
COVID-19 et démence – Comment les institutions pour personnes ayant besoin de soutien peuvent-elles répondre aux enjeux éthiques du quotidien ?

Points de vue d'expertes et d'experts (situation au 03.06.2020)

Remarque – Les recommandations actuelles de la Confédération et des cantons doivent être suivies. Le présent document aborde, dans le cadre de ces recommandations et du point de vue d'expertes et d'experts, les questions éthiques qui se posent pour les personnes atteintes de démence dans les établissements médico-sociaux.

Contexte

Les mesures prises pour enrayer la pandémie de Covid-19 ont des répercussions importantes sur l'ensemble de la vie sociale. Elles touchent chaque individu, mais peuvent affecter de façon particulière les personnes qui dépendent d'autrui en raison d'une maladie ou d'un handicap. Il est probable qu'elles ne comprennent pas la nécessité de telles mesures et qu'elles en éprouvent une grande souffrance. Les restrictions quant à la liberté de mouvement comptent parmi les mesures actuellement en vigueur et se traduisent par la distanciation, l'isolement ou la limitation des contacts physiques avec les personnes de référence dans l'entourage personnel. À cela s'ajoutent les vêtements de protection nécessaires qui peuvent engendrer de l'angoisse. Bien qu'un certain assouplissement des mesures ait été décidé, un retour à la normalité n'est pas pour tout de suite. Les personnes atteintes de troubles cognitifs vivant dans des établissements de soins de longue durée ou dans des institutions sociales constituent un groupe cible important.

Au vu de la situation, les directions ainsi que le personnel des institutions sont pris entre deux feux : ils sont contraints de mettre en œuvre les mesures dictées par les autorités tandis que leur responsabilité première est le bien-être des résident·e·s qui sont durement touchés et entravés par ces mêmes mesures, pourtant destinées à les protéger. En conséquence, de nombreuses questions éthiques se posent, qui portent sur le bien-être et les droits des personnes concernées, sur la protection et les droits des autres résident·e·s et collaborateur·trice·s, mais qui questionnent aussi la qualité de l'accompagnement et des soins. Malgré ces circonstances difficiles, la qualité de vie des résident·e·s reste la priorité, dans le respect de leur dignité, de leur personnalité et de leur autodétermination.¹

¹ Cf. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE). Protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée. Considérations éthiques dans le contexte de la pandémie de coronavirus. Prise de position N°34/2020, prise de position 34/2020, 8.5.2020. [Lien](#) (12.6.2020).

Mesures restreignant la liberté de mouvement

Un exemple permet d'illustrer les enjeux éthiques qui se posent dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes souffrant de troubles cognitifs. Cet exemple peut également être transposé au contexte des institutions pour personnes en situation de handicap.

Un résident présentant des symptômes de Covid-19 manifeste une forte agitation et a de la peine à maintenir les distances de rigueur. Après que le résident a été isolé en raison de la maladie, et parce que sa santé physique et psychique s'est encore détériorée, son fils demande à ce que les mesures soient allégées. Il mange seul dans sa chambre et est exclu de toutes les activités sociales.

Dans le contexte institutionnel, les mesures suivantes revêtent une importance particulière :

- la limitation de la liberté de mouvement
- ainsi que la limitation des contacts personnels et des relations sociales.

Les considérations éthiques et règles juridiques existantes concernant la mise en place de mesures restreignant la liberté de mouvement dans les EMS ainsi que dans les institutions pour personnes en situation de handicap s'appliquent également en temps de pandémie.²

Critères pour la mise en place de mesures restreignant la liberté de mouvement :

- Mise en danger de la vie ou de l'intégrité corporelle de la personne concernée ou d'un tiers ou grave perturbation de la vie communautaire.
- Des mesures moins rigoureuses paraissent inappropriées ou insuffisantes.
- La mesure appliquée est la moins contraignante.

Les mesures restreignant la liberté de mouvement portent fortement atteinte aux droits fondamentaux de la personne. Par conséquent, il faut les éviter dans la mesure du possible et ne jamais les appliquer à la légère. Un examen minutieux des bénéfices et des risques s'impose afin de concilier liberté individuelle et protection des résident-e-s. Cela permet également de réduire le stress chez le personnel. Chaque mesure restreignant la liberté de mouvement est soumise aux conditions et dispositions contenues dans le code civil (art. 383 et s. CC, en cas de troubles psychiques art. 433 et s. CC). Les directives élaborées par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) sont également une source utile.³

² Cf. CURAVIVA Suisse (2017). Droit de la protection de l'adulte: les mesures de contention, Éditions CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées. [Lien](#) (12.6.2020).

³ Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM; 2018). Directives médico-éthiques : Mesures de contrainte en médecine (2^e édition). [Lien](#) (12.6.2020); Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM; 2018). Directives médico-éthiques : Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence (2^e édition), en particulier le chap. 5.3.3 sur les mesures de contrainte. [Lien](#) (12.6.2020).

Limitation de la liberté de mouvement

Dans l'exemple précité, la mise en place de mesures, quelles qu'elles soient, limitant la liberté de mouvement du résident doit d'abord prendre en considération son désir et son droit de se déplacer, sa santé physique et psychique ainsi que la protection des autres résident·e·s et du personnel contre une contamination.

Procédure pour la mise en place de mesures restreignant la liberté de mouvement :

- Mise en œuvre professionnellement adaptée et proportionnée.
- Avant de limiter la liberté de mouvement, la personne concernée doit être informée de la nature de la mesure, des raisons pour lesquelles elle a été ordonnée, combien de temps elle devrait durer et qui prendra soin d'elle durant cette période.
- Document avec argumentaire.
- Évaluation régulière et adaptation éventuelle ou levée de la mesure.
- Information immédiate des personnes habilitées à représenter la personne concernée à chaque étape du protocole.
- Si possible, élaboration d'un concept interne pour une procédure relative aux mesures restreignant la liberté de mouvement.

