

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ
AUTOUR DES FINS DE VIE, DE LA MORT ET DU FUNÉRAIRE
SYNTHÈSE N°1 – 31 MARS 2020

■ 31 mars 2020

Sommaire

I - Membres de la cellule de réflexion éthique

Page 2

II - Points de vigilance

Page

1. Un accompagnement autre

Page 6

2. Pratiques mortuaires, ritualisations

Page 14

3. Cérémonies funéraires

Page 20

4. Deuils

Page 22

III - Annexes

La valeur forte des mots écrits

Présentation des trois propositions

Page 26

I - Membres de la cellule de réflexion éthique

- **Emmanuel Hirsch**

Coordination, rédaction, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique région Île-de-France

- **Marie-Frédérique Bacqué**

Professeur de psychopathologie, Université de Strasbourg

- **Pierre Basset**

Médecin de soins palliatifs, Chambéry, docteur en éthique médicale, Université Paris-Saclay

- **Jean-François Baudry**

Cadre de santé formateur, IFSI, CHU de Limoges

- **Régine Benveniste**

Psychiatre, Collectif Les morts de la rue

- **Elisabeth Collin**

Praticien hospitalier, médecin de la douleur, Hôpital Avicenne, AP-HP

- **Françoise Chastang**

Praticien hospitalier, psychiatre, CHU de Caen

- **Bruno Dallaporta**

Néphrologue, docteur en éthique médicale

- **Cécile Delavaud**

Directrice d'une entreprise du funéraire, La Gacilly

- **Bernard Jeanblanc**

Médecin, Oberhausbergen

- **Clémence Joly**

Praticien hospitalier, responsable de l'unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Pont-Audemer

- **Catherine Kiefer**

Praticien hospitalier, Hôpital Nord 92

- **Catherine Le Grand Sébille**

Maître de conférences en socio-anthropologie de la santé, Faculté de médecine, Université de Lille 2

- **Christine Lévêque**

Médecin équipe mobile de soins palliatifs, Centre d'accueil et de soins hospitaliers, Nanterre

- **Stuart Ludbrook**

Pasteur, aumônier d'hôpital

- **Cynthia Mauro**

Psychologue, docteure en psychologie, unité de soins palliatifs, Groupement des hôpitaux de l'Institut catholique de Lille

- **François Michaud-Nérard**

Ancien directeur général des Services funéraires de la Ville de Paris

- **Nathalie Michenot**

Médecin, équipe mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier de Versailles

- **Jean-Christophe Mino**

Médecin-chercheur, Département d'éthique, Faculté de médecine de Sorbonne Université et Institut Curie

- **Vianney Mourman**

Praticien hospitalier, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, Groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP

- **Jean-Yves Noël**

Consultant, ancien responsable de la chambre mortuaire, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

- **Marielle Rémy**

Comédienne, auteure, intervenante dans l'unité de soins palliatifs, Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP

- **Hélène Romano**

Docteure en psychopathologie HDR, docteure en droit privé et sciences criminelles, Comité de protection des personnes, Hospices civils de Lyon

- **Bruno Saintôt, sj**

Responsable du Département éthique biomédicale, Centre Sèvres

- **Laure Serresse**

Praticien hospitalier, unité mobile de soins palliatifs, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Rédigée sans disposer encore du temps indispensable aux approfondissements, cette contribution identifie quelques points de vigilance et esquisse des lignes possibles d'action.

Cette démarche intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes qui constituent les références indispensables.

La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie.

Toute contribution à la concertation sera la bienvenue¹.

À ce jour, sont consultables en ligne les travaux d'autres cellules de réflexion éthique : www.espace-ethique.org

- Enjeux éthiques décisionnels en réanimation
- Situations de handicaps
- EHPAS et domicile
- Précarités, personnes migrantes et sans-abris
- Enquête Grand âge et maladies neuro-évolutives, EHPAD et domicile

II - Points de vigilance

1. Un accompagnement autre

Page 6

- 1.1 – *La personne malade, ses proches*
- 1.2 – *Une décision concertée, explicite*
- 1.3 – *Communiquer, informer*
- 1.4 – *Accueil, hospitalité, soutiens*
- 1.5 – *Des médiations*
- 1.6 – *Lorsque la mort peut survenir*

2. Pratiques mortuaires, ritualisations

Page 14

- 2.1 – *Être soucieux de ce qu'éprouve la famille*
- 2.2 – *Témoignages d'attention et de déférence*
- 2.3 – *Accompagnements spirituel et religieux*
- 2.4 – *Initier des temps symboliques transitoires*
- 2.5 – *Pratiques mortuaires en contexte « dégradé »*

3. Cérémonies funéraires

¹ Adresser les contributions à : emmanuel.hirsch@universite-paris-saclay.dr

Page 20

3.1 – Une approche du recueillement immédiat et différé

3.2 – Préserver dans les pratiques des repères essentiels

4. Deuils

Page 22

4.1 – Aborder le « travail de deuil »

4.2 – Écoute et prévention de syndromes post-traumatiques

Annexe 1

La valeur forte des mots écrits

Présentation des trois propositions

Marielle Rémy

1. Un accompagnement autre

1.1 – La personne malade, ses proches

1.2 – Une décision concertée, explicite

1.3 – Communiquer, informer

1.4 – Accueil, hospitalité, soutiens

1.5 – Des médiations

1.6 – Lorsque la mort peut survenir

• « Le Covid-19 est une maladie que l'on découvre ensemble et à laquelle il nous faut adapter au jour le jour des réponses évolutives en s'efforçant de privilégier ce qui importe : les bonnes pratiques professionnels et sociales, les relations, la communication et surtout la capacité de poursuivre nos missions dans la durée. »

« Si la crise n'était traitée que d'un point de vue sanitaire, renonçant à considérer sa dimension humanitaire, elle en deviendrait davantage encore insupportable. »

1.1 – La personne malade, ses proches

1.1.1 • Les situations de confinement génèrent des clusters familiaux où les évolutions sont souvent individuellement inégales. La culpabilité des proches, peu ou pas atteints, côtoie l'effroi face à l'inattendu, l'angoisse de l'attente et la crainte de la répétition. La catastrophe de la fin de vie d'un proche prend elle aussi un caractère épidémique en puissance, où les réactions défensives de tout ordre seront bien évidemment à respecter même si elles peuvent paraître irrationnelles.

1.1.2 • L'évaluation des atteintes par le coronavirus dans l'entourage du patient est systématiquement réalisée par certains CHU dans un but épidémiologique et préventif. Cette information revêt une forte utilité pour la relation dans l'accompagnement. Le recensement des contaminations, des aggravations, des hospitalisations, des orientations en réanimation, voire des décès est nécessaire afin de pouvoir développer une prévenance digne dans la communication.

1.1.3 • L'éloignement, pour certains, des centres de traitements dédiés au Covid-19 et le transfert des personnes selon les places disponibles ajoute des difficultés concrètes de déplacement notamment pour les entourages âgés.

Les fractures numériques peuvent être sources d'isolement pour les proches.

1.1.4 • En fin de vie dans le cas du Covid-19 la brutalité de l'aggravation et le choc de l'annonce, l'anticipation anxieuse, la contamination qui ne permet pas de rester auprès d'un

un suivi quotidien présenté dans le cadre des staffs décisionnels, y compris avec une projection régionale.

1.2.4 • Il semble juste d'échanger avec le patient et sa famille (si le patient ne s'y oppose pas) afin qu'ils puissent **comprendre et admettre que la proposition de soin qui est faite est adaptée à une situation personnelle dûment évaluée.**

Il est des circonstances médicales pour lesquelles l'aggravation de **l'état de santé du patient ne justifie pas sa place en réanimation**. Cela doit être dit explicitement.

Dans ce cas, un soutien et un accompagnement doivent être proposés et mis en place dans un environnement accueillant et compétant.

1.2.5 • **Des familles ne comprennent pas**, dans bien des cas, les raisons de décision d'une non admission en réanimation.

Les critères de choix ne leurs sont pas présentés, et c'est à travers les médias qu'ils évaluent la position de leur proche et peuvent avoir ainsi **le sentiment d'un profonde injustice qui les bouleverse ou les révolte.**

1.2.6 • **Tout doit être mis en œuvre pour que le patient et sa famille ne doutent pas du bien-fondé d'une décision** et en soient tenus informés dans le cadre d'une dialogue loyal.

1.2.7 • Par manque de « temps soignant » disponible, **les patients sont souvent seuls, confrontés (quand ils sont conscients) à leurs peurs et dans l'impossibilité de les partager.**

1.2.8 • **L'articulation entre les services de médecine, la réanimation et si possible le médecin généraliste** devrait relever de procédures qui font actuellement défaut afin de favoriser la communication de données pertinentes.

