



Église évangélique réformée
de Suisse



La dignité humaine pendant la crise

Un plaidoyer envers le monde politique
et la société à propos de la prise
en charge des personnes dans
les institutions de longue durée durant
la pandémie de Covid-19

Église évangélique réformée de Suisse
Berne, Février 2021

1 Défis

La pandémie de coronavirus menace indistinctement toutes les personnes, mais toutes ne sont pas pareillement touchées par les mesures et conséquences. De même, les mesures de protection ordonnées se font ressentir de manières très variables chez les gens. Les personnes vulnérables méritent une attention particulière. Chez elles, le risque d'une évolution grave ou mortelle de la maladie après une infection est sensiblement plus élevé. Ce groupe comprend les personnes de plus de 65 ans et celles présentant certains antécédents médicaux, ces derniers se rencontrant plus fréquemment, et souvent de manière combinée (multimorbidité), chez les personnes âgées et très âgées.¹ Outre l'état de santé physique, des facteurs physiologiques, spirituels, psychiques et sociaux jouent aussi un rôle important. Pour les personnes souffrant de handicaps ou de pathologies chroniques ou multiples, dont la mobilité est restreinte et qui dépendent d'une assistance permanente, la pandémie signifie d'énormes privations et charges supplémentaires. Quant aux personnes atteintes de démence, de légers changements peuvent déjà avoir des conséquences massives dans leur vie quotidienne. Elles n'ont souvent pas la possibilité de comprendre ni d'assimiler cognitivement les mesures liées à la pandémie et ce que l'on attend d'elles. Une grande partie de ces personnes vivent dans des établissements médico-sociaux (EMS) et autres institutions de longue durée.² Les pressions sociales et psychiques induites par la pandémie de coronavirus les touchent d'une manière disproportionnée.

Les conditions de travail difficiles dans les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée se sont massivement aggravées durant la pandémie. Le personnel est confronté à la situation éprouvante de la mort, des suites de l'infection par le virus, de personnes qui s'étaient mises sous sa protection. En même temps, les mesures étatiques lui imposent d'adopter envers les personnes qui lui sont confiées une attitude qui entre en contradiction avec sa conception de la profession et avec l'esprit des relations de soin empathiques.

Impressum

Église évangélique réformée de Suisse

Texte adopté par le Conseil de l'EERS lors de sa séance du 11 février 2021

Auteur : Frank Mathwig

Berne 2021

La dignité humaine pendant la crise

Enfin, le personnel est lui-même particulièrement menacé par une infection au coronavirus.

Les directions de ces institutions sont confrontées à de graves dilemmes. Elles sont responsables de la sécurité et de la santé des résidentes et résidents ainsi que des employées et employés. D'une part elles doivent respecter les valeurs et objectifs d'une prise en charge de haute qualité, humaine et intégrative, d'autre part elles sont soumises aux directives d'un dispositif de sécurité décidé par l'État. De plus, la faible marge de manœuvre que leur laissent les mesures étatiques est encore limitée par la situation du personnel, qui s'est aggravée pendant la pandémie.

Les défis structurels et organisationnels rencontrés au niveau de la direction et des soins ont des conséquences problématiques pour les résidentes et résidents de l'institution. Les personnes souffrant de certaines maladies et certains handicaps ne sont pratiquement pas en mesure de comprendre les plans de protection et les mesures de sécurité et de se comporter en conséquence. Les ressources humaines impérativement nécessaires pour les soutenir sont devenues encore plus restreintes pendant la pandémie. Les institutions étatiques ne reconnaissent pas assez la situation précaire dans laquelle se trouvent toutes les personnes concernées. Ces dernières ont ainsi, à juste titre, l'impression d'être ignorées et abandonnées par le monde politique.

