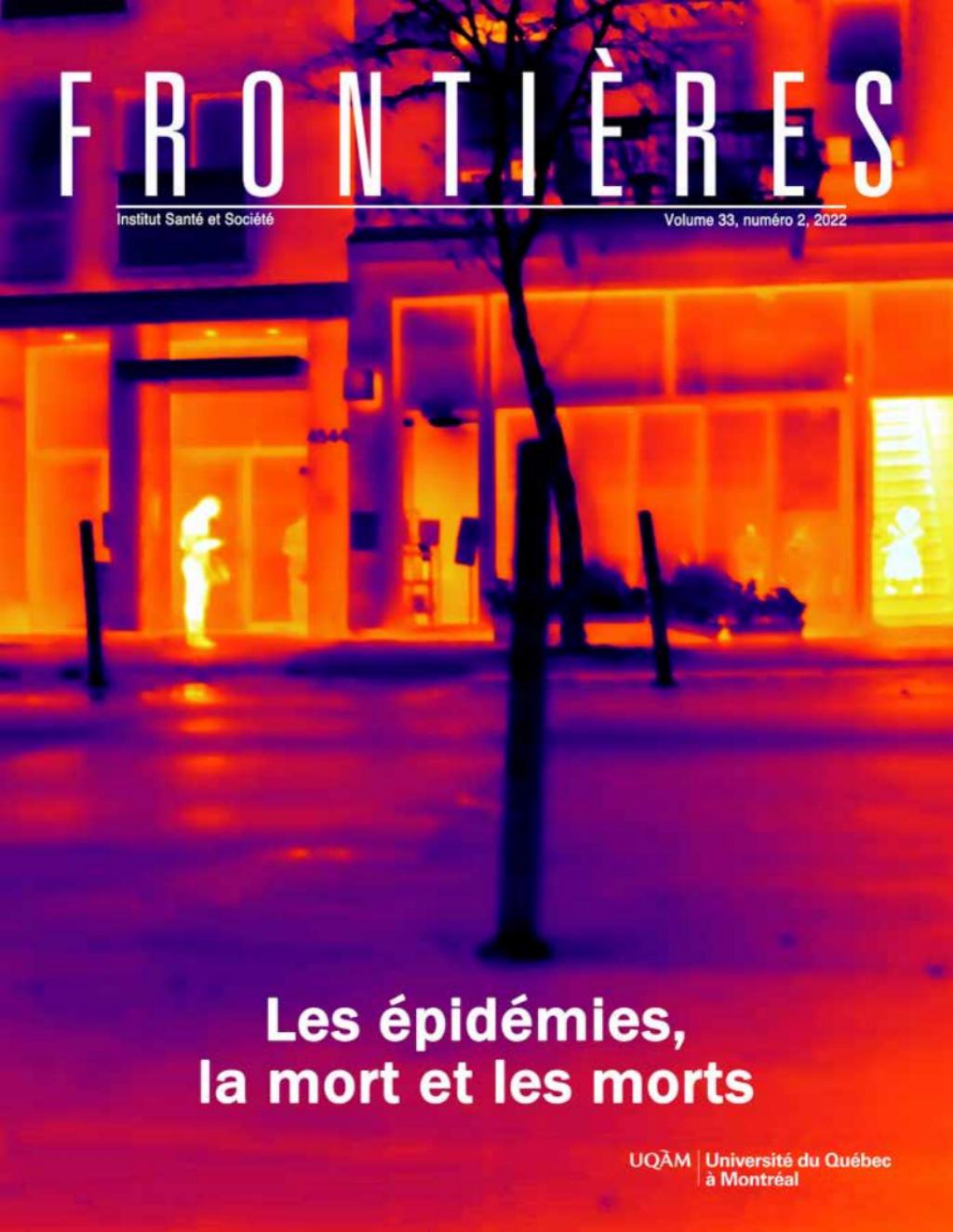


FRONTIÈRES

Institut Santé et Société

Volume 33, numéro 2, 2022



Les épidémies, la mort et les morts

UQAM | Université du Québec
à Montréal

Frontières 

Volume 33, numéro 2, 2022

Les épidémies, la mort et les morts

Sous la direction de Marc Egrot, Francis Akindès et Firmin Kra

Page couverture : *Le livreur et sa cliente*, 22:53 (détail). Cette oeuvre fait partie de la série *Black Out (Les livreurs)*. Elle a été réalisée à Montréal, lors du couvre-feu qui était en vigueur du 9 janvier au 28 mai 2021 pendant la pandémie de COVID-19. La photographie thermique, qui capte les ondes de chaleur émises par les corps, montre des présences furtives et esseulées, notamment celle des livreurs qui poursuivent inlassablement leur travail dans les rues désertées d'une ville qui a peur.

À propos de l'artiste : Emmanuelle Léonard vit et travaille à Montréal. Elle détient une maîtrise de l'Université du Québec à Montréal. L'artiste compte de nombreuses expositions individuelles et collectives à Montréal, à Toronto et à Berlin. Elle a effectué des résidences d'artistes en Europe. <http://www.emmanuelleleonard.com/>

Sommaire (10 articles)

Présentation

Les épidémies, la mort et les morts. Effets des réponses aux crises épidémiques sur les pratiques funéraires et les expériences des familles, des proches ou des soignants

 PDF HTML

Marc Egrot, Francis Akindès et Firmin Kra

Notice

Articles

Les équipes de direction face à l'incertitude : la gestion de l'épidémie de COVID-19 dans les maisons de retraite en France

 PDF HTML

Frédéric Balard, Françoise Le Borgne-Uguen, Clément Desbruyères, Germain Bonnel, Vincent Caradec et Michel Castra

Résumé 

Notice

Comme en temps de guerre : décès et deuils en RPA et en CHSLD pendant la pandémie de COVID-19

Valérie Bourgeois-Guérin, Dominique Girard, Carl Martin, Tamara Sussman, Éric Gagnon, Julien Simard, Isabelle Van Pevenage et Patrick Durivage

Résumé ▾

Notice

Expériences des proches de résidents en EHPAD décédés pendant le premier confinement de la pandémie de COVID-19

 PDF HTML

Aline Chassagne, Florence Mathieu-Nicot, Hélène Trimaille et Elodie Cretin

Résumé ▾

Notice

« Un sac blanc qu'on bouge » : le corps mort et les soignants à l'épreuve de la pandémie de COVID-19

 PDF HTML

Lisa Chotard, Valéry Ridde et Fanny Chabrol

Résumé ▾

Notice

La fin de la pandémie de COVID-19 : quel statut pour les morts de l'épidémie ?

 PDF HTML

Anne Marie Moulin

Résumé ▾

Notice

Deuils compliqués et pathologies auto-immunes : l'autre épidémie ?

 PDF HTML

Laurent Chiche

Résumé ▾

Notice

Rites funéraires, fenêtres d'opportunité et politiques de co-construction des réponses sociales aux épidémies

 PDF HTML

Firmin Kra, Francis Akindès et Marc Egrot

Résumé ▾

Notice

Soins de fin de vie pour les personnes atteintes de démence et soutien de deuil en contexte de déficience intellectuelle

Perception des proches quant à la qualité des soins de fin de vie des personnes atteintes de démence sévère : une exploration des instruments de mesure

 [PDF](#) [HTML](#)

Alexandra Babin, Diane Tapp et Marianne Beaulieu

[Résumé](#) ▾

[Notice](#)

Pratiques en soutien au processus de deuil destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle : une étude de la portée

 [PDF](#) [HTML](#)

Élise Milot, Véronique Rochon, Catherine Montour, Romane Couvrette, Gabrielle Fortin et Marie Grandisson

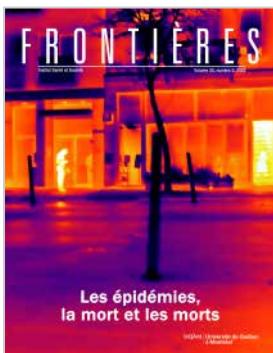
[Résumé](#) ▾

[Notice](#)

Frontières

Volume 33, numéro 2, 2022

Diffusion numérique : 20 décembre 2022



Fiche

Évalué par les pairs

Oui 

Frais de publication (APC)

Non

Politique d'accès

Disponible en libre accès 

Archivage numérique

Oui : avec Portico

Direction

Mouloud Boukala (Codirecteur)

Diane Laflamme (Codirectrice)

Rédaction

Diane Laflamme (Rédactrice en chef)

Éditeur

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

Fréquence de publication

2 numéros par année

Période de publication

1999 - 2025 

Disponible dans Érudit depuis

2007

Type de support

Numérique

Langue

Français

Disciplines

Sciences humaines et sociales, Service social, Sociologie

Présentation

Les épidémies, la mort et les morts. Effets des réponses aux crises épidémiques sur les pratiques funéraires et les expériences des familles, des proches ou des soignants

Epidemics, Death and the Dead. Effects of Responses to Epidemic Crises on Funeral Practices and the Experiences of Families, Relatives and Caregivers

Epidemias, muerte y muertos. Efectos de las respuestas a las crisis epidémicas en las prácticas funerarias y las experiencias de las familias, los familiares y los cuidadores

Marc EGROT

Anthropologue et médecin, chargé de recherche au Laboratoire Population, Environnement, Développement (LPED) de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) et de Aix-Marseille Université (AMU), France

marc.egrot@ird.fr

Francis AKINDÈS

Professeur en sociologie politique, Université Alassane Ouattara (UAO), Côte d'Ivoire et directeur des programmes de la Chaire Unesco de Bioéthique (UAO, Bouaké), Côte d'Ivoire
fakindes@uaou.edu.ci

Firmin KRA

Docteur en socioanthropologie, Département d'Anthropologie et de Sociologie, Université Alassane Ouattara, Côte d'Ivoire et Chaire Unesco de Bioéthique (UAO, Bouaké)
firmin.kra@ird.fr

L'objectif de ce numéro est de lire, éclairer et analyser quelques-uns des liens entre épidémies et mort. Il ambitionne notamment de mieux comprendre les relations qui se construisent en période épidémique entre les vivants d'une part, et les proches en fin de vie ou décédés d'autre part. Comment, dans de telles situations de crise, les individus, les familles, les populations, adaptent-ils leurs pratiques d'accompagnement et de soins des morts; comment les autorités sanitaires et les acteurs institutionnels ou professionnels gèrent-ils cette articulation entre exigences biosécuritaires et impératifs funéraires.

Évènements majeurs dans l'histoire de l'humanité, les épidémies – dont la COVID-19¹ n'est que l'avatar le plus récent – induisent de multiples transformations des relations entre les vivants et leurs morts, et – par extension – avec la mort de manière globale. Bien des pays dits « riches », dans lesquels les États et les populations imaginaient que de tels évènements étaient enfouis dans les méandres de leur passé ou réservés à d'autres aires géographiques, viennent de vivre douloureusement – le plus souvent dans le silence du moment – ce que mourir en temps d'épidémie signifie. Plusieurs régions, notamment dans les Nords, ont été confrontées à des contextes de mort de masse. Des images insoutenables ont fait le tour du monde dans les médias ou sur les réseaux sociaux, par exemple en Lombardie (figure 1) au nord de l'Italie (Alfieri *et al.*, 2022, 2020; Sams *et al.*, 2021). De nombreux pays qui n'avaient plus connu de tels évènements depuis bien longtemps viennent d'être confrontés à des récits de décès dans des conditions qui leur semblaient jusqu'alors inenvisageables, impossibles sous leurs latitudes, d'un autre âge. Beaucoup parmi les familles, les soignants ou encore les bénévoles d'associations ont été projetés, sans préparation, au cœur de la gestion de situations de mort à distance, de mort sans contact, de mort sans les proches, de mort sans rituel, de mort dans la solitude.

Figure 1



Manifestation des membres de l'association Sereni (Serein et toujours uni) des parents de victimes de la COVID-19, en Lombardie. La feuille de figuier symbolise l'omertà des autorités lombardes à propos des explications relatives aux décisions de santé publique prises dans la région lombarde et notamment dans la vallée Seriana.

Source : Chiara Alfieri

Les travaux produits depuis le début de la pandémie sur ce thème montrent la mobilisation des sciences sociales sur l'une des questions les plus polémiques de cette période pandémique. Ils dépeignent avec force la sidération des individus, des familles, des populations et des institutions

de soins (par exemple : Gaglio *et al.*, 2022 ou Hazif-Thomas et Seguin, 2022). Ils documentent également l'impréparation des États face à la violence de l'évènement dans le champ du funéraire (par exemple : Alfieri *et al.*, 2022, 2020 ou Moulin, 2022 dans ce numéro) et ce, malgré les appels répétés de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis plusieurs années à mieux se préparer aux éventuelles épidémies, notamment au travers du concept *disease X* (Sams *et al.*, 2022). Or cette gestion improvisée des épidémies aboutit en général à une exacerbation de la situation de crise (Bolat et Bourmaud, 2021; Borraz et Bergeron, 2020). Paradoxalement, de tels bouleversements ne sont pas entièrement nouveaux. Il importera donc de lire et d'analyser les liens entre pandémies et mort à la lumière de ce qui s'est passé antérieurement ou ailleurs pour d'autres maladies infectieuses, ou en lien avec les canicules, les terroristes, les guerres et conflits, les catastrophes naturelles, etc.

Il est impératif de mieux comprendre les effets des pandémies sur les pratiques funéraires et mortuaires sous contrainte biosécuritaire; les expériences pour les familles et les proches de ces morts avec des rites funéraires absents, altérés ou transformés; la construction du deuil qui s'ensuivra, les perceptions; ou encore les pratiques professionnelles des soignants et des accompagnants de la fin de vie. Il est tout aussi indispensable d'étudier les manières de raconter les morts brutales et les représentations sociales, artistiques et médiatiques liées à cette façon de mourir. Or, malgré les efforts déjà consentis depuis deux décennies, les institutions de santé globale – comme l'OMS – n'explicitent pas encore suffisamment les dimensions sociales et culturelles qui complexifient le travail de préparation et la mise en oeuvre des réponses (Desclaux et Touré, 2018), notamment dans le champ du funéraire.

C'est à cette approche en sciences humaines et sociales de la mort en période d'épidémie que ce numéro thématique de *Frontières* est dédié. Ce numéro cherche à appréhender le sens de cette brutalité imposée par les épidémies aux familles et la manière dont les accompagnants professionnels ou les proches vivent ces moments difficiles, douloureux, déstabilisants, intolérables et insupportables pour beaucoup. Il cherche à montrer comment ces acteurs sociaux construisent, souvent dans le désarroi et l'urgence, des pratiques de substitution. Il s'interroge sur l'impact à court et à long termes de ces formes de brutalisation sur le travail de deuil, sur la santé des personnes qui restent et sur la construction d'une dignité puis d'une mémoire des morts. Dans un souci d'application de la recherche et d'implication des chercheurs, ce numéro propose aussi de se projeter hors des contextes épidémiques afin de réfléchir sur la manière dont les sciences sociales aident à mieux se préparer à d'éventuelles épidémies sur cette question spécifique de la mort et de ses rituels.

En raison de l'évènement qui dure depuis fin 2019, plusieurs des contributions dans ce numéro nous parlent de la mort et des morts durant la pandémie de COVID-19. Bien qu'il faille rester prudent face à la production des chiffres et comprendre comment ces chiffres sont construits, surtout en « période exceptionnelle » (Gastineau *et al.*, 2022), rappelons qu'au 16 janvier 2023, plus de 662 millions de cas confirmés ont été notifiés, avec un peu plus de 6,7 millions de décès². L'ampleur de l'évènement explique cette focalisation et cette mobilisation des sciences sociales pour documenter et analyser ce qu'il s'est passé. Toutes les facettes des rapports entre la mort, les morts et les épidémies n'ont pas été abordées, ni par les programmes de recherche menés jusqu'à ce jour, encore moins par les contributions proposées dans ce numéro. L'espoir est que l'initiative de la revue *Frontières* de rassembler des contributions issues de différents horizons disciplinaires puisse aider une réflexion débutante et enrichir l'analyse d'une question complexe qui nous affecte et nous préoccupe tous pour différentes raisons, qu'elles soient personnelles ou professionnelles; et pour ces dernières, tant dans le domaine des recherches en sciences sociales que dans la conception et la mise en oeuvre par la santé publique de réponses aux épidémies. Il importe de réfléchir sur comment impliquer les sciences sociales dans la préparation aux épidémies en se servant des leçons apprises durant cette pandémie, mais aussi avant, ailleurs, ou pour d'autres maladies épidémiques. La question se pose également de savoir quelles seront les conséquences

délétères que ces perturbations – surtout si elles sont négligées ou ignorées – pourraient avoir, en particulier sur la santé de ceux qui restent ou qui survivent. Du sida à la COVID-19 en passant par Ebola, les sciences sociales ont bien montré que la préparation et la réponse aux épidémies sont bien plus efficaces et humaines lorsqu'elles y sont associées (Kra et Schmidt-Sane, 2021; Bardosh *et al.*, 2020, 2016; Taverne *et al.*, 2015).

