

La question de la fin de vie en temps de crise

La mort a été très présente durant cette pandémie, de par le nombre de décès et de par les conditions de la fin de la vie, parfois malmenées par les mesures de santé publique prises.

Régis Aubry

Médecin, chef du pôle Autonomie handicap, CHU Besançon, professeur associé de médecine palliative, UFR santé Besançon, axe Éthique et progrès médical, Inserm CIC 1431, Laboratoire de recherches intégratives en neurosciences et psychologie cognitive, université Bourgogne-Franche-Comté, membre du CCNE

Le Covid-19 et les mesures qui ont été prises pour en limiter le développement ont contribué à mettre en avant et à modifier le rapport à la question de la fin de la vie et de la mort. Le mot « mort » a été beaucoup prononcé, les conditions de la fin de la vie et du mourir ont parfois été malmenées par les mesures de santé publique prises. Nous analysons dans cet article ces modifications et les conséquences qu'elles pourront avoir dans notre société

La mort dite, la mort qui s'impose

Même si l'on est bien loin des morts en masse de la dernière grande épidémie (la grippe espagnole a provoqué 400 000 morts en France entre 1918 et 1919 et 45 millions de morts dans le monde, s'ajoutant alors aux 20 millions de morts liés à la guerre de 1914-1918), il y a bien longtemps que notre société n'avait pas été confrontée à la réalité crue de la mort, des personnes mortes. À ce jour, ce sont près de 120 000 personnes qui sont mortes du Covid-19. On se souvient que, lors de la première vague, le chiffre des décès était annoncé quotidiennement par le directeur général de la santé.

En confrontant les personnes à la question de la mort possible de soi, l'épidémie de Covid-19 a probablement contribué à interroger les personnes malades mais aussi les citoyens susceptibles de l'être à propos de la relativité de la bonne santé et de la vie. À une époque marquée par une forme de dénégation individuelle et collective de la finitude et, corrélativement, de valorisation de la vie au sens de l'action et de la performance, cette épidémie contribue peut-être à nous

rappeler à notre condition de mortels. Mais, au-delà des chiffres, cette époque étrange de la confrontation à la mort a été aussi celle de la confrontation à des nouvelles figures de la fin de la vie

Mourir seul, mourir sans voir ses proches : des morts invisibles

Ainsi, du fait des mesures de confinement et de distanciation, mesures de santé publique et donc prises au nom de l'intérêt collectif, en est-on arrivé à constater que certaines personnes avaient fini leur existence et étaient mortes seules. Or, s'il est un temps essentiel de la vie, c'est bien celui de la fin de celle-ci. Et ce temps est un temps qui ne devrait jamais isoler la personne. Cette réalité est fondamentale. Elle a contribué à faire de nos sociétés ce qu'elles sont : on ne devrait jamais mourir seul et l'on devrait finir sa vie entouré des siens ou, pour ceux qui n'ont malheureusement pas de proches, accompagnés par des personnes qui témoignent de la solidarité humaine. Ce temps de la toute fin de la vie est un temps chargé de sens et d'émotions ; c'est le temps de la rencontre ultime. Il y a donc eu, du fait des mesures de confinement, une véritable rupture anthropologique.

Il faut noter toutefois, en particulier lors de la première vague et dans les régions particulièrement touchées par celle-ci, que cette crise anthropologique a été parfois limitée du fait de la mise en place de visioconférences avec les proches pour éviter la rupture totale des liens. De même, de véritables actions solidaires de professionnels ou d'organisations originales permettant à des personnes âgées dans des Ehpad ou des personnes ayant un



handicap d'être accompagnées et soignées lorsqu'elles étaient en fin de vie, du fait du Covid-19 ou non, dans cette période où elles ne pouvaient pas être hospitalisées, ont été inventées [39]. À noter également que certains directeurs d'établissements ont su adapter les consignes générales qui leur étaient imposées pour permettre toutefois, exceptionnellement, ces gestes d'humanité ultime. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans un bulletin produit au cœur de cette première vague, incitait d'ailleurs à ces aménagements [18].

Une autre illustration de la notion de rupture anthropologique concerne les questions relatives au respect de la personne morte. Dans un contexte de maladie contagieuse, il est indiqué de fermer immédiatement et définitivement le cercueil, hermétique, dès la mise en bière. La pratique de la toilette mortuaire est alors, par exemple, interdite. Cette réalité, là encore générée par les contraintes de santé publique, peut être ressentie comme une rupture brutale, comme une souffrance majeure ou encore comme un irrespect des rites, dont on sait qu'ils sont pourtant essentiels dans une société. Autrement dit, les proches des personnes décédées des conséquences de ce virus ont pu se trouver interdits de voir leur proche tant en fin de vie que mort.