Les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée sont confrontés à des défis accrus, car :

1. les personnes qui vivent dans ces établissements sont presque toutes vulnérables et particulièrement menacées par l'infection ;
2. ces personnes sont soit particulièrement touchées par la pénurie de ressources dans le secteur de la santé, soit subissent la pression croissante de devoir se justifier lorsqu'elles font appel à ces ressources ;

La dignité humaine pendant la crise

3. le nombre élevé de personnes qui cohabitent dans un espace restreint accroît le risque d'infection ;
4. la situation au niveau du personnel et de l'équipement médical et logistique, déjà défavorable en conditions normales, devient encore plus précaire dans les conditions de la pandémie ;
5. la surcharge et le surmenage du personnel deviennent la norme ;
6. la situation du personnel s'ajoute aux autres effets négatifs pesant sur les résidentes et résidents ;
7. la question aiguë du respect de l'autonomie et des libertés individuelles découlant de l'asymétrie structurelle entre personnes aidantes et aidées s'aggrave massivement ;
8. la base de confiance indispensable entre le personnel et les personnes prises en charge est menacée ou détruite par l'application directive de mesures restrictives ;
9. les exigences et attentes contradictoires au niveau de la direction conduisent à des dilemmes ;
10. des personnes de contact importantes pour les résidentes et résidents (proches, aumônières et aumôniers, représentantes et représentants officiels) se voient refuser l'accès en raison de la mise en œuvre des plans de protection, et
11. parce que toutes les parties concernées n'ont pratiquement pas de possibilité de présenter leurs problèmes individuels et collectifs dans la discussion politique.

Ces défis posés aux établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée se sont certes massivement accrus pendant la pandémie virale, mais ils n'ont pas été provoqués par la crise du coronavirus, comme l'explique le sociologue Frank Schulz-Nieswandt en se référant plus particulièrement aux maisons de retraite. « La pandémie de Covid-19 place la société devant un conflit d'objectif fondamental. D'une part il faut explicitement prendre soin de la protection des groupes vulnérables, en particulier du groupe des personnes très âgées. La pertinence de cette dimension de la vie sociale est évidente.

Mais d'un autre côté, les personnes d'un grand âge dans les établissements médico-sociaux sont davantage exposées à ce que l'on peut qualifier, en forçant le trait, de « mort sociale » due à l'exclusion sociale. Les visites sont massivement restreintes, et même totalement interdites par moments. Les résidentes et résidents sont véritablement enfermés. La prévention de la mort biologique est ainsi chèrement acquise au prix de la mort sociale. [...] La stigmatisation globale du besoin de protection du groupe vulnérable des « vieux », telle qu'elle est à nouveau pratiquée sous une forme exacerbée dans le contexte du coronavirus, réduit à néant le récent mouvement d'ouverture progressive et contradictoire de l'espace social des homes, qui s'oriente vers les conditions normales de vie et d'habitat dans le quartier et fonctionne ainsi, dans le contexte du voisinage, comme des communautés bienveillantes locales. »³

Les débats autour des mesures étatiques de lutte contre la pandémie sont menés presque exclusivement sous la perspective de citoyennes et citoyens souverains (actifs, en bonne santé). Alors que le point de vue de celles et ceux qui, en raison de leurs dépendances structurelles, sont touchés de manière disproportionnée par la pandémie et les mesures de protection décidées par l'État, reste largement occulté.⁴

2 Considérations éthiques

Les plans de protection globaux contre le coronavirus sont indispensables et ne sauraient être remis en question face aux intérêts particuliers. En raison des restrictions de libertés qu'ils entraînent, ils doivent être évalués, développés et mis en œuvre avec soin, de manière proportionnée et en tenant compte du milieu de vie.

2.1

Un regard nuancé sur les conditions et situations de vie

Les possibilités, perspectives et limites dans le développement de la vie personnelle dépendent en grande partie des contextes sociaux et institutionnels dans lesquels les personnes mènent leur vie. L'existence humaine est une existence en communauté. Le bonheur de sa propre vie se mesure essentiellement au vécu d'une intégration, d'une socialité et d'une solidarité créatrices d'identité et stabilisantes. Une socialité réussie se manifeste notamment dans le fait d'être demandé et écouté en tant que personne, que sujet libre.⁵ Dans les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée, le défi est d'ordre structurel. En général, les personnes qui s'y côtoient ont été contraintes d'abandonner leur cadre de vie familial en raison de leurs destins personnels, d'atteintes à la santé ou d'un début de dépendance, pour trouver un nouveau foyer dans une communauté qui leur est étrangère. Ces personnes ne sont pas des hôtes, mais des membres d'une communauté qui, dans le meilleur des cas, devient pour elles une sorte de famille. Vu sous cet angle, il est contradictoire que les mesures contre le coronavirus préservent les libertés dans la sphère familiale, mais empiètent massivement sur les communautés remplissant la fonction d'une famille. Du fait de cette situation de vie spécifique, les visites de membres de la famille et d'amis y ont en effet un autre statut que les rencontres dans le domaine privé. Car pour les personnes résidant dans des établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée, ces visiteuses et visiteurs font le lien avec le monde où

elles vivaient précédemment et peuvent ainsi revêtir une importance fondamentale dans leur identité et leur biographie. Dans ce contexte, les restrictions de libertés signifient non seulement une sélection des contacts sociaux, mais peuvent aussi porter durement atteinte à l'intégrité des personnes et de leur histoire personnelle.

