

Personnes incapables de discernement et déambulantes dans le contexte de la pandémie liée au COVID-19

Recommandations du Conseil d'éthique



Editeur
Fédération genevoise
des établissements médico-sociaux
Conseil d'éthique

Clos-Belmont 2
1208 Genève
022 718 18 68
conseil.ethique@fegems.ch
www.fegems.ch

Parution mars 2021

Règle de citation : Personnes incapables de discernement et
déambulantes dans le contexte de la pandémie liée au Covid-19,
Recommandations du Conseil d'éthique 2021, Fegems

Sommaire

Préambule	2
1. Situation clinique	3
2. Repères existants	4
2.1 Les repères juridiques	
– Les mesures limitant la liberté de mouvement	
– Le traitement sans consentement	
2.2 Les repères institutionnels	
2.3 Les repères éthiques	
3. Pistes à explorer	10
4. Mesures de contrainte	11
5. Ressources disponibles	12
5.1 Le Conseil d'éthique de la Fegems	
5.2 Ressources documentaires	
6. Remerciements	13

Préambule

La pandémie liée au Coronavirus a fortement affecté le secteur des établissements médico-sociaux (EMS). Depuis le mois de mars 2020, les institutions ont dû et doivent toujours faire preuve d'une grande capacité d'adaptation, afin de protéger au mieux la santé de leurs collaborateur-trice-s, mais surtout de leurs résident-e-s, considéré-e-s comme particulièrement vulnérables face au COVID-19. Les directions et le personnel doivent faire face à de nombreuses problématiques éthiques en lien avec la mise en œuvre des mesures ordonnées par les autorités compétentes pour protéger les résident-e-s, et le fait que ces mêmes mesures impactent fortement leur qualité de vie et restreignent leurs libertés et droits fondamentaux.

Le Conseil d'éthique de la Fegems (GEF) a décidé de se pencher de manière plus approfondie sur la problématique liée aux résident-e-s incapables de discernement et déambulant-e-s, laquelle a dû être gérée dans l'urgence par de nombreux établissements. L'objectif de ce document n'est pas de donner des solutions, mais de proposer aux EMS des pistes de réflexion à développer en fonction de la situation pandémique, de leur configuration (organisation de l'espace à disposition) et de leur capacité en personnel, afin d'opter pour la solution la plus satisfaisante ou la moins mauvaise.

1. Situation clinique

Mme B, résidente de 84 ans, souffre d'une maladie de Parkinson associée à des troubles cognitifs. Cette résidente, très sociable, présente un état anxieux important et a besoin de la présence d'autres personnes pour se rassurer. Dans ce contexte, Mme B a pour habitude de déambuler dans l'établissement à la recherche de compagnie et va systématiquement à la rencontre des autres résident-e-s et des soignant-e-s.

Lorsque l'établissement a été touché par l'épidémie de COVID-19, il a rapidement réalisé qu'en raison de ses habitudes, Mme B était particulièrement à risque de contamination et risquait également de contaminer d'autres personnes. D'une part, Mme B n'est pas capable de rester en isolement dans sa chambre, d'autre part, elle ne peut pas intégrer les gestes barrières tels que le port du masque et la distanciation physique. Malgré les actions entreprises, ne pouvant pas la maintenir en chambre ni assurer une présence constante, Mme B a développé une infection par le virus COVID-19.

Cette situation, très fréquente dans les EMS, est un exemple qui démontre les difficultés importantes auxquelles les équipes sont confrontées pour tenter de limiter les contaminations.

Des questions viennent spontanément à l'esprit :

- Comment éviter la propagation du virus dans un lieu communautaire où les contacts rapprochés sont inévitables et où il est très difficile d'assurer les gestes barrières au vu de la population qui y réside, dont la majorité présente des troubles cognitifs avec ou sans déambulation ?
- Dans le cadre d'une épidémie pendant laquelle le but est de limiter les risques de contamination, est-il adéquat d'utiliser des mesures de contrainte ?
- Comment faire pour éviter de telles mesures ?

