

## **PENSER LE COVID-19 ET SES CONSÉQUENCES SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE : DES ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES**

Note CNSPFV, mars 2020

Sandrine Bretonnière, Stéphanie Pierre et Perrine Galmiche

La situation sanitaire liée au Covid-19 et les bouleversements individuels et collectifs qui en résultent font émerger des questions d'ordre social, psychologique, économique, juridique, éthique, notamment sur la fin de vie. Afin de contribuer à la réflexion et au débat, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie élabore des synthèses bibliographiques pour éclairer des sujets qui interpellent aussi bien les acteurs institutionnels que les citoyens en cette période de crise sanitaire et d'incertitude.

Dans cette première note bibliographique, deux sujets sont traités :

- Quel est l'impact sur les proches de ne pas avoir pu accompagner leur parent en toute fin de vie ?
- Lorsque l'on ne peut pas voir le corps des défunts, quelles sont les conséquences sur les individus et la collectivité ?

Les références répertoriées sont en langue française et anglaise, principalement issues du champ des sciences humaines et sociales. Elles relatent des études qui ont été menées sur ces sujets dans différents contextes culturels et sanitaires ; en décentrant le regard, elles permettent de nourrir une réflexion sur la situation actuelle et ses enjeux en termes individuels et collectifs, dans l'immédiat et à plus long terme.

## 1. Lorsqu'on n'a pas pu accompagner son parent en fin de vie : conséquences pour les proches

Les travaux sur cette question ont été particulièrement développés dans le champ de la réanimation. Les conséquences sur les proches ont été étudiées et montrent une souffrance importante et un processus de deuil compliqué. La présence des proches auprès de la personne mourante est recommandée par plusieurs auteurs.

- A titre d'exemple, ci-dessous les références de deux articles centrés sur cette problématique dans lesquels les auteurs ont identifié 6 thèmes essentiels en lien avec les besoins des proches, dont celui de **la nécessité pour ces derniers d'accéder au patient et d'en être proche** ('the need for access and proximity'): « Non seulement la mise en place d'une politique autorisant les visites est importante pour la famille mais elle également centrale et vitale pour le bien-être du patient. » p. 81.

[Les autres thèmes sont les suivants : le choc de l'admission en réanimation; le besoin d'un environnement positif; le besoin d'un soutien social; le besoin d'information; le besoin d'espoir]

- > Kentish-Barnes, N. (2015) Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit [Deuil compliqué après la mort d'un proche en réanimation] *Eur Respir J.* May; 45(5): 1341-52.

### Extraits :

« Une proportion grandissante de morts a lieu en service de réanimation. Nous avons mené cette étude prospective dans 41 services de réanimation afin de déterminer la prévalence et les déterminants de deuil compliqué après la mort d'un proche en réanimation. Les proches de 475 patients adultes ont été suivis. » p. 1341

« **Ne pas dire au revoir au patient peut contribuer à des sentiments de colère, d'amertume et de nostalgie de la personne décédée. Aider activement la famille à comprendre que le patient est en train de mourir et l'aider à entamer un processus de deuil en leur permettant de dire au revoir à la personne aimée est crucial.** Par conséquent, les professionnels de santé de réanimation doivent régulièrement évaluer les sentiments et l'expérience de la famille et lui offrir la possibilité de rester au chevet du patient. Être présent au moment de la mort a augmenté le risque de présenter des symptômes de deuil pathologique dans notre étude. Ce résultat peut paraître surprenant puisque la famille exprime souvent le souhait d'être auprès du patient lors de sa mort et que cette présence a été identifiée comme un indicateur d'un prise en charge de qualité en fin de vie. » p. 1347

- > Wilkinson, P. (1995) Meeting the needs of relatives in critical care; a qualitative appraisal, *Intensive and Critical Care Nursing*, 1: 77-86.

- D'autres études montrent que, alors même que les visites sont autorisées, **le deuil est habituellement compliqué après le décès d'un proche en réanimation** : la présence de troubles de l'anxiété, de dépression et de stress post traumatique (Post Traumatic Stress Disorder) chez les proches ont été mis en lumière :

- > Jong A., Kentish N., Souppart V., Jaber S., Azoulay E. (2020) Post-intensive Care Syndrome in Relatives of Critically Ill Patients [Syndrome post réanimation chez les proches de patients gravement malades] In: Preiser JC., Herridge M., Azoulay E. (eds) *Post-Intensive Care Syndrome. Lessons from the ICU* (Under the Auspices of the European Society of Intensive Care Medicine). Springer, Cham.