1.2.9 • **Les équipes mobiles de soins palliatifs, en assurant un rôle de tiers dans le processus décisionnel de limitation et arrêt de traitements,** peuvent aider à minimiser l'impact émotionnels des soignants confrontés à ces choix difficiles et éprouvants.

Synthèse 1.2

- Chaque décision concertée doit être arbitrée selon des considérations personnalisées, et restituée en des termes explicites, appropriés.
- Il semble juste d'échanger avec le patient et sa famille (si le patient ne s'y oppose pas) afin qu'ils puissent comprendre et admettre que la proposition de soin qui est faite est adaptée à une situation personnelle dûment évaluée.
- Tout doit être mis en œuvre pour que le patient et sa famille ne doutent pas du bien-fondé d'une décision et en soient tenus informés dans le cadre d'une dialogue loyal.
- Par manque de « temps soignant » disponible, les patients sont souvent seuls, confrontés (quand ils sont conscients) à leurs peurs et dans l'impossibilité de les partager.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs, en assurant un rôle de tiers dans le processus décisionnel de limitation et arrêt de traitements, peuvent aider à minimiser l'impact émotionnels des soignants confrontés à ces choix difficiles et éprouvants.

1.3 – Informer, communiquer, échanger

1.3.1 • L'information et la communication doivent être considérés comme un droit.

Dans la mesure du possible, le patient, sa personne de confiance, les membres de sa famille (sur son accord) doivent être tenus informés du processus décisionnel et de ses conclusions.

Le patient en capacité de s'exprimer peut de manière autonome faire valoir son choix, de même que ses directives anticipées respectées.

1.3.2 • Aussi pénibles que puissent être les interrogations du patient et de sa famille portant sur le choix, le tri, la décision de non-intervention, elle doivent être accueillies et considérées comme de légitimes interpellations.

Une attention particulière doit être accordée à la non-admission en réanimation pour que celle-ci ne soit pas perçue comme une perte de chance mais acceptée, même si c'est douloureux, comme un traitement non adapté à la situation du patient.

1.3.4 • Comment restituer à la personne malade et à sa famille une part d'espoir, « d'encore possible » ou alors lui permettre de se résoudre à l'inévitable en si peu de temps, et alors que les médecins ne sont pas toujours en capacité de poser un pronostic évolutif ?

Les soignants doivent communiquer avec tact et mesure en intégrant dans leurs propos cette part d'imprévisible, un exercice particulièrement difficile dans ce contexte de catastrophe sanitaire.

1.3.5 • Les familles ont besoin de professionnels soucieux d'une compétence technique doublée d'une compétence relationnelle et humaine.

Si les soignants de réanimation ou dans les EHPAD ne peuvent pas offrir cette attention sensible dans ce moment de grande tension, ils pourront recevoir les familles qui le souhaitent plus tard.

Synthèse 1.3

- L'information et la communication doivent être considérés comme un droit.
- Aussi pénibles que puissent être les interrogations du patient et de sa famille portant sur le choix, le tri, la décision de non-intervention, elle doivent être accueillies et considérées comme de légitimes interpellations.

Une attention particulière doit être accordée à la non-admission en réanimation pour que celle-ci ne soit pas perçue comme une perte de chance mais acceptée, même si c'est

- Les soignants doivent communiquer avec tact et mesure en intégrant dans leurs propos LA part d'imprévisible.
- Les familles ont besoin de professionnels soucieux d'une compétence technique doublée d'une compétence relationnelle et humaine.

1.4 – Accueil, hospitalité, soutiens

1.4.1 • Dans l'accompagnement intime, délicat et habituel des situations de fin de vie, la temporalité s'avère déterminante et permet de nouer des relations. En cas de Covid-19 elle est parfois réduite du fait des aggravations subites et irréversibles. Dans le contexte de

pratiques soignantes limitatives, de disponibilité restreinte, comment préserver les signes d'une présence à l'autre alors que l'urgence semble imposer son rythme⁴ ?

1.4.2 • À ce jour, les dispositifs hospitaliers ne proposent pas des procédures homogènes dans l'accueil des familles et la possibilité pour elles d'être présentes auprès de la personne en fin de vie.

Il en est de même en chambre mortuaire ou dans le funéraire.

Les approches sont contingentées à la fois par des règles d'hygiène et l'exigence de permettre aux familles d'éviter tout risque de contamination.

Il est important de pouvoir réfléchir à des exceptions à ces règles selon les situations, en respectant les mesures de protection.

1.4.3 • Plus les visites des familles sont rapides et écourtées, plus les images resteront gravées dans leur mémoire présentant un potentiel de traumatisme supplémentaire. Il convient d'être réceptif à la détresse psychique, c'est-à-dire psychologique et spirituelle, des familles.

1.4.4 • Alors que la communication devrait être renforcée, la disponibilité des professionnels, notamment de réanimation, dans un contexte d'incertitudes et de limitations la compromet.

Il convient d'envisager une intervention « évolutive » des psychologues avec, dans un premier temps, un accompagnement des personnes, puis une vigilance à distance, discrète mais efficace permettant de prévenir les réactions de déni, de deuil pathologique ou un état de stress post traumatique (PTSD) qui pourraient se constituer plus tard.

1.4.5 • Si les familles et les soignants ont besoin de préserver une bonne image d'eux-mêmes pour continuer à vivre, se rappeler que l'initiative de la relation revient aux soignants dans un souci éthique de prendre soin des vivants et des morts. Ceci malgré les souffrances, les incertitudes, le manque de matériel et de personnel, et les carences politiques qui placent les professionnels dans des situations à hauts risques : elles demanderont à être socialement reprises, analysées et partagées.

Synthèse 1.4

- Dans l'accompagnement intime, délicat et habituel des situations de fin de vie, la temporalité s'avère déterminante et permet de nouer des relations.
- À ce jour, les dispositifs hospitaliers ne proposent pas des procédures homogènes dans l'accueil des familles et la possibilité pour elles d'être présentes auprès de la personne en fin de vie.
- Plus les visites des familles sont rapides et écourtées, plus les images resteront gravées dans leur mémoire présentant un potentiel de traumatisme supplémentaire.
- Il convient d'envisager une intervention « évolutive » des psychologues avec, dans un premier temps, un accompagnement des personnes, puis une vigilance à distance.

⁴ Selon Clémence Joly, « La lourdeur des mesures d'hygiène nécessaires pour apporter des soins aux malades atteints du covid-19 entraîne une modification des relations entre le malade et les soignants : les soignants regroupent les soins, entrent moins souvent dans les chambres des malades. Les malades, déjà isolés de leur famille, sont aussi moins visités par les soignants et peuvent ressentir une très grande solitude dans certains services. Un accompagnement de fin de vie fait appel à tous les sens du malade et du soignant : échange de regard, caresses, massages, paroles échangées dans un souffle... Or les mesures de protection (masque, lunettes, sur-blouse, gants) peuvent constituer une barrière et faire écran entre le malade et le soignant. Ainsi l'accompagnement peut être appauvri : limitation du toucher, regard modifié par les lunettes de protection, paroles étouffées par le masque... »

1.5 – Des médiations

1.5.1 • Dans certains hôpitaux, des médiateurs ou référents ont été désignés pour favoriser une communication entre le patient, la famille ou les proches et l'équipe médicale, ainsi que pour partager des explications et d'assurer que tout est mis en œuvre en dépit des difficultés⁵.

1.5.2 • Le recours à des médiateurs ou référents devrait être généralisé autant qu'il est possible afin de permettre une rencontre, de partager des explications et d'assurer que tout est mis en œuvre en dépit des difficultés considérables, c'est-à-dire en bénéficiant des soins (techniques et relationnels) adaptés à une situation singulière.

Ces relais entre la famille et l'équipe pourront témoigner, en cas de décès, des derniers moments et des conditions de la mort, notamment répondre aux questions : « qu'est-ce qui s'est passé ? », « qu'a-t-il dit avant de perdre conscience ? », « a-t-il souffert ? », etc.

1.5.3 • Comment choisir et habiliter ces médiateurs ou référents ? Les psychologues, les équipes de soins palliatifs ou encore les coordonnateurs de prélèvements sont formés à des échanges délicats. Ils peuvent contribuer à la communication.

1.5.4 • Des « volontaires d'accompagnement » devraient être formés, notamment parmi les externes, pour assurer la continuité d'une relation avec le patient, sa famille ou ses proches et l'équipe soignante.

1.5.5 • Quelles conditions d'accueil et de dialogue favoriser autant que possible ? Un espace dédié devrait être aménagé afin d'accueillir la famille en lui donnant le sentiment qu'elle est respectée et qu'on lui reconnaît son besoin d'un environnement propice à un dialogue qui touche à l'intime et à l'ultime.

1.5.6 • Un dialogue est nécessaire à l'apaisement dans un contexte imprévu d'impuissance, de violence ressentie et de précipitation dans la décision et la dégradation de l'état de santé du malade.