La situation est particulièrement difficile, dès lors que les intérêts en présence ne sont pas uniquement individuels, mais aussi collectifs (la sécurité du groupe).

2. Repères existants

Afin d'élaborer une ou des pistes d'actions, il est utile, dans un premier temps, de s'informer sur les repères existants sous l'angle juridique, institutionnel et éthique.

2.1 Les repères juridiques

Les mesures limitant la liberté de mouvement

La liberté de mouvement est un droit fondamental garanti par notre ordre juridique (cf. art. 10 al. 2 et 31 de la Constitution fédérale, Cst; RS 101), et par le droit international (art. 5 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, CEDH; RS 0.101). Néanmoins, à certaines conditions, il doit être possible d'entraver la liberté de mouvement des personnes incapables de discernement, dans un but de protection. S'agissant des personnes incapables de discernement résidant en institution, une procédure spécifique est prévue aux articles 383 à 385 du Code civil suisse (CC; RS 210)¹.

Dans un premier temps, il est nécessaire de déterminer, dans chaque situation, si la personne concernée a la capacité de discernement. Conformément à l'article 16 CC, « *Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi* ». Ainsi, la personne qui dispose de la faculté d'agir raisonnablement est capable de discernement. La perte de la faculté d'agir raisonnablement n'est pas suffisante pour qu'une personne soit considérée comme incapable de discernement : il faut encore qu'elle soit due à l'une des causes prévues par l'article 16 CC à savoir notamment la déficience mentale, les troubles psychiques, ou d'autres causes semblables. Toute personne est donc capable de discernement jusqu'à preuve du contraire. La capacité de discernement s'apprécie par rapport à un acte ou une décision spécifique (par ex. accepter de se plier aux gestes barrières, accepter une mesure de contrainte), à un moment donné, et non pas de manière globale. Il conviendra notamment d'évaluer si la personne concernée est capable de comprendre la situation et l'information donnée, d'apprécier la problématique et ses conséquences, de raisonner en comparant les risques et bénéfices des diverses options, et d'exprimer son choix librement. L'évaluation de la capacité de discernement revient au ou à la médecin traitant·e ou médecin répondant·e qui confortera son évaluation avec le regard des autres professionnel·le·s en charge de la personne, et avec son entourage².

¹ LEUBA/STETTLER/BÜCHLER/HÄFLI, *Commentaire du droit de la famille, Protection de l'adulte*, Stämpfli, 2013, n.1 ad. art. 383 CC.

² FEGEMS, *La capacité de discernement et son évaluation, Outil simple à l'intention des médecins et des professionnels des EMS*, 2012; cf. également ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *Directives médico-éthiques : Mesures de contrainte en médecine*, 2018, p. 11-12.

Selon le message du Conseil fédéral³, la notion de limitation de la liberté de mouvement doit être comprise dans un sens large⁴. Elle comprend aussi bien les mesures de surveillance électronique individuelle (par ex. port d'un bracelet), que la fermeture des portes et les entraves telles que des liens ou des barrières visant à éviter les chutes, les mesures d'isolement (en chambre ou en division fermée) ou encore les mesures de contention (par ex. entrave à quitter le lit ou un siège). En revanche, la sédation d'une personne incapable de discernement au moyen des médicaments est soumise aux règles prévues par le traitement médical (cf. art. 377 et suivants CC)⁵.

Conformément à l'article 383 CC, l'institution ne peut restreindre la liberté de mouvement d'un-e résidant-e incapable de discernement qu'à des conditions strictes :

- La mesure doit viser à prévenir un danger grave menaçant la vie ou l'intégrité corporelle de l'incapable de discernement ou d'un tiers, ou à faire cesser une grave perturbation de la vie communautaire (al. 1).
- La mesure doit respecter les principes de proportionnalité et de subsidiarité : la liberté de mouvement ne peut être entravée que si des mesures moins rigoureuses ont échoué ou apparaissent a priori insuffisantes. On adopte ce type de mesures pour répondre à une problématique exceptionnelle. Une pesée des intérêts doit être effectuée afin de déterminer quelle est la mesure la moins lourde pouvant être mise en place (al. 1)⁶.
- Conformément au principe de proportionnalité, la mesure doit être réévaluée à intervalles réguliers et doit être levée dès que les circonstances le permettent (al. 3)⁷.

