

Retour de la cellule éthique d'appui de l'EREPL

Interrogation sur la réalisation de photographies de personnes défunt

27 Avril 2020

La cellule d'appui éthique Pays de la Loire¹ a été saisie par le personnel d'un EPHAD sur la possibilité de réaliser de photographies des personnes décédées, « dans une volonté d'accompagner au mieux l'entourage familial » et de lui « permettre une prise de conscience réelle de la perte » afin de faciliter son travail de deuil.

Contexte de la demande

Cette proposition intervient dans la situation exceptionnelle de la crise sanitaire entraînant la limitation, voire l'interdiction des visites aux personnes âgées institutionnalisées. Ces restrictions sont souvent très mal vécues, voire considérées comme violentes, par les résidents, leurs familles et les soignants. Elles ont donné lieu à de multiples interrogations et à la mise en place de méthodes de contournement, comme par exemple des contacts téléphoniques ou des échanges vidéo.

L'accès au corps des personnes décédées a également été restreint par les décrets des 23 mars et 1^{er} avril 2020 concernant les soins funéraires, mais il n'a pas été totalement empêché.²

Dans ce contexte, une proposition est faite de pouvoir transmettre aux proches des photographies de la personne décédée afin de leur permettre de conserver un lien avec elle.

Cette demande soulève des questions d'ordre légal et éthique sur son bien-fondé, sur les modalités de son acceptation par la personne qui sera photographiée et son entourage, sur la réalisation et de la transmission de l'image.

Sur le plan législatif,

La loi de 2008 relative à la législation funéraire stipule dans son article 16-1-1 que « le respect dû au corps humain ne cesse pas après la mort ».³

Cela n'inclut toutefois pas le droit à l'image selon les jurisprudences à ce sujet. Les juges ont, en effet, estimé que le droit à l'image est attaché à la personnalité juridique et donc disparaît avec la mort. L'image d'une personne décédée est bien protégée mais uniquement si sa diffusion porte atteinte à ses ayants droit. Elle n'est donc pas protégée en elle-même.

Légitimité de la demande

La cellule d'appui éthique s'interroge sur les raisons pour lesquelles cette problématique n'est soulevée que maintenant. Si cette demande était consensuelle, elle aurait dû émerger avant la crise et concerner des décès survenant dans n'importe quel contexte. Pourquoi faire la différence?

En raison de la crise sanitaire, il est plus certes difficile d'avoir accès au corps de son parent défunt, c'est même parfois impossible depuis 6 semaines dans certains établissements.

¹ La cellule d'appui éthique Pays de Loire est composée d'Aurore Armand, Françoise Ballereau, Gilles Berrut, Dominique Bonneau, Corinne Boussand, Aurélien Dutier, Miguel Jean, Dominique Leberre et Clotilde Rouge-Maillart

² <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13974>

³ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000019960926&categorieLien=id>

Cependant, dans la plupart des cas, cela n'est pas impossible puisque la législation autorise une visite mortuaire dans un délai maximum de 24 heures après le décès.

Parfois les proches sont dans l'impossibilité matérielle de se rendre auprès du défunt. Cependant, cette situation se rencontre en dehors du COVID, par exemple quand les proches sont en voyage au moment du décès et n'ont pas les moyens de rentrer à temps.

Certains soignants ont également été confrontés à des situations où il était très difficile de montrer les défunts aux familles soit en raison de l'état dégradé du corps (traumatologie grave, mort violente, décomposition).

Cependant, même dans ces situations très particulières, aucun des membres de la cellule d'appui de l'EREPL, du comité d'éthique du CHU d'Angers, des professionnels du soin et du funéraire interrogés n'a jamais été confronté à des demandes de prise de photographie d'un défunt. Une telle demande aurait d'ailleurs été considérée comme incongrue par certains de ces professionnels.

Alors pourquoi cette question se pose-t-elle aujourd'hui ?

Plus précisément, la situation exceptionnelle que nous vivons actuellement en raison de la crise sanitaire justifierait-elle une telle pratique funéraire inhabituelle ?