Les équipes et les chercheuses et chercheurs qui ont répondu à l'appel de la revue *Frontières* sont de différentes origines disciplinaires. Les lecteurs et les lectrices auront la chance de pouvoir cheminer en traversant successivement ou synchroniquement différents espaces de pensée et d'analyse. Les articles retenus, la plupart d'ailleurs transdisciplinaires, voire syncrétiques, reposent en effet sur des approches revendiquées par des anthropologues, des médecins, des philosophes, des psychologues, des sociologues ou des travailleurs sociaux (citées par ordre alphabétique). Pour autant, ces travaux s'inscrivent dans une lignée de travaux antérieurs, produits en partie par des disciplines qui ne sont pas toutes représentées ici. Les historiens et les historiennes sont absents sans grande surprise de ce numéro, tant il est difficile en histoire pour des spécialistes de périodes historiques déterminées d'analyser l'actualité dans une approche des événements en cours qui se voudrait *extemporanée* (Beauvieux *et al.*, 2022a). Il importait donc de rappeler, hélas trop sommairement, l'importance de leurs contributions dans la réflexion qui nous occupe.

La multitude d'interactions entre mort, morts et épidémies fut, et est toujours, le centre d'intérêt de nombre d'historiens et d'historiennes et d'archéologues. L'une des grandes figures parmi tant d'autres reste Mirko Grmek, historien des maladies. Son travail a utilisé la paléopathologie, la paléodémographie et l'ostéo-archéologie pour montrer comment les morts, au travers des ossements qu'ils nous ont légués, nous offrent un témoignage des maladies (notamment des épidémies) qui apparaissaient, existaient ou disparaissaient dans la Grèce antique (Grmek, 1983). Grâce à la valeur heuristique de son concept précurseur de pathocénose, Grmek (1969) a pu proposer dès la fin des années 1980 une première histoire de la pandémie de sida (Grmek, 1990).

Sans remonter jusqu'à l'Antiquité et convoquer ces morts qui, par leurs ossements, parlent aux vivants des épidémies du passé, d'autres historiens et historiennes se sont intéressés aux bouleversements des rapports entre vivants et morts lors des épidémies. Les travaux produits, par exemple, à propos des épidémies de peste évoquent notamment la variabilité de la terminologie utilisée pour qualifier les lieux d'inhumations improvisées dans des situations d'emballage de la mortalité lors des épidémies, ces « sépultures de crise » que d'autres qualifient de « charniers, fosses communes, sépultures de masse, sépultures de catastrophe ». Elles résultent d'un « phénomène adaptatif des vivants par rapport à une anormalité de la mort » induite notamment – mais pas seulement – par des épidémies (Signoli, 2008). Et ces crises de mortalité ont été particulièrement scrutées au prisme de « gisements funéraires » consécutifs à des épidémies (Castex, 2019; Castex et Kacki, 2013).

L'histoire des sociétés humaines est marquée de l'occurrence de nombreuses épidémies qui, en partie du fait des morts qu'elles ont provoquées, laissent des traces significatives, persistantes, parfois indélébiles dans les mémoires collectives. L'une d'elles, emblématique parmi d'autres, reste le « voeu de la peste », célébré chaque année depuis 300 ans en l'église Sacré Coeur du Prado, à Marseille. Les échevins de la ville³, tenus en grande partie responsables de cette épidémie en 1720, formulèrent le 28 mai 1722 la promesse d'assister à perpétuité à une messe pour la protection de la ville. Pour honorer cet engagement, le maire de Marseille y participe jusqu'à ce jour chaque 28 mai (Signoli *et al.*, 1998). Cette pratique fut d'ailleurs médiatisée en 2020 du fait du lien établi à 300 ans d'écart entre peste et COVID-19 à Marseille⁴. Un dénombrement des *ex-voto* relatifs à cette épidémie n'a retrouvé que 14 tableaux encore visibles mais qui témoignent que le « regain de la pratique votive » en 1720 mobilise des images de « mort violente », de « mort inattendue », qui n'étaient plus utilisées dans les pratiques votives antérieures (Fabre, 1991). Bien des *ex-voto* pour d'autres épidémies sont visibles aussi à l'intérieur de Notre Dame de la Garde, par exemple pour

l'épidémie de choléra de 1884 à Marseille (figure 2) ou l'épidémie de fièvre jaune à Dakar en 1900 (figure 3).

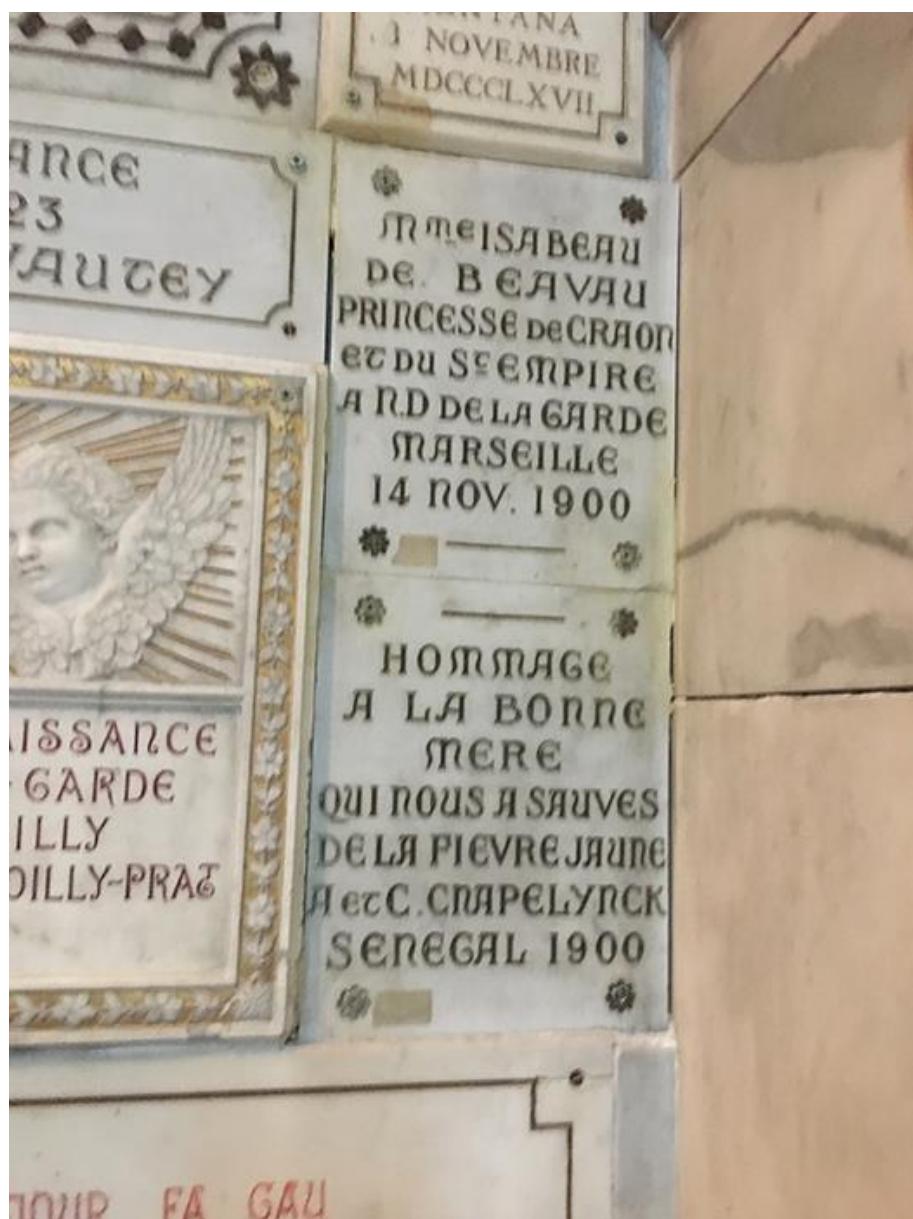
Figure 2



Ex-voto à l'église Notre-Dame de la Garde, à Marseille : Reconnaissance à Notre Dame de la Garde. Choléra 1884. M. B. St M.; ex-voto des « dames télégraphistes » et ex-voto maison Noilly-Praz.

Source : Marc Egrot, le 6 juillet 2018

Figure 3



Ex-voto à l'église Notre-Dame de la Garde, à Marseille : ex-voto de la princesse de Craon en 1900, pour la fièvre jaune au Sénégal.

Source : Marc Egrot, le 6 juillet 2018

À une époque plus tardive, alors que les miasmes étaient encore l'un des modèles étiologiques dominants dans l'interprétation des épidémies et que personne n'imaginait que des moustiques pouvaient être des vecteurs de maladies virales, les épidémies de fièvre jaune décimaient missionnaires et fonctionnaires de Grand-Bassam en Côte d'Ivoire. Elles eurent, par exemple, des conséquences juridiques dans le domaine foncier avec l'interdiction de revendre des terres en cas

de décès imputé à cette épidémie⁵. Mais elles eurent aussi des conséquences à l'échelle du pays, puisque le projet de faire de Bassam la capitale de la Côte d'Ivoire sera abandonné par l'administration coloniale (Wondji, 1976, 1972). La mémoire de ces morts est d'ailleurs gravée dans la pierre sur des monuments à la mémoire des victimes de la fièvre jaune (figure 4).

Figure 4



Monument à la mémoire des morts de la fièvre jaune, situé dans le jardin attenant à la cathédrale de Grand Bassam, en Côte d'Ivoire et plaques commémoratives à la mémoire de missionnaires morts de la fièvre jaune, placées sur les parois du monument.

Source : Marc Egrot, 2016 et 2018

Des évènements plus récents, dans les années 1990, concernent des morts provoquées par la pandémie de sida. La biomédecine fut ébranlée par la survenue de cette « nouvelle maladie ». Elle le fut d'autant plus que la santé publique espérait en cette période de son histoire d'autres éradications d'épidémies après celle de la variole annoncée triomphalement en 1975, et que le succès de la vaccination concomitante de l'efficacité des antibiotiques avait permis de construire l'utopie d'une « santé pour tous en l'an 2000 », promue activement par l'OMS. Désemparées et inquiètes, bien des autorités sanitaires estimèrent nécessaire en ce début de pandémie d'inscrire le sida dans la liste des maladies à déclaration obligatoire. Cette inscription avait un corollaire juridique : elle instituait arbitrairement le caractère contagieux du VIH avec une conséquence redoutable pour les proches des personnes décédées : l'obligation de mise en bière immédiate, avec incidemment une impossibilité de réaliser nombre de rituels d'accompagnement du défunt et ainsi de construire correctement son deuil. Les associations de PvVIH lancèrent un débat que la biomédecine n'avait jamais vraiment traité jusqu'alors, celui de la différence entre transmission et contagion dans le registre des maladies infectieuses ou épidémiques (Broqua *et al.*, 1998; Paicheler, 1998) et celui des effets de l'usage du concept de contagion, non seulement sur l'expérience de la maladie (stigmatisation, discrimination, rejet, etc.), mais aussi sur le vécu de la mort d'un proche et du deuil. Cette lutte pour la reconnaissance du caractère uniquement transmissible du sida et la revendication d'un droit à accompagner dignement ses proches avait alors donné lieu à des manifestations collectives de deuil, notamment avec les patchworks des noms (Broqua, 1998; Fellous, 1998; Gourarier, 1998; Hébert, 1998; Marty-Lavauzelle et Broqua, 1998).

Analyser les liens entre la mort, les morts et les épidémies impose de rappeler que dans de tels contextes, le réaménagement des pratiques funéraires est imposé par des normes de biosécurité. *A minima*, les mesures sanitaires visent à freiner la transmission par l'application du principe de distanciation physique. Elles se déclinent en interdiction des rassemblements et, notamment, des cérémonies familiales ou religieuses. Elles se traduisent aussi par une interdiction des visites dans les établissements de soins, empêchant l'accompagnement des personnes mourantes et l'exécution des premiers rituels funéraires. Pour certaines épidémies, l'agent infectieux est considéré comme transmissible par le corps et les fluides corporels des personnes décédées, par exemple pour la maladie à virus Ebola (MVE), *Yersinia pestis* en cas de peste, ou le SARS-CoV2. Les soins mortuaires sont alors considérés comme autant d'occasions de transmission.

Ainsi, les soins habituels apportés aux personnes malades, aux mourants et aux défunt, les cérémonies, les rites funéraires, les soins mortuaires ainsi que les processus de construction du deuil sont particulièrement contrariés, altérés, voire impossibles (Kra *et al.*, 2020; Faye, 2015; Epelboin, 2014, 2012, 2009; Epelboin *et al.*, 2008). Les normes biosécuritaires appliquées aux rituels funéraires – qui pour mémoire s'étendent de l'agonie jusqu'à l'ancestralisation (Thomas, 1985) – s'articulent difficilement avec les pratiques socioculturelles et religieuses. Or, dans toutes les cultures, ces pratiques servent, selon les représentations, à assurer le respect dû aux personnes décédées, à restaurer la dignité des individus et des familles endeuillés et – pour une grande majorité des acteurs sociaux – permettraient l'accès des défunt au monde de l'au-delà, voire au statut d'ancêtre (Abiven, 2004; Thomas, 1982, 1975). Les crises de mortalité par épidémie conduisent à une requalification sociale de la notion de « bonne » ou « mauvaise » mort (Simpson *et al.*, 2021; Thomas, 1975), mais aussi de « mort digne », « mort acceptable » ou encore « mort paisible » (Messinger, 2019; Otani, 2010; van der Geest, 2004; Allmark, 2002; Coope, 1997; Ariès, 1975).

Au début des années 2000, des anthropologues sont invités par l'OMS à travailler au sein d'équipes d'intervention dans des foyers épidémiques de maladies hautement contagieuses et à fort taux de létalité (Ebola, Marburg) (Epelboin, 2009, 2004; Epelboin *et al.*, 2008; Brunnquell et Epelboin, 2007; Hewlett, 2007, Boumandouki *et al.*, 2005; Hewlett et Hewlett, 2005; Hewlett *et al.*, 2005). Ces travaux insistent sur l'humanisation des mesures de biosécurité et le respect de la dignité des personnes malades et de leurs familles. L'OMS, puis la Croix-Rouge, s'approprient rapidement ces contributions pour élaborer une procédure de co-construction avec les familles d'Enterrements Dignes et Sécurisés (EDS). Elle permet de mieux articuler biosécurité et impératifs culturels et propose des pratiques de substitution voire des rituel de réparation (Croix-Rouge française *et al.*, 2016; OMS, 2014). Malgré les différences entre MVE et COVID-19, bien des questions éthiques sont similaires et les savoir-faire acquis lors des épidémies d'Ebola auraient pu souvent être mieux partagés (Hazif-Thomas et Seguin, 2022; Kra *et al.*, 2020, 2018; Kra et Zran, 2017). En effet, l'interdiction des contacts et l'impératif de mise à l'écart des cadavres et des familles ne sont pas des spécificités de la COVID-19. Les corps morts immédiatement enfermés dans des housses sont loin d'être un fait nouveau, tout comme l'existence de troubles cognitifs et sensoriels ressentis par les soignants et les familles. Le fait que ces évènements surviennent dans les Nords n'en fait ni une nouveauté, ni une totale spécificité. En témoignent par exemple les récentes épidémies de choléra en Haïti (Piarroux, 2019), de peste à Madagascar (Sams *et al.*, 2017), de MVE en Afrique de l'Ouest (Anoko et Doug, 2019; Faye, 2015; Le Marcis, 2015; Epelboin, 2004) et plus récemment en République Démocratique du Congo ou en Ouganda.

Les mesures dans le champ du funéraire se heurteraient à en croire la santé publique à ce qu'elle-même qualifie de « résistance » des populations (Sodikoff, 2019; Lee-Kwan *et al.*, 2017; Moran, 2017; Anoko, 2014a; Andrianaivoarimanana *et al.*, 2013; Epelboin, 2012; Fureix, 2011; Esoavelomandroso, 1981). Dans une logique épidémiologique, la légitimité, la pertinence et le bienfait des mesures de biosécurité limitant la propagation de l'épidémie et le nombre de malades ne peuvent être remis en cause par la santé publique. En revanche, les populations peuvent les percevoir comme une

menace envers ce qu'elles considèrent comme des valeurs culturelles (Epelboin, 2014, 2009). Les malheurs potentiellement provoqués par la transgression de ces valeurs peuvent apparaître comme bien plus préoccupants que le risque épidémique. Un rituel absent ou mal exécuté induirait de possibles malédictions pour les individus, les familles, les lignages, voire des collectivités plus larges (Anoko et Doug, 2019; Fairhead, 2014; Thomas, 2013, 1982). Cette crainte est collective et partagée, car les rites funéraires sont par excellence ce que Marcel Mauss qualifie de « fait social total » (1924). La transgression d'un rite funéraire peut ainsi avoir des impacts redoutés dans tous les espaces du social (religion, parenté, fertilité, économie, politique, foncier, etc.) (Jakšić et Fischer, 2021; Chrościcki *et al.*, 2012; Fureix, 2011; Trompette, 2008; Larson, 2001; Verdery, 1999). Mais cette « prise en compte de l'environnement social et culturel » reste hélas « parcellaire » et « insuffisante » (Laflamme, 2020).