Il est également exigé que la personne concernée soit informée au préalable de la nature de la mesure, de ses raisons, de sa durée probable, ainsi que du nom de la personne qui prendra soin d'elle durant cette période (al. 2). L'information doit être adaptée à l'état de santé et aux facultés résiduelles de la personne concernée, afin de l'intégrer au processus décisionnel, malgré son incapacité de discernement.

³ Conseil fédéral, *Message concernant la révision du Code civil suisse du 28 juin 2006 (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation)*, FF 2006 6635, p. 6673.

⁴ MEIER, *Droit civil suisse, Droit de la protection de l'adulte, Articles 360-456 CC*, Schulthess, 2016, n. 638

⁵ MEIER, *op.cit.*, n. 638.

⁶ LEUBA/STETTLER/BÜCHLER/HÄFLI, *op.cit.*, n. 19 ad art. 383 CC.

⁷ LEUBA/STETTLER/BÜCHLER/HÄFLI, *op.cit.*, n. 31 ad art. 383 CC.

2. Repères existants (suite)

Conformément à l'article 384 CC, toute mesure limitant la liberté de mouvement doit faire l'objet d'un protocole, lequel contiendra notamment le nom de la personne ayant décidé la mesure, le but, le type et la durée de la mesure. L'institution a le devoir d'informer la personne représentant le ou la résidant-e incapable de discernement dans le domaine médical, laquelle pourra prendre connaissance du protocole en tout temps. Étonnement, il n'y a pas de devoir d'information vis-à-vis des proches du ou de la résidant-e, alors qu'ils ont la possibilité, à l'instar de la personne concernée, de saisir le Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant (TPAE) en cas de contestation de la mesure de contention mise en place (cf. art. 385 CC). Le TPAE pourra modifier la mesure, la lever ou ordonner une autre mesure si la mesure de contention n'est pas conforme à la loi. Il pourra également informer l'autorité de surveillance de l'institution (à savoir la Direction générale de la santé à Genève).

Le traitement sans consentement

Lorsqu'il y a entrave à la liberté, mais également atteinte à l'intégrité physique dans le but de limiter la liberté de mouvement (ex. sédation sous contrainte au moyen de médicaments), il s'agit d'une mesure de contrainte avec atteinte à l'intégrité physique. Ces cas sont soumis aux règles prévues pour le traitement médical (cf. art. 377 et suivants CC).

Conformément à l'article 377 al. 1 CC, lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le ou la médecin traitant-e doit établir le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical⁸ (cf. art. 378 CC). Cette personne sera renseignée par le ou la médecin sur tous les aspects pertinents du traitement envisagé, à savoir notamment sur ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et ses effets secondaires (al. 2). Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision (al. 3 CC). Le plan de traitement doit être adapté à l'évolution de la médecine et à l'état de la personne concernée (al. 4).

⁸ Pour les décisions concernant les mesures médicales, les personnes suivantes sont habilitées à représenter la personne incapable de discernement, dans l'ordre : 1. la personne désignée dans des directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité; 2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical; 3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière; 4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière; 5. ses descendants; 6. ses père et mère ou 7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière (cf. art. 378 CC).

2.2 Les repères institutionnels

Il est recommandé de prendre connaissance des documents à disposition au niveau de l'institution et du secteur (chartes, règlements internes notamment en matière de mesures de contention, codes de bonnes pratiques, recommandations de la Task Force EMS COVID-19, recommandations de l'OFSP, directives du ou de la médecin cantonal-e, etc.).