> Schmidt M., Azoulay E. (2012) Having a loved one in the ICU: the forgotten family [Avoir un proche en réanimation : la famille oubliée] *Curr Opin Crit Care*. 18(5): 540-547.

*Extrait :*

« Une forte proportion de proches présente des symptômes d'anxiété (70 %) et de dépression (35 %). Des symptômes liés au syndrome de stress post traumatique sont aussi fréquents. Ces symptômes sont plus fréquents (de manière significative) lorsque le proche est un-e conjoint-e ou chez les membres endeuillés de la famille. Peu de données ou de travaux sur le long terme sont disponibles. Néanmoins, chez les proches de patients décédés, un an après le décès, jusqu'à 40 % présentent des symptômes de maladies psychiatriques tels qu'une anxiété généralisée, des troubles majeurs de dépression, ou un deuil compliqué. Des stratégies de communication ont été proposées pour aider les familles et prévenir ces désordres liés au séjour en réanimation d'un proche. » p. 540

## 2. Lorsqu'on n'a pas pu voir son proche une fois qu'il était décédé : conséquences sur l'individu et le collectif

La question de l'accès au corps mort renvoie à l'individuel et au collectif. Les travaux menés sur cette question s'attachent à évaluer l'impact de l'impossibilité à voir la dépouille d'une personne sur sa famille proche mais aussi sur la communauté. La dimension sociale – portée par les rites funéraires notamment – est très prégnante.

Nous avons recensé des travaux à visée générale sur l'impact psychologique sur les proches ; des travaux anthropologiques, notamment sur Ebola et la gestion des morts dans plusieurs pays africains au moment du pic de l'épidémie au milieu des années 2000 ; des travaux sur les corps disparus ou les corps victimes de massacres/génocide.

- **Le cas de la mort traumatique :** le risque de déni est plus grand pour les proches, et le deuil de ce fait plus long et difficile.

> Bacqué, M.-F. (2006) Deuils et traumatismes, *Annales médico-psychologiques*, n°164: 357-363.

*Extrait :*

« Une mort traumatique est en général inattendue. Plus ou moins violente, elle entraîne parfois une telle détérioration du corps du défunt que les derniers adieux sont impossibles ou empêchés. **Le deuil qui suit une mort traumatique est en général compliqué par la disparition ou la destruction du corps qui ne facilite pas la reconnaissance de la réalité. La dépression liée à la séparation irréversible peut alors ne jamais apparaître, masquée par le déni. Elle peut aussi se transformer en dépression chronique.** Quand une personne a failli mourir avec une autre, ou avec d'autres, comme dans de nombreuses catastrophes naturelles ou humaines, on évoque alors un deuil post-traumatique. Même inconnus, les défunts doivent faire l'objet d'un travail de deuil augmenté de la culpabilité du survivant et du sentiment aléatoire de la survie. Mais avant tout travail de deuil, le traumatisme d'avoir échappé à la mort qui a frappé autrui doit être intégré. Le traumatisme fait concurrence au travail de deuil et doit être élaboré avant que la personne puisse enfin se laisser aller à la dépression « normale » du deuil. **Un accompagnement précoce doit être mis en place** car les conséquences du deuil post-traumatique peuvent se prolonger toute la vie, mais toucher aussi les générations ultérieures. » p. 357

> Bacqué, M.-F. (2003) Deuil post-traumatique et catastrophes naturelles, *Études sur la mort*, 1(123): 111-130.

