Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 12 (2020)

Heft: 4: Coronavirus : comment les institutions font face à la pandémie

Artikel: Retour sur la première vague avec la bioéthicienne Samia Hurst-Majno : "Quoiqu'on fasse, il y aura de toute façon une transgression"

Autor: Nicole, Anne-Marie / Hurst-Majno, Samia

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-1032825

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 13.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Retour sur la première vague avec la bioéthicienne Samia Hurst-Majno

«Quoiqu'on fasse, il y aura de toute façon une transgression»

La crise du coronavirus a durement touché les établissements de soins de longue durée. Elle a révélé la grande vulnérabilité de leurs résidentes et résidents et bouleversé le quotidien institutionnel. Entretien avec Samia Hurst-Majno qui s'exprime ici en qualité d'experte en éthique médicale.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Actuellement, sommes-nous toutes et tous en phase de deuil?
Samia Hurst-Majno – C'est difficile de répondre précisément. Il faudrait attendre des études à ce sujet. Cependant, il est en effet plausible que nous soyons toutes et tous en phase de deuil, pour diverses raisons. Certaines personnes vivent malheureusement un deuil au sens ordinaire, suite à la perte d'un être cher décédé du Covid-19. D'autres gens vivent un deuil parce qu'ils ont perdu un aspect de leur vie, un travail, un projet qui ne va pas se concrétiser. Il y a également ce qu'on appelle le deuil ambigu, lorsqu'on ne sait pas si on a perdu quelque chose ou pas. Cette situation de deuil ambigu, nous la vivons effectivement tous. Temporairement, espère-t-on, au vu de cette pandémie et des mesures à prendre pour la combattre.

«Cette situation de deuil ambigu, nous la vivons tous. Temporairement, espère-t-on.»

Ne pas savoir, c'est ce qui est lourd à porter pour nombre d'entre nous.
Oui, cette incertitude est difficile à vivre. La situation nous oblige à modifier nos habitudes de vie et nous demande beaucoup d'énergie pour faire autrement. La peur, l'angoisse bloquent nos actions. On ne fait plus rien. Cependant, des études réalisées pour évaluer le degré de stress montrent des résultats étonnants: on aurait pu s'attendre à ce que le stress ait massivement augmenté au sein de la population. Or la réalité est plus inégale. On trouve un grand nombre de personnes chez qui le stress a effectivement augmenté mais il est aussi fréquent qu'une diminution du stress soit rapportée.

Dans le temps présent, où tout le monde vit au jour le jour, comment imaginer un futur?
Notre identité, à chacune et chacun, est composée d'histoires, nous sommes constitués de nos histoires. Lorsque nous nous présentons les uns aux autres, nous racontons notre histoire. Et notre histoire est plus stable quand on raconte le passé, plutôt que le présent ou qu'on se projette dans l'avenir. On aime lier entre eux les événements de notre vie. Lorsque les personnes se plaignent de perte de sens, c'est généralement que leur histoire a perdu de son liant. À cela s'ajoute un autre besoin: le besoin d'appartenance, de vivre ensemble, d'inscrire notre histoire personnelle dans l'histoire collective, Nous avons besoin que cette histoire collective soit racontée, et d'être capables d'imaginer où l'on va, individuellement et collectivement. Et c'est compliqué à faire en période de pandémie qui comporte tant

>>

* **Samia Hurst-Majno** est bioéthicienne et médecin, consultante du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Elle est également membre du comité de direction et responsable du groupe d'experts «Éthique, droit et social» de la Swiss National COVID-19 Science Task Force.

d'incertitudes. Il faut pouvoir raconter une histoire collective qui soit véridique et qui intègre ce que l'on sait, mais aussi le fait que l'on ne sait pas tout. C'est un exercice délicat, mais qui répond à un besoin fondamental des personnes de pouvoir imaginer un futur.