2.3 Les repères éthiques

Le cas d'une personne atteinte de COVID-19, incapable de discernement et déambulante, est particulièrement délicat du point de vue éthique parce qu'il génère une situation de dilemme, autrement dit un conflit de valeurs, où le souci de respecter le mode de vie et les besoins d'une personne entre en tension avec le souci de protéger sa propre santé, mais aussi celle des autres résident-e-s, du personnel et des autres intervenant-e-s au sein de l'institution.

Certains aspects inhérents à la problématique discutée dans le présent document ont été spécifiquement étudiés par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), qui publie régulièrement des directives médico-éthiques à l'attention des médecins et autres professionnel-le-s de la santé pour les aider concrètement dans leur pratique. En l'espèce, on consultera avec profit les directives suivantes: «*La capacité de discernement dans la pratique médicale*» (2019), «*Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*» (2017) et «*Mesures de contrainte en médecine*» (2015). CURAVIA et INSOS ont publié un point de vue d'expert-e-s sur la problématique du COVID-19 et de la démence (2020). La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE), commission extraparlamentaire consultative, a publié une prise de position sur la «*Protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée*» (2020) dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Dans cette prise de position, la CNE recommande notamment aux établissements de:

- Informer les résident-e-s et leurs représentant-e-s (légaux) des mesures prévues, de leurs raisons et de leur durée, et les renseigner sur leurs droits. C'est en effet la seule façon de garantir que les personnes concernées et leurs représentant-e-s puissent prendre des décisions en toute connaissance de cause, pour leur propre bien ou selon la volonté présumée de la personne qu'ils représentent.

2. Repères existants (suite)

- Recourir systématiquement au projet de soins anticipé, car celui-ci contribue à préserver l'autodétermination et à prendre en compte la volonté de la personne concernée, y compris en situation d'épidémie ou de pandémie. Sur cette problématique le CEF a publié un Petit manuel d'anticipation en EMS (2019).
- Documenter rigoureusement et évaluer régulièrement la proportionnalité des mesures de façon à pouvoir les adapter le cas échéant, dans le but de préserver l'intégrité physique des personnes concernées.

Dans le cas présent, le mode de vie consistant, entre autres, dans la déambulation ne reflète pas un choix délibéré de la personne, mais il est la manifestation d'un symptôme comportemental et psychologique d'une maladie neurocognitive (SCPD). Le défi dans l'accompagnement consiste à assurer un bien-être de la personne eu égard à son mode de vie (cela implique de comprendre les besoins spécifiques de la personne, par exemple le besoin de compagnie), tout en minimisant les risques sanitaires pour les personnes concernées et cela sans porter atteinte de manière disproportionnée à leurs droits.

Comparée à la vie en institution hors pandémie, cette situation se présente à la fois différemment du point de vue des *valeurs en jeu* – car en temps normal, la problématique spécifique d'une personne incapable de discernement déambulante empièterait plutôt sur la vie privée de tiers (en cas d'intrusion intempestive dans une chambre) ou sur la vie communautaire (si la déambulation était associée à d'autres troubles) –, du point de vue du *risque encouru* (qui n'est plus exclusivement individuel) et du point de vue de la gravité des conséquences, puisqu'elle comporte un danger pour la santé ou un risque vital.

Le défi qui se pose du point de vue éthique est alors celui de minimiser les restrictions (cf. principes de proportionnalité et de subsidiarité) au mode de vie et aux besoins particuliers de la personne incapable de discernement déambulante – en veillant au respect de sa dignité et de son individualité –, et de garantir, par ces restrictions, la protection pour elle-même et pour des tiers (les autres résident-e-s et le personnel).

