et soignants, complète ce texte réglementaire et puisse autoriser les équipes soignantes, sous l'autorité d'un avis médical, à :

– soutenir tous les usages de moyens techniques permettant aux patients hospitalisés en situation sévère de rester en contact distant avec leurs proches ou d'en avoir des nouvelles – le comité exprime quelque doute sur la capacité de résilience par la photographie d'un visage de défunt – ; la tenue d'un journal de bord ou la lecture de messages écrits par des parents éloignés peut être un moyen pour eux de se rendre présents auprès d'un patient hospitalisé, en fin de vie ou décédé ;

– ouvrir autant que possible, dans les limites des obligations de service, l'accès à la « visite exceptionnelle » des proches d'un patient dont le décès est attendu, de sorte que le processus d'accompagnement puisse être élargi avant même le décès ;

– autoriser, dans la mesure des conditions matérielles de protection des personnes et dans la mesure des charges globales du service, plus d'une visite d'1 à 2 proches distincts auprès d'un patient défunt en chambre hospitalière, quand la structure familiale y incite ou quand le souhait en est formulé, cela devant être limité par les conditions susdites et sur avis médical ;

– signaler que le recueillement de 1 à 2 personnes près d'un proche défunt, en chambre hospitalière, puisse être consacré à un bref rituel religieux, hors toute toilette rituelle, et dans les conditions de sécurité établies (les grandes religions ont défini des procédures adaptées, voir le site :

<https://www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil12.html>)

– informer les proches des dispositifs d'aide psychologique à leur disposition ; au besoin, le leur rappeler par un message après décès du patient.

En bref, le dispositif fonctionnel (version 6) qui a été porté à la connaissance du Comité d'éthique clinique garantit un accès minimal des proches à l'accompagnement d'un patient en fin de vie par suite de cette contamination, puis à la reconnaissance du corps défunt dans les conditions définies. Ces deux accès doivent donc être garantis sans exception possible et cette disposition doit rassurer les proches du défunt. Ces étapes sont en effet primordiales à l'accomplissement d'un processus de deuil sans lequel de graves dégâts psychiques et moraux sont prévisibles. C'est la raison pour laquelle le Comité d'éthique clinique souhaite qu'un document de soutien des familles endeuillées et des proches affligés puisse compléter le dispositif encadrant la procédure de prise en charge des patients décédés et rendre possible plus d'humanité encore dans ce moment si douloureux.

A Grenoble, le 6 avril 2020.

ANNEXE II

La Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise
Le Comité Consultatif d'Ethique Clinique du CHU de Grenoble

Rédaction : Comité Ethique de Soutien composé de membres du Comité Consultatif d'Ethique Clinique du CHU de Grenoble et de membres du Comité Ethique Consultatif de la Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise.

Date de la saisine : 23/04/2020

Demandeur(s) :

La cellule de crise patients âgés COVID 19 par l'intermédiaire de Marc Weissmann, Président de la FEAG / Nathalie Mitha, membre du Comité Consultatif d'Ethique Clinique du CHU de Grenoble

=====

Demande auprès du Comité Ethique de Soutien formulée par mail le 23/04/2020

Nous sommes confrontés à des problématiques de privation de liberté des personnes âgées dépendantes vivant en EHPADs en raison de l'épidémie COVID 19.

Cette situation de risque de recrudescence épidémique pouvant se poursuivre durant de longs mois, il nous paraît essentiel d'aider les professionnels de ces EHPADs à définir des stratégies adaptées et modifiables selon les situations épidémiologiques néanmoins évolutives.

Ainsi, nous envisageons un travail collectif rassemblant l'ensemble des parties prenantes (représentation de médecins coordonnateurs, équipe d'hygiène, épidémiologiste, directeurs d'EHPAD, IDE...) pour élaborer un document d'aide afin d'appréhender les questions de confinement et déconfinement de manière globale, en définissant des stratégies d'ouverture adaptées à chaque EHPAD se basant sur de grands principes de réflexion: évaluation du risque sanitaire dans chaque EHPAD, état des lieux de la santé physique et psychologique des résidents en contexte de confinement, bénéfices / risques liés au confinement et au déconfinement.

