

Série de publications sur le Covid-19
Expériences, catégorisations et recommandations dans les soins stationnaires

PLAIDOYER POUR UN DÉBAT NUANCÉ

Markus Leser, responsable du Domaine spécialisé personnes âgées et membre de la direction,
CURAVIVA Suisse



Quelles expériences avons-nous faites jusqu'ici avec le Covid-19 ? Quels enseignements pouvons-nous tirer de ces expériences ? La série de publications de CURAVIVA Suisse propose une réflexion sur la pandémie sous l'angle des institutions et de leur personnel, ainsi que de leurs résidents et de leurs proches. En abordant des sujets comme les catégorisations, les expériences et les recommandations, les articles couvrent un large spectre et présentent également un bilan intermédiaire de la gestion de la crise du Covid-19. Ces publications sont destinées non seulement à soutenir les institutions membres, mais aussi à sensibiliser le grand public à l'importance de la dignité et de la qualité de vie des personnes âgées – également et surtout à l'époque du Covid-19.

A l'occasion du lancement de cette série de publications, j'aimerais présenter ma propre perception des réactions du public face à la pandémie. En tant que responsable du Domaine spécialisé personnes âgées et membre de la direction de CURAVIVA Suisse, j'ai eu à répondre à d'innombrables demandes de médias. L'écho des médias et les débats publics me rappellent régulièrement à quel point notre société a de la peine à gérer des problématiques complexes, à quel point des thèmes comme la maladie, le vieillissement et la mort sont occultés, ainsi que l'ignorance et le peu de reconnaissance dont font preuve la politique et le public envers les prestations des institutions. A travers cette série de publications, nous voulons apporter une contribution à une meilleure compréhension des défis de la « nouvelle normalité » et du « nouveau quotidien des institutions ». La compréhension n'est pas seulement à la base d'une approche respectueuse de la société envers les personnes âgées et d'une reconnaissance méritée pour les prestations de soins et d'accompagnement. La compréhension est aussi à la base d'une politique orientée vers l'avenir – et de bonnes décisions en temps de crise.

Les problématiques complexes n'admettent pas de réponses simples

Alors que c'étaient avant tout les services de soins intensifs des hôpitaux qui étaient au centre de l'attention au début de la crise, le public et les médias se sont également rapidement intéressés aux homes médicalisés. Il était presque toujours question de la manière dont les institutions géraient la crise et des mesures qu'elles prenaient pour la protection de leurs résidentes et résidents âgés et vulnérables, ainsi que du personnel.

Au début, j'ai été surpris par le caractère tranché des débats autour du coronavirus. On recherchait des coupables et des boucs émissaires, on départageait entre « juste » ou « faux » et on recherchait des réponses les plus simples possibles, quelle que soit la problématique abordée. Ce besoin de simplification est aujourd'hui encore perceptible. Notre société est-elle vraiment persuadée que des explications et des jugements simplistes permettent de mieux comprendre une pandémie ?

Cette crise est mondiale, complexe et hétérogène – et elle est étroitement liée à un phénomène que notre société évite volontiers d'aborder : le vieillissement. Celui ou celle qui se penche sur le vieillissement et, surtout, sur le quatrième âge, ne trouvera jamais de réponses simples. La vieillesse et le vieillissement ne peuvent être compris que dans le cadre d'une approche extrêmement nuancée et individualisée. Ainsi, deux octogénaires seront nettement plus différents l'un de l'autre, en raison de leur longue expérience de vie, que deux personnes de 20 ans. Des approches simplificatrices ne mènent nulle part, concernant les questions liées au quatrième âge.

Je suis conscient que nous vivons aujourd'hui dans une société bruyante et que les avis tranchés pullulent, tant en politique que dans le débat public. Nous devons lutter contre cette tendance. La dignité et la valeur d'une personne âgée ne peuvent être reconnues que si nous adoptons une approche nuancée. Il ne m'a pas toujours été simple de communiquer ce besoin de nuance, face aux demandes des médias. Formuler des réponses en quelques phrases et secondes – cette attente était souvent en contradiction avec mes exigences en tant que gérontologue.

Pour une existence digne et joyeuse jusqu'au dernier souffle

Les homes médicalisés sont souvent rejetés par la société. Non pas parce qu'ils font du mauvais travail, mais parce qu'ils hébergent des personnes arrivées en fin de vie et qu'on y meurt. Et cela depuis toujours, et bien avant la crise du Covid-19. Une institution de soins héberge généralement des personnes très âgées, vulnérables et fragiles, qui sont plus proches de la fin de vie que d'une vie quotidienne trépidante. De tels moments de fragilité sont difficiles à supporter pour une société axée sur la performance et la maximisation des profits, et sont le plus souvent occultés.

L'une des tâches principales des institutions est de permettre aux personnes âgées fragiles une existence digne et joyeuse – et cela jusqu'au dernier souffle. Dès que les homes sortent de l'anonymat, sont connus dans le quartier et font connaître leurs prestations quotidiennes dans leur entourage, la perception qu'on en a changé. La diversité du grand âge apparaît alors, avec ses bons et ses moins bons côtés. Mais celui ou celle qui rejette la fragilité, la fin de vie et la mort ou évite les questions forcément désagréables qui y sont liées, évite aussi les homes. Car on meurt dans les homes. La question essentielle n'est pas de savoir si on meurt à la fin de sa

vie, mais comment on atteint la fin de sa vie et dans quel entourage humain on y est accompagné. Un entourage humain est toujours quelque chose de global.