Dans la recherche de la meilleure solution (ou de la moins mauvaise) entrent en ligne de compte aussi des facteurs contextuels comme l'architecture de l'établissement, la situation sanitaire générale (nombre de contaminations) ou la capacité en personnel (variant en raison des absences causées par la contagion). Parmi ces facteurs, certains sont évolutifs. La prise en compte du risque sanitaire variera alors selon le nombre de personnes possédant des anticorps, que ce soit parce qu'elles ont été exposées au virus ou parce qu'elles ont été vaccinées. C'est pourquoi, il est essentiel d'évaluer régulièrement la nature du risque.

Dans la démarche éthique il est alors utile de :

- a. Préciser et pondérer les valeurs en jeu: la sécurité versus la bienfaisance, la sollicitude, la dignité et la liberté.
- b. Veiller à respecter le principe général de proportionnalité si la mesure envisagée limite un droit individuel. Ce principe comporte trois sous-principes : 1) l'adéquation d'une éventuelle mesure ; 2) la nécessité de la mesure ; 3) la proportionnalité étroite de la mesure (à savoir son caractère raisonnable et exigible).
- c. Respecter le principe de transparence, en communiquant de manière claire avec les parties prenantes (le ou la résident·e, les proches, la personne habilitée à représenter le ou la résident·e, le personnel de l'établissement).

3. Pistes à explorer

Afin d'éviter la contamination au COVID-19 des résident·e·s déambulant·e·s incapables de discernement, il peut être intéressant de réfléchir à l'aménagement de l'espace :

- Rassembler les résident·e·s touché·e·s par le COVID-19 dans un même lieu : par exemple, la salle d'animation avec prise en soin par une équipe dédiée.
- Réserver une unité de vie de l'institution aux résident·e·s souffrant de troubles neurocognitifs (TNC). Cette unité, sous la supervision d'un·e assistant·e en soins et santé communautaire, d'un·e assistant·e socio-éducatif·ve et d'un·e ou deux animateur·trice·s selon le besoin, offrirait un cadre serein loin du tumulte lié au COVID-19. En effet, les résident·e·s souffrant de TNC réagissent de manière émotionnelle à des stimuli qu'ils ne peuvent décoder, favorisant ainsi l'apparition de symptômes comportementaux et psychologiques dans les démences (SCPD).
- Si cela n'est pas possible, il est important de conserver un environnement le plus proche possible des repères du ou de la résident·e : limiter les intervenant·e·s ; éviter le personnel intérimaire ; calmer l'angoisse par des traitements alternatifs, la modification des horaires des médicaments ; rassurer ; proposer des activités courtes ; proposer de la musique, des massages ; favoriser l'hypostimulation. La diminution de l'état d'angoisse ne peut que diminuer la déambulation.
- Assurer une promenade quotidienne dans le respect des gestes barrières.
- Inciter les résident·e·s qui peuvent comprendre cette mesure à rester en chambre, négocier avec eux pour qu'ils ferment la porte à clef afin de limiter les entrées intempestives.
- Permettre la déambulation dans des espaces définis, en l'absence d'autres résident·e·s.
- Permettre la présence exceptionnelle d'une personne ressource auprès du ou de la résident·e (famille, ami·e·s, etc.).
- En dernier recours, une hospitalisation ou un changement temporaire d'institution peut être envisagé même si cela peut être délétère à moyen terme à l'équilibre psycho-affectif extrêmement fragile de ces résident·e·s.

4. Mesures de contrainte

Si les pistes évoquées se révèlent inefficaces ou inapplicables et que les troubles du ou de la résidant-e ne permettent pas de garantir la sécurité de toutes et tous en matière de contamination, il sera nécessaire de discuter avec le ou la médecin traitant-e ou répondant-e, avec le ou la représentant-e dans le domaine médical, et éventuellement les proches, de l'introduction d'un traitement de courte durée de type anxiolytique et/ou neuroleptique. Ce traitement pourrait être envisagé pour apaiser le ou la résidant-e en souffrance et lui garantir une qualité de vie optimale dans ce contexte extraordinaire. La surveillance infirmière devra être rigoureuse notamment en ce qui concerne : l'évaluation de la sédation ; l'alimentation et l'hydratation ; les signes vitaux ; l'apparition de troubles trophiques ; et l'élimination au moins trois fois par jour. Cette surveillance sera documentée dans le dossier du ou de la résidant-e (cible à définir selon l'institution).