2.2

Pesée des intérêts durant la crise

Les mesures de lutte contre la pandémie impliquent forcément une pesée d'intérêts conflictuelle entre trois biens éthiques fondamentaux des sociétés libérales : la vie, la santé et la liberté. Du point de vue de la sécurité publique, la question qui se pose à l'État est de savoir quel bien doit être protégé en priorité. Les mesures de lutte contre le coronavirus prévoient la gradation suivante : la protection de la santé avant la protection de la vie avant la protection de la liberté. Le statut subordonné de la protection de la liberté se montre notamment dans le fait que les patientes et patients, respectivement les résidentes et résidents dans les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée sont soumis à des réglementations beaucoup plus restrictives que le reste de la population. La protection de la vie occupe elle aussi une position subordonnée, comme le confirme le débat actuel sur les décisions de triage aux soins intensifs.⁶ La priorité absolue va à la protection de la santé, donc aux mesures préventives visant à éviter la contagion et à limiter le risque d'infection.

2.3

La primauté de la personne individuelle

En principe, l'État de droit libéral ne peut empiéter sur les libertés de la personne individuelle que s'il n'existe pas d'autre moyen de protéger les intérêts de la collectivité. Ainsi, la privation de liberté partielle des personnes infectées est justifiée par le devoir général de protection incombant à l'État. Une grande partie des mesures restrictives en vigueur dans les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée ne poursuivent pas cet objectif. Elles ne s'appliquent en effet pas à la collectivité, mais sont avant tout motivées par la protection personnelle des individus concernés. Cette question ne saurait toutefois être traitée et concrétisée de manière générale, mais doit être évaluée de cas en cas. Car parmi les libertés fondamentales de tout individu figure également le droit de risquer sa propre santé et sa propre vie. Ce qui est valable pour des personnes qui conduisent ou pratiquent un sport extrême l'est tout autant pour les personnes qui ne peuvent plus conduire ou pratiquer un sport. Il peut certes arriver qu'une personne ne soit plus en mesure d'effectuer cette pesée des risques pour sa propre vie. Mais les restrictions des facultés cognitives et des capacités de perception et de discernement doivent être vérifiées dans chaque cas particulier. Les restrictions globales de libertés jettent au contraire une suspicion générale sur toutes les personnes concernées et annulent un principe fondamental de l'État de droit libéral : *ce ne sont pas les libertés qui doivent être justifiées, mais les restrictions des libertés.*

2.4

Qu'a-t-on le droit de mettre en balance ?

Actuellement, les restrictions des libertés et les interdictions de visites sont décrites et discutées sous l'angle d'une pesée éthique d'intérêts. La notion de pesée suggère à tort que tous les biens pourraient être

La dignité humaine pendant la crise

comparés et classés pareillement. Or du point de vue éthique, les droits de la personne et les libertés individuelles garantis par les droits humains et les droits fondamentaux ne sauraient être évalués de la même manière que les options particulières découlant de l'utilisation de ces droits. Il y a une différence entre l'interdiction de certaines formes de contact personnel (par exemple des excursions communes, des visites de concerts, des fêtes de famille), et une interdiction générale des rencontres personnelles. La première est ouverte à une évaluation *pragmatique*, la deuxième ne l'est pas sur le plan éthique et ne peut donc se faire qu'au travers d'une base *légal*e. *Lorsque des pesées éthiques d'intérêts sont entreprises, les préférences ou valeurs morales particulières ne doivent pas être mises en balance avec les droits fondamentaux.* Il s'ensuit également que les décisions portant sur des mesures juridiques exigent une diligence particulière. Elles doivent, *premièrement*, obéir à l'intérêt de toutes et de tous, *deuxièmement*, justifier de manière plausible les priorités fixées dans l'orientation normative et, *troisièmement*, être contrôlées en permanence et pouvoir être corrigées à tout moment s'il apparaît que les mesures sont disproportionnées ou ont des effets précaires sur le plan juridique ou des conséquences injustes.