La pandémie a révélé la grande vulnérabilité des résidentes et résidents en EMS. Le contexte institutionnel est-il un facteur aggravant?
On sait que l'institutionnalisation est un important facteur de risque de contamination puisque les mesures de protection et les consignes de quarantaine ou d'isolement sont plus difficile à appliquer lorsque les personnes sont nombreuses à partager un espace restreint et des lieux communs. Je ne dis pas que c'est impossible, mais le risque qu'il y ait des contagions et des foyers d'infection augmente et reste plus difficile à contrôler. Par ailleurs, dans tous les pays qui ont récolté des données, le constat est le même: les résidentes et résidents en institution sont généralement des personnes âgées, très âgées, dépendantes, vulnérables, souffrant de comorbidités. Le risque d'être contaminées et de développer une forme grave du coronavirus est par conséquent plus élevé chez ces personnes que dans le reste de la population. Il y a donc un véritable enjeu de protection sanitaire.

Mais comment protéger en l'absence de matériel, comme ce fut le cas durant la première vague?
Dans nombre d'établissements, la première réaction a été de verrouiller. Il est vrai qu'en situation de crise, il faut tout faire en même temps: mettre en place les mesures de protection, obtenir le matériel, former sur le matériel qui n'est pas encore disponible, réorganiser le travail, etc. Tout se bouscule et les goulets d'étranglement apparaissent rapidement. Dans ces lieux, la sécurité sanitaire est importante et nécessite des efforts conséquents. Mais elle n'est pas le seul enjeu. Les établissements se sont retrouvés face à un conflit de valeurs d'entrée de jeu: la protection de la santé et de la vie des résidentes et résidents d'une part, et les droits fondamentaux des personnes auxquels cette protection peut porter atteinte d'autre part.

«Il y a souvent une solution plus insatisfaisante qu'une autre dans un cas concret.»

Les établissements se sont rapidement retrouvés entre deux feux. On leur a reproché de protéger tantôt de trop, tantôt pas assez.
C'est justement le conflit de valeurs auquel les institutions sont confrontées : la protection contre une contamination et le respect des autres besoins fondamentaux et droits des personnes. L'idéal est de trouver une solution qui permette de respecter simultanément les deux versants. Et la solution ne sera pas partout la même. Elle dépend du contexte institutionnel, de la densité de personnel, du niveau de formation, de l'architecture… Dans certains lieux, une grande baie vitrée permet d'organiser des contacts sécurisés avec les proches sans faire entrer le coronavirus dans l'institution. Dans d'autres il faut trouver autre chose. Si dans un contexte donné il est possible de ne sacrifier ni la sécurité ni la liberté des personnes, c'est évidemment la voie à choisir. C'est une voie souvent onéreuse, chronophage, lourde et qui requiert des établissements la volonté de mettre à disposition les moyens financiers et les ressources humaines.

Quelle que soit la solution choisie, elle aura toujours un revers. Des solutions pleinement satisfaisantes existent-elles?
Il y a des circonstances dans lesquelles il n'est pas possible de ménager les deux. Quoiqu'on fasse, il y aura de toute façon une transgression. Il y a souvent une solution plus insatisfaisante qu'une autre dans un cas concret. Il faudra alors choisir de sacrifier un bout de la sécurité ou un bout de la liberté. Si l'on se demande «la sécurité est-elle plus importante que le besoin de voir ses proches?», on n'arrive pas à répondre à cette question. En revanche, on peut se demander quelle est l'importance de la transgression qu'on ferait à la sécurité, respectivement à la liberté de voir ses proches. En d'autres termes: quel est le poids de la faute qu'on commettrait? Lorsqu'on soupèse les

La Task Force scientifique nationale

La Swiss National COVID-19 Science Task Force ou Task force scientifique nationale COVID-19 agit en qualité d'organe scientifique consultatif indépendant auprès des autorités politiques. Elle a été lancée le 31 mars 2020 sur mandat de la cellule de crise instaurée par le Conseil fédéral pour gérer la pandémie du coronavirus, le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Elle réunit des expertes et experts scientifiques travaillant dans les hautes écoles et institutions de recherche suisses. Leur engagement est bénévole. Leurs analyses et recommandations reflètent l'état des connaissances actuelles, d'un point de vue éthique, social et économique, et sont entièrement indépendantes des autorités.
La Task force traite de questions urgentes liées à la crise du nouveau coronavirus et conseille les autorités fédérales à ce propos. Elle publie sur internet des notes de synthèse en anglais qui répondent aux questions des autorités et résument les connaissances scientifiques actuelles à propos de thèmes cruciaux pour la gestion efficace de la pandémie tels que l'utilisation des masques de protection, le rôle joué par les enfants dans la transmission, les perspectives de vaccins et de thérapies ainsi que de nombreuses autres questions. Des versions résumées en français et allemand permettent à la population et aux médias de prendre connaissances des analyses et des recommandations élaborées par la Task force.