*Extraits :*

« Pour les familles, l'accès au corps mort est fondamental. Elles peuvent, dans la mesure du possible, accomplir la toilette funéraire, ou, au moins, des gestes rituels purificateurs et pacificateurs. **En cas d'impossibilité, des substituts peuvent être trouvés : objets des défunts, silhouettes des morts, voire symboles collectifs. Le défunt doit coûte que coûte pouvoir être intégré parmi les autres morts de façon plus «naturelle»**, c'est pourquoi des funérailles privées peuvent être autorisées parallèlement aux funérailles collectives. » p. 125

« Le corps mort est de toute première importance. Nous avons vu que lui seul assure la meilleure preuve de la mort et que, d'autre part, il permet d'aborder progressivement la nécessité de se séparer de l'être aimé, en constatant les changements drastiques de statut de ce dernier (vivant/mort, actif/passif, inclus/exclus). » p. 128

- **Exemple de l'épidémie d'Ebola :**

- **Ne pas pouvoir mettre en place les rites funéraires habituels a des conséquences pour les familles et pour la mise en œuvre des mesures sanitaires liées à l'épidémie.**

> Cros, M. (2015) Du Sida à Ebola : Rites de mort à fonction apotropaïque, *L'autre, cliniques, cultures et sociétés*, 16(3): 263-274.

*Extrait :*

« En situation d'épidémie voire de pandémie, les rites de mort persistent à être fondamentaux tant pour le défunt que pour sa famille. Il en est ainsi au temps du sida, il en va pareillement à l'arrivée d'Ebola en Afrique de l'Ouest même si la dépouille est contagieuse. **Ne pas pouvoir effectuer ces rites funéraires conduit les populations à résister aux mesures de lutte sanitaire mises en œuvre par les organisations humanitaires dont Médecins sans frontières. La maltraitance du mort entraîne un risque de malveillance.** » p. 274

- Plusieurs anthropologues soulignent l'importance d'avoir une médecine en accord avec les attentes sociétales et culturelles du pays, ainsi que la nécessité de **prendre en compte les normes sociales et culturelles des funérailles en adaptant les nécessités sanitaires à ces normes en cas d'épidémie :**

> Hewlett, B. S., & Amola, R. P. (2003). Cultural contexts of Ebola in northern Uganda [Contextes culturels et Ebola au Nord Ouganda] *Emerging infectious diseases*, 9(10): 1242–1248.

*Extraits :*

« Des recommandations techniques pour le contrôle de la fièvre hémorragique Ebola indiquent qu'il est essentiel de comprendre les perceptions et les réponses locales à une épidémie. Néanmoins, peu d'études intégrant ces informations existent. Nous nous sommes donc appuyés sur des méthodes qualitatives et quantitatives pour comprendre comment les habitants de Gulu, en Ouganda, avaient perçu et répondu à l'épidémie Ebola en 2000-2001. Les résultats indiquent que le peuple Acholi a utilisé au moins trois modèles explicatifs pour appréhender l'épidémie et la contrer; des mesures locales de contrôle de l'épi-

démie ont été mises en place et correspondaient à celles développées par les professionnels de santé; certaines pratiques funéraires ont amplifié l'épidémie. Cependant, la plupart des personnes étaient prêtes à modifier leurs pratiques et à travailler avec les personnels de santé nationaux et internationaux. » p. 1242

« La famille n'était pas toujours présente au moment du décès et les professionnels de santé étaient dans l'obligation d'évacuer le corps le plus rapidement possible. **Le sentiment de colère lié au fait de ne pas avoir été informé du décès était dirigé contre les professionnels de santé qui s'occupaient des maladies dans l'unité d'isolement. Cette peur aurait pu être évitée en permettant à la famille de voir le corps dans le sac mortuaire et en autorisant la famille à accompagner le corps jusqu'au lieu d'inhumation.** » p. 1245

> Manguvo, A., & Mafuvadze, B. (2015). The impact of traditional and religious practices on the spread of Ebola in West Africa: time for a strategic shift [L'impact des pratiques traditionnelles et religieuses sur la propagation d'Ebola and Afrique de l'Ouest: De la nécessité d'un changement stratégique] *The Pan African medical journal*, 22 (Suppl 1): 1-4.

Extrait :

« **L'épidémie actuelle d'Ebola en Afrique de l'Ouest montre clairement que les méthodes scientifiquement prouvées pour combattre la transmission de maladies infectieuses seront moins efficaces et sources de résistance de la part des populations locales si elles n'intègrent pas ce qui est acceptable au niveau culturel et religieux pour ces populations.** » p. 3

> Lipton, J. (2017) 'Black' and 'white' death: Burial in a time of Ebola in Freetown, Sierra Leone [La mort 'noire' et 'blanche': Les enterrements en temps d'épidémie Ebola à Freetown, Sierra Leone] *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 23 (4): 801-819.