Dans ces cas, la communication claire et transparente avec les proches et le personnel est indispensable puisque les mesures comportent un plus haut degré d'atteinte aux droits de la personne. Dans tous les cas, les exigences légales devront également être respectées (cf. partie 2.1 Repères juridiques).

5. Ressources disponibles

5.1 Le Conseil d'éthique de la Fegems

Le Conseil d'éthique de la Fegems offre un soutien éthique et un avis consultatif. C'est une ressource à disposition des professionnel·le·s, des proches et des résident·e·s : face à une situation complexe, il apporte un regard extérieur, favorise la verbalisation sans jugement des problèmes et l'émergence de pistes de résolution tout en s'appuyant sur une argumentation éthique.

5.2 Ressources documentaires

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *Directives médico-éthiques : La capacité de discernement dans la pratique médicale*, 2019.

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *Directives médico-éthiques : Mesures de contrainte en médecine*, 2018.

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *Directives médico-éthiques : Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*, 2017.

COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE DANS LE DOMAINE DE LA MÉDECINE HUMAINE, *Protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée. Considérations éthiques dans le contexte de la pandémie de coronavirus*, 2020.

CONSEIL FÉDÉRAL, *Message concernant la révision du Code civil suisse du 28 juin 2006 (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation)*, FF 2006 6635.

CURAVIVA SUISSE & INSOS SUISSE, *COVID-19 et démence – Comment les institutions pour personnes ayant besoin de soutien peuvent-elles répondre aux enjeux éthiques du quotidien ?*, 2020.

FEGEMS, *Petit manuel d'anticipation en EMS : le projet d'accompagnement et les directives anticipées. Recommandations du Conseil d'éthique*, 2019.

FEGEMS, *La capacité de discernement et son évaluation, Outil simple à l'intention des médecins et des professionnels des EMS*, 2012.

LEUBA/STETTLER/BÜCHLER/HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille, Protection de l'adulte*, Stämpfli, 2013.

MEIER, *Droit civil suisse, Droit de la protection de l'adulte, Articles 360-456 CC*, Schulthess, 2016.

6. Remerciements

Le Conseil d'éthique de la Fegems remercie tout particulièrement **Mikaela Halvarsson**, directrice de l'EMS Les Charmettes, et **James Wampfler**, directeur des Résidences Les Tilleuls et Fort-Barreau, pour leur relecture précieuse du document.

Conseil d'éthique

Simone Romagnoli (président), Dr en philosophie et éthicien, collaborateur scientifique (NEK-CNE) et chargé de cours (HES-SO).

Dr Carine Bech-Stapfer, médecin-répondante, Résidence de Drize.

Alain Charbonnier, directeur, EMS Résidence de Bon-Séjour.

Marie-Rose Charvoz, présidente de l'Association d'Aide et d'Accompagnement des personnes âgées en EMS et de leurs familles (APAF)

Maria Dupont, intendante responsable, EMS Eynard Fatio

Cecilia Galindo (secrétaire), juriste tit. brevet d'avocat, Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems).

Sandrine Gautray, aide-soignante qualifiée, Résidence Les Pervenches.

Cosette Odier, licenciée en théologie, retraitée, anciennement responsable de formation et d'enseignement à l'aumônerie du CHUV.

Patricia Pisano, infirmière responsable d'unité, RPSA – Site Liotard.

Coordination rédactionnelle

Simone Romagnoli, président du CEF, et **Cecilia Galindo**, membre du CEF et Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems).

Conseil d'éthique de la Fegems
Clos Belmont 2
1208 Genève
022 718 18 68
conseil.ethique@fegems.ch
www.fegems.ch