En effet, même si les médias présentent en continu des représentations tragiques de la réalité des services de réanimation accentuées par les témoignages de soignants, les familles ne sont pas prêtes à cette irruption dans leur vie d'une réalité imprévisible et impensable.

L'image des services de réanimation est celle d'une technicité au service de la vie qui donne le sentiment de tout pouvoir. Comment se résigner à l'impuissance thérapeutique ?

1.5.7 • Les médiateurs ou référents peuvent, selon leurs possibilités et selon les situations, faciliter la communication par des outils numériques, diffuser des messages audio ou vidéo envoyés par la famille et, parfois, entreprendre la rédaction de cahiers de suivi des phases

⁵ Selon Cynthia Mauro, « comme dans les situations de morts violentes, l'information et le sens donné aux actes sont des facteurs de prévention des risques psychiques dans le deuil. Il est impératif que les familles puissent comprendre les décisions prises (restriction, accès limité, etc.), disposer de toutes les informations pratiques sur la prise en soin de leur défunt, les modalités rituelles possibles ou non, leurs temporalités et pourquoi, la trajectoire de leur défunt et les personnes en responsabilité, et qu'elle puisse réinvestir leur place symbolique, affective et émotionnelle dans l'amorçage du travail de mémoire intérieur individuel et collectif. Car même si le temps du recueillement et des obsèques sont un point d'ancrage essentiel à la séparation physique, à l'au-revoir, ils ne sont pas déterminants à eux seuls dans cette construction et cette élaboration de la séparation. »

d'évolution de l'état de santé du patient jusqu'à son décès. En effet, certains services annotent sur un cahier, lorsque le temps le permet, les temps du soin et d'éventuels échanges avec le patient⁶.

Dans certains services, la vidéo est utilisée pour maintenir une relation lorsqu'elle est possible. Certains témoignages sont même enregistrés sur dictaphone.

Ces traces même fugaces, peuvent s'avérer précieuses pour des familles qui parfois ne peuvent pas être présentes pour accompagner les derniers instants (cf. annexes).

Si le patient est encore apte à communiquer, recueillir un ultime témoignage est déterminant pour les proches.

1.5.8 • Si recourir à des plateformes de vidéoconférences est une alternative intéressante, cela ne doit pas faire oublier la force de la mise en présence dans des situations à forts enjeux psychologiques et éthiques.

1.5.9 • Dans les services qui le pourraient, un système de courrier pourrait être instauré, avec des mots à déposer, et des cartes pour transmettre pensées et adieux (cf. annexes).

1.5.10 • Dans certains cas, la difficulté est de ne pas pouvoir recourir à un interprète lorsque les personnes ne parlent pas le français qui favoriserait la compréhension réciproque.

Les traducteurs automatiques (internet, appli), peuvent toutefois rendre des services importants. Des dessins, le langage non-verbal et les rituels permettent d'intégrer ce qui doit l'être. Les médiateurs interculturels, quand il y en a, sont précieux.

Synthèse 1.5

- Le recours à des médiateurs ou référents devrait être généralisé autant qu'il est possible afin de permettre une rencontre, de partager des explications et d'assurer que tout est mis en œuvre en dépit des difficultés considérables.
- Des « volontaires d'accompagnement » devraient être formés, notamment parmi les externes, pour assurer la continuité d'une relation avec le patient, sa famille ou ses proches et l'équipe soignante.
- Un dialogue est nécessaire à l'apaisement dans un contexte imprévu d'impuissance, de violence ressentie et de précipitation dans la décision et la dégradation de l'état de santé du malade.

En effet, même si les médias présentent en continu des représentations tragiques de la réalité des services de réanimation accentuées par les témoignages de soignants, les familles ne sont pas prêtes à cette irruption dans leur vie d'une réalité imprévisible et impensable.

L'image des services de réanimation est celle d'une technicité au service de la vie qui donne le sentiment de tout pouvoir. Comment se résigner à l'impuissance thérapeutique ?

- Les médiateurs ou référents peuvent, selon leurs possibilités et selon les situations, faciliter la communication par des outils numériques.

⁶ Selon Marielle Rémy, « les acteurs du terrain devraient, s'ils en trouvent le temps et l'énergie après leur service, écrire, témoigner du quotidien, lister des actions valorisantes, imaginer une galerie d'images positives, de sourires et de victoires au jour le jour. »

1.6 – Lorsque la mort peut survenir

1.6.1 • Lorsque la mort peut survenir, les relations établies avec la personne malade et sa famille dans le service, ou dans l'établissement (comme un EHPAD) s'avèrent importantes, même si elles se sont situées sur une durée limitée. Il convient de se montrer attentif à cet *avant*, et donc à la qualité des échanges, de la présence à l'autre, de se rendre disponible, d'être attentif à la tonalité et aux mots utilisés, à la sincérité de ce qui est partagé.

1.6.2 • L'annonce de la mort est un temps important de rupture, d'une intensité d'autant plus exacerbée dans le contexte de morts liées à des pratiques contingentées par des moyens limitatifs, à des choix imposés dans l'urgence, avec cette perception obsédante de « morts de masse ». **L'annonce est le point d'impact du choc.**

En dépit d'une temporalité qui les soumet à un rythme difficile à soutenir, les professionnels doivent être attentifs aux *conditions de l'annonce, par souci d'humanité, de sollicitude mais également pour prévenir le risque d'un deuil pathologique.*

Des questions leurs sont habituellement posées : « qu'est ce qui s'est passé ? » Le Covid-19 n'est pas encore intégré comme « une raison de mourir » dans nos représentations culturelles. Peut-on se satisfaire de réponses comme : « il s'est arrêté de respirer », « son cœur s'est arrêté de battre » ou « il s'est éteint » ? Le « quand », « où » et « comment » peuvent aider à affronter la tragique question du « pourquoi ? » Pourquoi lui (ou elle), surtout quand il s'agit d'une personne jeune. Les sentiments d'injustice et d'incompréhension peuvent être très forts.

Même quand la famille est présente il convient de lui annoncer la mort et de ne pas la laisser se la représenter psychiquement sans une médiation.

1.6.3 • La difficulté est de penser la singularité de chaque histoire de vie en même temps que de baliser un cadre sécurisant, structurant pour les soignants et les familles dans un contexte d'anxiété majeure, de grande tension.

1.6.4 • Ce décès rendu invisible par les circonstances, cette mort confisquée, entraînent des perturbations matérielles, morales, psychologiques, sociales et spirituelles. Elles ne doivent pas être négligées, même dans un contexte d'urgence et de « morts massives ».

1.6.5 • Les conditions du mourir au cours de cette pandémie pourraient rester dans l'impensé-impensable si personne n'en dit rien. Il est indispensable de prendre la parole de multiples manières afin de lever le silence. Les chiffres des décès hospitaliers ne suffisent pas. Ceux en EHPAD étaient jusqu'à maintenant tus, ce qui n'est pas acceptable. **Chacune de ces morts compte.**

1.6.6 • Certains EHPAD ont développé de longue date des modalités d'accompagnement de la fin de vie et de la mort. La pandémie entrave la part relationnelle indispensable, les soutiens aux familles ainsi qu'aux autres résidents sensibles au décès de l'un d'entre eux.

Dans ce contexte de fragilité où l'on constate déjà des morts en nombre, il importe d'être également attentif à l'impact de ces morts cumulées sur les professionnels. **Comment symboliser ces morts dans l'immédiat et préserver un minimum de rites indispensables aux équilibres de la communauté⁷ ?**

⁷ Selon Cynthia Mauro, « Un arbre de pensées, de mémoire dans le service, ou l'unité de soin concernée peut être initiée pour les soignants : des cartons avec le nom du patient peuvent être accrochés ».

Synthèse 1.6

- Lorsque la mort peut survenir, les relations établies avec la personne malade et sa famille dans le service, ou dans l'établissement s'avèrent importantes, même si elles se sont situées sur une durée limitée.
- L'annonce de la mort est un temps important de rupture, d'une intensité d'autant plus exacerbée dans le contexte de morts liées à des pratiques contingentes par des moyens limitatifs, à des choix imposés dans l'urgence, avec cette perception obsédante de « morts de masse ».
- Le décès rendu invisible par les circonstances, cette mort confisquée, entraînent des perturbations matérielles, morales, psychologiques, sociales et spirituelles.
- Comment symboliser ces morts dans l'immédiat et préserver un minimum de rites indispensables aux équilibres de la communauté ?

2. Pratiques mortuaires, ritualisations

2.1 – Être soucieux de ce qu'éprouve la famille

2.2 – Témoignages d'attention et de déférence

2.3 – Accompagnements spirituel et religieux

2.4 – Initier des temps symboliques transitoires

2.5. – Pratiques mortuaires en contexte « dégradé »

« Face à la mort on a toujours le sentiment d'une impuissance : malgré l'amour qu'on lui porte nous ne sommes pas parvenus à sauver l'être cher. On tente de réparer ce sentiment d'échec par la présence physique aux obsèques⁸.

