

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

Autor(en): **Nicole, Anne-Marie / Hurst-Majno, Samia**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **12 (2020)**

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

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-1032825>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

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.

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.

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

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 établisse-

ments 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.

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 connaissance 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


GROUPS
UN TOIT POUR LES GROUPES

www.groups.swiss



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. ●