Les questions suivantes peuvent être utiles à la recherche d'une solution acceptable :

- Comment respecter le besoin de se déplacer d'une résidente ou d'un résident ? Y a-t-il des possibilités en termes d'espace et de temps pour permettre les déplacements sans trop s'approcher d'autres résident·e·s ?
- Quelles peuvent être les répercussions physiques et psychiques pour la résidente ou le résident en cas de limitation (prolongée) de la liberté de mouvement ?
- Quelles sont les ressources personnelles et institutionnelles à disposition (p. ex. accompagnement en promenade, activités, organisation d'autres soutiens professionnels ou personnels, implication des proches) ?
- Comment mettre en œuvre, au niveau personnel et institutionnel, les mesures de protection le plus efficacement possible (p. ex. séparation dans l'espace sans isolement, participation à des activités dans le respect des règles de distance) ?

Limitation du droit aux contacts personnels et relations sociales

À l'instar de la limitation de la liberté de mouvement, la limitation du droit aux contacts personnels et relations sociales doit faire l'objet d'une pesée attentive des intérêts entre les libertés individuelles et la protection contre une contamination.

Les questions suivantes peuvent être utiles à la recherche d'une solution :

- Est-ce que la résidente ou le résident éprouve une souffrance sociale, psychique et/ou physique du fait de la limitation des contacts personnels et relations sociales ?
- Comment alléger les interdictions de visite et éviter la souffrance qui en découle (p. ex. promenades avec le fils, mesures de protection lors des visites, activités supplémentaires de musicothérapie ou d'exercice physique) ?
- Quelles mesures mettre en place afin que les proches puissent continuer à apporter leur aide et participer aux soins, comme ils le faisaient auparavant ?
- Comment permettre le contact ou l'accès des résidentes et résidents a) aux représentants légaux et b) aux personnes proches ?

Décisions thérapeutiques et lieu de traitement

En cas d'incapacité de discernement de la personne, les décisions relatives aux soins médicaux (p.ex. le traitement aussi bien médical que non médical en cas d'infection au Covid-19) doivent toujours être prises à la lumière des directives anticipées. En l'absence de telles directives, les décisions relatives aux soins médicaux sont prises par la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement (selon la cascade prévue par l'art. 378 CC). La personne habilitée à représenter décide conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement. Pour cela, elle doit pouvoir se faire une idée de la situation dans laquelle se trouve la personne représentée. Si des soins palliatifs sont envisagés, ils doivent si possible être dispensés dans l'institution, le cas échéant avec le soutien de services ambulatoires spécialisés ou d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Ce document a été élaboré sur mandat de CURAVIVA Suisse :

- Dr. Nina Streeck, Fachverantwortliche Ethik & Lebensfragen, Institut Neumünster
- Dr. Settimio Monteverde, Co-Leitung Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich
- Tatjana Weidmann-Hügler, Leitung klinische Ethik, Kantonsspital Baselland/Ethikbeauftragte Stadthospital Waid, Zürich

Avec la contribution des expertes et experts suivants :

- Sibylle Ackermann, Projektleiterin Ressort Ethik, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
- Simone Bertogg, Präsidentin Fachverband LangzeitSchweiz
- Dr. Brigitte Doldt, Fachärztin für Innere Medizin, Heimärztin Wohn- und Pflegehaus Magnolia, Residenz Neumünster Park, Zollikerberg
- Prof. Tanja Krones, Leitung Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich / Mitglied NEK-CNE
- Dr. Roland Kunz, Chefarzt Akutgeriatrie Stadthospital Waid, Zürich
- Pascal Mösli, Beauftragter Spezialseelsorge & Palliative Care, Geschäftsleiter des Ausschusses der IKK für Spitalseelsorge, Reformierte Kirchen Bern-Jura-Solothurn
- Dr. Eliane Pfister Lipp, Leiterin Institut Neumünster
- Claudia Pflugshaupt, Dipl. Pflegefachfrau HF, Fachexpertin Palliative Care, Pflegeexpertin, Wohn- und Pflegehaus Magnolia, Residenz Neumünster Park, Zollikerberg
- Dr. Daniela Ritzenthaler, Leiterin ethikbildung.ch
- Susanne Rohr, Pflegewissenschaftlerin, Pflegeexpertin und Angehörige
- Bianca Schaffert Pflegeexpertin Spital Limmattal / Präsidentin Ethik-Kommission des SBK
- Michael Schmieder, Verwaltungsrat Sonnweid Wetzikon
- Dr. Floris Tschurr, Leiter Alterszentrum Laubegg Zürich

Éditeur

CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse
Zieglerstrasse 53 - 3000 Berne 14

Texte

Dr. Nina Streeck, Dr. Settimio Monteverde, Tatjana Weidmann-Hügler

Règle de citation

CURAVIVA Suisse & INSOS Suisse (Éd.) (2020). COVID-19 et démence. Comment les institutions pour personnes ayant besoin de soutien peuvent-elles répondre aux enjeux éthiques du quotidien ? Points de vue d'expertes et d'experts (situation au 03.06.2020). Sur le web : curaviva.ch, insos.ch

Renseignements / informations

Anna Jörger, collaboratrice scientifique, Domaine spécialisé personnes âgées, e-mail : a.joerger@curaviva.ch

Samuel Häberli, responsable du domaine Cadre de vie, e-mail : samuel.haeberli@insos.ch

© CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse, 2020