En contexte de confinement, la pensée intérieure et des initiatives symboliques avant le cérémonial collectif permettent de préserver l'essentiel. »

« Le refoulement de la mort invisible, la souffrance qui ne peut s'extérioriser ni dans l'attitude, ni dans la parole, donnent lieu à des comportements aberrants parce qu'ils obéissent non plus à des symboles sociaux mais à une symbolique individuelle, et comme tels sont illisibles sans clé.⁹»

⁸ Selon Régine Benveniste, « la présence aux obsèques et aux étapes funéraires qui précèdent : toilette, levée du corps, processions, cérémonies religieuses ou civiles permet de faire l'expérience incarnée de la réalité de la mort de l'autre, et amorce le processus de deuil et d'acceptation de sa propre mort. Elle ouvre la phase du chagrin et de la peine ou pénibilité pour ceux qui étaient encore sous le choc et sidérés. Cette présence permet de ritualiser ensemble, ce qui donne et renforce le sens du rituel et le rend opérant. Les rituels autour de la mort, travaillent à séparer la mort de la vie, à laisser partir le mort du côté des morts, à marquer cette séparation et à se retrouver du côté des vivants. L'importance de la « présence » accompagne la notion du « ensemble ». On se sépare du mort, et on prend sa place dans le collectif des vivants. Ces étapes sont ritualisées différemment selon les cultures, mais comportent des fondements assez universels. Le chemin de deuil qui commence est un facteur de stabilité psychologique et identitaire, la reconnaissance de celui qui est mort et l'assurance d'être reconnu quand ce sera son tour. La stabilité du collectif est en jeu. »

⁹ C. Pétonnet. *On est tous dans le brouillard. Ethnologie des banlieues*, Paris, Galilée, 1979, p. 70 (réédité en 2002).

2.1 – Être soucieux de ce qu'éprouve la famille

- Dans l'approche des familles plusieurs points de vigilance s'imposent :
 - la famille n'est pas toujours accueillie auprès du défunt ;
 - la famille est limitée par les équipes dans leur temps de recueillement (quand il est encore autorisé), ce qui est très mal vécu par les endeuillés ;
 - la famille peut ne pas souhaiter s'exposer au contexte de risque sanitaire et peut en éprouver un sentiment de culpabilité ;
 - la famille peut avoir le sentiment que le défunt est mort « comme un pestiféré », dans des conditions indignes ;
 - certains propos des soignants sont maladroits (exemple : « on ne peut pas vous rendre ses habits ; ils ont dû être incinérés... » ou « cela ne sert à rien de nous confier des habits, aucun soin ne peut être pratiqué ; il sera mis tel quel dans le cercueil... »).
 - la famille peut être confrontée à plusieurs morts auxquelles rien ne la préparait¹⁰ ;
 - la famille peut être réduite à peu de personnes, voire au conjoint ou à des proches ;
 - la famille peut également être composée des enfants ou de personnes plus vulnérables que d'autres, confinés dans un contexte moins favorable aux soutiens et à la manifestation concrète de sollicitude.

2.2 – Témoignages d'attention et de déférence

2.2.1 • Même dans le contexte du Covid-19 il est toujours possible d'accompagner la fin de vie de la personne, d'entourer la préparation du corps et le temps de l'inhumation par des attentions et par la déférence que l'on doit témoigner au défunt reconnu dans sa singularité et sa dignité¹¹.

Tout ce qui est de nature à évoquer et à préserver la personnalité et la singularité du défunt participe de l'hommage que sa famille et ses proches veulent et peuvent lui rendre.

2.2.2 • En chambre mortuaire, une approche au cas par cas rend parfois possible la présence de quelques membre de la famille à la levée du corps¹². S'il importe de visualiser l'effectivité de la mort afin de prémunir l'obsession d'une incertitude qui provoque des deuils pathologiques, cela n'est pas possible.

Les professionnels de chambres mortuaires disposeront-ils du temps nécessaire à « la préparation du corps » ne serait-ce qu'afin de le rendre présentable en maquillant le visage

¹⁰ Nathalie Michenot observe : « des familles sont décimées : le père et la mère âgés puis les enfants eux-mêmes touchés même si certains survivent. Parfois des paroisses entières sont frappées, avec un impact familial et social majeur. »

¹¹ Nathalie Michenot observe : « Lors des premier décès ce qui était difficile c'était de voir partir des corps pas habillés dans une housse fermée sans que les proches n'aient pu les voir avec mise en bière immédiate. Depuis cela a évolué avec toilette et habillage dans le service et possibilité pour la famille de voir le défunt dans le service (plus de limite de temps sauf liée au fonctionnement du service avec la nécessité d'accueillir d'autres patients). Et si jamais la famille n'a pas pu venir elle pourra, avec l'avis du HCSP du 24 mars 2020, voir le défunt à la chambre mortuaire (housse fermée jusqu'au visage, drap mis, et possibilité de voir le visage avec toujours comme règle de ne pas s'approcher à moins d'un mètre et de ne être pas trop nombreux (2, 3 personnes chez nous) ou à tour de rôle. »

¹² Avec le Covid-19, ce n'est pas possible. Le corps est visible par la famille dans le lieu du décès durant 2 heures. Ensuite enfermé nu dans 2 housses, il est transporté à la chambre mortuaire ou il est immédiatement déposé dans un cercueil scellé sur le champ. Quelques membres de la famille pourront à nouveau se recueillir quelques instants.

du défunt et lui donner une apparence d'apaisement et de sérénité, y compris si la famille ne peut pas voir le défunt ? Il est important qu'elle soit assurée qu'il a été respecté.

Des rituels comme le dépôt dans le cercueil de témoignages (dessins, lettres, objets, etc.) devraient pour s'envisager mais sont entravés par les règles sanitaires. (cf. annexes).

À distance les autres membres de la famille et des proches peuvent suivre le cérémonial soit par la pensée soit à partir de retransmissions d'images.

2.2.3 • Tant au cours de l'hospitalisation ou en chambre mortuaire, photographier la personne peut se justifier pour autant que l'on soit respectueux de sa dignité et de son intégrité, et que la famille y consente¹³. Mais qui autorise à le faire dès lors que le patient ne l'aurait pas demandé ? Il conviendrait d'éviter des clichés marqués par l'effroi ou la souffrance, sans pour autant travestir une réalité dont chacun a conscience. Si les photos sont transmises aux proches il est impératif qu'elles puissent au préalable être décrites par un professionnel pour éviter les décalages entre les représentations et la réalité.

2.2.4 • Le constat physique et présentiel de la mort qui peut être entravé par des impératifs d'ordre sanitaire doit être envisagé avec le recours à des éléments matérialisant la réalité. Un courrier complémentaire à l'annonce pourrait être aidant¹⁴ ?

Il est souhaitable de soigner la remise des effets personnels restituables (alliance, téléphone, etc.), en prenant date pour une réelle cérémonie de remise et en accompagnant humainement ce moment. Un humain même masqué et distancié est une présence réflexive.

Synthèse 2.2

- Même dans le contexte du Covid-19 il est toujours possible d'accompagner la fin de vie de la personne, d'entourer la préparation du corps et le temps de l'inhumation par des attentions et par la déférence que l'on doit témoigner au défunt
- En chambre mortuaire, une approche au cas par cas rend parfois possible la présence de quelques membre de la famille à la levée du corps.
- Le constat physique et présentiel de la mort qui peut être entravé par des impératifs d'ordre sanitaire doit être envisagé avec le recours à des éléments matérialisant la réalité.

¹³ Selon Régine Benveniste, « il y a des cultures où ça se fait naturellement, pour d'autres c'est très délicat voire violent. Ce qui est assez universel c'est la présence à distance par le partage des informations sur le cadre spatiotemporel et en temps réel. Préciser « où » et « comment », et « quand » le mort va « vivre » une étape du rituel funéraire commune aux cultures. Les proches vivants seront présents à distance et pourront opérer les rituels et vécus de séparation entre la mort et la vie pour ne pas fixer le deuil de façon traumatique. Ce respect oblige les professionnels à partager la solennité du moment, ce qui prend un peu de temps émotionnel, mais est une grande économie, car en vivant ce deuil ils diminuent leur psycho-traumatisme professionnel et le risque de *burn-out*. L'être humain a accès au symbolique et a des ressources. »

¹⁴ Nathalie Michenot observe : « nous allons adresser aux familles un courrier signé de l'équipe mobile d'accompagnement qui sera remis par les services au moment du décès. Notre objectif est de marquer la solidarité de l'établissement et le lien (avec nos coordonnées) pour être à leur écoute si elles le souhaitent et répondre à toutes questions (peut-être y aura-t-il besoin de refaire le récit des derniers moments, ou le besoin de conseils pratiques. Les assistantes sociales de l'hôpital seront disponibles pour orienter leurs démarches. Nous mentionnerons également les ressources disponibles à l'hôpital en soutien aux endeuillés. Cette mission est assurée par les bénévoles et la plateforme « Mieux traverser son deuil ». Pour l'instant nous hésitons à entreprendre une démarche proactive comme à Lille où les psychologues appellent systématiquement la famille le lendemain du décès. »

2.3 – Accompagnements spirituel et religieux

2.2.1 • Pour les personnes liées à une religion ou une spiritualité, il conviendrait aussi de faciliter les contacts avec leurs instances représentatives qui s’organisent actuellement pour adapter l’accompagnement rituel à ces contraintes temporaires.