Cette « hiérarchisation des risques et des priorités » (Kra *et al.*, à paraître) autour des questions funéraires contribue parfois à une construction sociale de polémiques, aboutissant – fort heureusement dans de très rares situations – à des débordements d'une violence extrême (Anoko, 2014a, 2014b; Brunnquell et Epelboin, 2007), comme l'assassinat de 4 instituteurs à Kellé, au nord Congo en 2003 (Brunnquell et Epelboin, 2007; Berliner, 2004) ou le massacre de 8 membres d'une équipe sanitaire à Womey en 2014, durant l'épidémie de MVE en Guinée (Fribault, 2015; Anoko, 2014a). En temps d'épidémie, ces « conflits de valeurs » (Massé *et al.*, 2005) enchevêtrés avec des « dynamiques de gestion multi-niveaux », allant des enjeux locaux aux « normes supranationales sur la prévention et la gestion de risque » (Milet, 2022) montrent bien, sur ce seul aspect très spécifique de la riposte, que la réponse aux épidémies ne peut se passer d'approches transdisciplinaires associant les sciences sociales.

Dans les sociétés humaines, « l'absence de toute ritualisation dans le traitement des morts [...] correspond [...] à un déni d'humanité » (Albert, 1999). Ne pas pouvoir accompagner ses proches dans la mort, exécuter les rituels ou respecter les impératifs culturels restent des épreuves marquantes, douloureuses, intolérables pour les familles, voire la collectivité, mais aussi pour des personnels soignants ou des professionnels de la thanatopraxie qui se retrouvent souvent en première ligne, démunis et seuls (Kra *et al.*, 2020). Face à la « demande de rituels dans [ces] situations inhabituelles » (Gall, 2020; Hanus, 1998; Hébert, 1998), beaucoup parmi les familles, les soignants ou encore les bénévoles d'associations ont ainsi investi dans des pratiques de substitution.

Plusieurs contributions récentes, en psychologie notamment, examinent aussi la diversité des conséquences sur le deuil des mesures de santé publique dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Certes, certains travaux insistent sur le fait qu'il est probablement trop tôt pour se prononcer sur l'ampleur des conséquences de la pandémie sur des processus de deuil toujours en construction (Clavandier, 2020; Laflamme, 2020). Certains parlent de « deuil compliqué » (Eisma et Stroebe, 2021; Gesi *et al.*, 2020), de « deuil inhabituel » (Corpuz, 2021) ou encore de « deuil non résolu » ou « incomplet » (Mortazavi *et al.*, 2020), d'autres examinent l'hypothèse de « deuil complexe persistant », « alourdi » ou « prolongé » (Goveas et Shear, 2020; Kokou-Kpolou *et al.*, 2020) ou évoquent des deuils « pathologiques » dans les suites d'un deuil « aigu » (Eisma *et al.*, 2021), des deuils « impossibles », « brutaux » ou « traumatiques » (Veyrié, 2019). Ces blessures psychologiques, relevant souvent du domaine de l'intime, sont parfois peu évoquées, dues, voire masquées (Pearce *et al.*, 2021). Pour autant, les conséquences de ces traumatismes sont souvent majeures au travers d'effets dramatiques d'un « deuil inhibé » ou absent (Burrell et Selman, 2020; Bacqué, 2006).

Les articles de ce numéro

En France, lors de la première vague de COVID-19, les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ont dû faire face à un risque de mort accru de leurs résidents et résidentes induit par l'entrée potentielle du virus. Frédéric Balard, Françoise Le Borgne-Uguen, Clément Desbruyères, Germain Bonnel, Vincent Caradec et Michel Castra expliquent comment les équipes de direction de treize EHPAD ont géré cette situation dans l'incertitude et malgré la pénurie criante de matériel de protection. Leurs stratégies d'adaptation mobilisaient notamment des ressources de proximité et des savoirs acquis par l'expérience d'épidémies antérieures, tout en conduisant un travail de veille, d'actualisation et de diffusion des connaissances médicales. L'intérêt de cet article au regard de l'objectif de ce numéro est indéniable car, en conclusion, les autrices et auteurs y énoncent que les morts liées à la COVID-19 n'étaient pas nécessairement dues à une cause virologique, mais aussi à des « phénomènes de désadaptation », un « syndrome de glissement » qui aboutissaient à des « décès prématurés des résidents dont l'état de santé était jugé plutôt stable en amont de l'épidémie ». La dimension biologique de l'épidémie n'est donc pas la seule « menace vitale pour des personnes âgées fragiles ». Une autre vient des conséquences sociales et psychologiques liées à la réorganisation du travail des soignants et des espaces de vie. En reprenant les mots de Olivier Giraud et Barbara Lucas, les autrices et auteurs déclarent que la « préservation de la “vie incarnée” » a prévalu et disent à la suite de Didier Fassin que le « biologique a pris le dessus sur le biographique ».

L'article de Valérie Bourgeois-Guérin, Dominique Girard, Carl Martin, Tamara Sussman, Éric Gagnon, Julien Simard, Isabelle Van Pevenage et Patrick Durivage invite les lecteurs et lectrices dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et des résidences pour aînés (RPA), cette fois au Québec durant la pandémie de COVID-19, dans une approche combinant gérontologie critique et psychologie humaniste. Les autrices et auteurs y examinent comment la brutalité de la pandémie ébranle les pratiques de fin de vie et le deuil du fait de l'absence des familles et de l'instauration des mesures sanitaires. La violence des expériences professionnelles est décrite par les sept répondantes comme une « tempête émotionnelle » et certaines « utilisent la métaphore de la guerre ». L'analyse des expériences de gestion des décès par le personnel met en lumière les ressentis d'impuissance et de confusion, la construction improvisée de formes de solidarité et le travail collaboratif induits par la crise pour se soutenir et soutenir les résidents et les résidentes. Les professionnelles insistent sur ces « initiatives collectives de soutien », ces « moments où elles se solidarisent » particulièrement appréciés; et qui – selon elles – « ont joué un rôle bénéfique ». Le personnel a fait « preuve de créativité et de persévérance », ce qui a permis de « “réhumaniser” les soins de fin de vie et le deuil malgré les contraintes ». L'analyse produite souligne « l'importance de la solidarité devant l'adversité, la mort et le deuil » et rappelle la nécessité d'insuffler du sens en période de crise, en insistant sur le « désir des êtres humains de resserrer les liens, de faire de leur mieux devant et après la mort ».

La contribution de Aline Chassagne, Florence Mathieu-Nicot, Hélène Trimaille et Elodie Cretin est une analyse associant anthropologie, sociologie, psychologie et philosophie à propos des expériences de décès durant le premier confinement lors de la pandémie de COVID-19, de nouveau dans les EHPAD en France, mais cette fois hors les murs des établissements avec un focus sur le vécu des proches endeuillés. Les autrices explorent des récits d'expériences de personnes ayant vécu la fin de vie d'un proche résidant en EHPAD. Elles soulignent leur présence très limitée aux côtés de la personne agonisante, le manque de communication et de contacts, leurs doutes sur les conditions du mourir, l'impossibilité de réaliser les rites habituellement valorisés ou souhaités ou encore le manque de considération et de reconnaissance des institutions à propos de ces situations douloureuses de mort. Les altérations de l'accompagnement dans la mort qui ont le plus affecté les proches sont le fait de ne pouvoir être témoin direct de la fin de vie d'un être cher, de n'être pas présent pour faire face à la mort avec la personne en train de mourir et de ne pouvoir organiser

une cérémonie d'hommage. Cette recherche montre que les rites empêchés ou différés ont généré des réactions hétérogènes vis-à-vis du rapport au corps et aux rituels funéraires qui s'expriment dans la construction des récits de l'expérience de la mort. Les « différents niveaux de dépossession et d'exclusion » seraient ainsi susceptibles, selon les autrices, de produire des « complications » du travail de deuil.

Dans un hôpital parisien durant la pandémie de COVID-19, avec une exploration du réaménagement de la prise en charge des corps dans les hôpitaux et en chambre mortuaire au travers de ses aspects éthiques, psychologiques et moraux, Lisa Chotard, Valéry Ridde et Fanny Chabrol font le choix d'« approcher la gestion de crise par le prisme des corps ». La différence de prise en charge des défunt atteints ou non de la COVID-19 devient une entrée empirique mais aussi un outil analytique pour comprendre les perturbations engendrées par la pandémie en milieu hospitalo-mortuaire. Les données évoquent une disparition du « corps mort covidé » derrière la housse mortuaire, un corps présenté comme « désocialisé » et « déritualisé », du fait de l'objet qui l'entoure, mais aussi des impératifs logistiques qui accompagnent et rythment sa prise en charge. Les autrices et auteurs montrent comment les professionnels ont tenté de recréer du symbolisme, par de nouvelles pratiques et de nouvelles perceptions, mais aussi par des adaptations « sur le tas » qui associent entre autres de la flexibilité, de la compassion et une déontologie certaine. Ces aménagements improvisés sont d'ordre religieux ou laïques mais se font dans le respect de l'humanité et de la vie passée des personnes décédées. Leur analyse insiste aussi sur les « troubles cognitifs et sensoriels majeurs » des soignants confrontés à une perte de sens face aux nouveaux enjeux logistiques et biosécuritaires qui ont été mal vécus.

Sous le titre « La fin de la pandémie de COVID-19 : quel statut pour les morts de l'épidémie? », Anne Marie Moulin, philosophe et médecin, développe une réflexion sur le statut des morts d'épidémie, notamment après la fin de la pandémie, et sur ce qui ferait la particularité du « mourir d'épidémie ». Y aurait-il un devoir de respect envers les « disparus » ? Cette catégorie permettrait-elle de « trouver un sens à un désastre autrement insupportable » en lien avec une gestion expéditive justifiée par l'urgence ? L'autrice rappelle comment, en France, les décisions sanitaires ont été prises de manière autoritaire, sans réelle certitude sur les risques de transmission par les cadavres, selon une « verticalité regrettée et même dénoncée », sans tenir compte des analyses et des expériences antérieures, notamment en anthropologie, sur la question des morts en contexte Ebola. Contre toute attente, les « sciences sociales ont été initialement peu mobilisées » et peu intégrées dans les instances de gestion sanitaire alors que les expériences en Afrique auraient dû permettre d'« attendre de pied ferme *“the next pandemic”* ». Elle propose une analogie avec les commémorations collectives et les suites des morts de masse lors des guerres, qui compensent le traumatisme des survivants. Elle se questionne sur l'organisation institutionnelle d'une mémoire collective et sa capacité à « pacifier la douleur » ou « clore un deuil collectif ». Selon elle, la recherche de sens devrait se focaliser sur une analyse des mécanismes de décision plus « que dans la célébration d'un affrontement collectif à un virus » ou l'érection de dispositifs mémoriels qui ne sauraient faire oublier le traumatisme.

En plein COVID-19, Laurent Chiche, médecin interniste à l'Hôpital Européen de Marseille, dans sa contribution « Deuils compliqués et pathologies auto-immunes : l'autre épidémie? », s'inquiète des conséquences possibles du nombre de deuils pathologiques que la pandémie pourrait induire. Il travaille depuis longtemps sur l'hypothèse d'une causalité entre deuil compliqué ou persistant et maladies auto-immunes. Plusieurs recherches publiées ou en cours attestent d'un lien entre traumatisme psychique et survenue ultérieure d'une dysfonction immunitaire. Selon l'étude INSIDE, 86 % des malades montraient les éléments d'un deuil pathologique, qualifié ici de « deuil essentiel », avec des troubles hallucinatoires auditifs et visuels impliquant la personne défunte dans 20 % de ces cas et des manifestations d'affects démonstratives lors des évocations de ce deuil essentiel. La plupart des personnes souffrant disent qu'elles « n'avaient pas pu assister à l'enterrement, ni se recueillir ultérieurement sur la tombe du défunt ». Les recherches attestent

d'une alternance entre épisodes dépressifs, manifestations névrotiques, états limites plus sérieux et des poussées de maladies auto-immunes. Le deuil essentiel concernait un personnage familier dont le lien avec le patient était qualifié d'unique ou de très important avec évocations d'éléments d'identification forts à ce dernier. L'analyse interdisciplinaire qui est faite suggère que ces deuils compliqués concernant une personne proche ayant participé à la construction durant l'enfance de la personnalité expliqueraient en partie pourquoi système immunitaire et psychisme s'attaqueraient ainsi à la personne elle-même.

Firmin Kra, Francis Akindès et Marc Egrot, dans un article intitulé « Rites funéraires, fenêtres d'opportunité et politiques de co-construction des réponses sociales aux épidémies », mettent en perspective la nécessité de prendre en compte les dimensions sociales dans l'élaboration des politiques de préparation et de réponses aux épidémies. À partir d'une recherche réalisée hors épidémie dans le cadre du Réseau Anthropologie des Épidémies Émergentes (RAEE : www.raee.fr (<http://www.raee.fr>)), ils analysent les enjeux liés au réaménagement des rites funéraires en contexte d'épidémie et discutent comment des contre-rites et des fenêtres d'opportunité peuvent servir de points d'ancre pour co-construire avec les parties prenantes des réponses sociales aux épidémies. L'article indique que l'aménagement des rites funéraires – outils de contrôle social – compromet l'ordre des interactions et la construction d'enterrements culturellement dignes. Outre les rites de réparation ou de pardon, des rites propitiatoires préviennent les risques quand il faut modifier les rites funéraires. En outre, des entités nosologiques populaires liées aux cadavres offrent des opportunités de communication sur le risque. Ce texte montre que la mise en oeuvre des mesures sanitaires relatives aux rites funéraires impose de procéder à une analyse des impératifs funéraires : rechercher les interdits, les obligations et les permissions, selon les types de mort, les changements funéraires et les formes d'adaptation pour mettre au jour des champs de possibles aménagements en temps d'épidémie. En revanche, le texte souligne que l'opérationnalisation de ces savoirs socioanthropologiques nécessite la construction d'une anthropologie des épidémies ayant une culture de l'action et privilégiant l'approche systémique de la co-construction.

Les contributions de ce numéro sont issues de champs disciplinaires variés et d'horizons géographiques divers, avec des problématiques et des regards différents qui analysent un même objet de recherche « les épidémies, la mort et les morts », en projetant à chaque fois sur l'une de ses multiples facettes un éclairage original. Bien évidemment, les facettes n'ont pas toutes bénéficié de la même lumière et ce numéro thématique de la revue *Frontières*, malgré sa grande richesse, ne constitue que l'une des premières pierres d'un édifice qui reste à construire dans les années à venir. Cependant, ce numéro a permis d'explorer différentes questions de recherche autour des expériences d'accompagnement de la mort et des morts en contexte épidémique et montre bien la pertinence des approches interdisciplinaires dans un champ de recherche qui reste pour une grande part encore en friche.

Notes

[1] L'orthographe en lettre capitale et le genre du terme COVID-19 relèvent d'un choix éditorial de la revue *Frontières* de suivre les recommandations de l'Office québécois de la langue française (OQLF). Cette décision vise à assurer une présentation uniforme des articles. Les normes arrêtées par l'OQLF sont d'ailleurs identiques à celles de l'Académie française à Paris, formulées deux mois plus tard.

Les coordonnateurs du présent numéro sont en désaccord avec cette orthographe pour différentes raisons. L'argument utilisé pour légitimer le genre féminin explique que les mots composés, les sigles et les acronymes ont le genre du nom qui constitue le noyau du syntagme, même lorsqu'il est composé de mots étrangers (ici : *corona virus disease*). Les plus célèbres contre-exemples à cette règle restent le week-end, le laser ou le radar. Il eut donc été possible de respecter le choix populaire d'un genre masculin adopté en français dès l'apparition du terme COVID. En France, la procédure d'imposition de cette convention orthographique sans consulter les académiciens alors que l'institution ne fonctionnait pas normalement, fait l'objet d'une vive polémique (www.radiofrance.fr/franceculture/a-l-academie-francaise-on-refuse-toujours-la-feminisation-des-mots-sauf-pour-la-covid-3052951 (<http://www.radiofrance.fr/franceculture/a-l-academie-francaise-on-refuse-toujours-la-feminisation-des-mots-sauf-pour-la-covid-3052951>)). Enfin, la langue française est une langue vivante et l'usage populaire en France est sans appel : 56 % de Français utilisent le masculin, 16 % seulement le féminin (www.ifop.com/publication/le-ou-la-covid-ce-que-disent-les-francais/ (<http://www.ifop.com/publication/le-ou-la-covid-ce-que-disent-les-francais/>)). À ce titre, les différences dans les éditions 2020 du dictionnaire *Larousse* qui s'aligne sur les avis officiels et du dictionnaire *Robert* qui signale que covid peut être féminin ou masculin, est significatif de deux conceptions de la langue, normative et coercitive d'un côté, sensible aux usages de l'autre. Plus intéressant encore, l'édition 2022 du dictionnaire *Larousse* a été harmonisée avec celle du *Petit Robert* et signale aujourd'hui que covid est à la fois un « nom féminin » et un « nom masculin », avec une parenthèse qui précise que : « si l'Académie recommande de dire la COVID-19, l'emploi du mot au masculin est courant » (www.larousse.fr/dictionnaires/francais/COVID-19/188582 (<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/COVID-19/188582>)). La plupart des chercheurs en sciences sociales utilisent le masculin, ou sont revenus à un usage du masculin.