Là encore le CCNE a appelé à la réflexion sur l'impact de mesures certes d'intérêt collectif évident mais qui peuvent avoir un impact important sur la santé individuelle, voire sur le rapport même à la mort : « *La toilette mortuaire constitue une pratique en lien avec le respect du mort, la dignité due au corps, le respect des rites. La mise en bière immédiate empêche de facto les présentations du corps aux familles et les derniers adieux, entravant la transformation du mort en défunt. [...] La séparation entre les vivants et les morts est une codification culturelle qui participe de l'organisation du vivre ensemble. L'histoire atteste que tous les peuples ont toujours cherché à rendre hommage à leurs défunts : ritualiser la mort et accorder une sépulture aux défunts. [...] Tout ce qui pourra, en cette période, participer à réaffirmer la singularité et la dignité de chaque mort, de chaque deuil constituera une marque d'humanité extrêmement précieuse, qu'aucune célébration ultérieure ne pourra remplacer* » [15].

En outre, cette interdiction constitue un véritable facteur de risque de deuil compliqué. Mais, là encore, certains ont parfois adapté cette exigence réglementaire à la réalité de la souffrance qu'elle pouvait provoquer. Certains ont proposé un accompagnement

psychologique ; d'autres ont proposé qu'une photographie du défunt soit remise à un de ses proches si elle correspondait à une requête expresse et considérée comme incontournable par le psychiatre ou le psychologue [18].

Mourir d'être seul

Alors même que les mesures de confinement qui ont été adoptées par le gouvernement, sur avis du Conseil scientifique Covid-19, avaient une double visée, la protection des personnes les plus vulnérables et le ralentissement de la vitesse de propagation du virus afin de limiter la contagion d'une part, et d'éviter la submersion de notre système de santé d'autre part, on peut penser que certaines personnes sont mortes non pas des suites du Covid-19, mais du fait des mesures prises pour protéger la population de ce virus.

Même si nous ne disposons pas de données chiffrées sur ce point, il apparaît évident que certaines personnes âgées, en particulier, sont mortes d'êtres seules, privées de relations. Or, la relation, dans de telles situations de dépendance physique, affective, peut tout simplement être vitale car elle donne du sens à la vie. À l'instar de ce qu'a démontré Albert Camus, une vie sans aucune relation serait une vie absurde. Elle engendrerait un sentiment d'inexistence ; elle serait une mort sociale qui succéderait à la monotonie de l'existence. Certains travaux en cours montrent d'ailleurs une augmentation des syndromes de désadaptation psychomotrice, que l'on appelait improprement syndrome de glissement, à la suite des périodes de confinement et d'isolement.

Mourir par défaut d'accès aux soins

D'autres personnes sont mortes du fait d'un défaut ou d'un retard d'accès au système de santé, et particulièrement d'un défaut d'accès à l'hôpital. En effet, le système de santé a dû s'adapter aux afflux massifs de personnes atteintes par le virus, surtout lors des premières vagues... Certaines interventions chirurgicales, certaines admissions en service de médecine ont été déprogrammées, dépriorisées, repoussées. C'est ainsi que d'assez nombreuses personnes âgées fragiles, poly-pathologiques, ou des personnes atteintes de maladies graves évoluées, n'ayant pas pu accéder au système de santé, ou ayant peur d'aller à l'hôpital, ont eu une véritable « perte de chance », voire sont décédées de ce défaut ou de cette insuffisance d'accès à la santé.

Il y a donc eu, parfois, une survulnérabilisation des personnes lorsque le confinement a précisément confiné à l'isolement voire à la

mort sociale. L'absence de relations sociales peut faire mourir les personnes.

Des morts précipitées ou accélérées

Le virus a précipité la mort de personnes qui étaient déjà fragiles. Mais il a fait mourir également des personnes indemnes de toute pathologie, dans la force de l'âge. De nombreuses personnes sont mortes seules, éloignées de leurs proches, sans ce qui peut faire sens aux uns et aux autres : l'accompagnement. Qu'il s'agisse de personnes isolées dans leur appartement en Ehpad ou qu'il s'agisse de personnes transférées d'un service de réanimation en zone rouge à un autre service de réanimation dans les zones moins impactées, les décès à distance ou « sans accompagnement » sont une forme de brutalisation pour ceux qui survivent à ces décès [6].