2.2.2 • L’accompagnement spirituel et religieux dans une société sécularisée doit se comprendre dans ses différentes composantes. 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.

Dans les services hospitaliers, dans les chambres mortuaires et au cours des cérémonies funéraires, dans la mesure du possible un « aumônier d’hôpital, ou à défaut un représentant extérieur des cultes » pourrait témoigner d’une présence et d’une attention auxquelles seraient sensibles les patients, les familles et les soignants.

2.2.3 • Tout aumônier d’hôpital est normalement agréé par son autorité cultuelle avant d’être proposé à une direction d’hôpital. En l’absence d’aumônier nommé et reconnu par l’hôpital, des contacts devraient être pris avec les instances représentatives des cultes pour que d’autres « représentants des cultes » soient habilités à la fois par ces instances et par les directions des hôpitaux pour faciliter leur accompagnement dans des conditions de protection validées par les responsables médicaux.

Synthèse 2.3

• L’accompagnement spirituel et religieux dans une société sécularisée doit se comprendre dans ses différentes composantes. Un « aumônier d’hôpital, ou à défaut un représentant extérieur des cultes » pourrait témoigner d’une présence et d’une attention auxquelles seraient sensibles les patients, les familles et les soignants.

2.4 – Initier des temps symboliques transitoires

2.4.1 • Le contexte sanitaire n’est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels au deuil. Il convient d’être inventifs de symboliques transitoires, dans l’attente, après la crise, de cérémonies dotées d’une signification particulière.

Des moments de recueillement et d’hommage peuvent être organisés.

L’importance est de préserver le lien l’unité, la cohésion, sous une forme ou une autre. « Nourrir le lien », témoigner de sa présence à travers des attentions et des prévenances c’est être inventif de mobilisations symboliques¹⁵ :

¹⁵ Selon Régine Benveniste, « quand la mort bouleverse l’ordre des choses et l’ordre du temps, il s’agit d’« oser ». Les ressources sont à mobiliser. Il s’agit d’inventer (remettre en route son imaginaire sidéré par le choc) et d’oser (bouger l’ordre des représentations sociales et des normes froides). En situation de confinement, ne pas bouger, c’est faire le mort. Il faut bouger, lever un verre, planter une fleur, verser un verre de vin par terre... La pensée a un mouvement de symbolisation à parcourir, les échanges sont précieux. Par exemple pour une patiente face au décès de sa grand-mère enterrée avec l’unique présence d’une fille, au sein d’une famille de religion catholique, j’ai proposé qu’elle fasse un premier rituel (photos, fleurs, bougies, prières ou texte) avec son mari et son fils d’un an et qu’elle lui présente la grand-mère qu’il n’a pas pu connaître. Un

« Mamie ne peut pas être accompagnée au cimetière, mais pour l’instant on va faire quelque chose pour elle et on va penser fort à elle... »

« La famille et les amis déposent une fleur ou un objet chargé de sens appartenant au défunt ou lancent un ballon de leur balcon au même moment : ils mémorisent le geste à travers une photo qui sera partagée avec d’autres souvenirs y compris au cours de la cérémonie d’hommage plus tard.¹⁶ »

2.4.2 • Des sites proposent des hommages virtuels, voire des cimetières virtuels. Même si le virtuel ne peut pas se substituer au présentiel, les registres de condoléances virtuelles permettent aux familles et aux proches de partager leurs pensées et leurs soutiens.

Synthèse 2.4

• Le contexte sanitaire n’est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels au deuil. Des moments de recueillement et d’hommage peuvent être organisés. L’importance est de préserver le lien l’unité, la cohésion, sous une forme ou une autre.

2.5. – Pratiques mortuaires en contexte « dégradé »

2.5.1 • Dans son avis relatif à la prise en charge du corps d’un patient décédé infecté par le virus SARS-CoV-2 du 18 février 2020, le HCSP prescrit que **la fermeture du cercueil doit être effectuée sans délai**. L’entreprise du funéraire se rend sur le lieu du décès avec le cercueil. Cela implique que le corps ne peut à aucun moment être vu par la famille.

Il semble nécessaire de demander dans ce cas à la famille si elle souhaite que les pompes funèbres prennent une photo du défunt afin de conserver une représentation de sa mort.

2.5.2 • Le 24 mars 2020, le HCSP publie l’avis relatif à la prise en charge du corps d’un patient cas probable ou confirmé Covid-19. Celui-ci annule le précédent. Il est précisé qu’une toilette mortuaire est possible : **« Le corps, dans sa housse, est recouvert d’un drap jusqu’au buste pour présentation du visage de la personne décédée aux proches, si ceux-ci le demandent. Le corps est présenté aux proches à une distance d’au moins un mètre, le contact avec le corps n’étant pas autorisé. »**

Les entreprises du funéraire sont-elles prêtes à présenter des corps dans de telles conditions ? Un dilemme se pose pour la profession du funéraire entre respecter les règles, se protéger et donner la possibilité aux familles de voir leur défunt. La plupart des professionnels refusent une présentation aux familles et optent pour une mise en bière

deuxième temps s’ouvre par skype, en réunissant sur une unité de temps et de support numérique toute la famille élargie. Le rituel 2 est préparé ensemble et il va être ritualisé ensemble (textes, bougies, hommages ou témoignages) et on se sépare de quelque chose (fleur sur le balcon, pétales par la fenêtre, chants ou prière qui s’envolent ou la bougie qui disparaît). Le rituel 1 aura été fait à sa façon, par chaque cellule de confinement. Peu importe le rituel, on s’appuie sur les données culturelles et religieuses, mais on invente. L’essentiel est de l’élaborer ensemble, c’est-à-dire qu’il soit reconnu par le groupe social. Sinon, il peut ne pas être reconnu, par l’endeuillé lui-même et risque une ritualisation pathologique. »

¹⁶ Selon Cynthia Mauro, « il peut également être possible par exemple de fabriquer des fleurs en papier en investissant les enfants dans la confection car il est important de rester attentif à leurs besoins émotionnels et psychologiques. La mort est un événement important qui a besoin d’être expliquée, énoncée, quelque soit l’âge. La fabrication d’objets (dessin, fleurs en papier, lettres, etc.) est une ressource cathartique en donnant une place au chagrin de l’enfant et en offrant l’occasion d’un partage avec l’adulte ».

immédiate comme indiqué dans l'avis du 18 février faute de moyens de protection et d'informations scientifiques satisfaisantes relatives à la contagion post-mortem.

Au moment où cela sera possible, ne faut-il pas pouvoir proposer aux familles des masques et des gants dans les chambres funéraires afin qu'elles puissent se recueillir plus sereinement ?

2.5.3 • Une attention particulière doit être accordée au **dépôt de corps dans des zones externes réfrigérées ou des camions frigorifiques**. Comment créer les conditions de procédures dignes et même *a minima* individualisées ? À la souffrance des familles s'ajoute le sentiment d'un irrespect à l'égard du défunt.

2.5.4 • Les soins de thanatopraxie étant interdits sur le corps d'un défunt décédé du Covid-19 (probable ou confirmé), comment conserver les corps si le nombre de cellules réfrigérées ne suffit pas ? Cela d'autant qu'il faut prévoir des délais d'inhumation ou de crémation plus longs si le nombre de décès augmente rapidement.

Comment ne pas en arriver à ce que, comme en Italie, une centaine de cercueils soient exposés dans des gymnases, que des corbillards ou des camions militaires se rendent en cortèges vers les cimetières où seules deux personnes proches suivent l'inhumation ?

2.5.5 • Une solidarité et une entraide au sein de l'ensemble de la profession funéraire devrait s'imposer pour la préparation des corps mais aussi pour l'accès en chambres funéraires parfois très limité.

