

## RÉFLEXION ÉTHIQUE

Anna Jörger, collaboratrice scientifique du Domaine spécialisé personnes âgées, CURAVIVA Suisse



Les questions éthiques font partie du quotidien des équipes de soins, et cela déjà bien avant le Covid-19 : chaque jour, les collaboratrices et les collaborateurs chargés de la santé, du bien-être physique, mais aussi de la protection et de la promotion de l'autonomie de leurs résidents doivent prendre des décisions complexes (à propos de l'éthique professionnelle du personnel soignant, voir CII, 2012, AEM 2020). Dans ce cadre, il n'est pas rare que certaines décisions – compte tenu, notamment, de l'âge et de la vulnérabilité – requièrent une pesée d'intérêts entre plusieurs biens d'égale valeur. Cela peut engendrer un stress moral, notamment face à des dilemmes dans lesquels chaque décision entraîne une atteinte à au moins un autre devoir moral. Des réflexions éthiques basées sur des principes moraux et tenant compte du cas d'espèce et du contexte peuvent toutefois aider à la prise de décision et réduire la charge morale. Dans de nombreuses institutions, les discussions éthiques des cas font par conséquent partie intégrante du travail.

### **Covid-19 : un défi complexe, notamment au plan éthique**

La pandémie de coronavirus met les institutions de soins de longue durée à rude épreuve, y compris au plan éthique : la protection des groupes à haut risque et la mise en œuvre pratique des mesures de protection au quotidien donnent lieu à des conflits éthiques à différents niveaux. Ainsi, la protection des résidents contre les infections s'oppose par exemple à leur bien-être général, tandis que la réalisation des désirs individuels peut entrer en conflit avec la responsabilité des institutions en matière de sécurité juridique (cf. AEM, 2020, p. 2).

Parallèlement, les questions relatives à l'équité de la distribution des moyens et des ressources (p.ex. du matériel de protection et des traitements) entre les différents établissements de santé ainsi qu'entre les patients représentent également un défi, non seulement pour les institutions de soins de longue durée, mais pour l'ensemble de la société. Des processus politiques adéquats sont notamment nécessaires pour la distribution du matériel de protection et l'accès à celui-ci (cf. AEM, 2020, p. 5).

Le présent article est consacré au thème de l'éthique dans le contexte du Covid-19 : sur la base d'une présentation des spécificités des soins de longue durée, on y esquisse à titre d'exemple deux points de friction importants sur des questions et des problèmes éthiques, auxquels les institutions de soins de longue durée sont particulièrement souvent confrontées, dans le cadre de la pandémie de Covid-19. Cet article se termine sur des réflexions relatives au développement d'un « modus vivendi » dans les situations de soins, basé sur l'expérience acquise ces derniers mois et concrétisant ainsi les enseignements de cette crise.

### **Les institutions de soins de longue durée : un lieu où l'on vit et où l'on meurt**

Les institutions de soins de longue durée présentent une caractéristique particulière, par rapport à d'autres établissements de santé comme les hôpitaux et les cabinets médicaux : elles ne fournissent pas seulement des soins de base à des personnes âgées ayant besoin d'assistance, mais sont aussi leur lieu de vie. L'objectif premier des institutions de soins de longue durée est d'offrir à leurs résidents une vie agréable, et cela en fonction des attentes individuelles de ces derniers. Il s'agit donc d'une qualité de vie reposant sur une approche pluridimensionnelle de l'humain : celle-ci ne dépend pas seulement de facteurs somatiques, mais aussi de facteurs psychiques, cognitifs, sociaux, spirituels et culturels. La pondération de ces différents facteurs varie en fonction de la personne et de la situation. Les attentes en matière de rétablissement et de traitement peuvent par conséquent évoluer au fil du temps, en relation avec la qualité de vie, notamment avec le vieillissement et en cas de maladies chroniques ou de multimorbidité.