Aux yeux de qui la réalisation et la transmission d'une photographie du défunt paraît-elle importante ?

S'agit-il d'une volonté de l'entourage familial ou d'une proposition émanant des soignants ?

Les circonstances actuelles imposées par le confinement, créent-elles de nouveaux besoins ou bien ceux-ci sont-ils créés artificiellement ?

La question actuelle, celle des survivants qui auront à traverser les douloureuses étapes du deuil, semble directement corrélée à celle de la limitation d'accès à la personne de son vivant. La douleur de ne pas avoir pu rendre visite à son proche avant son décès serait exacerbée par celle de ne pas avoir eu la possibilité de lui rendre un dernier hommage posthume.

Les situations engendrées par la crise du Covid-19, en modifiant les rites funéraires, peuvent être à l'origine de deuils pathologiques.^{4,5} La « compensation » qu'apporterait alors la photographie de la personne décédée pourrait-elle limiter ce risque ?

Cette photographie peut également être entendue de la part du personnel soignant comme une façon de se déculpabiliser et de réagir face à la violence de la situation. Il reste néanmoins que la photographie établit un rapport très distancié entre le soignant et la personne décédée.

Le rôle de l'image ?

Il n'est plus d'usage dans notre société de faire des photographies posthumes alors que cette pratique dite « des photographies funéraires » était courante au XIX^e siècle⁶ et encore présente dans certains pays de l'Europe de l'est ou d'Asie.⁷ De même, il est très rare actuellement que les familles prennent des photos de leur proche dans ces circonstances.

Cette demande pourrait être mise en parallèle avec les photographies régulièrement prises en post-mortem pour les fœtus ou les nouveaux-nés. Il s'agit, dans ce cas, d'une pratique très protocolisée dans le cadre de l'autopsie fœtale ou néonatale.⁸ Dans ce même contexte de mort

⁴ Angladette L, Consol AM. Deuil normal et pathologique. Rev Prat 2004;54:911-17

⁵ Iglesias I. Covid-19 : Comment faire le deuil d'un proche sans pouvoir le voir ?

<https://www.doctissimo.fr/psychologie/zen-confinement/covid-19-comment-faire-le-deuil-proche-sans-pouvoir-les-voir>

⁶ Marine Gasc. Photographies post-mortem, étrange pratique du XIX^e siècle.

<http://www.racontemoilhisteoire.com/2015/10/photographies-post-mortem/>

⁷ https://fr.wikipedia.org/wiki/Photographie_post-mortem

⁸ Protocole type d'examen autopsique fœtal ou néonatal. Recommandations de la Haute Autorité de Santé. Juin 2014. www.has-sante.fr

foetale ou périnatale, des photographies spécifiques sont prises à l'intention des parents. Ceux-ci sont prévenus, quand ils donnent leur autorisation pour l'autopsie, que les photographies de leur enfant seront à leur disposition s'ils le désirent.⁹ Les fœtus ou les nouveau-nés décédés sont en général photographiés habillés et beaucoup d'attention est apportée pour que ces photos soient le moins choquantes possibles. Cependant, cette circonstance diffère beaucoup de celles dans lesquelles pourraient être photographiées les personnes adultes décédées du COVID. Dans le cas d'une mort foetale ou périnatale, les personnes n'ont pas eu d'existence en tant que telle au sein de leurs familles. Les photographies sont donc le seul témoignage tangible de leur existence et peuvent aider les parents dans leur travail de deuil.¹⁰

Pour une personne âgée, une photo posthume n'est en aucun cas le seul témoignage de sa vie passée et des relations qu'elle a tissées avec ses proches.

L'image de la personne elle-même

Si des photographies posthumes devaient être faites, il ne pourrait s'agir que de prises de vues faites avec le plus grand soin et non à la va-vite avec un téléphone portable par exemple. Le choix du lieu où seraient prises ces photographies serait également important. Une chambre mortuaire, une chambre d'EHPAD, un lit d'hôpital génèrent des représentations très différentes de la personne défunte.