Reste la question de l'écriture du terme COVID en lettre capitale. COVID n'est pas un sigle mais un acronyme. Pour les acronymes, si deux usages sont possibles (lettres capitales ou majuscule sur la première lettre et lettres en bas de casse ensuite), l'usage est de plus en plus de choisir la seconde option. Certains sites recommandent même l'usage exclusif de la seconde option : « les acronymes ne prennent une majuscule qu'à la première lettre [Exemples : Unesco, Onu, Nasa] » (www.lalanguefrancaise.com/articles/guide-complet-usage-majuscules-francais (<http://www.lalanguefrancaise.com/articles/guide-complet-usage-majuscules-francais>)). Mais ici, le choix n'est pas uniquement d'ordre linguistique et orthographique. Cette question s'était déjà posée pour une autre pandémie baptisée elle aussi à ses débuts par un acronyme, initialement orthographié S.I.D.A. puis SIDA, avant de devenir Sida, puis actuellement sida. Derrière chacune de ces orthographies se cache une conception de la maladie et des représentations des personnes atteintes. Ce changement fut avant tout un fait sociologique construit sur des revendications d'associations de PvVIH qui entendaient faire sortir cette maladie de son statut d'exceptionnalité, et donc pour que les PvVIH ne soient plus des « exceptions ». Un nom de maladie est un nom commun dans la langue française (rhume, syphilis, lèpre, etc.) et à ce titre ne s'écrit pas avec une majuscule. Banaliser la maladie, diminuer les risques de stigmatisation, de discrimination et de rejet, remettre en cause l'exceptionnalité des mesures, imposaient alors de faire entrer le terme de désignation dans le champ des noms communs. Ces revendications des années 1990 furent adoptées par l'Onusida qui, dans son *Guide de terminologie* révisé régulièrement depuis 2001 (www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf)), recommande d'écrire sida avec une minuscule (voir dans les termes « à éviter », l'entrée VIH/sida page 12 et l'entrée sida page 41 de l'édition de 2019). Conscient de l'importance de faire sortir le plus rapidement possible une pandémie de son statut d'exceptionnalité (pour les personnes qui en souffrent, mais aussi pour des raisons d'ordre sociologique, politique ou encore économique), nombreuses sont les équipes en anthropologie et en sociologie qui ont pris le parti d'écrire d'emblée « covid » comme un nom commun dans une démarche de science impliquée et engagée.

[2] (<https://covid19.who.int/>)

[3] « Ce voeu des échevins est représenté sur deux vitraux de cette église réalisés par H. Pinta » (Signoli *et al.*, 1998, p. 103).

[4] Marc Leras, *Le Parisien*, 19 juin 2020 : « Commémoration : Marseille se souvient de sa grande peste il y a 300 ans », (<https://www.leparisien.fr/societe/commemoration-marseille-se-souvient-de-sa-grande-peste-il-y-a-300-ans-19-06-2020-8338506.php>) .

[5] Entretien avec le curé de la cathédrale de Grand Bassam réalisé dans le cadre du programme EboCi, Ebola et la Côte d'Ivoire, coordonné (2015-2017) par Francis Akindès (CUB-UAO) et Marc Egrot (Mivegec-LPED), réalisé grâce à un financement d'Expertise France, de l'Unicef et de l'IRD, intégré dans la Programme Anthropologie Comparée d'Ebola (PACE) exécuté dans cinq pays d'Afrique de l'Ouest (Expertise France) et intégré dans les activités du Réseau Anthropologie des Epidémies Emergentes (RAEE : www.raee.fr (<http://www.raee.fr>)).

Bibliographie

- Abiven, M. (2004). *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs*. Masson.doi : <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-01852-7.50002-8>
- Albert, J.-P. (1999). Les rites funéraires. Approches anthropologiques. *Les cahiers de la faculté de théologie*, (4), 141-152. (<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00371703/>)
- Alfieri, C., Desclaux, A., Sams, K. et Egrot, M. (2020). Mourning while fighting for justice: The first months of the NOI DENUNCEREMO association, Bergamo, Italy. *Somatosphere*. (<http://somatosphere.net/2020/mourning-while-fighting-for-justice.html>)
- Alfieri, C., Egrot, M., Desclaux, A. et Sams, K. (2022). Recognising Italy's mistakes in the public health response to COVID-19. *The Lancet*, 399(10322), 357-358. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02805-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02805-1) ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02805-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02805-1)) doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02805-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02805-1)
- Allmark, P. (2002). Death with dignity. *Journal of Medical Ethics*, (28), 255-257.doi : <https://doi.org/10.1136/jme.28.4.255>
- Andrianaivoarimanana, V., Kreppel, K., Elissa, N., Duplantier, J.-M., Carniel, E., Rajerison, M. et Jambou, R. (2013). Understanding the persistence of plague foci in Madagascar. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 7(11), Article e2382. (<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002382>) doi : <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002382>
- Anoko, J. N. (2014a). Communication with rebellious communities during an outbreak of Ebola Virus Disease in Guinea: An anthropological approach. *Ebola Response Anthropology Platform*. (http://www.ebola-anthropology.net/case_studies/communication-with-rebellious-communities-during-an-outbreak-of-ebola-virus-disease-in-guinea-an-anthropological-approach/)
- Anoko, J. N. (2014b). *La réparation de la malédiction générale suite à l'enterrement d'une femme enceinte avec le bébé dans le ventre* [Blog en ligne]. (<https://f.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir-2225/files/2015/01/La-r%C3%A9paration-de-la-mal%C3%A9dition-g%C3%A9n%C3%A9rale-Julienne-Anoko-2014-12-22.pdf>)
- Anoko, J. N. et Doug, H. (2019). Removing a community curse resulting from the burial of a pregnant woman with a fetus in her womb. An anthropological approach conducted during the Ebola virus epidemic in Guinea: Medical, anthropological, and public health perspectives. Dans D. A. Schwartz, J. N. Anoko et S. A. Abramowitz (dir.), *Pregnant in the Time of Ebola: Women and Their Children in the 2013-2015 West African Epidemic* (p. 263-277). Springer. (https://doi.org/10.1007/978-3-319-97637-2_18) doi : https://doi.org/10.1007/978-3-319-97637-2_18

- Ariès, P. (1975). Les grandes étapes et le sens de l'évolution de nos attitudes devant la mort / The major stages and meaning of the evolution of our attitudes towards death. *Archives des sciences sociales des religions*, 39(1), 7-15. (<https://doi.org/10.3406/assr.1975.2763>) doi : <https://doi.org/10.3406/assr.1975.2763>
- Bacqué, M.-F. (2006). Du cadavre traumatogène au corps mort symboligène. *Études sur la mort*, 129(1), 59. (<https://doi.org/10.3917/eslm.129.0059>) doi : <https://doi.org/10.3917/eslm.129.0059>
- Bardosh, K. L., de Vries, D. H., Abramowitz, S., Thorlie, A., Cremers, L., Kinsman, J. et Stellmach, D. (2020). Integrating the social sciences in epidemic preparedness and response: A strategic framework to strengthen capacities and improve Global Health security. *Globalization and Health*, 16(1), 1-18. (<https://doi.org/10.1186/s12992-020-00652-6>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12992-020-00652-6>
- Bardosh, K., de Vries, D., Stellmach, D., Abramowitz, S., Thorlie, A., Cremers, L. et Kinsman, J. (2016). *Towards People-Centred Epidemic Preparedness & Response: From Knowledge to Action* (2711000). Wellcome Trust. (<https://www.glopid-r.org/wp-content/uploads/2019/07/towards-people-centered-epidemic-preparedness-and-response-report.pdf>)
- Beauvieux, F., Egrot, M. et équipe CoMeSCov (2022a). *Faire de la recherche en temps de pandémie. Quelle place pour une recherche « extemporanée »?* Anthropologie et Covid-19 – Colloque Amades, Marseille, 15-16-17 juin.
- Beauvieux, F., Egrot, M. et Magnani, C. (2022b). De la peste au covid-19. Une étude comparée des réactions face aux « indésirables » et aux « vulnérables » à Marseille en temps d'épidémie. Dans F. Bost, P. Delettre, P. Odou, A. Ranvier et F. Thuriot (dir.), *Les épidémies au prisme des SHS* (p. 143-154). Éditions des archives contemporaines. (<https://doi.org/10.17184/eac.6000>) doi : <https://doi.org/10.17184/eac.6000>
- Berliner, D. (2004). Perception des fièvres hémorragiques à virus Ebola sur la frontière congo-gabonaise. *Civilisations*, 52(1), 117-120.doi : <https://doi.org/10.4000/civilisations.748>
- Bolat, F. et Bourmaud, P. (2021). Une société impréparée? Expériences des épidémies et caricature en Turquie, du choléra au COVID-19. Dans B. Balci, P. Bourmaud et S. Kaya (dir.), *Analyses pluridisciplinaires sur la crise sanitaire COVID-19 en Turquie*. Institut français d'études anatoliennes. (<https://doi.org/10.4000/books.ifeagd.3732>) doi : <https://doi.org/10.4000/books.ifeagd.3732>
- Borraz, O. et Bergeron, H. (2020). Covid-19 : impréparation et crise de l'État. *AOC media - Analyse Opinion Critique*. (<https://aoc.media/analyse/2020/03/30/covid-19-impreparation-et-crise-de-letat/>)
- Boumandouki, P., Formenty, P., Epelboin, A., Campbell, P., Atsangandoko, C., Allarangar, Y., Leroy, E. M., Kone, M. L., Molamou, A. et Dinga-Longa, O. (2005). Prise en charge des malades et des défunts lors de l'épidémie de fièvre hémorragique due au virus Ebola d'octobre à décembre 2003 au Congo. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 98(3), 218-223.
- Broqua, C. (1998). De quelques expressions collectives de la mémoire face au sida. *Ethnologie française*, 28(1), 103-111.
- Broqua, C., Loux, F. et Prado, P. (1998). Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels. *Ethnologie française*, 28(1), 5-9.
- Brunnquell, F. et Epelboin, A. (réal.) (2007). *Ebola, ce n'est pas une maladie pour rire* [Film]. CAPA. (https://www.canal-u.tv/video/smm/ebola_ce_n_est_pas_une_maladie_pour_rire.13710)
- Burrell, A. et Selman, L. E. (2020). How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement? A mixed methods review with implications for COVID-19. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, Article 003022282094129. (<https://doi.org/10.1177/0030222820941296>) doi : <https://doi.org/10.1177/0030222820941296>
- Castex, D. (2019). Les anomalies démographiques : clefs d'interprétation des cimetières d'épidémies en archéologie. Dans I. Cartron (dir.), *Épidémies et crises de mortalité du passé* (p. 109-138). Ausonius Éditions. (<http://books.openedition.org/ausonius/729>) doi : <https://doi.org/10.4000/books.ausonius.729>

- Castex, D. et Kacki, S. (2013). Funérailles en temps d'épidémie. Croyances et réalité archéologique. *Les nouvelles de l'archéologie*, (132), 23-29. (<https://doi.org/10.4000/nda.2069>) doi : <https://doi.org/10.4000/nda.2069>
- Chrościcki, J. A., Hengerer, M. et Sabatier, G. (dir.) (2012). *Les funérailles princières en Europe, XVI^e - XVIII^e siècle. Le grand théâtre de la mort* (vol. 1). Éditions de la Maison des sciences de l'homme. (<https://doi.org/10.4000/books.editionsmsh.17534>) doi : <https://doi.org/10.4000/books.editionsmsh.17534>
- Clavandier, G. (2020). Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée. *Revue de neuropsychologie*, 12(2), 243-246.
- Coope, C. M. (1997). Death with dignity. *Hastings Center Report*, 27(5), 37-38. (<https://doi.org/10.2307/3527803>) doi : <https://doi.org/10.2307/3527803>
- Corpuz, J. C. G. (2021). Beyond death and afterlife: The complicated process of grief in the time of COVID-19. *Journal of Public Health*, 43(2), e281-e282. (<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa247>) doi : <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa247>
- Croix-Rouge française, Tran-Minh, T. et Soubriard, C. (2016). *Répondre à une épidémie de maladie à virus Ebola : guide opérationnel*. Croix-Rouge française.
- Desclaux, A. et Touré, A. (2018). Quelle « préparation » aux dimensions sociales des épidémies en Afrique? Une expérience de formation à Conakry. *Médecine et Santé Tropicales*, 28(1), 23-27. (<https://doi.org/10.1684/mst.2018.0749>) doi : <https://doi.org/10.1684/mst.2018.0749>
- Eisma, M. C. et Stroebe, M. S. (2021). Emotion regulatory strategies in complicated grief: A systematic review. *Behavior Therapy*, 52(1), 234-249. (<https://doi.org/10.1016/j.beth.2020.04.004>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.beth.2020.04.004>
- Eisma, M. C., Tamminga, A., Smid, G. E. et Boelen, P. A. (2021). Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *Journal of Affective Disorders*, 278, 54-56. (<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>
- Epelboin, A. (2004). *Ebola au Congo en février 2003 : virus, sorciers & politique* [Vidéo]. Canal-U. (<https://www.canal-u.tv/68025>)
- Epelboin, A. (2009). L'anthropologue dans la réponse aux épidémies : science, savoir-faire ou placebo? *Bulletin Amades*, (78). (<http://amades.revues.org/1060>) doi : <https://doi.org/10.4000/amades.1060>
- Epelboin, A. (2012). *Rapport de mission anthropologique sur l'épidémie d'Ebola : Isiro, RD Congo, 4 au 30 septembre 2012*. CNRS-MNHN, OMS. (<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01090304/document>)
- Epelboin, A. (2014). *Approche anthropologique de l'épidémie de FHV Ebola 2014 en Guinée Conakry* [Rapport de recherche]. Organisation mondiale de la santé. (<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01090291/document>)
- Epelboin, A., Formenty, P., Anoko, J. et Allarangar, Y. (2008). Humanisation and informed consent for people and populations during responses to VHF in central Africa (2003-2008). Dans *Humanitarian Borders, Dec 2007, Geneva, Switzerland* (p. 25-37). (<http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00399961>)
- Esoavelomandroso, F. (1981). Résistance à la médecine en situation coloniale : la peste à Madagascar. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 36(2), 168-190. (<https://doi.org/10.3406/ahess.1981.282726>) doi : <https://doi.org/10.3406/ahess.1981.282726>
- Fabre, G. (1991). La Peste en l'absence de Dieu. Image votives et représentations du mal lors de la peste provençale de 1720. *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 73, 141-158. (<https://doi.org/10.3406/assr.1991.1581>) doi : <https://doi.org/10.3406/assr.1991.1581>
- Fairhead, J. (2014). *The Significance of Death, Funerals and the After-Life in Ebola-Hit Sierra Leone, Guinea and Liberia: Anthropological Insights into Infection and Social Resistance*. (<https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/handle/20.500.12413/4727>)

- Faye, S. L. (2015). L'« exceptionnalité » d'Ebola et les « réticences » populaires en Guinée-Conakry. Réflexions à partir d'une approche d'anthropologie symétrique. *Anthropologie & Santé*, (11). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1796>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1796>
- Fellous, M. (1998). Le Quilt : un mémorial vivant pour les morts du sida. *Ethnologie française*, 28(1), 80-86.
- Fribault, M. (2015). Ebola en Guinée : violences historiques et régimes de doute. *Anthropologie & Santé*, (11). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1761>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1761>
- Fureix, E. (2011). La construction rituelle de la souveraineté populaire : deuils protestataires (Paris, 1815-1840). *Revue d'histoire du XIXe siècle*, (42), 21-39. (<https://doi.org/10.4000/rh19.4102>) doi : <https://doi.org/10.4000/rh19.4102>
- Gaglio, G., Calvignac, C. et Cochoy, F. (2022). Chronique d'un « mensonge » : déclarations gouvernementales sur l'« inutilité » du port du masque en « population générale » et réactions indignées du public. *Lien social et Politiques*, (88), 194-212. (<https://doi.org/10.7202/1090987ar>) doi : <https://doi.org/10.7202/1090987ar>
- Gall, H. L. (2020). Demandes de rituel dans des situations inhabituelles. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140(1), 83-86. (<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2020-1-page-83.htm>) doi : <https://doi.org/10.3917/jalmalv.140.0083>
- Gastineau, B., Golaz, V., Flahaux, M.-L. et Santos, S. D. (2022). L'épidémie de COVID-19 en France : la prudence s'impose face aux chiffres. *Statistique et Société*, 10(1), 9-18. (<http://statistique-et-societe.fr/article/view/840>)
- Gesi, C., Carmassi, C., Cerveri, G., Carpita, B., Cremone, I. M. et Dell'Osso, L. (2020). Complicated grief: What to expect after the coronavirus pandemic. *Frontiers in Psychiatry*, 11(489). (<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00489>) doi : <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00489>
- Gourarier, Z. (1998). Mémoire et musée. *Ethnologie française*, 28(1), 112-114.
- Goveas, J. S. et Shear, M. K. (2020). Grief and the COVID-19 pandemic in older adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(10), 1119-1125. (<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.021>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.021>
- Grmek, M. D. (1969). Préliminaires d'une étude historique des maladies. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 24(6), 1473-1483. (<https://doi.org/10.3406/ahess.1969.422182>) doi : <https://doi.org/10.3406/ahess.1969.422182>
- Grmek, M. D. (1983). *Les maladies à l'aube de la civilisation occidentale : recherches sur la réalité pathologique dans le monde grec préhistorique, archaïque, et classique*. Payot.
- Grmek, M. D. (1990). *Histoire du sida : début et origine d'une pandémie actuelle*. Payot.
- Hanus, M. (1998). Sida et travail de deuil. *Ethnologie française*, 28(1), 31-36. (<https://www.jstor.org/stable/40989953>)
- Hazif-Thomas, C. et Seguin, J.-P. (2022). Les funérailles à l'épreuve de la pandémie de COVID-19. Regards croisés d'un directeur d'espace de réflexion éthique et d'un guide de funérailles sur le bouleversement des rites funéraires lors de la crise sanitaire. *Éthique & Santé*, 19(3), 134-142. (<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.06.001>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.06.001>
- Hébert, J. (1998). Témoignages : Le Patchwork des Noms. *Ethnologie française*, 28(1), 87-89. (<https://www.jstor.org/stable/40989962>)
- Hewlett, B. S. (2007). *Ebola, Culture and Politics: The Anthropology of an Emerging Disease*. Cengage Learning.
- Hewlett, B. S., Epelboin, A., Hewlett, B. L. et Formenty, P. (2005). Medical anthropology and Ebola in Congo: Cultural models and humanistic care. *Bulletin de la Société de pathologie exotique* (1990), 98(3), 230-236. (<https://europepmc.org/article/med/16267966>)