2.5

L'erreur pragmatique

La pesée d'intérêts entre protection de la santé, vie et liberté se pose avec encore plus d'acuité lorsqu'elle concerne les personnes vulnérables vivant dans des établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée. La mise en œuvre des mesures contre le coronavirus place les responsables devant de gros défis pratiques. Mais surtout, elle les confronte à un délicat conflit de rôle entre leur mission de soutenir les personnes qui leur sont confiées dans la jouissance de leur liberté et la demande de limiter en même temps leur liberté. Pour sortir de ce dilemme, il est proposé d'évaluer les réactions des personnes

La dignité humaine pendant la crise

concernées aux interdictions de sortie, de visite et aux mesures de quarantaine ordonnées :⁷ comment réagissent-elles aux restrictions de leur liberté et quelles conséquences ces restrictions ont-elles pour toutes les personnes impliquées ? Ces questions sont certes importantes, mais elles ne doivent jouer aucun rôle dans la justification des mesures. Le fait qu'une personne concernée se montre coopérative, accepte les restrictions sans réagir ou sans s'y opposer n'est pas une preuve de l'adéquation des mesures et de l'adhésion de la personne. Car, 1. la liberté implique que toute personne soit libre d'en faire usage et d'y renoncer. Seul compte le fait qu'elle *pourrait* à tout moment jouir de cette liberté. 2. Les libertés fondamentales sont définies comme des droits de protection négatifs qui ne peuvent être limités par des finalités positives (« La personne X suit les instructions de manière coopérative et de plein gré » ; « La personne Y se sent bien dans sa chambre »). 3. Les personnes qui ne peuvent pas défendre leur liberté, qui n'ont ni les facultés ni la possibilité de prendre conscience de leur absence de liberté, de l'analyser et d'évaluer s'il y a lieu de s'y opposer, ont le même droit au respect et à la protection de leur liberté que toute autre personne. 4. C'est la liberté garantie par le droit qui forme le préalable indispensable à une vie digne, et non la façon dont elle est concrètement exercée.

2.6

Pas de mélange de compétences

La mise en œuvre des mesures contre le coronavirus dans les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée se révèle difficile, parce qu'elle peut confronter les responsables à de graves dilemmes. La confiance joue un rôle fondamental dans le développement d'une relation constructive et réussie entre le personnel aidant et les personnes aidées. C'est particulièrement vrai pour les personnes vulnérables, qui sont souvent totalement dépendantes du soutien et

La dignité humaine pendant la crise

de la prise en charge de tiers. Lorsque le personnel doit appliquer des décisions diamétralement opposées aux intérêts de sa clientèle, la relation dans laquelle il devrait se faire l'avocat de celle-ci en favorisant et permettant sa liberté, est sensiblement perturbée. Pour les résidentes et résidents que l'on empêche de quitter leur chambre et l'institution, ou pour les visiteuses et visiteurs auxquels on interdit de rencontrer leurs proches, ces instructions du personnel sont souvent vécues comme une rupture de loyauté. La relation de confiance entre personnes aidantes et aidées est un bien précieux qui mérite d'être protégé. Or, lorsque l'application des mesures contre la pandémie est confiée à celles et ceux qui se trouvent structurellement du côté et aux côtés des personnes concernées, cette relation est menacée. Dès lors que le personnel prend des décisions individuelles portant sur des restrictions de libertés,⁸ il entre dans un conflit insoluble entre les obligations fixées par l'État et sa responsabilité envers sa clientèle. Et si le personnel recourt à des sanctions et à des contraintes pour appliquer les mesures étatiques, bien qu'il ne soit aucunement légitimé pour le faire, ce conflit devient une injustice. Dans les faits s'ouvre ainsi, en marge, un espace de violence structurelle qui n'est plus protégé par la constitution de l'État de droit et ses garanties.