Comment éviter la souffrance sans créer de nouvelles souffrances ?

La fin de vie et la mort font partie du quotidien des homes médicalisés. On peut tout tenter pour protéger les gens du Covid-19, mais nous ne pouvons pas les protéger de la fin de vie. Dans l'agitation des débuts de la crise, il y a eu une certaine confusion, c'est un fait. Des mesures comme le confinement et l'interdiction de visites ont été édictées, afin d'éviter la souffrance liée aux contagions et aux décès. Mais ces mesures ont créé de nouvelles souffrances. Ainsi, les proches ne pouvaient plus rendre visite à leurs parents mourants ou déments, et étaient douloureusement séparés d'eux. C'est extrêmement regrettable et va à l'encontre des convictions de notre secteur.

Le débat suscité par le confinement montre heureusement qu'une institution ne doit pas seulement veiller au bien-être physique de ses résidents. Si nous parvenons à protéger une personne du Covid-19, mais que les mesures correspondantes la détruisent moralement, nous n'avons rien gagné. Il y a une chose très importante que nous avons apprise dans cette crise : la protection de la vie est toujours une question de pesée d'intérêts, et requiert une approche globale du corps, de l'âme et de l'esprit. Ce sont ces trois dimensions qui font l'humain. Et cela nous amène à constater que, là non plus, il n'y a pas de réponses simples et tranchées.

L'estime et la reconnaissance comme préalable à une qualité de vie élevée

Ce qui précède ne signifie pas non plus que l'on puisse exposer les personnes âgées au coronavirus, puisqu'il ne vaudrait de toute façon plus la peine de les protéger. Une telle attitude serait inhumaine et priverait les personnes âgées de leur dernière dignité. Quel que soit le temps qui nous reste à vivre, chaque jour de plus, que l'on ait 90 ou 100 ans, est un jour de gagné et un jour qu'il vaut la peine de vivre. Cela exige un subtil équilibre entre sécurité et liberté : c'est là que réside le principe fondamental de la dignité des personnes âgées. C'est pourquoi toutes les décisions liées au coronavirus devraient toujours être prises en visant une qualité de vie optimale des résidents.

Mais la qualité de vie ne peut pas être détachée de l'estime accordée à un groupe de personnes. Depuis des années, le débat sur le financement des soins s'est par exemple réduit au facteur coûts. Il faut se poser la question fondamentale de savoir quelle valeur les personnes âgées et très âgées ont (encore) pour la société actuelle. A celle-ci est également associée la question de l'estime pour les personnes qui se chargent des soins et de l'accompagnement des personnes âgées. De nombreuses personnes actives dans les soins de longue durée ne perçoivent pas de reconnaissance ou d'estime de la part de la société. Ce problème doit être pris très au sérieux. Les préjugés de la politique et de la société envers les institutions sont probablement liés au fait que les institutions se situent à la fin de la chaîne de fourniture de soins, dans la perception du public. C'est le quotidien douloureux de nombreuses institutions – indépendamment du coronavirus. Le travail et les prestations à la fin de la chaîne de fourniture de soins semblent souvent avoir moins de valeur. C'est un non-sens. Au contraire : un accompagnement professionnel et de qualité des personnes très âgées durant leur fin de vie a une valeur inestimable. Car c'est la condition de base pour une qualité de vie la plus élevée possible.

Au début de la crise du Covid-19, on m'a souvent demandé si l'on avait oublié les homes dans l'agitation des débuts. On ne les a pas oubliés, mais on ne les a pris en compte – comme toujours – qu'à la fin. Au vu des événements en Chine et à Bergame, il s'agissait d'abord d'empêcher une telle situation en Suisse, avant tout dans les hôpitaux. C'est compréhensible. Mais cela a par exemple conduit à ce que le matériel de protection était souvent manquant ou disponible seulement de manière limitée dans de nombreux homes. Si la maison brûle et que les pompiers n'ont pas de tuyaux pour éteindre l'incendie, ils ne peuvent pas non plus faire correctement leur travail.

De meilleures conditions cadre pour le personnel dans les soins de longue durée

J'aimerais encore dire un mot sur la contribution extrêmement importante et précieuse des collaborateurs/trices dans les soins de longue durée. Nous nous souvenons tous des gestes de remerciement, des applaudissements et des chants sur les balcons. C'étaient souvent des manifestations sympathiques et spontanées, qui nous ont fait du bien. Mais chanter et applaudir ne suffit de loin pas pour maintenir la motivation des différents groupes professionnels travaillant dans les soins de longue durée. A côté de la reconnaissance et de l'estime pour le travail accompli, il faut surtout un assouplissement des conditions cadre restrictives dans lesquelles les professionnels doivent continuer d'effectuer leur travail et leurs prestations au service des personnes âgées.

Et c'est précisément pour cela que j'aimerais, ici, remercier les collaborateurs/trices de notre secteur. Pas seulement pour leur incroyable dévouement dans cette crise, mais aussi pour leur engagement quotidien en faveur du bien-être et d'une qualité de vie élevée des personnes âgées dans notre pays.

Editeur

CURAVIVA Suisse – Zieglerstrasse 53 – 3000 Berne 14

Auteur

Markus Leser, responsable du Domaine spécialisé personnes âgées, CURAVIVA Suisse

Citation

CURAVIVA Suisse (2020). Série de publications sur le Covid-19 : Plaidoyer pour un débat nuancé. Ed. CURAVIVA Suisse. En ligne : curaviva.ch.

© CURAVIVA Suisse, 2020