- Hewlett, B. L. et Hewlett, B. S. (2005). Providing care and facing death: Nursing during Ebola outbreaks in Central Africa. *Journal of Transcultural Nursing*, 16(4), 289-297 (<https://doi.org/10.1177/1043659605278935>) doi : <https://doi.org/10.1177/1043659605278935>
- Jakšić, M. et Fischer, N. (2021). Les morts encombrants. Du gouvernement politique des cadavres. *Cultures & Conflits*, 121(1), 7-14. (<https://doi.org/10.4000/conflits.22549>) doi : <https://doi.org/10.4000/conflits.22549>
- Kokou-Kpolou, C. K., Fernández-Alcántara, M. et Cénat, J. M. (2020). Prolonged grief related to COVID-19 deaths: Do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S94-S95. (<https://doi.org/10.1037/tra0000798>) doi : <https://doi.org/10.1037/tra0000798>
- Kra, F., Egrot, M. et Akindès, F. (2018). *La dignité dans les rites funéraires en période épidémique* [Communication orale]. Colloque international, Regards éthiques pluridisciplinaires en sciences sociales, environnement et santé. Expériences et perspectives en Afrique de l'Ouest, 6-8 février, Conakry.
- Kra, F., Egrot, M., Akindès, F. et Zina, O. (à paraître, 2023). Ebola et politiques de communication préventive en Côte d'Ivoire (2014-2016). *Anthropologie et Sociétés*, 46(3).
- Kra, F. et Schmidt-Sane, M. (2021). *L'Afrique contre les épidémies : principales considérations en matière de préparation et de riposte aux épidémies en Côte d'Ivoire* [Étude]. Institut of Development Studies.
- Kra, F., Taverne, B., Mininel, F., Akindès, F., Laborde-Balen, G. et Egrot, M. (2020). L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 pour accompagner les fins de vie et les décès hospitaliers. *The Conversation*, 5. (<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02956525>)
- Kra, W. et Zran, A. (2017). L'éthique médicale à l'épreuve de l'urgence sanitaire : une analyse de gestion de « cas suspects » de la Maladie à Virus Ebola dans le contexte pré-épidémique ivoirien. Dans T. Fouquet et V. Troit (dir.), *Transition humanitaire en Côte d'Ivoire* (p. 103-122). Karthala. (<https://doi.org/10.3917/kart.fouqu.2017.01.0103>) doi : <https://doi.org/10.3917/kart.fouqu.2017.01.0103>
- Laflamme, D. (2020). Les trajectoires du mourir et du deuil. *Frontières*, 32(1). (<https://doi.org/10.7202/1072748ar>) doi : <https://doi.org/10.7202/1072748ar>
- Larson, P. M. (2001). Austronesian mortuary ritual in history: Transformations of secondary burial (Famadihana) in Highland Madagascar. *Ethnohistory*, 48(1-2), 123-155. (<https://doi.org/10.1215/00141801-48-1-2-123>) doi : <https://doi.org/10.1215/00141801-48-1-2-123>
- Le Marcis, F. (2015). « Traiter les corps comme des fagots » Production sociale de l'indifférence en contexte Ebola (Guinée). *Anthropologie & Santé*, (11). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1907>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1907>
- Lee-Kwan, S. H., DeLuca, N., Bunnell, R., Clayton, H. B., Turay, A. S. et Mansaray, Y. (2017). Facilitators and barriers to community acceptance of safe, dignified medical burials in the context of an Ebola epidemic, Sierra Leone, 2014. *Journal of Health Communication*, 22(sup1), 24-30. (<https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1209601>) doi : <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1209601>
- Marty-Lavauzelle, A. et Broqua, C. (1998). Témoignages : Les rituels de deuil de l'association AIDS. *Ethnologie française*, 28(1), 97-102.
- Massé, R. (2005). Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé. Dans C. Fournier, C. Ferron, S. Tessier, B. S. Berthon et B. Roussile (dir.), *Éducation pour la santé et éthique* (p. 25-51). Éditions du Comité français d'éducation pour la santé.
- Mauss, M. (1924). Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *L'Année sociologique*, 1, 30-186. (http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.html)
- Messinger, K. S. (2019). Death with dignity for the seemingly undignified. *The Journal of Criminal Law & Criminology*, 109(3), 633-674. (<https://scholarlycommons.law.northwestern.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=7655&context=jclc>)

- Milet, M. (2022). *Sociologie politique de la menace et du risque*. Armand Colin.
- Moran, M. H. (2017). Missing bodies and secret funerals: The production of « safe and dignified burials » in the Liberian Ebola crisis. *Anthropological Quarterly*, 90(2), 399-421. (<http://www.jstor.org/stable/26645883>) doi : <https://doi.org/10.1353/anq.2017.0024>
- Mortazavi, S. S., Assari, S., Alimohamadi, A., Rafiee, M. et Shati, M. (2020). Fear, loss, social isolation, and incomplete grief due to COVID-19: A recipe for a psychiatric pandemic. *Basic and Clinical Neuroscience*, 11(2), 225-232. (<https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>) doi : <https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>
- Moulin, A. M. (2022). La fin de la pandémie de Covid-19 : quel statut pour les morts de l'épidémie? *Frontières*, 33(2). (<https://doi.org/10.7202/1095221ar>)
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2014). *Recommandations transitoires : comment inhumer sans risque et dans la dignité les personnes décédées de maladie à virus Ebola suspectée ou confirmée*. (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/149397>)
- Otani, I. (2010). « Good manner of dying » as a normative concept: « Autocide, » « granny dumping » and discussions on euthanasia/death with dignity in Japan. *International Journal of Japanese Sociology*, 19(1), 49-63. (<https://doi.org/10.1111/j.1475-6781.2010.01136.x>) doi : <https://doi.org/10.1111/j.1475-6781.2010.01136.x>
- Paicheler, G. (1998). Risques de transmission du sida et perception de la contagion. *Communications*, 66(1), 87-109. (<https://doi.org/10.3406/comm.1998.2005>) doi : <https://doi.org/10.3406/comm.1998.2005>
- Pearce, C., Honey, J. R., Lovick, R., Zapiain Creamer, N., Henry, C., Langford, A., Stobert, M. et Barclay, S. (2021). « A silent epidemic of grief »: A survey of bereavement care provision in the UK and Ireland during the COVID-19 pandemic. *BMJ Open*, 11(3), Article e046872. (<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046872>) doi : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046872>
- Piarroux, R. (2019). *Choléra : Haïti 2010-2018, histoire d'un désastre*. CNRS éditions.doi : <https://doi.org/10.3166/afmu-2019-0160>
- Sams, K., Alfieri, C., Beauvieux, F., Egrot, M., Kra, F., Magnani, C., Mininel, F. et Musso, S. (2021). « ... but not gagged »: Responding to Covid-19 and its control measures in France, Italy and the USA. *Anthropology Today*, 37(6), 5-8. (<https://doi.org/10.1111/1467-8322.12685>) doi : <https://doi.org/10.1111/1467-8322.12685>
- Sams, K., Desclaux, A., Anoko, J., Akindès, F., Egrot, M., Sow, K., Taverne, B., Bila, B., Cros, M., Keïta-Diop, M., Fribault, M. et Wilkinson, A. (2017). Mobilising experience from Ebola to address plague in Madagascar and future epidemics. *The Lancet*, 390(10113), 2624-2625. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33088-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33088-X) ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33088-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33088-X)) doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33088-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33088-X)
- Sams, K., Grant, C., Desclaux, A. et Sow, K. (2022). Disease X and Africa: How a scientific metaphor entered popular imaginaries of the online public during the COVID-19 pandemic. *Medicine Anthropology Theory*, 9(2), 1. (<https://doi.org/10.17157/mat.9.2.5611>) doi : <https://doi.org/10.17157/mat.9.2.5611>
- Signoli, M. (2008). Archéo-anthropologie funéraire et épidémiologie. Réflexions autour des sépultures de crise liées aux épidémies de peste du passé. *Socio-anthropologie*, (22), 107-122. (<https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1155>) doi : <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1155>
- Signoli, M., Chevé, D., Boetsch, G. et Dutour, O. (1998). Du corps au cadavre pendant la Grande Peste de Marseille (1720-1722) : des données ostéo-archéologiques et historiques aux représentations sociales d'une épidémie. *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, 10(1), 99-120. (<https://doi.org/10.3406/bmsap.1998.2505>) doi : <https://doi.org/10.3406/bmsap.1998.2505>

- Simpson, N., Angland, M., Bhogal, J. K., Bowers, R. E., Cannell, F., Gardner, K., Gheewala Lohiya, A., James, D., Jivraj, N., Koch, I., Laws, M., Lipton, J., Long, N. J., Vieira, J., Watt, C., Whittle, C., Zidaru-Bărbulescu, T. et Bear, L. (2021). « Good » and « bad » deaths during the COVID-19 pandemic: Insights from a rapid qualitative study. *BMJ Global Health*, 6(6), Article e005509. (<https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005509>) doi : <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005509>
- Sodikoff, G. (2019). Multispecies Infrastructures of the Plague in Madagascar. Dans F. Keck, A. H. Kelly et C. Lynteris (dir.), *The Anthropology of Epidemics* (p. 104-120). Routledge.
- Taverne, B., Akindès, F., Berthe, A., Bila, B., Caremel, J.-F., Desclaux, A., Dagobi, A. E. Egrot, M., Fournet, F. et Hougnihin, Roch (2015). Anticiper les flambées épidémiques à virus Ebola : pas sans les sciences sociales! *Global Health Promotion*, 22(2), 85-86. (<http://ped.sagepub.com/content/early/2015/05/12/1757975915582299.extract>) doi : <https://doi.org/10.1177/1757975915582299>
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Payot.
- Thomas, L.-V. (1982). *La mort africaine. Idéologie funéraire en Afrique noire*. Payot.
- Thomas, L.-V. (1985). *Rites de mort. Pour la paix des vivants*. Fayard.
- Thomas, L.-V. (2013). *Cinq essais sur la mort africaine* (2^e éd.). Karthala.
- Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts*. Les Presses de Sciences Po.doi : <https://doi.org/10.3917/scpo.tromp.2008.01>
- van der Geest, S. (2004). Dying peacefully: Considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Social Science & Medicine*, 58(5), 899-911. (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.041>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.041>
- Verdery, K. (1999). *The Political Lives of Dead Bodies: Reburial and Postsocialist Change*. Columbia University Press.
- Veyrié, N. (2019). Le deuil des êtres chers, une épreuve intime et sociale. *Sociographe*, 12(5), 165-184. (<https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2019-5-page-165.htm>) doi : <https://doi.org/10.3917/graph.hs012.0165>
- Wondji, C. (1972). La fièvre jaune à Grand-Bassam (1899-1903). *Revue française d'histoire d'outre-mer*, 59(215), 205-239. (<https://doi.org/10.3406/oultre.1972.1596>) doi : <https://doi.org/10.3406/oultre.1972.1596>
- Wondji, C. (1976). Bingerville, naissance d'une capitale, 1899-1909. *Cahiers d'études africaines*, 16(61), 83-102. (<https://doi.org/10.3406/cea.1976.2893>) doi : <https://doi.org/10.3406/cea.1976.2893>

Articles

Les équipes de direction face à l'incertitude : la gestion de l'épidémie de COVID-19 dans les maisons de retraite en France

Management Teams In the Face of Uncertainty: Handling the COVID-19 Epidemic in France's Nursing Homes

Los equipos de gestión ante la incertidumbre: la gestión de la epidemia de COVID-19 en las residencias de ancianos franceses

Frédéric BALARD

Maître de conférences sociologie-anthropologie, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales-Nancy,
Université de Lorraine, France
frederic.balard@univ-lorraine.fr

Françoise LE BORGNE-UGUEN

Professeure de sociologie, Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie, Université de Bretagne Occidentale, France
Francoise.leborgne-uguen@univ-brest.fr

Clément DESBRUYÈRES

Doctorant, Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie, Université de Bretagne Occidentale,
France
clement.desbruyeres@univ-brest.fr

Germain BONNEL

Post-doctorant, Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés », Université de Lille; Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie, Université Bourgogne-Franche-Comté, France
germain.bonnel@univ-lille.fr

Vincent CARADEC

Professeur de sociologie, Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés », Université de Lille,
France
vincent.caradec@univ-lille.fr

Michel CASTRA

Professeur de sociologie, Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés », Université de Lille,
France
michel.castra@univ-lille.fr

Résumé

Entre février et mai 2020, la première vague de l'épidémie de COVID-19 a causé 14 455 morts dans les maisons de retraite en France. L'entrée du virus et, par extension, du risque de mort de masse dans les établissements a généré de fortes incertitudes, que les professionnels se sont efforcés de maîtriser. À partir d'une enquête par entretiens auprès de 58 professionnels exerçant dans 13 maisons de retraite, ce texte montre comment les directeurs ont oeuvré à pallier la pénurie de matériel de protection en mobilisant le plus souvent des ressources de proximité tandis que les médecins coordonnateurs se sont appuyés sur les savoirs acquis par l'expérience d'épidémies antérieures tout en conduisant un travail de veille, d'actualisation et de diffusion des connaissances médicales et scientifiques. En pratique, il s'est agi d'adapter le fonctionnement interne en réorganisant la présence dans les espaces et la division du travail de l'ensemble des professionnels.

Mots-clés: COVID-19; maisons de retraite; incertitudes; prophylaxie

Abstract

Between February and May 2020, the first wave of the COVID - 19 epidemic caused 14,455 deaths in nursing homes in France. The arrival of the virus and, by extension, the risk of mass death, generated huge uncertainties which professionals have attempted to control. Based on interviews of 58 professionals working in 13 nursing homes, this text shows how management teams have dealt with medical and scientific uncertainties about the virus and its impact on mortality. While nursing home directors worked to overcome the shortage of protective equipment, usually by mobilizing local resources, coordinating doctors relied on the knowledge acquired through the experience of previous epidemics while leading monitoring work and updating and disseminating medical and scientific knowledge. In practice, it was necessary to adapt internal functioning by reorganizing spaces and the division of work among professionals.

Keywords: COVID-19 ; nursing homes ; uncertainties ; prophylaxis

Resumen

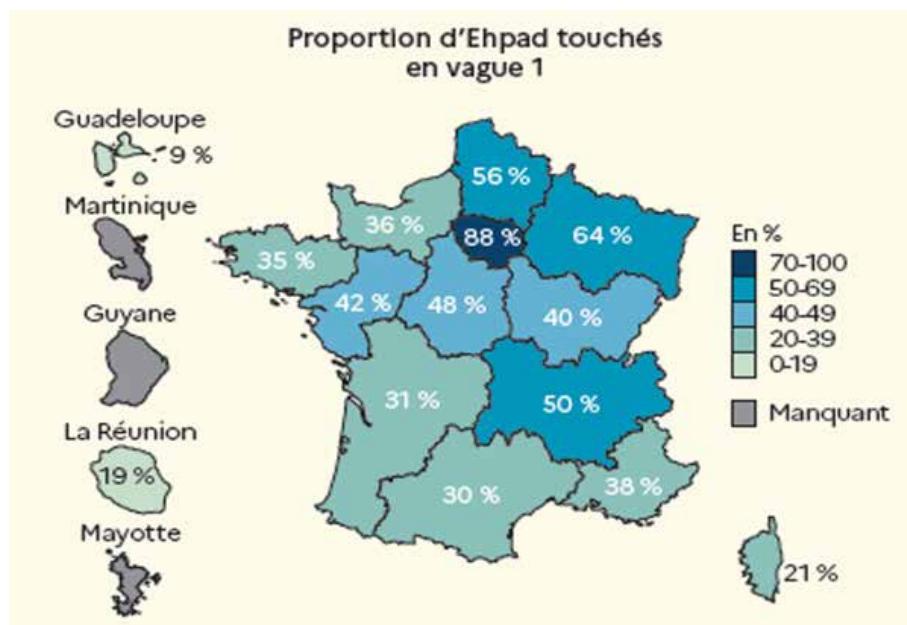
Entre febrero y mayo de 2020, la primera ola de la epidemia de COVID-19 causó 14.455 muertes en residencias de ancianos de Francia. La entrada del virus y, por extensión, del riesgo de muerte masiva en los establecimientos generó fuertes incertidumbres, que los profesionales trataron de controlar. A partir de una encuesta realizada con 58 profesionales que trabajan en 13 residencias de ancianos, este texto muestra cómo los directores se esforzaron por superar la escasez de equipos de protección, a menudo movilizando recursos locales, mientras que los médicos coordinadores se apoyaron en los conocimientos adquiridos por la experiencia de epidemias anteriores, al mismo tiempo que vigilaban la situación y actualizaban y difundían los conocimientos médicos y científicos. En la práctica, hubo que adaptar el funcionamiento interno reorganizando la presencia de todos los profesionales en los espacios y la división del trabajo.