2.7

Mourir à l'époque du coronavirus

Les taux de mortalité extrêmement élevés de la deuxième vague du coronavirus en automne dernier montrent deux changements significatifs par rapport à la première vague du printemps : non seulement les personnes âgées et très âgées sont plus nombreuses à mourir, mais une partie de plus en plus importante d'entre elles meurent en dehors de l'hôpital, dans des établissements médico-sociaux. Tanja Krones, médecin et bioéthicienne, parle d'un « triage silencieux » : « Nous constatons que de nombreux patients ne parviennent plus dans des

La dignité humaine pendant la crise

hôpitaux, même lorsqu'ils sont très malades. Ils n'y sont plus transférés. Il semble que dans bon nombre d'établissements médico-sociaux et de cabinets médicaux, l'attitude prédominante est de se dire : si une personne a déjà 85 ans, à quoi bon surcharger le système hospitalier. Nous la gardons chez nous. Cette attitude n'a de sens que si la patiente elle-même ne souhaite pas être hospitalisée et que des soins palliatifs suffisants sont assurés. Il s'ensuit que de nombreux cas ne sont plus vus par nous. Ce qui signifie aussi qu'il ne peut pas y avoir d'évaluation de notre part, et que le patient ne bénéficiera éventuellement pas de chances équitables. »⁹ Même si l'on peut admettre que beaucoup de personnes âgées infectées par le coronavirus ne souhaitent pas de traitements intensifs et se sentent mieux prises en charge et accompagnées en fin de vie dans leur institution familiale que dans un hôpital, cela n'explique pas les déplacements massifs des lieux de décès observés entre la première et la deuxième vague de coronavirus. Les décisions de triage peuvent aussi se faire ailleurs que dans les unités de soins intensifs et la médecine d'urgence. Mais étant donné qu'il s'agit de décisions fondamentales sur la vie et la mort d'un être humain, elles ne doivent être prises que par des équipes et des spécialistes possédant toutes les qualifications requises, après une évaluation minutieuse de la volonté de la personne concernée.¹⁰ Vu la situation problématique, encore aggravée par la pandémie, du personnel, des structures et des conditions de travail dans les institutions concernées, ces processus décisionnels extrêmement sensibles et lourds ne peuvent déjà pas être assurés pour des raisons structurelles. L'analyse de l'augmentation inquiétante des taux de décès dans les établissements médico-sociaux montrera si la transparence des processus et résultats des décisions, telle qu'elle est catégoriquement exigée par l'éthique et les directives médicales correspondantes, a été respectée. Bien que le problème ne soit pas nouveau, ce n'est que dans la dernière révision des directives de l'ASSM sur le triage qu'il est relevé que « sur le plan juridique, il existe une certaine incertitude sur le fait que les décès résultant de la non-admission en unité de soins intensifs ou du transfert depuis

La dignité humaine pendant la crise

une unité de soins intensifs après application des critères des présentes directives doivent être indiqués comme « décès non naturels » (c'est-à-dire morts suspects) sur le certificat médical de décès. »¹¹

2.8

Les enjeux

Les crises sociales agissent comme un entonnoir dans lequel les problèmes apparaissent sous une forme concentrée à l'endroit le plus étroit, là où la pression est la plus forte. Le préambule de la Constitution fédérale met le doigt sur ce point lorsqu'il souligne la certitude « que seul est libre qui use de sa liberté et que la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres ». Les réglementations dérogatoires de l'État sont également soumises à cette exigence constitutionnelle. Elles doivent être prises en perspective du « bien-être » des groupes évoqués des « générations futures » et des « plus faible[s] ». Il appartient à l'État et à la société civile de tenir compte de manière particulière du « bien-être » de ces personnes et de les protéger contre les intérêts politiques et sociaux concurrents. La constitution renonce pour de bonnes raisons à une définition globale du « bien-être ». Cette notion doit en effet rester ouverte et pouvoir être déterminée par chacune et chacun pour sa propre personne. Les droits fondamentaux ont pour fonction de protéger la souveraineté personnelle dans la définition de son propre bien-être et de garantir la pertinence de sa propre définition. Par conséquent :

Il s'agit en premier lieu d'effectuer une pesée bien réfléchie entre les objectifs étatiques de protection générale contre l'infection et de prévention de la santé d'une part, et les besoins concrets physiques, psychiques, spirituels et sociaux des personnes concernées de l'autre. Ce qui est égal doit être réparti de façon égale, ce qui est différent de façon différenciée : ce principe juridique à la base de toute politique