2.5.6 • Il importe d'être attentifs au vécu de professionnels qui ne parviendraient plus, du fait d'une saturation de l'activité dans un contexte de pratiques dégradées, à penser ou mentaliser le sens de leurs actions¹⁷. Les conséquences psychiques peuvent leur être néfastes, au-delà d'une culpabilité et du sentiment de « n'avoir pas fait tout ce qu'ils devaient faire. ¹⁸ »

Synthèse 2.5

- Une attention particulière doit être accordée au dépôt de corps dans des zones externes réfrigérées ou des camions frigorifiques. Comment créer les conditions de procédures dignes et même *a minima* individualisées ? À la souffrance des familles s'ajoute le sentiment d'un irrespect à l'égard du défunt.
- Une solidarité et une entraide au sein de l'ensemble de la profession funéraire devrait s'imposer pour la préparation des corps mais aussi pour l'accès en chambres funéraires parfois très limité.
- Il importe d'être attentifs au vécu de professionnels qui ne parviendraient plus, du fait d'une saturation de l'activité dans un contexte de pratiques dégradées, à penser ou mentaliser le sens de leurs actions.

¹⁷ Selon Christine Lévêque, « la collégialité des décisions de limitation de traitements actifs – celle de ne pas muter en soins critiques tel ou tel patient présentant par exemple des comorbidités importantes, ainsi que leur traçabilité – sont des points importants. Lorsqu'une telle décision est prise et tracée dans le dossier, il est nécessaire qu'elle soit assortie de prescriptions anticipées d'anxiolyse, d'analgésie, voire de sédation en cas de survenue d'une détresse respiratoire¹⁷.

L'accompagnement des patients de psychiatrie requiert une réflexion concertée entre les psychiatres et les somaticiens qui cogèrent leur état lorsqu'ils sont suspects, voire atteints d'infection à Covi-19. Certains ne supportent pas le confinement, l'isolement, et risquent de décompenser ; il faut leur éviter la contention. Par ailleurs ne faut-il pas se préoccuper d'éventuelles interférences médicamenteuses négatives entre leur traitement et les médicaments préconisés pour l'analgésie-sédation ou les antiviraux actuellement testés ? »

¹⁸ À cet égard les fiches de recommandations « spéciales Covid-19 » émises par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) sont intéressantes car elles envisagent plusieurs cas de figure et proposent des alternatives au manque de médicaments ou de matériel.

3. Cérémonies funéraires

3.1 – Une approche du recueillement immédiat et différé

3.2 – Préserver dans les pratiques des repères essentiels

3.1. – Une approche du recueillement immédiat et différé

3.1.1 • Le moment de transition entre le décès et la sépulture doit pouvoir trouver une traduction spatiale. Des espaces de recueils devraient pouvoir être accessibles selon des règles sanitaires à respecter, sans préjudice de l'interdiction de rassemblement.

3.1.2 • L'approche des cérémonies funéraires en période de Covid-9 relève de temps différenciés. La préparation du corps, la levée du corps et les « premières obsèques » qui suivent constituent des cérémonies provisoires dans l'attente, après la pandémie, de cérémonies individualisées ou plus largement ouvertes. Certaines réserves peuvent toutefois être posées à cet égard¹⁹.

Un hommage national aux victimes du Covid-19 devra être organisé²⁰.

3.1.3 • Redonner l'espoir de ces funérailles qui auront lieu plus tard est un des moyens de signifier aux endeuillés en attente de réunion de leurs proches, que les hommages aux défunts peuvent être reportés comme dans bien d'autres groupes humains. L'Occident a connu à de nombreuses époques cette obligation. Les religions et croyances permettaient d'accepter ce report. Aujourd'hui avec la diminution de l'adhésion aux grandes religions, l'exemple d'autres civilisations peut s'avérer d'un certain réconfort²¹.

3.1.4 • Proposer à l'hôpital, à l'EHPAD, à l'entreprise de pompes funèbres, d'envoyer un courrier ou un mail au nom de l'équipe dans les jours qui suivent le décès.

¹⁹ Selon Régine Benveniste, « une cérémonie en attente, revient à enfermer les vivants avec les morts. (*Antigone* de Sophocle, *Interdits de deuil*, « Une vie qui mérite d'être pleurée » (Judith Butler). Si nous enfermons les proches vivants avec les morts, nous créons un état de violence (comme la guerre), et nous enfermons progressivement toute la population dans l'emprise où s'exerce un pouvoir (« tout pouvoir est un pouvoir de mort » : M. Foucault), nous sidérons la population et elle n'est pas en capacité de verbaliser ce qui dépasse le morbide pour devenir mortifère. Le vécu ne se verbalise plus à ce stade il se somatise, et augmente la charge du système sanitaire. C'est tout de suite qu'une cérémonie doit être reconnue, même si elle est réduite dans ce qui peut être fait. Ce n'est pas « le faire » qui va se jouer, mais « le sens » qu'on y met. Reconnaître tout de suite la cérémonie, ultérieurement ce sera un hommage qui sera rendu avec une cérémonie qui aura un sens un peu différent. Autant tout de suite ne pas enterrer les vivants avec les morts, au niveau individuel et collectif. Surtout que le confinement pour certains est une expérience de privation sensorielle qui évoque la mort. »

²⁰ Selon Régine Benveniste, « nous pourrions imaginer un recueil systématisé d'empreintes d'humanité (bout d'histoires de vie déposées par les proches). Il ferait reliance et nous pourrions plus tard le rapporter au temps d'un hommage collectif. »

²¹ Selon Marie-Frédérique Bacqué, « le deuil est culturel et social avant tout. En Occident, il a été individualisé à l'extrême. Pourtant, comme le souligne Claude Lévy Strauss, il existe des invariants du deuil qui reposent sur des mythes universels. Ces mythes peuvent être racontés ou rappelés car ils figurent dans nos mémoires collectives. Ces mythes sont encore représentés dans différentes civilisations, chez les Torajas des Célèbes ou avec le retournement des morts malgache. Il ne s'agit pas de faire adhérer nos concitoyens aux mythes indonésiens ou de Madagascar, mais de signifier que dans d'autres pays, le mort est confié au groupe de façon à indemniser l'endeuillé principal et le groupe familial des premiers moments si difficiles du deuil et que c'est après un certain temps (de quelques mois à plusieurs années) que les funérailles définitives seront célébrées. On peut admettre ainsi, l'idée de funérailles en plusieurs temps (on parle de doubles funérailles à Madagascar). Dans d'autres civilisations comme au Mexique, la Toussaint et le jour des Morts qui suit a une importance quasiment égale aux premières funérailles ».

3.1.5 • Un questionnaire destiné aux familles est proposé par une entreprise du funéraire afin de mieux comprendre ce que sont leurs attentes.

Synthèse 3.1

- L'approche des cérémonies funéraires en période de Covid-9 relève de temps différenciés. La préparation du corps, la levée du corps et les « premières obsèques » qui suivent constituent des cérémonies provisoires dans l'attente, après la pandémie, de cérémonies individualisées ou plus largement ouvertes. Certaines réserves peuvent toutefois être posées à cet égard.
- Redonner l'espoir de ces funérailles qui auront lieu plus tard est un des moyens de signifier aux endeuillés en attente de réunion de leurs proches, que les hommages aux défunts peuvent être reportés comme dans bien d'autres groupes humains.

3.2 – Préserver dans les pratiques des repères essentiels

3.2.1 • Il conviendrait de réévaluer la justification de l'interdiction de se recueillir dans les cimetières sous certaines conditions. L'hommage, la peine collective, le souvenir en construction ont besoin d'un lieu. Photographier le cercueil et la tombe, pour rendre tangibles, visibles, représentables, inhumation et crémation.

3.2.2 • Le risque est de donner le sentiment déshumanisant d'un enterrement subreptice, dissimulé, expéditif faute de présences et d'hommages.

3.2.3 • Les crématoriums maintiennent une activité en fonction de la disponibilité des professionnels²².

La cérémonie est dotée d'une signification spécifique lorsque le cercueil, porteur de la symbolique du corps, est acheminé vers le foyer de crémation. Quels représentants de la famille peuvent la suivre et comment en témoigneront-ils aux autres ?

Quelles modalités de conservation de l'urne funéraire sont envisagées avant une cérémonie reportée dans le temps²³ ?

3.2.4 • D'autres aspects plus techniques relèvent d'une attention particulière comme la nécessité d'extraire les pacemakers (certains professionnels d'EHPAD se sont vus confier dans l'urgence une telle fonction à laquelle rien de les préparait).

Le thanatopracteur peut et doit retirer le pacemaker même avec le COVID-19 si un médecin ne l'a pas fait.

3.2.5. • Devra-t-on se résoudre à des ensevelissements collectifs transitoires dans des tranchées, en instillant des puces RFID afin de pouvoir identifier les défunts avant des obsèques personnalisées après la pandémie ? Dans ce cas, sous quelle forme : en housse ou

²² Dans une note du groupe OGF (exploitant important des crématoriums en France) datée du 15 mars 2020, toutes les cérémonies d'hommage sont interdites au sein de leur établissement et reportées à une date ultérieure. Il en est de même pour les crématoriums de France.