Palabras clave: COVID-19; residencias de ancianos; incertidumbres; profilaxis

On dénombre, en France, 7 547 Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD¹) au sein desquels résident quelque 606 400 personnes (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, DREES, 2021). Les professionnels qui y travaillent ont pour mission de préserver la santé des résidents qui y sont hébergés. Au cours des dix dernières années, l'âge moyen des résidents a reculé (il est aujourd'hui de près de 86 ans), et leur état de santé s'est dégradé². Ces établissements accueillent en effet des personnes âgées souffrant de polypathologies, notamment neuroévolutives, qui requièrent une augmentation des prises en soin et de l'accompagnement. Si la durée moyenne de séjour est de trois ans et quatre mois, la moitié des séjours en EHPAD dure moins d'un an et demi, et 82 % des sorties correspondent à un décès. La mort est donc très présente au sein de ces établissements puisqu'on estime qu'il y a en moyenne 20 décès par établissement chaque année. Elle est y souvent attendue, accompagnée, voire « interminable », (Olivier, 2015) lorsque « les fins de vie s'éternisent » (Lefebvre Des Noëttes, 2021), mais il est plus rare que la mort surprenne les soignants, et davantage encore qu'elle soit collective.

En France, dès février 2020, l'épidémie de COVID-19 a fait une irruption brutale dans ces établissements. Concrétisée par une première vague, qui s'est répandue de l'est à l'ouest du territoire, l'épidémie a concerné 64 % des EHPAD de la région Grand Est, 56 % des EHPAD en Hauts-de-France et 35 % des EHPAD en Bretagne (voir carte 1). Au total, en France, elle a causé 14 455 morts en EHPAD entre février et juin 2020, soit 47 % de l'ensemble des décès dus à la COVID-19 et recensés sur cette période.

Carte 1



Source : DREES, 2021, p. 5

Alors que les premiers cas de personnes contaminées sont confirmés en France fin janvier, les premiers EHPAD touchés dans la région Grand Est le sont à la mi-février. Les directives nationales adressées par le gouvernement aux EHPAD datent du 11 mars 2020³. Elles préconisent notamment la « suspension des visites » et des « sorties collectives ou individuelles et temporaires des résidents ».

La période correspondant à la première vague a eu pour effet de générer de fortes incertitudes quant à la maladie, au soin et à son organisation. Ce sont ces incertitudes, et les manières dont les équipes de direction⁴ ont cherché à y faire face, qui constituent l'objet du présent article. Dans le champ de la santé, la notion d'incertitude a été introduite par Parsons (1951), Fox (1957) et Davis (1960) qui s'accordent sur la dimension intrinsèque de l'incertitude dans toute activité médicale. Fox considère deux formes d'incertitude auxquelles il est possible de rattacher celle générée par la COVID-19 en EHPAD lors des premières semaines de l'épidémie : l'impossibilité de maîtriser l'ensemble des connaissances médicales disponibles et les limites de l'état des connaissances en médecine.

Une première partie développe les multiples dimensions de cette incertitude. La deuxième partie rend compte des manières dont les équipes de direction se sont efforcées de réduire ces incertitudes sur le plan cognitif, en s'appuyant sur un savoir médical en construction et sur leurs connaissances antérieures. Nous expliquerons ensuite (troisième partie) que les actions mises en œuvre pour y parvenir n'ont pas uniquement reposé sur des instructions descendantes, mais aussi sur la mobilisation de ressources de proximité. Enfin, dans une quatrième partie, nous montrerons comment les équipes de direction ont travaillé à contenir l'épidémie en adaptant le fonctionnement interne des EHPAD.

Corpus, méthodologie et analyse

Cet article s'appuie sur un sous-corpus de l'enquête COVIDEHPAD⁵, qui s'est attachée à étudier les impacts sociaux de la première vague de la COVID-19 (de février à mai 2020) dans les EHPAD en France. Les données analysées ici se concentrent sur 13 EHPAD localisés dans trois régions (sept dans le Grand Est, quatre dans les Hauts-de-France et deux en Bretagne). Le choix de retenir ces régions repose sur la temporalité de la première vague épidémique, en partant de l'hypothèse selon laquelle le moment de sa survenue a eu un impact sur les réponses et ressources mobilisées par les équipes de direction. Pour chacun des 13 EHPAD du corpus, les données déclaratives⁶ relatives au nombre de cas et de décès liés au virus de la COVID-19 sont présentées dans le tableau 1.

Réalisés dans un format hybride (à distance ou sur le site) entre le 6 avril et le 15 octobre 2020, des entretiens semi-directifs ont été conduits par huit sociologues, dont six sont cosignataires du présent article⁷, à partir d'un guide d'entretien commun adapté en fonction du profil des interlocuteurs et du contexte de l'établissement enquêté. Ainsi, l'équipe disposait d'un canevas commun qui visait à recueillir (1) les informations relatives au profil de l'enquêté, (2) le récit de ses pratiques professionnelles lors de la première vague au sein de l'établissement et (3) son ressenti relatif à cette période, notamment dans le rapport à la contamination et à la mort. Ensuite, en fonction de la profession de l'interlocuteur, de l'ampleur de l'épidémie et du nombre de décès, l'enquêteur orientait l'entretien sur les éléments saillants du discours et ceux permettant de compléter, de confirmer ou de préciser les propos déjà recueillis auprès de ses collègues.

58 professionnels ont été interviewés dans ces 13 EHPAD, dont 10 directeurs, 12 médecins (dont 9 médecins-coordonnateurs) et 8 cadres-infirmiers, sources principales sur lesquelles s'appuie cet article. Si les autres entretiens menés avec des infirmières, des aides-soignantes, des agents de service hôtelier, des psychologues et des animatrices sont peu mobilisés dans l'article, quelques-uns

de leurs éléments sont intégrés lorsqu'ils permettent d'enrichir l'analyse, notamment le travail de triangulation des données.

L'analyse a été menée en plusieurs temps : premièrement, chacun des EHPAD étudiés a fait l'objet d'une analyse monographique; deuxièmement, chaque équipe régionale a mis en regard ce qui s'est passé dans les différents EHPAD qu'elle a investigués; troisièmement, des séances de travail collectives ont permis aux chercheurs de comparer les résultats entre les différentes régions et d'identifier des caractéristiques communes, mais aussi des spécificités locales.

Tableau 1

Données déclaratives relatives au nombre de cas/décès par établissement

Région	EHPAD	Nombre de cas de COVID-19 (1 ^{re} vague)	Nombre de décès COVID-19
Grand Est	Vert bois	0/73 résidents; 1 professionnel	0
	Cosentinia	8-9/61 résidents; 5-6 professionnels	2
	Cardamine	3/130 résidents; 1 professionnel	0
	Jasione (USLD)	55/72 résidents; entre 25 et 35 professionnels	15-17
	Mélilot	20-30/72 résidents; entre 15 et 25 professionnels	15
	Rhinanthe	66/85 résidents; 15 professionnels	19
	Silène	33/42 résidents; 16 professionnels	13
Hauts-de-France	La Chicorée	Environ 25/106 résidents; 9 professionnels	4
	Les Catreles	4/80 résidents; 1 professionnel	2
	Les Apes	Environ 40/155 résidents; pas de données pour les professionnels	6 (COVID et non COVID)
	Veugels	25/85 résidents; 18 professionnels	13
Bretagne	Ti Balan	19/79 résidents; 13 professionnels	7
	Ti Lann	7/103 résidents; 15 professionnels	3

Les dimensions multiples de l'incertitude

Les entretiens mettent en lumière plusieurs dimensions de l'incertitude générée par la survenue de la COVID-19. Une première dimension tient au manque de connaissances médicales et scientifiques sur le virus et ses modes de contamination, en particulier au début de l'épidémie. Une deuxième dimension concerne à la fois la nécessité, pour les professionnels, de prendre en charge des formes de fin de vie nouvelles en EHPAD (ce qui implique des pratiques médicales inédites en ces lieux) et la crainte d'une confrontation à une épidémie très meurtrière pouvant entraîner un grand nombre de décès. De ces deux types d'incertitudes en découle une troisième – l'incertitude organisationnelle –, qui se manifeste par une désorganisation des routines et la nécessité de mettre en oeuvre des procédures *ad hoc*.

Les incertitudes liées au virus, aux tests et aux modes de contamination

Le premier niveau d'incertitude est directement lié à l'absence de connaissances biomédicales (Fox, 1988) sur le virus et ses modes de contamination, ainsi qu'à l'absence, à l'accès restreint et/ou à la fiabilité des tests de dépistage pendant les premières semaines de l'épidémie :

Alors, on s'est aperçu très tôt, comme on était le *cluster* et qu'on avait malheureusement les informations comme quoi, à l'époque, ça s'appelait « coronavirus » [et] commençait à se manifester. Donc, fin février, [on faisait] des réunions pluriprofessionnelles, ou pluridisciplinaires, une fois par semaine... avec explications de ce qu'on savait à l'époque du coronavirus. [...] Et puis, la difficulté, c'est de supporter l'incertitude. [...] comme on n'avait pas de tests de dépistage tout de suite, ça pouvait être confondu aussi avec des pharyngites...

Médecin coordinatrice, entretien exploratoire⁸, Grand Est

Durant cette première période, la restriction liée à l'accès aux tests exclusivement réalisés par l'hôpital aux trois premiers résidents d'un même établissement contaminé a constitué un frein souligné par les soignants interrogés (médecins et infirmiers coordinateurs) à la connaissance du statut épidémique des résidents. Puis, après avril 2020, lorsque ces tests ont été généralisés dans les EHPAD français, leur capacité à être un instrument permettant de mieux maîtriser la contagion a été mise en question. Nombreux sont les professionnels rencontrés soulignant l'incertitude relative à leur fiabilité, comme cette médecin coordinatrice dans la région Grand Est, dont l'EHPAD a été très touché par l'épidémie : « Même si le test est négatif, est-ce que c'est un vrai négatif ou est-ce que ça peut être un faux négatif? Nous, on garde toujours une suspicion. » (Médecin coordinatrice, Jasione, Grand Est)

Cette incertitude relative aux résultats des tests s'est trouvée accentuée par des difficultés de prélèvements, rendus complexes auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs :

Déjà, il faut savoir que, en temps normal, il y a beaucoup de faux négatifs. La fiabilité des tests n'est pas 100 %. Et en plus, chez nous, les personnes âgées, souvent, ne comprennent pas l'intérêt de faire ce test, donc il y a des tests qui n'ont pas été faits correctement non plus, parce que la personne se débattait dans tous les sens... Ce n'était pas facile de réaliser ces tests. Donc, on a fait ce que l'on a pu, vraiment.

Infirmière, Jasione, Grand Est

Au début de la première vague, les incertitudes liées à des connaissances limitées sur le virus ont complexifié l'appréhension des modes de contamination et, par conséquent, la mise au point des « bonnes pratiques » à adopter par les membres des équipes soignantes, et aussi par les acteurs du soin « du dehors », intervenant ponctuellement au sein des établissements. Les routines professionnelles sont devenues inopérantes et ont nécessité des ajustements. Cette médecin coordinatrice a ainsi été amenée à former les ambulanciers extérieurs à son établissement :

Quand j'ai vu mes ambulanciers revenir, il y en a un qui était en train d'enlever son masque. [...] J'ai dit : « Mais non, vous gardez votre masque ! » Il me dit : « Mais le monsieur vient de l'hôpital, c'est bon, il a été testé. » J'ai dit : « Oui, il a été testé, mais on n'a pas le résultat. » [...] Le lendemain, j'ai rappelé les ambulanciers en disant : « Eh ben, écoutez, il est positif. »

Ti Lann, Bretagne

L'incertitude quant aux fins de vie et aux décès

Si l'accompagnement des fins de vie et des décès fait partie du travail quotidien en EHPAD, la mort y est familière et attendue, bien que certaines études soulignent qu'elle reste « une mort qui échappe à tout pronostic » (Beyrie *et al.*, 2017). L'épidémie de COVID-19 a toutefois majoré l'incertitude des modalités et des temporalités des parcours de fin de vie, des modes de survenue de la mort et des causes de décès.

Un certain nombre de personnes vivant au sein des EHPAD, en raison de leur âge avancé et de leurs polyopathologies, ont davantage de risques de développer une forme grave de la maladie, ce qui accentue alors les facteurs de risque de mortalité (Piccoli *et al.*, 2020). Pour les résidents contaminés et les professionnels de terrain, l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie, parfois fulgurante, mais pouvant aussi donner lieu à des trajectoires de fin de vie plus lentes, tendait à accentuer l'incertitude des soins ainsi que l'accompagnement des fins de vie. « On a eu tous les cas de figure », constate la médecin coordinatrice de Ti Balan, en Bretagne. Une seconde médecin coordinatrice exprime l'absence de repères pour maintenir sa fonction soignante : « Parce que moi, j'avais l'idée que, peut-être, des personnes allaient décompenser très, très vite. Je ne savais pas. » (Médecin coordinatrice, Ti Lann, Bretagne)

Face au risque d'une « épidémie de décès », les professionnels rencontrés exprimaient la crainte d'assister, impuissants, à une « hécatombe » au sein de leurs établissements : « J'avais toutes les images qui passaient sur les EHPAD où il y avait la COVID, et c'était à peu près 30 % de personnes touchées, donc bien, moi, j'ai vu 30 cercueils, clairement. » (Médecin coordinatrice, Ti Lann, Bretagne)

Soulignons que cette incertitude face à l'accompagnement de ces fins de vie, inédites en EHPAD, a été renforcée par la difficulté, voire l'impossibilité de certains établissements, de pouvoir transférer leurs résidents vers les hôpitaux (en service de médecine ou de réanimation), ce qui a pu être vécu comme une forme d'abandon ou de « perte de chance » par les professionnels. Enfin, l'accompagnement des fins de vie au sein de l'établissement a également été soumis à de multiples formes d'incertitudes organisationnelles. En effet, le risque de contamination des professionnels par les malades ou les corps des défunt a conduit à des discussions sur les modalités de soin et de traitement des corps et sur l'identité des professionnels qui devaient s'en charger. Ainsi, certains établissements ont opté pour que l'accompagnement des résidents atteints de la COVID-19 soit réalisé par des soignants eux-mêmes « positifs ». Les toilettes mortuaires et l'habillement des dépouilles furent, tout au long de l'épidémie, l'objet de multiples décrets. Habituellement dévolus aux aides-soignantes en EHPAD – parmi lesquelles certaines accordent une importance symbolique et statutaire toute particulière –, ces gestes furent, dans un premier temps, interdits (décrets n° 2020-1262 du 16 octobre 2020 et n° 2020-1310 du 29 octobre 2020) et remplacés par une mise en sac mortuaire immédiate. Le décret n° 2021-51 du 21 janvier 2021 a réautorisé la toilette et la possibilité pour les proches de voir le corps.

Réduire l'incertitude : un enjeu cognitif

Face aux inquiétudes relatives au risque de voir le virus se propager et les décès se multiplier, les équipes de direction ont rapidement mis en oeuvre des démarches visant à se prémunir de l'épidémie, puis à la contenir. Sur ce point, les stratégies diffèrent en fonction de plusieurs paramètres tels que les spécificités et contraintes propres à l'établissement (taille, contraintes matérielles et architecturales, situation géographique, dont proximité d'un centre hospitalier), les caractéristiques de l'équipe de direction, mais surtout le moment de survenue de l'épidémie.

L'effort de réduction de l'incertitude par les médecins et les équipes de direction a représenté un enjeu cognitif qui s'est traduit de deux manières différentes : d'une part, la mobilisation d'une expertise clinique et le recours aux connaissances médicales les plus récentes sur l'épidémie et, d'autre part, la mobilisation d'expériences antérieures liées aux épidémies saisonnières et la réactivation de protocoles sanitaires.

Pour les médecins, s'appuyer sur l'expertise clinique et un savoir en construction

Pour faire face aux incertitudes biomédicales, les médecins coordonnateurs, qui ont pris le relais des médecins traitants qui n'intervenaient plus au sein des établissements, se sont appuyés sur leur expertise clinique, et la recherche auprès d'acteurs du secteur sanitaire et des hôpitaux de proximité, d'un savoir médical encore en construction : « Avec les explications de ce qu'on savait à l'époque du coronavirus, comment est-ce qu'on allait s'en protéger et protéger nos résidents? On a tout de suite mis en place ce que j'appellerais un "système D". » (Médecin coordinatrice, hors inclusion, Grand Est)

Tentant de pallier le manque de données issues de la science médicale, les médecins coordonnateurs se sont orientés vers une « objectivité dans la proximité » (Dodier, 2007), emblématique de la tradition clinique, basant leurs jugements médicaux sur l'observation, au chevet des malades, de signes ou de symptômes révélateurs d'une infection.