La dignité humaine pendant la crise

sociale vaut aussi dans le cas inverse des restrictions juridiques. Elles aussi doivent être proportionnelles et proportionnées au regard de leurs conséquences pour différents groupes de la population. Les mesures de l'État entraînent des contraintes bien plus fortes chez les personnes dont les possibilités de jouir de leur liberté sont déjà en partie fortement restreintes en raison de leur situation de vie et de leur état de santé, que chez celles qui peuvent user à leur gré de leur liberté. Et lorsque le personnel, qui aurait normalement pour tâche de compenser les restrictions des libertés individuelles, devient au contraire l'organe d'application de ces restrictions étatiques, les contraintes se font encore plus fortes, et l'ensemble du système est menacé. En une période de restrictions générales des libertés, une politique juste, orientée vers la dignité doit veiller à protéger et à favoriser de manière particulière les libertés des personnes qui, pour des raisons personnelles et sociales, n'ont qu'une possibilité limitée de les exercer.

2.9

Restrictions justifiées des libertés

La peur du virus et de ses conséquences ne doit pas conduire à restreindre et affaiblir les droits fondamentaux. Les fardeaux de la crise de la pandémie doivent être équitablement répartis. Les mesures politiques doivent être soigneusement évaluées au regard de leurs effets sur les différents groupes sociaux. Ce qui implique que les garanties juridiques élémentaires suivantes soient respectées :

- le droit de chaque être humain à un contact personnel ;
- le droit de vivre intégré dans la communauté sociale dans laquelle un être humain veut vivre ;
- le droit de partager sa propre vie avec les personnes avec lesquelles un être humain veut partager sa vie ;
- le droit de ne pas être isolé ni contraint à la solitude dans des situations existentielles ;

La dignité humaine pendant la crise

- le droit de pouvoir à tout moment exercer ses propres droits avec l'aide de tiers ;
- le droit de s'opposer à des mesures imposées et d'être entendu ;
- le droit de voir sa dignité respectée et préservée dans toutes les situations et quel que soit son état.

2.10

Aumônerie de l'Église

Les conséquences des mesures étatiques anti-corona sur la situation dans les établissements médico-sociaux et autres institutions de longue durée se font aussi ressentir au niveau de l'aumônerie de l'Église. Pendant la première vague de la pandémie, les pasteurs et pasteuses et les aumônières et aumôniers (y compris de l'aumônerie spécialisée institutionnalisée, par exemple dans les hôpitaux) n'ont obtenu qu'un accès très limité ou n'ont même plus eu accès du tout aux résidentes et résidents (respectivement aux patientes et patients). L'accompagnement spirituel a été rendu impossible dans des situations qui étaient justement ressenties et vécues par beaucoup de personnes comme une inquiétude, un isolement et une solitude extrêmes. Il en va de même dans la deuxième vague, où les personnes vulnérables se sentent à nouveau renvoyées à leur vulnérabilité particulière et abandonnées à leur situation. Elles sont paradoxalement victimes de leur propre vulnérabilité, puisque l'exclusion de la communauté et l'interdiction de contacts sociaux sont expressément justifiées par leur vulnérabilité. Les aumônières et aumôniers sont réduits au statut de visiteuses et visiteurs. Leur mission spécifique et les relations nouées parfois de longue date avec les résidentes et résidents sont ignorées ou considérées comme insuffisamment importantes. L'ignorance des besoins psychiques et spirituels des êtres humains s'inscrit dans la logique restrictive de l'État qui, dans ses conséquences, réduit les personnes à leur corps, et leurs intérêts personnels à la survie physique.

La dignité humaine pendant la crise

Autant la médecine a appris par le passé que les humains ne vivent pas seulement de pain (Mt 4,4), autant l'État et le monde politique ont vite oublié ou abandonné cette perception existentielle face à la crise. Pour les Églises, dont l'une des missions fondamentales est d'assurer l'aumônerie et l'accompagnement spirituel, il est inacceptable que des personnes souffrent de solitude et d'isolement psychiques, spirituels et communicationnels en raison des mesures étatiques contre le coronavirus. Chaque être humain a droit à la communication, à la socialité ainsi qu'à un accompagnement et à un soutien spirituels, car ces aspects sont l'expression de son intégrité personnelle et contribuent à la préserver. Celui ou celle qui veut protéger la dignité des personnes vulnérables ne doit pas leur interdire un libre accès à l'aumônerie et aux *spiritual care*. L'aumônerie de l'Église est une protection concrète de la dignité et est par conséquent indispensable. L'État lui-même doit avoir le plus grand intérêt à ce que cet objectif de l'action pastorale soit ouvert à chaque personne.