Par ailleurs, il est possible que le nombre de suicides augmente, en lien avec la crise sanitaire. De fait, depuis plusieurs mois, psychiatres et psychologues à travers le monde alertent sur l'état mental des populations confrontées aux restrictions sanitaires dans le cadre de la lutte contre la pandémie de Covid-19. Le Japon a enregistré un nombre plus élevé de suicides. En France, s'il est impossible de savoir s'il y a eu une hausse significative des suicides durant cette crise sanitaire, plusieurs études indiquent que le sentiment de solitude et de mal-être a augmenté au sein de la population. Les jeunes étudiants sont régulièrement cités parmi les segments de la population mondiale les plus fragilisés par la crise sanitaire. Selon une enquête publiée en janvier pour la fondation FondaMental¹, près d'un jeune sur trois a eu des « pensées suicidaires » ces derniers mois. Après presque deux ans de pandémie de Covid-19, la prévention du suicide doit être une priorité, averti en septembre le bureau Amériques de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à l'occasion de la journée mondiale de prévention du suicide.

Mourir enfermé ou contraint

Nombreuses ont été les personnes qui, du fait de leurs troubles cognitifs modérés ou sévères, vivant encore à domicile ou en établissement ouvert (résidence autonomie, Ehpad hors secteur fermé), n'ont pas compris ou n'ont pas pu comprendre les mesures de confinement. Ces mesures leur ont été, en quelque sorte, imposées au nom d'un intérêt collectif qu'elles ne percevaient pas. Au minimum, elles ont été

1. <https://www.fondation-fondamental.org/consequences-de-la-pandemie-de-covid-19-sur-les-jeunes>

ressenties comme telles, comme une entrave à leur autonomie restante, voire comme une agression pouvant conduire à l'effet inverse de celui qui était attendu, à savoir des déambulations, des fugues, une augmentation de la confusion et de l'agitation, qui ont donc augmenté le risque pour ces personnes.

Fallait-il considérer dans certains cas que le confinement pouvait être une contrainte? Et jusqu'où pouvait aller cette contrainte? Jusqu'à la contention physique ou chimique? Force a été de constater que le glissement était possible entre confinement, contrainte et maltraitance. Certaines personnes sont ainsi décédées du Covid-19 ou du fait du confinement, entravées, empêchées de déambuler. L'essentiel est, comme cela a été précisé dans un bulletin de veille éthique du CCNE [18], en réponse à une saisine du ministère des Solidarités et de la Santé, que toute mesure de confinement qui serait une mesure de contrainte soit considérée comme une mesure individuelle, exceptionnelle, devant être considérée comme temporaire et devant donc être interrogée régulièrement.

Mourir asphyxié mais sous sédation

Le tropisme respiratoire du Sars-CoV-2 a fait craindre à juste titre que certaines personnes ne terminent leur vie en situation de mort

par asphyxie. Cette crainte renvoie à une peur originelle de la mort (mourir de faim, mourir par manque d'air, asphyxié). À cette crainte, fondée, s'ajoutait le fait que la mort, compte tenu de la saturation des hôpitaux, pouvait se dérouler en tous lieux (à domicile, dans les établissements médico-sociaux). Or, le seul moyen d'apaiser la sensation d'étouffement est actuellement un médicament anxiolytique et sédatif, le Midazolam, réservé à l'usage hospitalier, dont l'usage est recommandé par les sociétés savantes et la Haute Autorité de santé [27, 28], dans le cadre de bonnes pratiques cliniques pour éviter une mort avec une asphyxie consciente. Qui plus est, ce principe actif très utilisé également en anesthésie et réanimation était en situation de pénurie du fait d'une surutilisation par les services de réanimation, engorgés pendant cette période. Le gouvernement, pour éviter ces fins de vie insupportables, a autorisé par voie de décret² l'accès à un autre médicament, le Rivotril, et son usage en dehors du contexte hospitalier. Cette adaptation exceptionnelle, la mobilisation des équipes de soins palliatifs en appui des professionnels de santé de premier

2. Décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 complété par le décret n° 2020-360 du 28 mars 2020.

recours a évité, le plus souvent, des fins de vie et des décès en situation asphyxique.

Les morts invisibles de personnes invisibles

Comme cela a été pointé par le CCNE [18], concernant les personnes sans domicile fixe, la suppression des maraudes et le vide des rues pendant les périodes de confinement ont survulnérabilisé ces personnes et, quand bien même cela n'a pas donné lieu à des évaluations officielles, on peut penser que la pandémie a accentué la mortalité dans cette population très fragile. C'est le cas aussi de personnes en situation irrégulière qui vivent dans la peur de l'expulsion et présentent une véritable altération de leur santé les exposant particulièrement aux risques de cette épidémie. Il nous semble que la mort de ces personnes, probablement accentuée par l'épidémie, n'a pas donné lieu à beaucoup d'émoi et encore moins à une réflexion.

Or, ces situations de détresse auraient dû nous obliger à réfléchir sur la misère du monde et sur la misère dans le monde. Il est possible que la peur, engendrée par la gravité d'une telle épidémie, ait plus réveillé des réflexes individualistes ou égoïstes que des réflexions altruistes. ●