Par ailleurs, un travail de prévention de l'entrée du virus, d'évitement de sa diffusion et d'anticipation des trajectoires de maladie suspectées et avérées (Strauss, 1992) s'est traduit par différentes modalités de recherche d'informations, d'avis et de protocoles auprès de confrères (médecins urgentistes hospitaliers, professionnels de l'hospitalisation à domicile (HAD), infectiologues, gériatres, etc.), afin d'aiguiller les prises de décisions médicales.

Se fonder sur l'expérience des épidémies précédentes

Si les premiers établissements du Grand Est ont été touchés par des *clusters* dès le mois de février, les premières consignes nationales n'ont été données que le 11 mars 2020. Ainsi, durant près de trois semaines, les équipes de direction expliquent non seulement avoir été dépourvues d'informations et de consignes sur les décisions à prendre, mais également avoir dû faire face à une pénurie d'équipements de protection individuelle (masques, surblouses, gants) et de solution hydroalcoolique. Dans ce contexte, les établissements ont mis en oeuvre deux stratégies principales : un renforcement des protocoles de désinfection et la fermeture des portes aux personnes extérieures. C'est ainsi que les EHPAD Vert Bois et Rhinanthe ont devancé le confinement national, comme l'explique le directeur de Vert Bois (dans le Grand Est) :

[Ville] a été frappée la première de plein fouet début mars, et donc comme, nous, on communique beaucoup entre nous, [...] même s'il n'y avait aucune consigne de nulle part d'ailleurs. Donc, nous, on a un peu anticipé, on avait fait toute une réflexion et on a fermé nos établissements très rapidement. On a limité dans un premier temps les visites et on a fermé. Je pense qu'on a fermé l'établissement, ça devait être le 7 ou le 9 mars, de mémoire, complètement.

Il convient de noter que le confinement en chambre est une pratique qui a lieu de temps à autre en EHPAD lorsqu'un ou plusieurs résidents sont touchés par un virus considéré comme très contaminant, tel que la grippe ou la gastroentérite. Si les fermetures – qui furent dans ces circonstances parfois appelées « confinements » – restent rares, cette pratique n'est pas exceptionnelle. La différence majeure a porté sur la durée du confinement, prolongé bien au-delà des usages précédents :

[On a eu] le même type de confinement sur la grippe en 2016 [...]. La gastro, aussi c'était plus... pas tout le monde, c'étaient quelques chambres [...]. On était quand même assez entraînés sur les protocoles [...] et on a pu s'essayer déjà sur les organisations avant. Après, aussi strict, mais pas aussi longtemps, ça, c'est une certitude. Non, pas aussi strict parce que, sur la grippe, il y avait quand même des visites de familles, il n'y avait pas les deux ailes de touchées non plus [...]. Après, sur les recommandations, sur le bionettoyage, ce n'était pas, si c'était pareil, c'est la durée, par contre, oui.

Infirmière coordinatrice, Ti Balan, Bretagne

Ces épidémies constituent ainsi des expériences sur lesquelles se sont appuyées les équipes de direction pour tenter de se prémunir contre l'entrée et la propagation du virus. La directrice de l'EHPAD Cardamine, dans la région Grand Est, décrit la stratégie prophylactique qu'elle a mise en place avec le médecin coordonnateur (auparavant médecin dans un service d'infectiologie), en lien direct avec les épidémies saisonnières :

On se dit qu'en fait, ce qui a dû nous sauver, c'est le nettoyage et la désinfection. Si on s'arrête, on se dit qu'aux alentours du 10 décembre [2019], on a eu nos premiers cas de gastro. [...] On devait lutter contre la gastro qui était là, on l'a circonscrite et on était dans la dynamique de « préparons-nous à la grippe ». Et donc, on a revu nos protocoles [...]. En février, donc là, on savait ce qui se passait en Chine, et là, on s'est dit : « Non, mais là, on va nettoyer encore mieux, parce que là, quand même! »

Pour réduire les incertitudes inhérentes à des situations déroutantes, les équipes de direction reconduisent ces protocoles sanitaires antérieurs, ressources cognitives et pratiques qui apparaissent comme des guides pour l'action en temps de crise. D'une manière générale, l'analyse du corpus montre l'activation d'une logique hygiéniste renforçant par là même la médicalisation et la sanitarisation des vies dans ces établissements. À ce stade de l'épidémie, alors que l'incertitude est multiple et omniprésente et qu'un sentiment d'urgence se développe, les professionnels exerçant au plus près des résidents (aides-soignantes, agents de services) appliquent, pour la majorité d'entre eux, les consignes de la direction, ce qui se traduit par une intensification du travail d'hygiène et une réduction du lien aux résidents. Si quelques arrangements pratiques et des « bricolages » ont pu être mis au point par les équipes de soin de première ligne, l'analyse fait apparaître nombre d'injonctions descendantes, fréquemment modifiées, émises par les équipes de direction à l'endroit de l'ensemble des professionnels en relation avec les résidents.

Agir face à l'incertitude, un enjeu de mobilisation de ressources externes

Le travail cognitif de réduction de l'incertitude mené au sein des équipes de direction a rapidement été étendu à une démarche qui s'est appuyée principalement, et diversement selon le moment de survenue de l'épidémie, sur la mobilisation de deux types de ressources externes : les directives sanitaires provenant d'institutions publiques et le soutien local émanant de leur territoire.

Les institutions sanitaires, des ressources effectives?

Les entretiens menés avec les équipes de direction dans le Grand Est témoignent d'une défiance à l'égard des autorités des tutelles et notamment de l'Agence Régionale de Santé⁹ (ARS), qui, selon nos informateurs, n'a apporté aucun soutien. Tous attendaient de sa part non seulement des consignes précises, mais aussi, et surtout, un soutien matériel en termes d'approvisionnement en équipement de protection. Les propos des directions des EHPAD Cardamine et Vert Bois sont particulièrement illustratifs :

Les masques, ça a été la catastrophe. Moi, mes équipes, ils n'ont porté des masques que le lundi 31 mars, quand j'en ai eu. J'ai mon responsable logistique du CCAS¹⁰ qui a été dans les caves des résidences autonomie et qui a ressorti les FFP2 de Bachelot¹¹ et qui a dit : « On en a! Bon, ils sont périmés, non, c'est l'élastique, ce n'est pas grave, allez, on en a. » [...] Les surblouses, ça a été pareil, on n'en a pas beaucoup, mais on a eu des dons, là, dans le bureau de mon médecin co, il y a des cartons énormes d'une entreprise de BTP¹² qui nous a offert des combinaisons intégrales.

Directrice, Cardamine, Grand Est

Si ces éléments relatent en réalité les toutes premières semaines de l'épidémie, il s'avère qu'ensuite, l'activité des ARS s'est accentuée. Ces agences ont, d'une part, demandé aux directions des établissements de leur remonter des données quotidiennes concernant l'épidémie et, d'autre part, transmis nombre de consignes à appliquer sans délai et en permanence modifiées. Les équipes de direction expliquent être passées d'un « silence assourdissant » à une « inondation » de consignes, changeantes et parfois contradictoires, ce qui a provoqué leur colère. La directrice de Cardamine dans le Grand Est s'indigne : « L'incompétence et l'inexistence criminelle de nos autorités de tutelle! Alors, ce n'est pas possible, la présence d'une autorité de tutelle ne peut pas symboliser 20 mails par jour! » Ces propos font écho à ceux du médecin coordonnateur de Mélilot (Grand Est) : « [Trop de temps à] lire beaucoup plus les âneries des ARS, qui vous envoyait à peu près 300 directives dans ce temps-là! »

Dans les EHPAD inclus en Hauts-de-France, et en particulier dans l'établissement Les Apes, la concertation au sein de la direction de l'établissement, s'appuyant sur les recommandations transmises par l'ARS dès le mois de février, a permis l'appropriation des protocoles d'hygiène :

Le fonctionnement que nous avons adopté pour éviter l'anarchie, pour éviter la cacophonie, tous les épisodes que nous avons appliqués, sont des épisodes qui, de toute façon, sont postérieurs, consécutifs aux envois de l'ARS ou du ministère de la Santé en direct. Vous avez des conditions, vous avez des lettres du ministère de la Santé qui arrivent en direct et vous avez les éléments de l'ARS. Jamais aucune décision de montée en charge n'a été faite en dehors, on a suivi le calendrier de l'ARS.

Infirmier coordinateur, Les Apes, Hauts-de-France

Dans ces conditions, la mise en place de protocoles d'hygiène et le port d'équipements prenaient appui sur des recommandations des autorités de tutelle tout en faisant l'objet d'un travail d'appropriation propre à chaque EHPAD. C'est ce que confirme notre interlocutrice dans cet établissement :

L'ARS a donné des directives et, après, c'est personnalisé par l'EHPAD. Il y a beaucoup de choses qui sont intitulées sous l'égide du directeur. Il y a de grosses directives qui sont données et puis, ensuite effectivement, localement, il y a des mises en place qui peuvent être différentes en fonction de la situation de l'EHPAD.

Médecin coordinatrice, Les Apes, Hauts-de-France

De manière générale, les recommandations émanant des institutions sanitaires concernaient à la fois le confinement en chambre, la gestion de la distance dite « sociale », le port des équipements de protection, ou encore les conditions des nouvelles admissions en EHPAD. Ces points faisaient l'objet de visites, auprès des équipes de direction et parfois de membres des équipes de première ligne, de médecins ou d'infirmières hygiénistes rattachés à des centres hospitaliers, au cours desquelles les autorités cherchaient à s'assurer de la mise en application des normes de pratiques en vigueur ou à conseiller les professionnels :

Et c'était bien justement pour ça que le Dr. X (gériatre) avec l'hygiéniste puissent venir, parce que comme ça, ils nous donnent des conseils par téléphone, mais tout n'est pas vu par téléphone, il y a plein de petits détails, en fait, parce que c'était pas que les soins aux résidents. Il y a aussi l'hygiène du linge, il y a aussi l'hygiène des parties communes, etc.

Médecin coordonnateur, Les Apes, Hauts-de-France

Notons que la défiance exprimée à l'égard des ARS diffère, dans son intensité, selon les régions et les établissements où ont été menées les enquêtes. La temporalité de la première vague épidémique a plus ou moins facilité les collaborations avec les autorités sanitaires et la mise en œuvre de leurs recommandations. Pour les deux EHPAD bretons inclus, si certains manquements sont énoncés, notre analyse souligne la différence de soutien de l'ARS et de l'hôpital du territoire pour chacun de ces sites, selon les ressources disponibles au moment de la détection du premier cas de COVID-19. Au sein de l'établissement Ti Balan, où le premier cas est constaté le 12 mars, c'est la réserve sanitaire de l'hôpital qui apporte les premières ressources (conseils sur l'organisation à adopter), et l'ARS considère l'établissement comme « Covid+ » le 25 mars. Dans le second établissement inclus (Ti Lann), le premier cas de COVID-19 d'un résident survient le 20 mars, et les masques sont fournis un jour après par l'ARS, même si les équipements sont incomplets alors que les règles d'attribution étaient, à l'époque, restrictives. L'expérience de la directrice corrobore cette pluralité des ressources reçues, dont celles de l'ARS :

On a déployé vraiment une communication sur un besoin de matériel, et donc on a eu une solidarité au niveau du territoire et puis l'ARS, qui était bien au fait aussi de notre situation et qui a essayé de nous transmettre le matériel le plus rapidement possible, en fonction des dotations qu'ils pouvaient avoir. [...] Après, la [direction générale] s'est organisée justement sur le côté logistique pour qu'on ne soit pas en panne de matériel, je dirais, sur l'ensemble des établissements.

Directrice, Ti Lann, Bretagne

Par ailleurs, s'appuyer sur les directives sanitaires, bien que pensées comme changeantes et parfois peu adaptées aux situations sur le terrain, a permis à certaines équipes de direction de maintenir un cadre d'action et de réduire des formes d'incertitude, même de manière provisoire :

Je pense qu'il faut vraiment rester sur du réel et appliquer les protocoles. Faire confiance aux instances qui les produisent, même s'il s'avère qu'ils ne sont pas suffisants à un moment donné, mais ça permet quand même de cadrer les choses. Il y a tellement d'anxiété, d'angoisse et de suggestivité que, s'il n'y a pas un cadre derrière, ça aurait pu être vite compliqué.

Infirmière coordinatrice, Ti Balan, Bretagne

Si le recours aux directives sanitaires a fait l'objet de pratiques différentes selon les régions enquêtées, la majorité des équipes de direction ont fait état d'une activité accrue pour répondre aux interpellations permanentes reçues dans un environnement instable (de la part des autorités, des équipes de travail, des familles des résidents, de l'environnement local, sans parler des attentes des résidents). Parallèlement, les directions mentionnent les manières dont elles se sont appuyées sur des ressources locales pour pallier l'absence, l'inadéquation ou l'insuffisance des réponses de leurs interlocuteurs habituels (l'ARS, les hôpitaux, Directions Personnes Âgées des Départements).

Mobiliser des ressources (de proximité) pour faire face à la pénurie

Tous les interlocuteurs témoignent d'un important travail d'anticipation et de recherche de ressources extérieures locales, ou parfois plus lointaines. L'essentiel de ce travail avait pour objectif de faire face au manque d'équipements de protection.

En Hauts-de-France, le directeur du groupe auquel appartient l'EHPAD Les Cateroles a anticipé la commande de masques une semaine avant le confinement en contactant directement des entreprises en Chine :

C'était un pari à un moment où on ne savait pas encore si on allait pouvoir se réapprovisionner et en avoir d'autres. J'ai trouvé des petites usines de production de masques en Chine et j'ai, en anglais, passé tout un tas de coups de téléphone pour essayer de commander des stocks de masques, et je suis tombé sur une usine qui ne faisait normalement pas d'export mais qui avait de la production disponible. On a commandé 30 000 masques, qui nous ont été envoyés par paquets de 1 000, pour pas être arrêtés par les douanes ou ne pas être requisitionnés. Et finalement, c'est ça qui fait qu'à aucun moment, on a été en manque de masques alors qu'on l'a fait porter à 100 % des professionnels depuis le début.

Directeur général, Les Apes, Hauts-de-France

Toutefois, la majorité des ressources mobilisées par les établissements émanait du territoire local, comme au sein de l'EHPAD Veugels, en zone rurale, dont le directeur a sollicité les entreprises du territoire pour bénéficier d'équipements de protection :

On a été très aidés par les entreprises locales et les petits commerçants, on a senti une grande solidarité. Des gens de l'extérieur, de la commune, des élus... sont venus nous apporter des blouses, des masques, des surblouses, des gants, du gel hydroalcoolique, notamment au début de la crise, alors que l'ARS était dans l'incapacité de nous les fournir.

Directeur, Veugels, HDF

Au sein d'un EHPAD breton où le virus a été identifié avant la mi-mars, la recherche active de ressources, principalement matérielles, résulte de l'absence de réponse de l'ARS :

Ils [l'ARS] ont bien entendu qu'on avait besoin, qu'on avait besoin! Mais on n'a rien vu arriver. On a dû se débrouiller seuls. Il faut le dire. Pas tout seuls parce que l'extérieur a été très concerné : ils se sont mobilisés, et on a pu avoir des aides par tous les biais.

Infirmière coordinatrice, Ti Lann, Bretagne

Parmi les ressources mobilisées, on observe un recours aux directions générales des organismes gestionnaires et des soutiens des acteurs locaux du territoire (municipalités, entreprises privées, établissements scolaires, etc.) pour pallier les manques et anticiper la gestion des stocks de fournitures.

Adapter le fonctionnement interne, un enjeu organisationnel

La confrontation à l'épidémie a nécessité la mobilisation inhabituelle de ressources, mais elle a aussi amené les professionnels à s'adapter rapidement aux contraintes nouvelles liées à cette crise sanitaire. Comme dans d'autres secteurs de la société, cette crise sanitaire a également été une « crise organisationnelle » (Bergeron *et al.*, 2020) qui a fortement modifié le fonctionnement de ces établissements, comme en témoignent la réorganisation des espaces et le profond réaménagement de la division du travail entre professionnels.

Réorganiser les espaces

L'une des adaptations a concerné la réorganisation des espaces. L'analyse montre des pratiques différencierées selon les établissements, dont des espaces dédiés ou le maintien de la distribution antérieure. Certains EHPAD ont mis en place des « zones COVID ». L'objectif était d'isoler les résidents contaminés dans des secteurs dédiés, de manière à limiter la propagation du virus au sein de l'établissement. Citons l'exemple de l'EHPAD La Chicorée, où trois zones distinctes ont été créées :

On a trois unités. La plus grande, 55 lits, est la seule à avoir été touchée. On a fait les prélèvements dans les autres, mais on n'avait pas de cas, on n'a jamais eu de cas. Ça s'est vraiment resté localisé à une unité de 55 lits. Et dans cette unité on a, dans un couloir, rassemblé tous les patients atteints de la maladie COVID, et un autre couloir a été consacré aux contacts, c'est-à-dire aux voisins de chambre ou à des gens qui étaient considérés comme contacts des premiers.

Médecin coordonnateur, La Chicorée, Hauts-de-France

De même, dans l'EHPAD Les Catroles, une « zone COVID » a été mise en place à la suite des premiers résultats positifs :

On a testé cinq résidents, et dans les cinq, trois ont été testés positifs. Et on a créé un petit secteur COVID, parce qu'en fait le hasard a fait – le hasard ou pas, d'ailleurs on saura pas vraiment – mais a fait que c'était les quatre studios quasiment côté à côté. Mais bon, le virus ne passant pas à travers les portes.

