

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

LE POINT DE VUE GÉRONTOLOGIQUE

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



« Un âge moyen élevé est un risque pour la région », pouvait-on lire en page 19 de la Basellandschaftliche Zeitung du 10.7.2020. Il semble être devenu tout à fait acceptable de considérer les gens comme un risque économique en raison de leur âge. Du point de vue gérontologique, une telle attitude n'a aucun fondement.

Stéréotypes de l'âge : un changement d'attitude est absolument nécessaire

Il y a longtemps que la gérontologie subdivise la « vieillesse » en quatre différentes phases de vie, entre les « séniors actifs », de 50 à 60 ans, et la limite biologique de la vie autour de 120 ans. Entre ces deux catégories, il y a 60 ans réservés à la qualité de « sénior ». Les personnes appartenant à cette vaste fourchette particulièrement hétérogène sont pourtant jetées dans le même panier et estampillées « à risque » depuis le début de la crise du Covid-19 (et sont même devenues un double risque, économique et sanitaire, au fil de la crise). Il ne viendrait pourtant à personne l'idée d'attribuer à un même groupe des nouveau-nés et des personnes de 50 à 60 ans – même si cette fourchette couvre également 50 à 60 ans. Un changement d'attitude est absolument nécessaire dans les débats publics. Toute attribution à une classe d'âge est un non-sens et conduit à des stéréotypes indifférenciés. Les parcours et les expériences de vie, les coups du sort ou les maladies subies sont bien plus pertinents. Le seul âge légal de la retraite n'est pas une caractéristique suffisante pour considérer les retraités comme un groupe social cohérent. Car les différences au sein de ce groupe sont considérables.

Le corps, l'âme et l'esprit méritent tous protection

Dans le cadre des débats initialement indifférenciés autour du coronavirus, on a oublié qui sont les personnes âgées qui vivent dans les homes médicalisés. Dans ceux-ci, le quotidien est généralement marqué par l'accompagnement et les soins à des personnes du quatrième âge requérant des soins, dans leur dernière tranche de vie. Ces personnes sont sans aucun doute

particulièrement vulnérables et requièrent une protection particulière face au virus. Cela, personne ne le conteste. La grande question est toutefois de savoir à quel prix cette protection doit être assurée. Répondre à celle-ci avec des arguments purement biologiques et médicaux ne tient pas compte des attentes des personnes âgées. Au-delà du corps, l'être humain a aussi une âme et un esprit, qui méritent tout autant protection.

Malheureusement, l'actuelle loi sur l'assurance-maladie (LAMal), avec sa vision limitée aux fonctions biologiques, offre un cadre extrêmement défavorable pour des soins et un accompagnement globaux des personnes âgées. Pour les soignants, le décalage entre une approche humaine globale et l'orientation fonctionnelle de la LAMal est difficilement supportable. Les personnes âgées et vulnérables vivant dans un home médicalisé ont, elles aussi, leurs propres projets de vie, leur volonté et, le plus souvent, des idées précises de la manière dont elles souhaitent organiser leur vie. Sous cet angle également, une approche limitée exclusivement aux aspects fonctionnels est insuffisante.

Protection contre liberté – un dilemme insoluble

J'aimerais ici aborder un dilemme sociétal que les institutions ne peuvent pas résoudre et qui n'est d'ailleurs pas soluble, en raison des différentes perceptions et échelles de valeurs. En situation de crise, les gens doivent accepter que certaines problématiques ne puissent pas être résolues pour l'ensemble de la société. Une crise comme celle du Covid-19 n'admet pas de réponses simples. C'est ce que montre notamment le constat suivant : durant la phase de déconfinement, CURAVIVA Suisse a été confrontée à deux demandes de la part de médias, qui ont par hasard été posées presque en même temps par deux journalistes du même journal. Le premier a demandé si les personnes âgées dans les homes n'étaient pas « sacrifiées » et si on ne les avait pas insuffisamment protégées, puisqu'un grand nombre de personnes âgées sont décédées du Covid-19 dans des homes. Le second journaliste voulait savoir pourquoi l'interdiction des visites dans les homes n'était pas davantage assouplie. Comme toujours plus de domaines de la vie sociale étaient rouverts, il faudrait également appliquer ce principe aux personnes âgées dans les institutions.