Une photo prise dans le funérarium alors que la personne est dans un sac mortuaire avant la mise en bière apparaîtrait comme très inadaptée à la situation. L'aspect du corps du défunt pourrait également être un facteur limitant.

Jusqu'où serait-il possible de proposer des soins esthétiques à minima pour rendre le corps plus présentable, en sachant que les toilettes mortuaires sont interdites dans le contexte du COVID ? Le discours des soignants est parfois même plus brutal vis-à-vis du fait que les proches ne puissent pas voir le corps: « au moins la famille ne le verra pas comme ça » ou encore « comment peut-on leur rendre le corps dans cet état-là » alors qu'ils n'ont pu « suivre » l'évolution de sa transformation physique dans les derniers moments de sa vie.

Certains membres du comité d'éthique et de la cellule de soutien soulignent également que les décès dans un contexte de détresse respiratoire ou de soins prolongés en réanimation peuvent changer de façon très négative l'apparence de la personne et que cela puisse être très choquant pour les proches.

Enfin, si des clichés devaient être faits dans de bonnes conditions, la cellule de soutien pose la question de leur stockage et de leur transmission. Par exemple, comment transmettre les photographies à des personnes à distance ? Par voie électronique sans garantie de sécurité ?

Comment être certain qu'il ne pourra pas y avoir de diffusion de ces clichés sur les réseaux sociaux, voire sur des sites beaucoup moins bien intentionnés.

S'ils sont réalisés, les clichés doivent être remis à la famille (ou la personne de confiance) dans une démarche accompagnée avec des mises en garde appropriées notamment sur ce qui pourrait concerner l'aspect du défunt en relation avec les circonstances de sa mort. Il appartient aux proches de regarder ou non les clichés, de les garder ou de les détruire.

⁹ Dumoulin, Maryse, et Anne-Sylvie Valat. « Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles », *Études sur la mort*, vol. n° 119, no. 1, 2001, pp. 77-99. <https://doi.org/10.3917/eslm.119.0077>

¹⁰ Moley-Massol I. Morts périnatales : de la nécessité des rituels pour réaliser le deuil. *La Lettre du Gynécologue* 2006 ; 311 :7-9

Le rôle des institutions ?

Le point de vue de l'institution dans laquelle la personne décède doit également être pris en compte. Dans cette situation, le risque pour les soignants, même pour ceux régulièrement confrontés à la mort, serait de se sentir à mal à l'aise ou même d'être heurtés à l'idée de faire ces photos. Ces difficultés seraient sans doute plus importantes pour d'autres équipes moins fréquemment confrontées à l'accompagnement de fin de vie. Cette action pourrait alors se faire sur la base du volontariat.

L'équipe d'encadrement de l'EHPAD pourrait également être impliquée dans cette démarche. La responsabilité institutionnelle pourrait alors changer symboliquement en devenant celle de personnes non directement impliquées dans le soin.

Quelle que soit la proposition, on pourrait suggérer que les photographies soient toujours faites par la même personne permettant de s'inscrire, malgré tout, dans une sorte de rituel en évitant les improvisations.

Pour bien délimiter la place du soin aux vivants de celle du soin post-mortem, les photographies pourraient être faites par le personnel de funérarium, sur la base du volontariat avec le libre choix de personne de refuser.

Comment aborder la question avec les proches?

Si la pratique des photographies posthumes est mise en place, elle nécessitera une discussion avec les personnes concernées, et la possibilité de « personnaliser » la démarche selon les situations, notamment selon la qualité des rapports entre l'institution et la famille. Il semble, en effet, inconcevable de pratiquer des clichés posthumes sans que les proches en aient été informés au préalable. C'est une règle élémentaire à ne pas transgresser pour le respect non seulement envers le défunt et sa famille, mais aussi envers les personnes qui auraient à effectuer ces photographies.

Cependant, cette proposition doit-elle concerner toutes les familles ? Doit-elle être faite uniquement aux familles ayant un lien étroit avec le défunt et avec lesquelles un lien est bien établi avec l'institution ou être faite également aux familles complètement absentes ?