Dans ce cadre, nous aimerions solliciter les comités éthiques de soutien du CHU et de la fédération éthique afin d'approfondir la réflexion éthique à intégrer dans ce travail collaboratif. Restants à disposition pour participer à cette réflexion

M. Weissman et N. Mitha, pour la Cellule de crise patients âgés

=====

Réponse du Comité Ethique de Soutien formulée le 29/04/2020

Le Comité éthique de soutien a été saisi le 23 avril d'une demande présentée par la cellule de crise « Patients âgés » concernant la situation de privation de liberté dans les EHPAD et l'aide qui pourrait être apportée aux établissements par un document élaboré dans un cadre pluridisciplinaire. La demande adressée au Comité porte sur les éléments de réflexion éthique à intégrer dans ce travail collaboratif.

Il convient de rappeler qu'étant donné le taux de létalité très important du virus pathogène chez les personnes âgées fragiles, de nombreux EHPAD ont été durement touchés depuis le début de cette crise sanitaire en France. Cela a conduit les autorités à leur imposer des mesures de confinement particulièrement contraignantes, avec interdiction de visites, confinement en chambre, suppression de nombreuses activités collectives. La crainte d'effets délétères sur les résidents, confirmée dans les faits (syndromes psychiques, refus de nutrition, glissement) a conduit les directions, les médecins coordonnateurs et les équipes soignantes de beaucoup d'établissements à prendre des initiatives originales de compensation (citées dans le rapport Guedj du 18/04/20), faisant ainsi preuve tant d'inventivité collective que de grande humanité, et cela dans un contexte de moyens limités. Ces ressorts internes d'adaptabilité sont aujourd'hui un atout pour la communauté des EHPAD, au moment où les personnes âgées résidentes ne sauraient être privées du desserrement général des contraintes propre à un « déconfinement » progressif.

Les privations de liberté impliquées par une stratégie de santé publique sont encadrées par des recommandations fortes publiées par les organisations consultatives internationales (« Pacte international relatif aux droits qui autorisent les restrictions de liberté », Annexe 25, OMS, Genève, 2002) ou nationales (avis du CCNE, 106/2009, puis 13/03/20 et tout particulièrement 01/04/20). Ces recommandations rappellent que la liberté des personnes est une valeur supérieure, fondatrice d'une communauté humaine pacifique, respectueuse et solidaire. La subordination de cette valeur à celle de la santé, pour être nécessaire en certains cas de mise en danger de la vie, n'en constitue pas moins une contraction sérieuse et grave des conditions d'existence personnelle, surtout quand ces conditions sont déjà limitées par les fatigues de l'âge, le handicap, les déficiences ou la maladie. Il est ainsi rappelé dans de tels documents que la privation de liberté doit obéir à une nécessité strictement entendue, fondée sur une évaluation scientifique des risques, qu'elle ne doit pas être discriminante tout en étant proportionnée. Les textes réglementaires tâchent d'appliquer ces recommandations, ce qui est notamment le cas récent du Protocole relatif aux consignes applicables dans le cadre du confinement dans les ESSMS... » du 20/04/2020 en son titre 3 sur le rétablissement des visites extérieures.

Les membres du Comité éthique de soutien (appuyé sur le Comité consultatif du CHUGA, élargi au comité éthique de la FEAG), issus du secteur hospitalier, du secteur médico-social et des sciences humaines et sociales, se sont saisis de ces textes en regard de leur expérience professionnelle spécialisée et de la situation des EHPAD depuis le début de la crise sanitaire. Ils en tirent l'idée que les établissements n'ont pas tant besoin d'un protocole de plus que d'être confortés et conseillés dans une pratique pluriprofessionnelle centrée sur le résident.