²³ Les crématoriums imposent que l'urne soit remise uniquement à l'opérateur funéraire. Ce dernier, dans la réglementation funéraire, n'a pas le droit de conserver les urnes funéraires au sein de son établissement. Ne faut-il donc pas privilégier un hommage personnalisé de remise d'urne avec la famille suite à la crémation, suivi du dépôt de l'urne dans un colobarium, une caverne ou dispersion selon les volontés du défunt et règles imposées par la loi ?

dans des cercueils ? Dans quels états seront les corps et les cercueils dans quelques mois ? Qui procédera à ces manipulations ?

3.2.6 • Prévoir l'accompagnement technique et psychologique des professionnels du funéraire confrontés à des circonstances extrêmes, y compris dans le cadre de leurs interventions au domicile.

Ils sont impliqués dans des circonstances humaines redoutables, source de souffrance personnelle avec le besoin de bénéficier de repères symboliques justifiant le recours à des « groupes de parole » et de partage d'expériences animés par des psychologues formés.

3.2.7 • Il s'avère difficile de faire face aux différentes restrictions qui ont un impact sur des pratiques professionnelles si ritualisées, menacées aujourd'hui de perdre leurs repères.

Synthèse 3.2

- Il conviendrait de réévaluer la justification de l'interdiction de se recueillir dans les cimetières sous certaines conditions. L'hommage, la peine collective, le souvenir en construction ont besoin d'un lieu. Photographier le cercueil et la tombe, pour rendre tangibles, visibles, représentables, inhumation et crémation.
- Devra-t-on se résoudre à des ensevelissements collectifs transitoires dans des tranchées, en instillant des puces RFID afin de pouvoir identifier les défunts avant des obsèques personnalisées après la pandémie ? Dans ce cas, sous quelle forme : en housse ou dans des cercueils ? Dans quels états seront les corps et les cercueils dans quelques mois ? Qui procédera à ces manipulations ?
- Prévoir l'accompagnement technique et psychologique des professionnels du funéraire confrontés à des circonstances extrêmes, y compris dans le cadre de leurs interventions au domicile.

4. Deuils

4.1 – Aborder le « travail de deuil »

4.2 – Écoute et prévention de syndromes post-traumatiques

« Tout ce qui est mythes et symbolisations, tout ce qui est structurant et participe de la consolation, de la réparation et de la réconciliation est dégradé en situation de crise. »

« Il importe de croire les endeuillés dans ce qu'ils expriment et d'accueillir comme légitime la colère liée à un sentiment de confiscation, de silence, de jugement en incompetence, ou encore d'interdiction de présence lors de la mise en bière ou des obsèques. »

4.1 – Aborder le « travail de deuil »

4.1.1 • Il convient de caractériser l'irruption dans notre société moderne d'une « mort de masse » qui touche de manière aléatoire à la suite d'une évolution clinique dramatique et foudroyante²⁴ la plupart des âges ainsi que toutes les catégories socio-professionnelles.

4.1.2 • Comment faire mémoire de moments insoutenables que l'on n'aura pas pu partager avec le défunt avant sa mort provoquée par une pandémie²⁵ ?

4.1.3 • Comment dépasser l'idée qu'« il est mort comme un pestiféré » et parfois avec la culpabilité d'avoir hésité à être près de lui par peur de sa contamination, ou parfois celle d'avoir transmis le Covid-19 ?

4.1.4 • Aborder un « travail du deuil » n'est possible que dans la durée et en favorisant une certaine proximité. Comment amorcer au mieux cette démarche dans un contexte où le confinement accentue les solitudes et les angoisses ? Le deuil n'est possible qu'accompagné d'une sollicitude familiale, amicale et sociale.

Tout en reconnaissant son importance, il convient d'éviter une psychologisation excessive du suivi qui viserait à compenser un déficit relationnel alors qu'être présent à ce qu'éprouve l'autre peut s'exprimer en dépit des difficultés à être à ses côtés²⁶.

4.1.5 • Avoir à l'esprit, quand on écoute les proches d'un défunt, de tout ce qui leur a manqué : être présent (ou avoir le récit par une personne présente pouvant témoigner), poser des gestes porteurs de sens, être acteurs comme dire « au revoir », participer à la dernière toilette et au choix des vêtements, prendre une photo, déposer des objets dans le cercueil, respecter les rituels...

4.1.6 • Il faut être attentif à l'épuisement physique et psychique des proches, au sentiment d'abandon, de désœuvrement, à la solitude devant l'omniprésence de l'absence et la pensée harcelante de tout ce qui n'a pas pu être fait.

Une écoute professionnelle doit contribuer à reconnaître ces réalités humaines et ne pas se centrer sur une supposée culpabilité qui s'origine en partie dans des normes psychologiques et sociales.

4.1.7 • Ne pas laisser seules les familles. S'assurer que quelqu'un puisse les aider parmi leurs amis ou voisins, par exemple, même pendant le confinement qui ne signifie pas la fin des liens sociaux.

• Nécessité de penser que les questions émergeront petit à petit. Encourager le fait de les écrire, de les enregistrer. D'où l'utilité de proposer une rencontre même téléphonique ou de

²⁴ Selon Françoise Chastang, « le Covid-19 constitue un véritable trauma sanitaire moderne jusqu'alors impensé. A côté de ce risque, toutes les autres pathologies, y compris mortelles, font pâle figure ».

²⁵ Selon Régine Benveniste, « le deuil est un chemin individuel, qui se vit au sein du collectif. Le deuil est un grand tri. Nous faisons mémoire de la personne et de son existence. Les moments insoutenables autour de la mort sont détachés par le processus de deuil, et modifiés par la symbolisation. La violence d'une situation dépasse la question du deuil individuel. La mort concerne les sphères privée et publique. La mort en contexte de pandémie et de crise sanitaire, confère le statut de victime aux morts. La violence vécue rejoint des questions qui concernent le collectif dans la reconnaissance de ses morts et la volonté de ne pas faire oublier. Cette mémoire est différente, elle construit l'histoire et engage les valeurs qui fondent une société. »

²⁶ Selon Clémence Joly, « la société ne devra pas faire l'impasse d'une réflexion sur son rapport à la mort. L'irruption de notre fragilité collective, la survenue de milliers de décès rapides voire brutaux pourrait nous faire réfléchir collectivement à notre désir de maîtrise de la vie et de la mort et aux nouvelles solidarités à inventer »

rejoindre un groupe de parole de personnes endeuillées (même virtuel, grâce aux outils numériques, en période de confinement).

4.1.7 • Des lieux dédiés doivent être identifiés où parler de la charge émotionnelle et de la souffrance éthique plutôt que de les taire.

Rappeler que l'émotion (et l'indignation) est signe d'humanité plutôt que de fragilité. Envisager dès à présent une formation spécifique et expérientielle sur la « mort massive » avec la direction des centres hospitaliers ou des établissements pour personnes âgées, ainsi qu'avec les sociétés de pompes funèbres

Synthèse 4.1

- Comment faire mémoire de moments insoutenables que l'on n'aura pas pu partager avec le défunt avant sa mort provoquée par une pandémie ?
- Comment dépasser l'idée qu'« il est mort comme un pestiféré » et parfois avec la culpabilité d'avoir hésité à être près de lui par peur de sa contamination, ou parfois celle d'avoir transmis le Covid-19 ?
- Aborder un « travail du deuil » n'est possible que dans la durée et en favorisant une certaine proximité.
- Avoir à l'esprit, quand on écoute les proches d'un défunt, de tout ce qui leur a manqué.
- Il faut être attentif à l'épuisement physique et psychique des proches, au sentiment d'abandon, de désœuvrement, à la solitude devant l'omniprésence de l'absence et la pensée harcelante de tout ce qui n'a pas pu être fait.
- Ne pas laisser seules les familles.
- Des lieux dédiés doivent être identifiés où parler de la charge émotionnelle et de la souffrance éthique plutôt que de les taire.

4.2 – Écoute et prévention de syndromes post-traumatiques

4.2.1 • Anticiper le risque d'un deuil pathologique mais également le syndrome post-traumatique (PTSD), d'où la vigilance discrète mais réelle des psychologues associés, est un impératif qui doit relever de procédures identifiées (7 % des deuils pathologiques provoquent des arrêts de travail supérieurs à 1 an).

Penser à favoriser les liens des endeuillés avec des associations, à communiquer des adresses, des numéros de téléphone, des blogs où ils pourront témoigner

« Geler le deuil » c'est empêcher la reconstruction et risquer de s'enfermer dans la répétition d'un traumatisme qu'alors on ne pourrait pas dépasser.