Etant souvent le dernier lieu de vie des résidents, les institutions de soins de longue durée sont également des lieux où l'on meurt. Dans cette dernière phase de la vie, la vulnérabilité des résidents va naturellement être particulièrement élevée. Les soignants doivent s'assurer que les besoins de personnes concernées restent au centre de l'attention, y compris dans cette phase.

Cette brève présentation renvoie à un changement culturel qui a concerné les institutions durant ces dernières décennies, les faisant passer « de simples maisons d'internement avec des critères de qualité purement médicaux vers des lieux de vie avec des éléments de culture d'hospice et de culture palliative » (AEM, 2020, p. 3). Les institutions et leurs collaboratrices et collaborateurs sont tenus par plusieurs objectifs de soins, inhérents à leur éthique professionnelle. Les exigences qui en découlent sont complexes : les institutions doivent offrir à leurs résidents à la fois la plus grande liberté possible et une sécurité optimale. Cette dichotomie peut conduire à des conflits en matière d'objectifs. De plus, les attentes des résidents en matière de qualité de vie à un âge avancé varient d'une personne à l'autre. Il n'est donc pas rare que les collaboratrices et collaborateurs des institutions de soins de longue durée doivent pondérer ces différents intérêts et attentes, et trouver des réponses et des solutions aux questions et problèmes concrets.

**« Dans ces conditions, ça ne vaut plus la peine de vivre »** : la pandémie de coronavirus soulève de nombreuses questions qui ne peuvent pas être traitées uniquement dans une perspective médicale et juridiques, mais doivent également inclure des aspects éthiques. Les questions et problèmes liés à la réglementation des visites dans les institutions sont

particulièrement importants et très présents dans les médias. Deux aspects liés à ces questions sont traités spécifiquement, ci-après, dans les chapitres concernant les points de friction. Cet article attire également l'attention sur le large éventail de questions apparaissant dans le quotidien des soins et qui mettent les collaboratrices et collaborateurs et leur éthique professionnelle au défi. Les exemples suivants tirés de la pratique illustrent la diversité des problématiques de même que les exigences élevées auxquelles sont confrontées les institutions et leurs collaboratrices et collaborateurs lors des prises de décision :

- Un résident souffrant de démence sénile doit être accompagné et motivé pour s'alimenter ; mais il refuse de manger et de boire depuis que la soignante porte un masque. Peut-elle enlever son masque ?
- Une résidente souffre d'un cancer. Son état se détériore de plus en plus, mais elle n'est pas encore en fin de vie. Sa fille peut lui rendre visite dans le box. Cela ne remplace toutefois pas un contact étroit, qui offrirait un certain réconfort à la mère et la fille.
- Peut-on étreindre un proche dont l'épouse vient de décéder dans une institution ?
- Une résidente souffrant de démence sénile recherche un contact physique auprès des collaboratrices et collaborateurs. Ce besoin augmente alors que ses proches ne peuvent plus lui rendre visite. Elle souffre visiblement de voir que les collaboratrices et collaborateurs se tiennent à distance.
- La partenaire d'un résident se plaint après une visite : « On est constamment surveillé de près, il y avait des surveillantes des deux côtés de la zone de visite. Où est passée la sphère privée ? J'avais l'impression d'être en prison. »
- Un résident souffrant de démence sénile s'est infecté avec le Covid-19. Il a un besoin marqué de bouger et souffre fortement de l'isolement dans sa chambre, dont il n'est plus en mesure de comprendre le but. Une sédation médicamenteuse est-elle, dans ce cas, indiquée ?
- Des proches rapportent la réaction de leur mère face à la situation : « Dans ces conditions, ça ne vaut plus la peine de vivre. »

### **Point de friction : autodétermination versus protection contre la contamination**

Au début de la pandémie, les dispositions de la Confédération et des cantons étaient axées sur la protection contre la contamination, notamment pour les groupes à risque. A côté de l'imposition de mesures d'hygiène et de l'interdiction de visites, il a été instamment recommandé aux résidents de ne plus quitter l'institution. En cas de contamination au Covid-19 confirmée par laboratoire, les résidents étaient placés en isolement, en cas de suspicion, ils étaient mis en quarantaine.