3 Synthèse

1. Le risque de maladie et de décès a massivement augmenté pour les résidentes et résidents durant la deuxième vague du coronavirus. Lorsqu'on considère les taux de mortalité liés au coronavirus, ces institutions sont devenues actuellement le lieu le plus dangereux de la société. On ne peut pas simplement accepter cette situation. Une solidarité sociale élargie et forte se révèle plus importante que jamais.
2. Le droit individuel à la rencontre et à la communication est un droit humain. Il doit être garanti, protégé et favorisé en fonction des besoins de chaque personne. En principe, c'est elle qui décide avec quelles personnes elle souhaite la rencontre et l'échange.
3. Les restrictions des libertés doivent être vérifiées, ordonnées et justifiées dans chaque cas particulier par une autorité officielle. Les restrictions générales de libertés sont en contradiction avec les objectifs et la conception personnelle d'un travail social et d'encadrement qui respecte la dignité humaine et favorise la participation.
4. La pandémie de coronavirus exige du personnel aidant et des visiteuses et visiteurs une vigilance particulière lors des contacts et rencontres avec les résidentes et résidents. La protection de leur santé va de pair avec le respect de leurs libertés, de leurs besoins et de leurs intérêts, ces deux aspects ne doivent pas être opposés.
5. Les résidentes et résidents ne doivent pas se voir imposer des restrictions visant à les protéger contre des tiers. C'est au contraire au personnel et aux visiteuses et visiteurs qu'incombe un devoir de protection particulier envers les personnes concernées.
6. Les droits de la personnalité et les libertés fondamentales des résidentes et résidents constituent la condition de base indispensable pour les institutions. Ces droits se soustraient à tout jugement, à

- toute restriction ou sanction des institutions, de leur personnel ou de proches. Ils ne peuvent pas être l'objet de décisions dans le cadre de l'exercice de la profession.
7. Les libertés fondamentales des personnes qui, en raison de leur maladie et de leur handicap, ne peuvent pas ou que partiellement user de manière autonome de leur liberté, doivent être assurées et protégées à leur place et dans leur sens par des tiers.
 8. La relation entre le personnel aidant et les personnes aidées est fondée sur un rapport de confiance, qui doit être fiable et est à rechercher et à renforcer. Or ce rapport serait ignoré, menacé et à terme détruit par la mise en œuvre de prescriptions étatiques restrictives.
 9. L'institution et ses collaboratrices et collaborateurs remplissent un rôle de défenseur de leur clientèle. L'institution peut aussi avoir à exercer ce rôle face à l'État, suivant les mesures édictées par celui-ci.
 10. L'aumônerie de l'Église n'est pas une offre de loisir institutionnelle, mais relève du droit de toute personne à l'intégrité personnelle, droit que nul ne peut limiter ou interdire.
 11. Les personnes vulnérables étant beaucoup plus fortement touchées par les mesures de l'État contre le coronavirus, il faut s'attendre à ce qu'elles aient un besoin accru d'accompagnement pastoral et de soutien spirituel. Ces besoins doivent être intégralement respectés conformément aux souhaits des personnes concernées.
 12. Dans son engagement auprès de la personne, l'accompagnement spirituel peut aussi assumer une fonction de représentation. Les aumôniers et aumônieres peuvent se faire les avocates et avocats de leur clientèle et défendre sa liberté et l'usage de celle-ci face à l'institution et à des tiers.

La dignité humaine pendant la crise

13. Le droit humain fondamental de la liberté de religion s'applique aussi aux personnes dans les EMS et autres institutions de longue durée. C'est pourquoi il faut avoir la garantie que les résidentes et résidents bénéficient d'un accompagnement spirituel par une personne de leur confession ou de leur religion.
14. Les aumônières et aumôniers des Églises peuvent, en dialogue avec l'institution, évoquer et exiger en lieu et place des résidentes et résidents le respect des droits de la personnalité et des libertés fondamentales, et le défendre contre des restrictions inadmissibles. Elles et ils sont le cas échéant la seule instance en mesure de défendre et formuler les intérêts de la personne concernée.