www.ncs-tf.ch

Samia Hurst-Majno: «Dans certains lieux, une grande baie vitrée permet d'organiser des contacts sécurisés avec les proches sans faire entrer le coronavirus dans l'institution.» Photo: Shutterstock

sacrifices, lorsqu'on réfléchit en termes de coûts moraux plutôt que de valeurs, lorsqu'on prend l'équation par la négative, on parvient plus fréquemment à résoudre un dilemme.

Dans un contexte institutionnel, à quelles conditions peut-on restreindre les droits fondamentaux des résidentes et résidents?
Les conditions de restriction sont les mêmes en institution qu'ailleurs: il faut la justification d'un intérêt prépondérant. Le risque de contagion et de mise en danger d'autrui est une telle justification. Mais elle ne suffit pas. Encore faut-il que la mesure avec laquelle on va enfreindre la liberté de la personne soit nécessaire, proportionnée et subsidiaire, donc qu'elle soit la moins contraignante possible et qu'elle soit en mesure d'atteindre le but poursuivi. En l'absence de ces conditions, il n'y a pas de justification à restreindre les droits fondamentaux des personnes. Ainsi, si une visite sécurisée, sans risque pour autrui, est réellement possible, il n'y a pas de raison de l'interdire.

Les EMS ont été pointés du doigt en raison de la part importante de décès qu'ils ont enregistrés. La pandémie a-t-elle jeté le discrédit sur les EMS?
Quelles que soient les mesures de protection, et aussi strictes soient-elles, elles sont faillibles. Plus le virus circule dans la communauté, plus les individus ont des occasions de contacts, plus les EMS sont aussi en danger. L'EMS est un terrain propice aux foyers de contamination. On ne peut pas complètement les empêcher de survenir. On peut faire baisser le risque, mais pas à zéro. La situation était particulièrement difficile au début de la pandémie, quand le matériel manquait, quand on ne savait pas toujours s'en servir, quand on ne savait pas comment isoler et mettre en quarantaine parce que l'architecture ne s'y prête pas et que les résidentes et résidents affirmaient préférer voir leurs proches, quitte à être contaminés, plutôt qu'être confinés pour se protéger.

Annonce

GROUPS.SWISS
www.groups.swiss
GROUPS
UN TOIT POUR LES GROUPES

650 hôtels et maisons de vacances
en Suisse et en Europe pour vos séminaires, vacances ou weekends en groupe, avec ou sans fauteuils roulants
Groups AG · Spitzackerstr. 19 · CH-4410 Liestal · +41 (0)61 926 60 00

Si ce souhait est envisageable pour des personnes à domicile, il est plus difficilement réalisable en institution. Peut-on parler d'inégalité de traitement entre les personnes âgées qui vivent à domicile et celles en EMS?
Il y a une inégalité de traitement, certes, mais cela ne veut pas dire qu'elle soit injustifiée. La protection d'autrui est une des principales raisons qui peut justifier la limitation de la liberté. Et c'est justement cette liberté qui est souvent invoquée pour ne pas se conformer aux mesures de protection. Une personne âgée, même vulnérable, qui vit seule chez elle, est libre de prendre un risque pour elle-même pour autant qu'elle ne mette pas autrui en danger. Quand on vit en communauté, comme en EMS, les personnes ont une responsabilité supplémentaire vis-à-vis d'autrui. Il faudra s'attendre à ce que la population résidant en EMS revendique de plus en plus souvent cette liberté. Elles sont à un stade de leur vie où la question n'est plus de vivre ou mourir, mais comment mourir et quel scénario pour la fin de vie. Cela conduit nombre de personnes à refuser des soins médicaux car elles craignent de mourir en milieu hospitalier, surtout dans les circonstances où les visites sont là aussi interdites.