En ce sens, ils proposent de concevoir toute mesure d'assouplissement des contraintes pesant depuis de longues semaines sur des personnes fragiles, voire très fragiles, comme autant d'actes de soin, et ce concernant tout autant les visites extérieures – qui ne sauraient concentrer voire monopoliser l'inquiétude – que s'agissant du déconfinement des chambres au profit des unités, des circulations dans l'établissement, des rencontres possibles entre résidents, des activités accompagnées ou même élargies à quelques-uns. Dès lors, le comité estime qu'il devrait être attendu des médecins spécialisés, infectiologues, épidémiologistes, hygiénistes, gériatres... la « stricte définition » du « strict nécessaire » en matière d'hygiène et de sécurité, afin de laisser à chaque équipe pluri-professionnelle d'EHPAD, réunie par sa direction et le médecin coordonnateur, le soin de préciser ce qu'il est possible de mettre en place en faveur d'un desserrement des contraintes dans l'établissement, au vu de sa disposition, de ses ressources humaines et matérielles, de sa situation à l'instant T (en termes d'unités, de types de résidents, de présence ou non de contamination, de données du dépistage...). Bien que cela soit moins rassurant que des règles établies une fois pour toutes, il faut bien tirer de cette nécessité d'adapter à chaque établissement ses modes de soin prodigués aux résidents, la recommandation que les décisions pluridisciplinaires locales restent adaptables à l'évolution, et notamment à l'expérience des modalités de « déconfinement » mises en place. Pour les membres du Comité, cela requiert dans chaque établissement qu'un temps soit dégagé régulièrement pour l'exercice d'une intelligence collective de ce qui peut être proposé de mieux, dans les contraintes de la sécurité de tous établies par les scientifiques, en faveur des résidents.

Conçues comme des actes de soin, les mesures susceptibles d'être mises en œuvre, puis évaluées, puis révisées au mieux dans l'intérêt de tous, devraient en outre être adaptées à chaque résident. Cela requiert une estimation, au cas par cas, de l'histoire de la personne, de son évolution générale, de ses relations avec ses proches (avant et pendant l'interdiction de visites), des effets des contraintes sur elle, et évidemment de ses souhaits, si elle peut les exprimer, ou de ses besoins, s'ils peuvent être définis par les soignants. Il s'agit, pour chaque mesure d'assouplissement des contraintes, de mesurer le rapport entre les effets bénéfiques, notamment psychiques, et les effets « indésirables » ou secondaires, susceptibles de maîtrise (comme les « gestes barrières » le permettent pour le risque de contamination) ou difficiles à contrôler (décompensation, choc, désagrément d'une visite si contrainte qu'elle ne ressemble plus à rien...). L'adaptation de ce qui est proposé aux capacités et aux besoins des personnes traite différemment des situations différentes et produit ainsi un effet d'équité. En ce sens, le comité souhaiterait insister sur le passage d'un paradigme de « patients à risque » à un autre paradigme, celui de « pratiques à risque », concept particulièrement adapté à la diversité des résidents en EHPAD (selon leurs déficiences et leur niveau d'autonomie, selon la frustration supportée pendant la période la plus contrainte, etc.), surtout quand ce sont les pratiques les plus bénéfiques pour chacun qui sont aujourd'hui recherchées.

C'est en fonction de leur situation singulière (en termes humains, matériels, épidémiologiques) et selon chaque résident singulier, entendu et évalué dans sa singularité, que les

établissements pourront par eux-mêmes prendre les décisions les mieux ajustées puis, précisées au cours du temps, les plus équitables. C'est ainsi qu'il faudrait entendre, nous semble-t-il, la notion de « proportionnalité » des contraintes imposées, notamment pour les visites des familles, qu'on ne saurait rendre comparables à des visites « en parloir » sans nécessité expresse ; mais cela est vrai des possibilités de circulations et d'accès, de communication et d'activités à l'intérieur de l'EHPAD. En outre, comme il en a précédemment fait part à la direction générale du CHUGA dans un autre avis éthique, le comité invite tout particulièrement les médecins à élargir la notion de « fin de vie » jusqu'au concept de « vie fragile » pour autoriser des visites exceptionnelles, au titre de leur caractère d'exception et selon les règles applicables, pour des visites en chambre de résidents en grande fragilité.

En s'appuyant sur les recommandations médicales données par les spécialistes, les établissements sauront sans nul doute trouver les dispositions les mieux adaptées à leurs moyens et les plus favorables pour leurs résidents ; le Comité se tient à leur disposition pour les aider en donnant suite à cet avis éthique et/ou en se saisissant de demandes à venir, comme il se tient à la disposition de la cellule de crise « Patients âgés » pour l'offre de ressource et d'échanges qu'elle propose aux EHPAD.

À Grenoble, le 29 avril 2020.