La dignité humaine pendant la crise

Notes de fin

1 Cf. la liste successivement adaptée de l'OFSP, catégories de personnes vulnérables.

2 Cf. Irène Dietschi, Personnes très âgées et polymorbides. Exemples de cas typiques tirés de la pratique gériatrique. Une mesure pour promouvoir les soins coordonnés. Éd. par l'Office fédéral de la santé publique, Berne, 2018. Les problèmes typiques discutés sont des cas de personnes désorientées, solitaires, traumatisées, et issues de la migration.

3 Frank Schulz-Nieswandt, Corona und die Verdichtung der Kasernierung alter Menschen: Michael Volkmer/Karin Werner (Hg.), Die Corona-Gesellschaft. Analysen zur Lage und Perspektiven für die Zukunft, Berlin 2020, 119–123 (120).

4 Cf. Commission nationale d'éthique dans le domaine de 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, Berne 2020; Sibylle Ackermann et al., Pandémie: protection et qualité de vie des personnes en EMS: BMS 101/2020 (27–28), 843–845.

5 Cf. Hannah Arendt, Es gibt nur ein einziges Menschenrecht (1949): Otfried Höffe/Gerd Kadelbach/Gerhard Plumpe (Hg.), Praktische Philosophie/Ethik. Reader, Bd. 2, Frankfurt/M. 1981, 152–167 (158f.), qui parle d'un « droit d'avoir des droits » garantissant « de vivre dans un système de relations dans lequel on est jugé selon ses actions et ses opinions [...]. [...] Seule la *perte de la communauté politique* peut exclure l'être humain de l'humanité.»

6 Cf. Conseil de l'Église évangélique réformée de Suisse, Décisions de triage de soins intensifs pendant la crise de la pandémie, Berne 2020 : https://www.evref.ch/wp-content/uploads/2020/11/EERS_resume_decisions-de-triage.pdf ; Frank Mathwig, 10 questions – 10 réponses Le malheur ne doit pas créer l'injustice. Regard éthique sur le triage aux soins intensifs pendant la pandémie de Covid-19, Berne 2020 : https://www.evref.ch/wp-content/uploads/2020/11/EERS_10-questions-10-reponses_Triage_20201127-1.pdf.

La dignité humaine pendant la crise

7 Cf. Institut Neumünster, Covid-19 : assouplissement de l'interdiction des visites dans les EMS. Une aide à la décision face à des questions éthiques. Éd. CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse. Online : curaviva.ch. Voir à titre de comparaison Deutscher Ethikrat, Mindestmass an sozialen Kontakten in der Langzeitpflege während der Covid-19-Pandemie. Ad-hoc-Empfehlung, Berlin, 18. Dezember 2020.

8 C'est le but visé par les recommandations de l'Institut Neumünster, Covid-19.

9 Voir à titre d'exemple pour beaucoup d'annonces et articles «Am schlimmsten ist die stille Triage». Une interview de Tanja Kronen par Daniel Binswanger : republik.ch/2020/12/21/am-schlimmsten-ist-die-stille-triage.

10 Cf. ASSM, Pandémie Covid-19 : Triage des traitements de soins intensifs en cas de pénurie des ressources. Version actualisée 3.1 du 17 décembre 2020, Berne 2020; SSMUS, Triage et soins préhospitaliers en cas de pénurie de ressources dans le secteur hospitalier (plus particulièrement en médecine intensive) pendant la pandémie de COVID-19. Recommandations de la Société Suisse de Médecine d'Urgence et de Sauvetage (SSMUS), V2.0-FR/06.04.2020, Berne 2020 ; cf. à ce propos Frank Mathwig, Le malheur ne doit pas créer l'injustice. Regard éthique sur le triage aux soins intensifs pendant la pandémie de Covid-19. 10 questions – 10 réponses, éd. par l'Église évangélique réformée de Suisse, Berne, novembre 2020.

11 ASSM, Pandémie Covid-19, 8.

La dignité humaine pendant la crise



Église évangélique réformée de Suisse EERS
Sulgenauweg 26, 3007 Berne, Suisse
www.evref.ch