L'attitude face à un corps du défunt est variable d'une personne à l'autre. Certains refusent de voir les personnes décédées et préfèrent en garder un « bon souvenir », d'autres tiennent absolument à être présents. Cette différence d'attitude devra être respectée en ce qui concernerait les photos posthumes avec le respect de leur liberté de vouloir les regarder ou non.

Doit-on aborder la question avec la personne de son vivant?

Cette initiative nécessiterait-elle l'accord de la personne de son vivant? Cette demande est-elle audible à un moment où les directives anticipées sont elles-mêmes rarement écrites?

Le respect de la personne devrait imposer qu'on lui demande comment disposer de son corps après sa mort. Cela est fait la plupart du temps, dans le secret, ou l'entre soi, des familles. Ainsi, respecte-t-on les volontés de la personne en ce qui concerne sa sépulture et l'image symbolique qu'elle souhaite laisser d'elle. On pourrait donc concevoir qu'elle soit interrogée sur une prise éventuelle de photographies posthumes. Il faut garder à l'esprit que cela puisse être difficile dans le contexte socio-culturel actuel, et d'autant que, contrairement aux directives anticipées ou aux questions autour de la fin de vie et du devenir de son corps, la prise de photographies est une demande faite pour l'entourage et non pour la personne elle-même.

Si une telle démarche était proposée, la question serait soulevée de savoir comment aborder avec bienveillance la question du vivant de la personne, même dans les situations de décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques. Il s'agirait alors d'aborder avec la personne la question

de sa propre mort non pas comme une situation distante, hypothétique mais comme une éventualité proche.

L'important est comme toujours de cheminer avec chaque histoire singulière et de ne pas faire de violence aux personnes.

Quel est le sens de cette démarche?

Comme nous l'avons déjà signalé, la photographie posthume ne fait pas partie de nos rites funéraires. Alors, pourquoi devrait-on la proposer dans le contexte troublé du COVID ?

La photographie posthume pourrait-elle devenir un objet transitionnel pour faciliter le travail de deuil ?

Cette représentation du défunt, pourrait-elle se substituer à d'autres objets le représentant : des photos prises de son vivant, des objets personnels, des écrits ?

La photographie posthume pourrait apparaître dans cette situation comme une distorsion des rituels funéraires sociétaux, familiaux, individuels.

Le dialogue entre les résidents, leurs proches et le personnel des EHPAD, mais aussi avec ceux des autres unités de soins doit être renforcé dans le contexte de la situation exceptionnelle que nous vivons. Cela est peut-être l'occasion d'aborder la fin de vie, tout en tenant compte des singularités de chaque situation.

La proposition de réaliser des clichés posthumes pourrait prendre également le sens d'une preuve, le « voir pour croire ». La relation qui préexiste entre les soignants et les entourages devrait permettre de s'exonérer de cette possible perte de confiance, de l'idée que le confinement empêcherait que le bien-être de leur proche soit assuré. Même face à ces événements qui peuvent être vécus comme extrêmement violents, il est possible de convaincre la famille qu'elle ne peut pas tout contrôler, de faire confiance et de s'appuyer sur les témoignages des soignants présents lors des derniers instants.

En conclusion

La cellule d'appui éthique de l'EREPL s'interroge sur le bien-fondé de la proposition de réaliser des photographies posthumes et insiste sur la nécessité de la construction d'un sens à partager, et donc sur l'importance d'une discussion avec la personne de son vivant et les familles. Ceux-ci devraient bénéficier d'un délai de réflexion, de la possibilité de « personnaliser » la démarche et de se faire accompagner selon les situations, notamment selon les rapports établis au préalable avec l'équipe soignante.

Il est également nécessaire de faire la part entre une éventuelle demande des familles et une proposition émanant des soignants. Cette dernière, même si elle bien intentionnée, pourrait confronter les proches de la personne décédée à des images potentiellement choquantes.