

Réflexion éthique sur le traitement de personnes âgées pendant la pandémie de Covid-19

Cette nouvelle rubrique se propose d'apporter une réflexion éthique aujourd'hui essentielle à la santé publique. Cette réflexion doit venir accompagner celle des scientifiques, des cliniciens et éclairer leur démarche. Pour commencer, une réflexion sur les effets de l'épidémie de Covid sur les personnes âgées.

Jean-Pascal Choury

Aumônier catholique au CHU de Nice, faculté de médecine de Nice, département d'Éthique et Sciences humaines¹

Depuis mars 2020, nous vivons au rythme des décisions gouvernementales liées à la pandémie : masques, distanciation, confinement, couvre-feu... et centrant tout le système de santé sur la Covid-19. L'objectif est clair : protéger la population contre le virus et permettre aux établissements de santé de ne pas se trouver en saturation. Tous les médias se focalisent sur cette réalité, engendrant un climat de peur, d'angoisse. « *La peur... La peur qui est mauvaise conseillère. [...] Une peur paralysante, cette peur dont je pense qu'elle est une des sources des haines, des stigmatisations, des délations et des persécutions*² », nous dit Bernard-Henri Levy en juin 2020.

L'hygiénisme fixe sa priorité à la santé physique, « il faut sauver les corps », au détriment de ce qu'est l'être humain : un être qui a aussi des besoins relationnels et spirituels, un être qui a besoin de décider lui-même ce qui est bon pour lui.

De quel patient et résident d'Ehpad parlons-nous ?

Focalisons-nous sur la population particulièrement à risque pour le virus : les personnes âgées que nous trouvons dans nos institutions. Les soucis de santé ou le manque

d'autonomie les ont, pour beaucoup, obligés de quitter leur lieu de vie, leurs objets et animaux familiers, leurs relations, en gardant pour certaines leurs seuls souvenirs, pour se faire soigner à l'hôpital, ou pour ne pas peser sur leur famille lorsqu'elles entrent en Ehpad. Elles abandonnent, le plus souvent sans autre possibilité, certaines libertés de mouvement, de disposer de leurs biens, de leur temps. Or plus l'âge avance, plus chacun s'accroche au sens qu'il donne à ses souvenirs et surtout à sa vie présente : voir un de ses enfants, déjeuner avec d'autres résidents, participer à des animations... Ces dernières libertés sont essentiellement d'ordre relationnel : garder un lien avec ce qui a été sa vie passée, sa famille, ses amis, ses engagements, et avec, pour certains, sa religion.

« *Au motif de sauver des vies, on oublie le respect de la dignité humaine, celle des personnes les plus vulnérables notamment. Certains résidents ne sont plus assistés par leur proche pour la prise d'un repas, d'autres sont totalement délaissés... est-ce par abandon ou maltraitance ?* » nous questionne Régis Aubry³, qui ajoute : « *Plus que la médecine, c'est la présence humaine qui prime en ce moment essentiel de la vie.* »

Le confinement total en France, puis celui imposé par de très nombreuses maisons de retraite et institutions hospitalières les a protégés parfois du virus mais en même temps les a emprisonnés dans la souffrance, la leur : « *ma vie n'a plus de sens* », « *je ne veux pas finir ma vie en prison, je ne mérite pas cela* », mais aussi

celle de leur famille, qui se rend compte de la douleur engendrée par cet enfermement. Tous les soignants sont témoins de très nombreux syndromes de glissement dans ce contexte de pandémie : ne plus se battre, se laisser aller, ne plus manger... parce que la vie proposée n'a plus de sens. Nous sommes bien là au cœur de ce que la médecine appelle la souffrance existentielle ou spirituelle.

La grande oubliée : la souffrance existentielle ou spirituelle

Malgré des milliers de publications internationales décrivant les besoins spirituels comme essentiels au même titre que les besoins physiologiques, sociaux et psychologiques, les personnes âgées ont été confinées, voire négligées, pendant cette période. « *Les soutiens d'ordre religieux, spirituel ou philosophique doivent trouver la même place que la contribution, dans un domaine sollicitant d'autres compétences, des psychiatres et des psychologues*⁴. » C'est la raison pour laquelle il existe dans les établissements de santé des services d'aumônerie, des associations d'accompagnement des malades constituées de bénévoles formés pour répondre à ces besoins relationnels et existentiels. Pour certains, et en particulier pour les personnes âgées, la spiritualité est incarnée dans un lien, même ténue, avec la religion : « *Qu'ai-je fait au bon Dieu ? Pourquoi il m'impose cette maladie...* » Ils ont essentiellement besoin d'être humains qui acceptent de prendre le temps de les écouter, parfois de relire leur vie, grâce à qui trouver la force de continuer à se battre. Pour certains, des pratiques religieuses sont d'une grande aide

1. Article rédigé dans le cadre des réflexions menées au sein du département d'Éthique et Sciences humaines de la faculté de médecine de Nice.

2. <http://www.bernard-henri-levy.com/lhygienisme-transcendance-grand-entretien-avec-bhl-56068.html>

3. Membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et chef du pôle Gériatrie au CHU de Besançon : <https://lejournal.cnrs.fr/articles/le-risque-est-doublier-la-dignite-humaine-des-personnes-agees-et-vulnerables>

4. Espace éthique Île-de-France : « Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès », note du 20 avril 2020, p. 24.