Extrait :

« Tous les enterrements, quelle que soit la cause du décès, devaient suivre de nouveaux protocoles biomédicaux et administratifs et être mis en oeuvre par des équipes officielles nouvellement constituées. **Les enterrements sont devenus emblématiques de la crise: ils représentaient le conflit entre des pratiques locales et des procédures nouvelles**, ce conflit étant codé localement dans un langage racialisé complexe de 'noir' et 'blanc', rappelant une longue histoire régionale d'intégration violente dans le monde atlantique. S'appuyant sur la tradition et la discussion anthropologiques de **la relation entre une 'bonne' mort et l'ordre social, cet article explore la manière dont les enterrements sont devenus des sites où des 'ordres' opposés ont été expérimentés, négociés et réconciliés au niveau local.** » p. 801.

> Le Marcis, F. « « Traiter les corps comme des fagots » Production sociale de l'indifférence en contexte Ebola (Guinée) », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 11 | 2015, mis en ligne le 29 novembre 2015, consulté le 23 mars 2020.

Extrait :

« Pendant l'épidémie d'Ebola, c'est la prise en charge de la mort qui a exprimé le plus clairement le statut accordé par les autorités aux individus. Il n'est dès lors pas étonnant qu'elle ait également constitué un enjeu de contestation. **Limiter ces contestations à une réaction au manque de respect des rituels, c'est redoubler la violence en renvoyant les individus à une altérité incommensurable. Mais c'est également oublier ce qui est en jeu dans la reconnaissance ou le déni des rituels ou de la culture des autres : la possibilité d'être humain.** Si, dans la littérature anthropologique, les funérailles sont le plus souvent traitées comme des « drames sociaux » au cours desquels les relations, les alliances ou les conflits, sont

rendus visibles, distendues pour les premières ou résolus pour les derniers, dans le contexte d’Ebola les funérailles ont été silencieuses, pire, les hommes ont été réduits à l’état de chose. » p. 16, §39

> Landry Faye, S. (2015) L’exceptionnalité’ d’Ebola et les ‘réticences’ populaires en Guinée-Conakry. Réflexions à partir d’une approche d’anthropologie symétrique, *Anthropologie & Santé* [En ligne], 11 | 2015, mis en ligne le 30 novembre 2015, consulté le 23 mars 2020.

#### Extraits :

« Les violences répondaient aux procédures d’enterrement adoptées par les volontaires qui, aux yeux des villageois, ne respectaient pas les traditions et la dignité humaine – points de vue largement relayés par des anthropologues qui ont remis à jour une lecture culturaliste des enterrements et de la gestion de la mort en Afrique » p. 10, §27

**« En réalité, au-delà de la déclinaison théorique des normes, ce sont plutôt les attitudes et les pratiques des acteurs chargés des enterrements qui n’étaient pas jugées empathiques et ne respectaient pas les normes sociales vis-à-vis de la mort et la douleur des familles :** « Pour moi, quand je suis rentrée avec eux, dans mon esprit je me disais qu’ils allaient au moins ôter les habits que la grand-mère portait, au moins apporter un seau d’eau pour lui faire le bain funèbre, parce qu’ils étaient tous dans des combinaisons et rien ne pouvait les empêcher de le faire. Quand quelqu’un décède chez nous, la personne peut uriner, faire des selles, et du coup elle est sale. Si on la laisse dans cet état là pour l’enterrer, ce n’est vraiment pas une chose agréable. Puisqu’ils nous disent qu’on ne peut plus le faire les toilettes, alors ils devraient au moins le faire à notre place pour nous apaiser un peu et respecter le mort » (Jeune fille, famille victime d’Ebola, Forécariah) » p. 11, §30

**« Autre difficulté, les pratiques d’humanisation par la Croix-Rouge n’impliquent pas vraiment les familles dans la mise en œuvre de l’enterrement, familles supposées témoins de son caractère digne.** Les communautés souhaitent s’occuper elles-mêmes de « leurs » morts, afin de les accompagner dans le voyage vers l’au-delà. » p. 12, §33

### o L’épidémie Ebola en Afrique sub-saharienne a permis de mettre en œuvre des pratiques funéraires adaptées aux normes culturelles et aux nécessités sanitaires.