«Quand on vit en communauté, les personnes ont une responsabilité supplémentaire vis-à-vis d'autrui.»

Dans une situation de crise, où il faut réagir rapidement, la réflexion éthique autour des pratiques et des attitudes en institution est-elle dès lors un luxe?
Non, c'est essentiel. En plus, se référer à des valeurs telles que le respect de la sécurité des résidentes et résidents, le respect de leurs droits, de leur sentiment d'appartenance et de leur accès à leurs représentants légaux, n'est pas une prérogative des éthiciens. Cela fait partie des valeurs qui guident la mission des établissements auxquels nous confions nos personnes âgées dépendantes. Et je suis convaincue que c'est ainsi que les directions prennent des décisions. Ce qui prend du temps, c'est d'identifier les possibilités concrètes et de préparer des solutions pour ménager autant que possible toutes les valeurs en présence.

Quels enseignements retenir de la première vague du printemps?
Nous avons appris que la protection des résidentes et résidents ainsi que du personnel est souvent possible même en garantissant l'accès aux visites. Cette protection n'est peut-être pas absolue, mais elle est élevée. Dans la première urgence, on a fait ce qu'on a pu. Durant la première vague, l'interdiction des visites a traduit une certaine angoisse, le besoin de montrer qu'on avait pris toutes les précautions. Des témoignages ont pourtant démontré que l'autorisation des visites n'avait pas remis en cause l'efficacité des mesures de protection. Aujourd'hui, nous sommes moins dans l'urgence. Le matériel est là et le personnel sait l'utiliser. Il sait aussi comment désormais organiser des visites sécurisées. L'ignorance du printemps ne peut plus être invoquée pour excuse. Aujourd'hui, il serait temps de partager les expériences : qu'est-ce qui a marché et qu'est-ce qui n'a pas marché? Comment a-t-on réussi à se préserver des foyers de contamination? Ainsi, on apprend plus vite que seul dans son coin.

On ne savait pas tout lors de la première vague, on a tâtonné. Y a-t-il eu un déficit de communication?
C'est très difficile de bien communiquer en période de pandémie. Les exigences de clarté sont telles que même de bons communicateurs peuvent ne pas être à la hauteur. Et quand on doit tout faire très vite, on n'a pas nécessairement le temps d'expliquer en plus ce qu'on est en train de faire. Les résultats sont cependant problématiques. Il y a des institutions dans lesquelles les gens ont été enfermés sans que personne ne leur explique pourquoi. Ce sont pourtant des citoyennes et citoyens qui ont le même droit aux explications de ce qui se passe et du pourquoi des décisions que le reste de la population. À nouveau, les manquements en termes de communication s'expliquent par l'absence de temps durant la première urgence. Actuellement ils ne se justifient plus.

La deuxième vague nous submerge à nouveau. Quelles sont vos craintes pour les institutions?
Qu'elles n'aient pas tiré les leçons de la première vague, que le matériel désormais disponible ne soit pas utilisé de manière efficace, que le réflexe de verrouillage reprenne le dessus, qu'on n'ait pas saisi l'opportunité de la trêve estivale pour améliorer ce qu'on peut offrir aux résidentes et résidents pour ce qui sera le restant de leurs jours. Nous ne sommes plus dans la situation de ce printemps, où on n'avait pas d'autre choix que limiter les visites car qu'on ne pouvait ou ne savait pas les sécuriser. D'ailleurs, dans ses récentes recommandations, l'Office fédéral de la santé publique rappelle expressément l'importance des visites et de leur maintien.

«L'interdiction des visites a traduit le besoin de montrer qu'on avait pris toutes les précautions.»

Si vous aviez un message à faire passer aux institutions…
Il y a dans le système de santé suisse des personnes compétentes qui savent faire ce que vous avez besoin d'enseigner à votre personnel. Il ne faut pas avoir l'impression que vous êtes seuls au monde. Il faut aller chercher les ressources disponibles. ●