Comité de lecture de cette rubrique

Anne Paule Duarte
Pascale Gayraud
Isabelle Grémy
Dominique Grimaud
Laetitia Marcucci
Isabelle Millot
Olivier Rabary

pour accompagner ces moments difficiles. Or, la question spirituelle est considérée souvent comme non nécessaire, secondaire par rapport à des soins techniques : on privilégie, et cela est normal, le *cure* au détriment du *care*. Voici la question que l'on doit se poser : qu'est-il le plus important pour des personnes âgées qui se rapprochent petit à petit du bout du chemin, le soin technique et/ou le prendre soin, qui est d'essence relationnelle ?

Pour celles et ceux qui ont ces besoins spirituels et religieux, on doit rappeler les termes de la circulaire du ministère de l'Intérieur de 2011 sur la « laïcité à l'hôpital » : « Le soin ne peut être ni un temps, ni un espace d'interruption des croyances et des pratiques du patient [...]. L'hôpital public s'ouvre à toutes les dimensions de l'individu dont la spiritualité est une composante souvent essentielle ». Raison pour laquelle il faut faciliter le contact avec ces personnes-ressources plutôt que les interdire pour les protéger.

L'absolue nécessité d'accompagner la fin de vie et la mort

La vieillesse et la maladie vont parfois aboutir à l'approche de la mort, qui est une souffrance supplémentaire pour la personne et sa famille ; l'accompagnement des mourants est une nécessité absolue.

Par ailleurs, la réduction des rites funéraires a entraîné de graves souffrances psychologiques et spirituelles. « Depuis la nuit des temps, les seuls rites qui ont été considérés comme universellement sacrés partout dans le monde sont les rites d'accompagnement des mourants, d'hommage rendu aux corps : les rites funéraires. C'est la première fois dans l'histoire que, par une décision sanitaire, on ne les respecte pas. Lorsque l'on touche à quelque chose de sacré, on le paye cher ensuite. Ceux qui ont perdu une mère ou un père âgé sans avoir pu l'accompagner, voir

son corps, aller à l'enterrement, vont mettre des années à s'en remettre. Ils risquent de ressentir une culpabilité avec tout ce que cela implique de conduite d'échec, de dépression rampante⁶ », nous dit Marie de Hennezel.

Tenir la main du patient dans ses dernières heures, demander la présence d'un prêtre ou d'un aumônier... tout cela participe au processus de deuil des familles. « Le décès rendu invisible par les circonstances, cette mort confisquée, entraîne des perturbations matérielles, morales, sociales, psychologiques et spirituelles. Elles ne doivent pas être négligées, même dans un contexte d'urgence et de morts massives », nous dit Régis Aubry⁷. Combien de deuils pathologiques ont été constatés depuis un an, par le non-accompagnement possible des derniers instants : « J'avais promis à ma maman d'être auprès d'elle jusqu'à son dernier souffle... je ne peux pas vivre avec le fait de ne pas avoir tenu ma promesse... »

Et qu'en est-il des professionnels de santé ?

On se doit de terminer en disant qu'on est nombreux à avoir été les témoins de l'excellent travail du personnel soignant, qui a su s'adapter aux contraintes imposées pour faire son travail avec le maximum d'humanité face aux souffrances des patients et résidents. Le renfort des psychologues a été d'un apport considérable pour parler avec les patients, leur permettre de réaliser pour certains des rencontres avec les familles à l'aide de « visio-rencontres » et de préparer ensuite les rendez-vous en présentiel lorsque cela a été de nouveau possible. Cette forte mobilisation liée au soutien de la population le soir à 20 heures n'a pas empêché la grande

souffrance psychologique et émotionnelle de très nombreux soignants : surcharge de travail, crainte d'être contaminé et de contaminer leur famille, épreuve et frustration face à la souffrance existentielle des patients et résidents liée à cette déshumanisation.

Conclusion

Le recul de ces derniers mois confirme l'absolue urgence et nécessité d'intégrer les questionnements éthiques dans la réflexion et la prise des décisions politico-médicales par nos institutions. Nous sommes au cœur d'un dilemme éthique classique, une tension entre une dimension collective, protéger la population des contaminations, et une dimension individuelle voire parfois singulière, conserver les relations sociales vitales de certaines personnes âgées.

Les patients et les résidents sont des personnes, ils ne sont pas que des corps à protéger. Le respect de leur dignité nécessite de s'intéresser à ce qui est important pour eux, au sens qu'ils donnent à cette dernière étape de leur vie, et cela ne peut que rarement se gérer de manière générale et collective.

Nous devons aussi réfléchir à la manière dont nous abordons la fin de vie et l'approche de la mort. « L'épidémie de Covid-19 porte à son paroxysme le déni de mort⁸ », nous dit Marie de Hennezel. Cette pandémie met à jour notre vulnérabilité individuelle et collective. La seule réponse technique et générale ne suffit pas. Comment prendre soin de nos aînés dans leurs besoins humains, relationnels, spirituels et religieux ? Nous devons toutes et tous utiliser cette expérience douloureuse, tirer les leçons de cette crise sans précédents pour construire notre avenir avec résilience, et cela ne peut se faire sans une réflexion éthique de la part de tous les acteurs. ■

5. Circulaire du 5 juillet 2011 du ministère de l'Intérieur : « Laïcité à l'hôpital ».

6. Marie de Hennezel, spécialiste en soins palliatifs. Publication du 13 mai 2020. <https://croire.la-croix.com/Definitions/Lexique/Au-seuil-mort-nous-prenons-conscience-compte-2020-05-13-1701094040>

7. <https://lejournal.cnrs.fr/articles/le-risque-est-doublier-la-dignite-humaine-des-personnes-agees-et-vulnérables>

8. https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/05/04/marie-de-hennezel-l-epidemie-de-covid-19-porte-a-son-paroxysme-le-deni-de-mort_6038548_3232.html