Chaque restriction du droit à l'autodétermination requiert une justification assumée, notamment envers les résidents et leurs proches. On touche ici aux libertés civiles et aux droits de la personnalité. Une telle restriction ne doit jamais être décidée à la légère, mais doit reposer sur des raisons impérieuses. La proportionnalité de la mesure doit à tout moment être respectée. Car le droit à l'autodétermination comprend également le droit à prendre des décisions susceptibles de nuire à soi-même. Cela comprend également l'exposition à un risque de contamination au Covid-19. Des restrictions de droits fondamentaux ne peuvent par conséquent pas être justifiées par la volonté de protéger des résidents contre eux-mêmes. Dans le contexte des institutions de soins de longue durée, un autre aspect est toutefois au centre, pour justifier

une restriction des droits fondamentaux : la mise en danger de tierces personnes par une contamination, lorsque des résidents sont contaminés lors de visites ou d'excursions.

Les débats au niveau sociétal autour de la limitation des visites ont montré la diversité des opinions concernant la protection contre la maladie et la protection de la vie, ainsi que la portée des conséquences économiques, sociétales et psychiques résultant d'une telle protection. Les institutions font face, globalement, au même conflit. On devrait par conséquent y trouver la même diversité d'opinions concernant la limitation des libertés individuelles en faveur de la protection de tierces personnes. Il ne faut donc pas s'attendre à des solutions à même de satisfaire tous les acteurs. Une pesée des intérêts sur une base éthique permet en revanche de justifier les réflexions ayant conduit, par exemple, au refus d'une fête d'anniversaire. L'évolution dynamique de la pandémie exige une réévaluation permanente de l'adéquation des interdictions et des restrictions.

### **Point de friction : besoin de proximité sociale versus protection contre la contamination**

La distanciation sociale ainsi que certaines règles concernant les visites (p.ex. limitation dans le temps, locaux séparés) ont été extrêmement pénibles pour les résidents, face à leur besoin de proximité et de contacts physiques. L'entretien de contacts sociaux avec la famille et les amis, mais aussi avec les autres résidents et les collaboratrices et collaborateurs fait partie intégrante de la liberté d'action individuelle et est déterminant pour le bien-être et la qualité de vie de nombreux résidents – probablement d'autant plus que les possibilités de déplacement se réduisent en raison de limitations physiques liées à l'âge. Par ailleurs, les contacts physiques constituent une forme de communication non verbale. Ils comprennent une dimension de confiance et sont capables d'offrir de la compréhension, du réconfort et de la sérénité. Les contacts physiques permettent d'exprimer l'attachement, l'estime et la compassion. Cela permet d'influencer positivement le bien-être physique et psychique. Devoir renoncer aux contacts physiques en dehors des soins fonctionnels du corps peut avoir de graves conséquences pour la santé psychique, mais aussi physique. De nombreux cas allant dans ce sens ont été rapportés, récemment, par des institutions. Les personnes souffrant de démence sénile et dont la compréhension verbale et les possibilités de communication sont limitées ont tout particulièrement besoin de contacts physiques. A cela s'ajoute qu'elles sont souvent perturbées lorsque leur interlocuteur porte un masque. Interdire les contacts physiques péjore également la qualité des soins, ce qui peut entraîner un stress moral chez le personnel soignant.

D'un autre côté, les limitations de la proximité physique sont destinées à protéger les résidents, les soignants et les proches. Pour les soignants, mais aussi pour les proches, il peut être extrêmement pénible de se considérer comme un risque d'infection pour les personnes qu'ils accompagnent. Parallèlement, ils s'exposent eux-mêmes à un risque de contamination, avec le droit et le devoir de s'en protéger. La mise en œuvre des mesures de protection est par conséquent une tâche complexe pour les institutions. Celles-ci doivent décider comment répondre à la fois au besoin des résidents et des proches en matière de contacts physiques et au devoir de protection de tous les résidents contre la contamination.