Ces deux questions illustrent un dilemme éthique, auquel les homes sont confrontés depuis bien avant la crise du Covid-19 : d'un côté, ils doivent assurer la protection et la sécurité des résidents, de l'autre, ils doivent respecter l'autodétermination et la liberté de ces mêmes résidents. Ces deux exigences sont bien entendu compréhensibles, mais se réfèrent à des échelles de valeurs différentes. D'un côté, il y a l'approche médicale et physique, de l'autre une approche globale de l'être humain. Toutes deux sont justifiées. Des échelles de valeurs personnelles et sociétales sont toujours le résultat d'expériences et de positionnements élaborés sur plusieurs décennies.

Là où cela se complique, c'est lorsque la sécurité et la liberté sont considérées comme des valeurs absolues et associées à un jugement sociétal, autrement dit, lorsque le positionnement fait l'objet d'un jugement – et est qualifié de juste ou faux, bon ou mauvais. Une telle attitude ne permet pas d'avancer, et encore moins dans le cadre d'une crise de l'ampleur de celle du Covid-19.

Dans ce cadre, on peut également mentionner la notion d'« interdiction des visites ». Quelque chose de terrible. Dans les débats publics, on ne parle plus que d'« interdictions ». On relèvera

ici qu'une interdiction n'est pas un blanc-seing pour qu'aucune personne au sein d'une institution ne s'infecte ou meure du coronavirus. La notion de « réglementation des visites » paraît bien plus adaptée. Celle-ci permet la recherche conjointe par toutes les personnes concernées d'une solution individuelle et adaptée au contexte de l'institution. On sait depuis longtemps que pratiquement tout le monde réagit négativement à des interdictions, et cela d'autant plus qu'elles sont mal communiquées.

Si le consensus social exige un maximum de mesures de protection pour éviter une contamination dans les institutions, parce que les institutions avec des résidents contaminés seraient de « mauvaises institutions » – ce que l'on entend régulièrement, ces jours-ci –, alors la priorité absolue de chaque direction d'institution sera de viser une protection absolue. Si, au contraire, le consensus social exige la plus grande autodétermination possible pour les personnes âgées, alors il ne peut pas y avoir de protection absolue. Davantage de liberté implique moins de sécurité, et davantage de sécurité moins de liberté. Il n'est pas possible d'offrir simultanément les deux dans la même mesure. A cela s'ajoute que, dans la société actuelle – et encore plus en situation de crise – on veut toujours une « sécurité absolue ». Ce serait toutefois une erreur d'obéir à cette maxime. La sécurité totale n'existe dans aucun domaine de la vie ; attendre cela de la part d'une institution de soins serait une exigence inhumaine.

Sécurité optimale plutôt que sécurité absolue

Une institution est une grande communauté avec différents groupes de personnes. La liberté et la sécurité sont des valeurs qui doivent être considérées conjointement. Du point de vue gériatrique, il faudrait viser une « sécurité optimale » au lieu d'une « sécurité absolue », cet optimum devant être trouvé avant tout dans le cadre d'un dialogue avec les résidents et leurs proches. Lorsque la première vague de coronavirus a touché la Suisse, on ne savait pas encore grand-chose, et le temps a fait défaut pour le dialogue. Il fallait agir rapidement, voire dans l'urgence, dans une situation stressante. Aujourd'hui, on en sait nettement plus. Le dialogue avec tous les groupes d'intérêt peut à nouveau retrouver sa priorité. Une crise qui perdure ne saurait se passer de dialogue.