Les psychologues ne sont pas les seuls à pouvoir intervenir : les anthropologues, les psychiatres, les soignants, les équipes de soins palliatifs, les professionnels des chambres mortuaires et du funéraire sont quelquefois sensibilisés à ces accompagnements, ainsi que les non-professionnels bénévoles, les proches ayant été confrontés à ce vécu, associations d'accompagnement du deuil.

Les psychologues peuvent les aider en les informant des gestes et des mots à utiliser afin de minimiser le nombre de deuils pathologiques.

4.2.2 • Il est indispensable de veiller aux compétences mobilisées par les associations intervenant dans le cadre des plateformes téléphoniques (dont de nombreuses associations d'accompagnement au deuil) pour le soutien psychologique et inévitablement celui d'éventuels endeuillés. Ces bénévoles ne sont pas du tout formés à ce type particulier d'écoute. Ils s'exposent à un risque de traumatisme vicariant et d'un point de vue médico-légal. Il y a nécessité à prévoir des fiches d'appel pour une traçabilité des prises en charge.

4.2.3 • Il convient de réfléchir dès maintenant et pour le temps qui suivra la levée du confinement, à des manières de ritualiser tous ces décès qui n'auront pu bénéficier de véritables cérémonies funéraires. Les différentes spiritualités et religions le feront à leur manière mais il faudra sans doute inventer des rites collectifs pour les autres familles endeuillées qui le souhaiteraient.

4.2.4 • Il serait important de conseiller aux endeuillés de déclarer à leur assurance un « accident de vie » suite à un deuil dans ce contexte, comme cela se fait d'autres contextes de mort violente. Cela permet la prise en compte par les assurances des frais de prises en charge psychothérapeutiques par exemple. Les assurances ne sont pas toutes prêtes à accepter ce type de déclaration mais il faudrait, compte tenu des conséquences prévisibles au niveau psycho-traumatique de ces deuils empêchés, que le gouvernement mobilise les assureurs réfractaires pour comprendre que ce sont de réels accidents de vie.

Synthèse 4.2

- Anticiper le risque d'un deuil pathologique mais également le syndrome post-traumatique (PTSD).
- Les psychologues ne sont pas les seuls à pouvoir intervenir : les anthropologues, les psychiatres, les soignants, les équipes de soins palliatifs, les professionnels des chambres mortuaires et du funéraire sont quelquefois sensibilisés à ces accompagnements, ainsi que les non-professionnels bénévoles, les proches ayant été confrontés à ce vécu, associations d'accompagnement du deuil.
- Il convient de réfléchir dès maintenant et pour le temps qui suivra la levée du confinement, à des manières de ritualiser tous ces décès qui n'auront pu bénéficier de véritables cérémonies funéraires.

La valeur forte des mots écrits

Présentation des trois propositions

Marielle Rémy

Comédienne, auteure, intervenante dans l'unité de soins palliatifs, Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP

Mon travail d'artiste à l'Hôpital Ambroise-Paré auprès des patients en soins palliatifs se fonde sur deux choses :

- les écouter et les aider à transmettre à leurs proches des mots qu'ils ont besoin de transmettre, des mots que souvent ils n'osent pas.
- Leur ouvrir encore et toujours des perspectives, et adoucir ces moments difficiles avec des mots poétiques de réconfort et des histoires simples à portée philosophique.

Je constitue actuellement un répertoire de ces mots et histoires qui pourraient accompagner les patients, mais aussi les soignants.

Par expérience, je sais la valeur forte des mots écrits, de l'objet concret, tant du côté des patients que des proches, mais également du personnel soignant.

Mais il est évident qu'il pourrait être intéressant de décliner ces propositions (*Au jour le jour, Des mots à déposer, Juste avant*) en version dématérialisée, par internet.

Il serait alors nécessaire de créer une plate-forme de centralisation, un site spécifique :

- Une entrée par hôpital, et par patient/ famille ;
- Une entrée pour les professionnels.

La création et le fonctionnement de cet outil nécessiteraient du personnel compétent.

Il est certain aussi que si le personnel soignant disposait de tablettes, de téléphones portables, la transmission de messages (audio et vidéos) patients/proches, proches/patients, en serait grandement facilitée.

Mon travail d'artiste à l'Hôpital Ambroise-Paré auprès des patients en soins palliatifs se fonde sur deux choses :

- les écouter et les aider à transmettre à leurs proches des mots qu'ils ont besoin de transmettre, des mots que souvent ils n'osent pas.
- Leur ouvrir encore et toujours des perspectives, et adoucir ces moments difficiles avec des mots poétiques de réconfort et des histoires simples à portée philosophique.

Je suis donc également en train de constituer un répertoire de ces mots et histoires qui pourraient accompagner les patients, mais aussi les soignants.

I - Présentation des trois propositions

1 *Au jour le jour*

Carnet de bord des soignants, qui leur offre librement la possibilité de dire leur vécu au quotidien, des mots pour absorber les maux comme un buvard, et continuer à avancer. Ils seraient sous deux formes : un carnet individuel personnel, un cahier collectif.

2 *Des mots à déposer*

Courriers des proches, à destination des patients, ou des soignants.

Courriers des patients pour leurs proches.

Nous sommes en train de réaliser, avec Guilhem, des cartes douces et poétiques qui seraient les supports pouvant être distribués.

Une boîte aux lettres pourrait être mise en place dans un lieu stratégique pour recevoir ces courriers.

Un protocole sanitaire approprié devra être défini.

3 *Juste avant...*

Témoignages des soignants pour les proches sur les derniers instants des patients : paroles des patients, messages pris sous la dictée du patient, impressions, images des derniers jours, des derniers moments, à transmettre aux familles.

Des mots très simples suffisent... Si les choses semblent trop abruptes, je peux me charger d'un travail de réécriture, qui ne dénaturera pas le sens.

La transmission peut s'effectuer par écrit, par enregistrement.

Une chaîne de psychologues peut être en charge du lien avec les familles, les proches.

II - Mise en place

- Le « facteur », la personne relais.

Chaque service doit effectivement désigner une personne qui assure le lien, la transmission des courriers.

Elle sera en charge de permettre un accès facile, visible et sécurisé à ces trois outils de lien.

Peut-être là encore que le poste de psychologue peut éventuellement se déplacer temporairement sur cette mission ? Avant qu'un autre poste puisse être envisagé ?

- Les supports

Les prototypes des cartes et carnets sont en train d'être finalisés.

Ils pourront se réaliser aisément face à l'urgence.

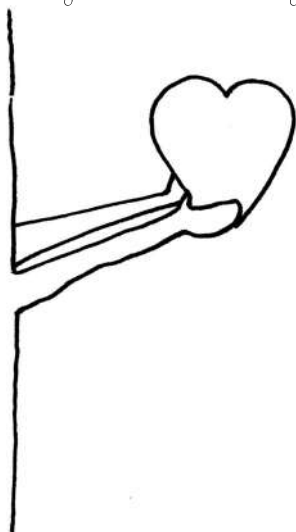
Des images poétiques simples et douces, qui sont déjà dans la transmission.

Plusieurs choix seraient donc proposés.

Vous en trouverez des exemples en pièces jointes.



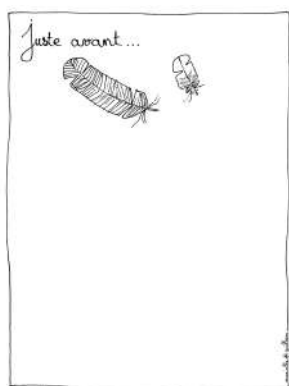
Du courage, de l'énergie, des sourires
Et des je t'aime encore et toujours



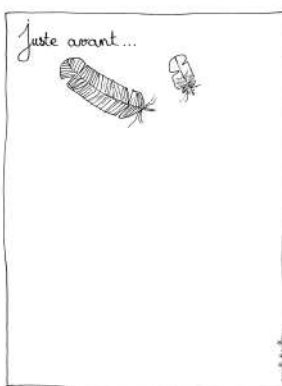
expéditeur:

destinataire:

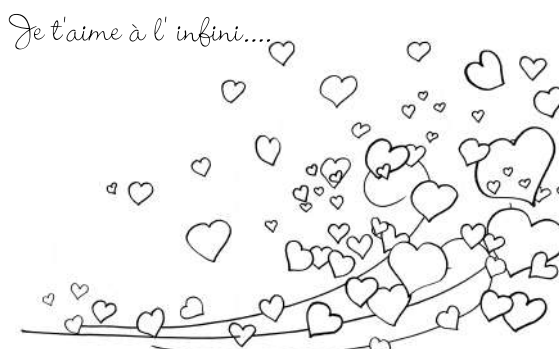
marcelle de jafflon



expéditeur:
destinataire:



expéditeur:
destinataire:



expéditeur:

destinataire:

marcelle de jafflon



des mots à déposer
pour nos proches

marcelle de jafflon