### **Vivre avec le Covid-19 : du confinement à un « modus vivendi »**

L'espoir que la pandémie de Covid-19 sera derrière nous dans quelques mois s'est évanoui au plus tard cet été. L'expérience a montré l'impact considérable des restrictions sur les libertés

civiles et les contacts sociaux pour les personnes vivant dans des homes médicalisés, ainsi que les conséquences sur leur qualité de vie. Dans ces circonstances, il faut absolument développer un « modus vivendi » dans le sens d'une convention interne à l'institution, qui permette une cohabitation acceptable sur le long terme, malgré le risque de Covid-19. Sur la base des nouveaux enseignements concernant les voies de contamination et l'évolution de la maladie, mais aussi des conséquences négatives des mesures de sécurité sur la santé physique et psychique des résidents, les mesures doivent être régulièrement réévaluées quant à leur adéquation et à leur proportionnalité. Dans ce cadre, une attention particulière sera accordée à une pesée attentive des intérêts entre qualité de vie, protection, besoins et droits fondamentaux de chaque résident (AEM, 2020, p. 5).

- Les interdictions et restrictions doivent être régulièrement réévaluées quant à leur proportionnalité, en tenant compte de la situation individuelle et des risques (concernant aussi bien le Covid-19 que les conséquences négatives des restrictions).
- La marge de manœuvre existante doit être mise à profit lors de la mise en œuvre des directives cantonales. Les règlements concernant les visites doivent être conçus de manière nuancée (cf. par exemple SBK, 2020, p. 2f.).
- La mise en place et l'engagement de groupes d'experts interdisciplinaires, pouvant être consultés en cas de questions urgentes au niveau cantonal, doit être étudiée.
- Une communication continue et transparente avec les résidents et les proches favorise la confiance dans l'institution.
- Des processus politiques adéquats pour la distribution du matériel de protection et l'accès à celui-ci doivent être développés et mis en place.

### Sources et documents de référence

Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) (2020). Document de discussion de l'Akademie für Ethik in der Medizin. Réflexion du point de vue de l'éthique des soins des mesures destinées à limiter la propagation du Covid-19 (situation le 12.5.2020). Consulté le 16.9.2020 sur [https://www.aem-online.de/fileadmin/user\\_upload/2020\\_05\\_12\\_Pflegeethische\\_Reflexion\\_Papier.pdf](https://www.aem-online.de/fileadmin/user_upload/2020_05_12_Pflegeethische_Reflexion_Papier.pdf)

Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) (2020). Pandémie de Covid-19. Prise de position de la commission d'éthique de l'ASI sur les mesures et les défis éthiques dans le contexte de la pandémie de Covid-19). Consulté le 16.9.2020 sur [https://www.sbk.ch/files/sbk/Aktuell/covid\\_19/2020\\_05\\_08\\_Eth\\_Herausforderungen\\_SARS\\_CoV2\\_def\\_f.pdf](https://www.sbk.ch/files/sbk/Aktuell/covid_19/2020_05_08_Eth_Herausforderungen_SARS_CoV2_def_f.pdf)

International Council of Nurses (CII) (2014). Code déontologique du CII pour la profession infirmière. Berlin.

Rüegger, H. (2015). Perspectives éthiques, médecine intégrative et soins thérapeutiques dans les EMS. Editeur CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées, Berne. Consulté le 18.9.2020 sur [https://www.curaviva.ch/files/l68T57F/perspectives\\_ethiques\\_publication\\_curaviva\\_suisse\\_2015.pdf](https://www.curaviva.ch/files/l68T57F/perspectives_ethiques_publication_curaviva_suisse_2015.pdf)

**Editeur**

CURAVIVA Suisse – Zieglerstrasse 53 – 3000 Berne 14

**Auteur**

Anna Jörger, collaboratrice scientifique du Domaine spécialisé personnes âgées, CURAVIVA Suisse

**Citation**

CURAVIVA Suisse (2020). Série de publications sur le Covid-19 : Réflexion éthique.  
Ed. CURAVIVA Suisse. En ligne : [curaviva.ch](http://curaviva.ch).

© CURAVIVA Suisse, 2020