> Moran, M.H. (2017) Missing bodies and secret funerals : The production of safe and dignified burials in the Liberian Ebola crisis [Corps manquants et funérailles secrètes: la production de funérailles sûres et dignes pendant la crise d’Ebola au Libéria], *Anthropological Quarterly* 90(2): 405-428.

Dans cet article, l’auteure explique qu’au Liberia en 2014, lors de l’épidémie d’Ebola, les corps des morts étaient mis en sac hermétique, recouverts de chaux et ensuite brûlés pour éviter les contaminations post mortem. Traditionnellement les rites funéraires pouvaient inclure d’embrasser, de toucher, de laver le corps du-de la défunte. Ces mesures sanitaires drastiques, contraire aux habitudes, ont entraîné des enterrements clandestins, des meurtres de personnels administratifs chargés de garder les corps. Des anthropologues se sont rendus sur place et ont étudié les pratiques mortuaires locales. **L’OMS a ensuite édité plusieurs guides adaptés aux religions pour permettre de respecter les pratiques.** Cela ne s’adresse pas uniquement à des cultes « locaux » mais aussi aux religions monothéistes.

À noter : des anthropologues ont été associés à la réflexion, aux côtés des professionnels du corps soignant et des spécialistes de santé publique, et ont joué un rôle majeur. Ce sont eux qui ont incité l'OMS à produire de nouvelles recommandations.

*Extrait :*

« On pourrait soutenir l'argument qu'un nouveau domaine de connaissances, composé de sensibilités anthropologiques et de pratiques biomédicale et de santé publique, a émergé et permis la production de 'funérailles sûres et dignes' lors de la dernière phase de l'épidémie Ebola. Dans ce nouveau domaine de connaissances, les professionnels de santé sont responsables de l'aspect 'sécurité' et les anthropologues de la dimension 'dignité.' » p. 415

• **En cas de génocide ou de guerre, les corps peuvent disparaître ou être retrouvés sur un temps plus ou moins long. Dans ces situations, la dimension individuelle est inextricablement liée à la dimension collective et politique.**

> Wagner, S. (2010) Tabulating Loss, Entombing Memory: The Srebrenica-Potočari Memorial Centre [Compter les pertes, enterer la mémoire: le memorial de Strebrenica- Potočari], in *Memory, Mourning, Landscape, At the Interface/Probing the Boundaries*, Vo. 71: 61-78.

L'article explore la question des hommes assassinés à Srebrenica (Bosnie-Herzégovine) par les Serbes en 1995. Tous les ans, le 11 juillet (date anniversaire de la chute de Srebrenica), une cérémonie est organisée pour enterrer les restes de corps qui ont été identifiés sur l'année qui a précédé. Ces corps, dans de petits cercueils verts (ils sont tous musulmans), sont transportés à Potočari (à côté de Srebrenica), en passant par les rues de Sarajevo. Ce cérémonial est très politique. Mais cela souligne la nécessité pour ceux qui restent de pouvoir organiser une cérémonie d'adieu. Chaque corps est enterré dans une sépulture individuelle mais toutes ces sépultures sont ensemble, dans une sorte de très grand cimetière.

C'est une des dimensions de la gestion du corps mort et de la réparation nécessaire due à ceux (celles, en l'occurrence) qui restent.

> Panizo, L.M. (2015-16) « Mort et disparition durant la dernière dictature militaire argentine (1976-1983) : les « disparus » et les soldats tombés lors de la Guerre des Malouines. » *Frontières*, 27(1-2)

*Extrait :*

« Mais les familles ont joué un rôle actif dans la conformation des représentations et des catégories sociales. Les décisions de l'État quant aux normes et aux lois, quant à la manipulation des corps et à la dénomination des morts n'instaurent pas seulement des catégories sociales du type « disparu en action », « mort au combat », « absent pour disparition forcée », « héros de guerre »... Elles instaurent également un **fond social d'interprétation des morts.**

L'analyse comparative de ces cas nous a permis de comprendre que **la confrontation avec la mort est possible, malgré l'absence de corps, si l'on peut compter en première instance sur une reconnaissance officielle / étatique des morts.** D'autre part, comme dans le cas de la Guerre des Malouines, **l'existence d'un cadre social permettant la pleine réalisation de pratiques funéraires s'avère capitale.** » §35 et §36