On ne soulignera jamais assez qu'une institution comptant des personnes contaminées ou décédées du Covid-19 n'est pas une mauvaise institution. Un virus peut entrer dans une institution à tout moment et par les voies les plus diverses, tout comme dans n'importe quel ménage. Une fois que le virus est entré dans une institution sans avoir été identifié, il risque en revanche de provoquer de grandes souffrances.

Les décisions dans ce domaine éthique complexe ne peuvent pas être prises sans concertation dans un service cantonal ou fédéral, mais requièrent la participation de toutes les personnes concernées : les résidents, les proches, le personnel, l'aumônier, les thérapeutes, les médecins, etc. C'est à chaque fois la recherche d'une solution individuelle, qui ne peut être trouvée qu'ensemble, dans le cadre d'une communication de qualité. Il ne s'agit pas de trouver une vérité absolue, mais un subtil équilibre entre les besoins de sécurité et de liberté. Les solutions sont toujours des compromis, afin d'offrir, dans les conditions données, la meilleure qualité de vie possible pour et surtout avec les personnes âgées.

Le directeur d'un home médicalisé a décrit comme suit la situation des institutions pendant la crise : « Jusqu'ici, notre maison était un lieu offrant diverses prestations dans les soins de longue durée. Nous étions perçus comme des résolveurs de problèmes. Avec la crise, nous sommes devenus une région à risque. » Aussi longtemps que les personnes âgées sont considérées comme un « risque » pour la société, les institutions seront inmanquablement aussi considérées comme un risque.

Tout autre chose est le constat que le risque d'infection augmente avec l'âge. Ce constat n'est toutefois pas uniquement lié au coronavirus. Il est bien plus lié au fait que le risque de souffrir d'une ou de plusieurs maladies en même temps (multimorbidité) augmente avec l'âge, notamment avec le grand âge. Pratiquement personne ne meurt à un âge élevé en pleine possession de ses moyens physiques, psychiques et intellectuels.

Principes non négociables concernant le vieillissement et la dignité

Le vieillissement et la dignité des personnes font l'objet de principes gériatologiques non négociables, notamment en période de crise.

- Les personnes âgées ne forment pas un groupe homogène. Des solutions ne peuvent être trouvées que dans un contexte individuel, dont le but est d'assurer une qualité de vie élevée jusqu'en fin de vie.
- La santé et la protection de la santé impliquent une compréhension globale du corps, de l'âge et de l'esprit : l'accent est mis sur une protection maximale contre le virus, tout en assurant des relations sociales maximales et le respect des droits de la personnalité. Il ne peut y avoir de choix en « noir ou blanc ». La protection n'est possible que dans le cadre de relations sociales et tient toujours compte de l'ensemble de la personnalité.
- La vieillesse est une phase de la vie à part entière et non une maladie. Même une personne mourante n'est pas avant tout malade ; elle est simplement sur la voie vers la fin de sa vie. C'est le devoir de la société d'accompagner les personnes sur la voie qu'elles ont choisie vers la fin de leur vie. Ce n'est qu'ainsi que l'on pourra garantir un accompagnement dans la dignité.
- La fin de vie et la mort font partie de la société et ne sont pas un tabou. Un accompagnement palliatif attentif ainsi qu'une planification anticipée sont indispensables. Des mesures à court terme comme la rédaction de directives anticipées pour libérer des lits d'hôpital ne sont pas des conditions idéales pour la conception de la dernière phase de vie d'une personne.
- Les institutions sont des fournisseurs de prestations d'importance systémique, qui fournissent des contributions importantes au quotidien. Même si elles se trouvent à la fin de la chaîne de fourniture de soins en raison de leurs tâches spécifiques, toutes les personnes qui vivent et travaillent dans une institution méritent le même respect que tous les autres secteurs d'importance systémique de la société.
- Pour maîtriser une crise, nous avons besoin d'un système stable et performant dans les institutions – aussi bien au plan stratégique qu'au plan opérationnel.

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 : Le point de vue gériatrique.
Ed. CURAVIVA Suisse. En ligne : curaviva.ch.

© CURAVIVA Suisse, 2020