Directeur, Les Catreles, Hauts-de-France

Toutefois, la possibilité de créer des zones de protection a posé un certain nombre de difficultés d'ordre logistique avec, en premier plan, la difficulté de « déménager » les résidents. En effet, si des « zones COVID » ont pu être créées dans certains établissements, c'est d'abord en raison du caractère localisé des contaminations, ou de la configuration architecturale des lieux, qui permettait le déménagement des résidents de manière régulière. Dans d'autres EHPAD, la configuration des espaces et/ou la propagation du virus à l'ensemble de l'établissement ne permettaient pas la création de « zones COVID ». La non-création de secteurs spécifiques a par ailleurs été justifiée par certaines directions qui souhaitaient maintenir la chambre individuelle comme lieu de vie, un chez-soi protecteur et un repère pour les résidents (Ferreira et Zawieja, 2012) :

On nous demandait d'avoir une zone dédiée COVID, ce que la [direction générale] a décidé de refuser de faire parce que les chambres des résidents, c'est leur lieu de vie, et si on les enlève de cet espace-là, il y a aussi une perte de repères, donc on l'a pas fait.

Directrice, Ti Lann, Bretagne

Les propos de la directrice traduisent non seulement la volonté de respecter l'intimité des résidents, mais également une forme d'inquiétude liée au risque vital que pourrait engendrer, pour des résidents fragiles, une perte de repères. En effet, au cours de l'enquête, plusieurs informateurs ont mentionné que des résidents pourraient décéder non de la COVID-19, mais d'un syndrome de glissement ou de désadaptation¹³ qu'un changement brutal d'environnement de vie risquerait d'accentuer.

L'adaptation organisationnelle a ainsi concerné un premier niveau : celui de la reconfiguration spatiale des établissements. Elle a été plus ou moins facilitée par le degré de propagation du virus et l'architecture des bâtiments. Le second niveau d'adaptation organisationnelle identifié a porté sur la division du travail des professionnels de première ligne.

Repenser la division du travail entre professionnels

Le contexte d'incertitude a conduit les équipes de direction à réorganiser la division du travail, de manière plus ou moins concertée avec les soignants de première ligne. La fermeture de certains espaces de vie comme les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)¹⁴, la suspension d'activités professionnelles ou bénévoles jugées risquées en termes de contamination (animation, soins esthétiques, kinésithérapie, etc.), comme l'intensification du travail d'hygiène et de désinfection, ont provoqué d'importantes modifications de pratiques. D'importants « glissements de tâches » ont été observés entre les différentes fonctions du soin (paramédicales, d'hygiène, de confort et d'accompagnement).

L'élément caractéristique de ces glissements peut être compris comme une conséquence du renforcement de la composante « médicale/cure », qui va concerner tous les professionnels soignants. Pour éviter la multiplication de leurs passages dans chaque chambre et réduire les temps d'habillage/déshabillage et de désinfection, les aides-soignantes ont été amenées à distribuer les médicaments, à surveiller des constantes vitales des résidents (prise de tension artérielle et de température, saturation en oxygène...), actes jusqu'alors réalisés par des infirmières. Face au risque de la propagation d'un virus alors peu connu et à la crainte d'une vague de décès, c'est la préservation de la « vie incarnée » (Giraud et Lucas, 2011), relative aux aspects physiologiques de l'existence, qui a prévalu, au risque de délaisser les dimensions d'accompagnement de la « vie vécue » des résidents, étroitement liée au maintien de liens sociaux et familiaux. Le biologique a pris le dessus sur le biographique (Fassin, 2018). L'analyse fait apparaître un recentrement sur les seules pratiques de soin jugées indispensables : « On s'est centré sur les besoins premiers. » (Infirmière coordinatrice, Ti Balan, Bretagne) Ce qui importe est la prise régulière des constantes vitales, l'évaluation et la réduction des douleurs, ou encore les signes cliniques de l'évolution du mourir.

Dans un contexte d'urgence qui dure, les métiers les plus éloignés des soins du corps et de l'hygiène sont ceux qui ont le plus « glissé ». Les rôles des animateurs et animatrices, des psychologues, des ergothérapeutes, ou encore des assistantes de soin en gérontologie (ASG) ont en effet été largement transformés.

Ce texte donne à voir les différentes dimensions de l'incertitude en EHPAD au cours de la première vague de contamination, liées à l'absence de connaissances médicales et scientifiques sur le virus, ainsi que leurs incidences sur le travail de *care*, de prise en soin des fins de vie et de gestion de la mort. Dans ces lieux de vie et de soin des personnes âgées souffrant de polypathologies, la réduction de ces incertitudes multiples devient un programme de travail permanent porté par les équipes de direction. Face à la nécessité d'agir au quotidien, les directeurs, les médecins coordonnateurs et parfois les cadres infirmiers ont été amenés à fournir des réponses en temps réel. Alors que les premiers ont oeuvré à pallier la pénurie de matériel de protection, les seconds ont mené un travail de veille, d'actualisation et de diffusion des connaissances médicales et scientifiques progressivement stabilisées au sein de leurs équipes, tout en composant avec des formes d'ignorance toujours présentes (clinique de la maladie, fiabilité et accès limité aux tests, modalités et temporalités des décès). En réponse au défi d'assurer la continuité du fonctionnement des maisons de retraite et de tenir à distance le risque d'une hécatombe, ces équipes de direction se sont appuyées sur deux ressources complémentaires : l'expertise clinique acquise au sein de leur réseau de pairs et les expériences d'épidémies précédentes survenues au sein de ces EHPAD.

Si la réduction de l'incertitude cognitive a été un enjeu majeur, deux autres enjeux ont émergé : celui de la mobilisation de ressources externes et celui de la fabrique d'ajustements organisationnels internes. Concernant le premier (les ressources externes), les nombreuses directives sanitaires reçues des autorités ont pu donner un cadre à l'action. Les équipes soulignent cependant l'inadéquation, plus ou moins forte, de ces directives aux contextes locaux, tant en matière de synchronisation et de pertinence des réponses apportées (dotation en matériel de protection) que de faisabilité de l'application des protocoles reçus. De ce fait, les EHPAD ont dû trouver des ressources de proximité auprès de partenaires plus réactifs à l'urgence de la situation (hôpitaux locaux, communes, voisinage, entreprises, écoles de formations paramédicales). Sur le plan des ajustements internes, la réduction de l'incertitude s'est traduite par la réorganisation des espaces collectifs. Si la fermeture des salles à manger et des salles d'activité a été communément requise et majoritairement appliquée, c'est la création de zones réservées aux personnes souffrant

de la COVID-19, demandée par les ARS, qui a été diversement adoptée, en fonction de l'architecture et des positionnements éthiques adoptés par les équipes de direction. De plus, la nécessité d'assurer la continuité du soin et de l'accompagnement des résidents a conduit à des modifications de la division du travail entre différents professionnels de première ligne. Les chambres des résidents sont devenues les lieux principaux où s'est déployée l'activité des professionnels de santé, mais aussi de services et d'accompagnements. Pour limiter la multiplication des déplacements de professionnels, risquée en termes de contamination, un glissement de certaines tâches, jugées indispensables en matière de veille sur les états de santé, est devenu temporairement possible entre infirmières et aides-soignantes (préposées aux bénéficiaires). En contexte d'urgence, il a été étendu à d'autres professionnels pour la toilette et l'aide aux repas (animatrices, cuisiniers, agents d'entretien).

Progressivement, du fait de la durée de la fermeture des établissements lors de ce premier confinement, de nouvelles incertitudes, sources de préoccupation pour les équipes de direction, ont pu être identifiées. D'une part, face aux demandes formulées par des résidents ou des membres de leur famille, il a fallu répondre à de nouvelles attentes relationnelles et d'animation, visant à compenser les effets observés ou potentiels de la distanciation relationnelle et de l'isolement induits par le confinement. D'autre part, la toute fin de la première vague a été marquée par une nouvelle forme d'incertitude. Celle-ci portait sur les conséquences des mesures prises pour contrôler l'épidémie sur la santé psychique des résidents. Un nouveau risque sanitaire s'est fait jour pour les professionnels : celui d'être confrontés à des phénomènes de désadaptation accrus ou au syndrome de glissement et de décès prématurés des résidents dont l'état de santé était jugé plutôt stable en amont de l'épidémie.

Ainsi, ce n'est pas seulement la dimension biologique de l'épidémie qui apparaît comme une menace vitale pour des personnes âgées fragiles, mais aussi ses conséquences sociales et psychologiques. Ces préoccupations, dont les directions se sont faites l'écho, résultent le plus souvent d'alertes provenant des soignants de première ligne. Des analyses complémentaires permettraient de rendre compte des manières grâce auxquelles, lorsque le sentiment d'urgence vitale s'est réduit, les professionnelles de première ligne ont pu, de manière variable, faire entendre leurs difficultés à exercer leur travail dans ces conditions et rendre visibles les arts de faire qu'elles ont composés en situation, parfois peu visibles aux yeux des équipes de direction.

Notes

[1] Les EHPAD, autrefois appelés « maisons de retraite », sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées ayant besoin d'aide au quotidien. Ils sont l'équivalent des *Nursing homes* (dans les pays anglophones), Centres d'Hébergement et de Soins Longue Durée (au Québec), Établissements Médicaux Sociaux (en Suisse). Les Unités de Soins de Longue Durée (en France), généralement adossées à un hôpital, s'apparentent à des EHPAD disposant de moyens médicaux plus importants.

[2] On peut se référer au GIR moyen pondéré et au PATHOS moyen pondéré, qui sont mesurés respectivement à partir d'échelles de 0 à 1 000 et de 0 à 220. Plus les taux sont élevés, plus les pertes de santé et d'autonomie sont importantes. Ces indicateurs sont passés respectivement de 680 et de 180 en 2010 à 726 et à 213 en 2017 (CNSA 2019).

[3] Voir le communiqué de presse « Le Gouvernement renforce les mesures de protection des personnes âgées au stade 2 de l'épidémie de coronavirus COVID-19 ». (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200311cp_renforcement_mesures_personnes_agees.pdf)

[4] Ce terme peut recouvrir différents types de professionnels en fonction des établissements, mais, le plus souvent, il s'agit du directeur ou de la directrice avec le médecin coordinateur ou la médecin coordinatrice auxquels peuvent s'ajouter un infirmier cadre ou une infirmière cadre ou coordinatrice des soins.

[5] L'étude COVIDEHPAD a examiné de façon qualitative les questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD durant la première vague de l'épidémie de COVID-19 en France, à travers le recueil du vécu et des expériences des professionnels, des résidents et des résidentes , des familles et des proches. Elle a permis d'effectuer 269 entretiens réalisés au sein de six régions françaises (Bonnel, 2021).

[6] Les chiffres relatifs au nombre de cas et au nombre de décès liés à la COVID-19, recueillis au sein des établissements enquêtés durant l'été 2020, sont déclaratifs. Au début de l'épidémie, en l'absence de tests PCR disponibles, les diagnostics de COVID étaient principalement des diagnostics cliniques. Par ailleurs, selon les informateurs, les nombres de cas et de décès rapportés au sein d'un même EHPAD pouvaient varier.

[7] Les auteurs remercient Laurena Toupet et Elodie Fornezzo, doctorantes en sociologie, 2L2S, à l'Université de Lorraine, qui ont contribué à la collecte de données dans la région du Grand-Est.

[8] Cet entretien exploratoire a été réalisé dans un EHPAD qui n'a pas pu être intégré à la recherche.

[9] Crées en 2010, les Agences Régionales de Santé (ARS) sont chargées du pilotage régional du système de santé. Placées sous l'autorité du ministère de la santé, elles définissent et mettent en oeuvre la politique de santé en région.

[10] Centre Communal d'Action Sociale. Un CCAS est une institution dépendant des municipalités, dont les compétences sont l'instruction administrative des dossiers d'aide sociale, la domiciliation et l'analyse des besoins sociaux des habitants. Dans le cas présent, l'EHPAD est sous la responsabilité d'un CCAS.

[11] Ministre de la santé, entre 2007 et 2010. En fonction lors de la grippe A (H1N1) en 2009, elle avait commandé 94 millions de doses de vaccin, dont l'immense majorité n'a pas servi. L'épidémie s'est révélée moins sévère que prévue, et sa gestion a été très contestée.

[12] Bâtiments, Travaux Publics.

[13] L'expression « syndrome de glissement » est utilisée par certains soignants pour décrire un état clinique spécifique aux personnes âgées fragiles, qui se traduit par une nosographie diverse (perte d'élan vital et d'appétit, état d'apathie...) concourant au décès.

[14] Pôles d'Accompagnement et de Soins Adaptés : espaces dédiés au sein des établissements et accueillant pour la journée quelques résidents pour des animations en petits groupes et/ou plus individualisées qu'au sein de l'EHPAD.

Bibliographie

- Bergeron, H., Borraz, O., Castel, P. et Dedieu, F. (2020). *Covid-19. Une crise organisationnelle*. Les Presses de Sciences-Po.doi : <https://doi.org/10.3917/scpo.berge.2020.01>
- Beyrie, A., Douguet, F. et Mino, J.-C. (2017). Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable. *ethnographiques.org*, (35). (https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino)
- Bonnel, G. (dir.) (2021) COVIDEHPAD. *Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, pendant la première vague de l'épidémie de Covid-19 en France. Étude qualitative, multicentrique et prospective*. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. (<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/sites/default/files/inline-content/PNRFV/COVIDEHPAD/rapport-covidehpad-final.pdf>)
- CNSA (2019, avril). *La situation des EHPAD en 2017. Analyse de la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et de la prise en charge des résidents* [Rapport].
- Davis, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. *The American Journal of Sociology*, 66(1), 41-47.doi : <https://doi.org/10.1086/222821>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2021). En 2020, trois Ehpad sur quatre ont eu au moins un résident infecté par la Covid-19. *Études et résultats*, (1196), 1-8.
- Dodier, N. (2007). Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients. Dans V. Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales* (p. 127-154). Presses Universitaires de France.doi : <https://doi.org/10.3917/puf.tourn.2007.01.0127>
- Fassin, D. (2018). *La vie. Mode d'emploi critique*. Seuil.
- Ferreira, É. et Zawieja, P. (2012). Un « chez-soi » en EHPAD? *Cliniques*, 4(2), 164-179.doi : <https://doi.org/10.3917/clini.004.0164>
- Fox, R. (1957). Training for uncertainty. Dans R.-K. Merton, G. G. Reader et P. L. Kendall (dir.), *The Student Physician* (p. 207-241). Harvard University Press.
- Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale*. L'Harmattan.
- Giraud, O. et Lucas, B. (2011). Le Jasione comme biopouvoir. *Travail, genre et sociétés*, 26(2), 205-210.doi : <https://doi.org/10.3917/tgs.026.0205>
- Lefebvre des Noëttes, V. (2021). Fins de vies ou vies sans fin des personnes âgées en Soins de Longue Durée? *Gérontologie et société*, 43(164), 53-65.doi : <https://doi.org/10.3917/gs1.164.0053>
- Olivier, S. (2015). Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société. *Empan*, 97(1), 69-75.doi : <https://doi.org/10.3917/empa.097.0069>
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. The Free Press.
- Piccoli, M., Tannou, T., Hernandorena, I. et Koerberle, S. (2020). Une approche éthique de la question du confinement des personnes âgées en contexte de pandémie COVID-19 : la prévention des fragilités face au risque de vulnérabilité. *Ethics, Medicine and Public Health*, 14. (<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2020.100539>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2020.100539>
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan.

Articles

Comme en temps de guerre : décès et deuils en RPA et en CHSLD pendant la pandémie de COVID-19¹

It Was Like Wartime: End-Of-Life and Bereavement in Long-Term Care Homes and Assisted Living Facilities During the COVID-19 Pandemic

Como en tiempos de guerra: la muerte y el duelo en los RPAs y CHSLDs durante la pandemia de COVID-19

Valérie BOURGEOIS-GUÉRIN

Ph. D., professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal; Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CIUSSS CCOMTL
bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

Dominique GIRARD

Ph. D., postdoctorante, Département d'anesthésiologie et de médecine de la douleur, Centre médical universitaire Radboud, Pays-Bas
dominique.girard@radboudumc.nl

Carl MARTIN

B. Sc., doctorant, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal
martin.carl.3@courrier.uqam.ca

Tamara SUSSMAN

Ph. D., professeure, Département de travail social, Université McGill; Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CIUSSS CCOMTL
tamara.sussman@mcgill.ca

Éric GAGNON

Ph. D., professeur associé et chercheur, Département de sociologie, Université Laval; CIUSSS de la Capitale-Nationale
eric.gagnon2.ciusscnc@ssss.gouv.qc.ca

Julien SIMARD

Ph. D., postdoctorant, Département de travail social, Université McGill
julien.simard@umontreal.ca

Isabelle VAN PEVENAGE

Ph. D., professeure associée et chercheuse, Département de sociologie, Université de Montréal;
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CIUSSS CCOMTL
isabelle.van.pevenage@umontreal.ca

Patrick DURIVAGE

M. Sc., travailleur social, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CIUSSS CCOMTL
patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca

Résumé

La pandémie de COVID-19 a été particulièrement mortelle pour les personnes âgées habitant en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et résidences pour aînés (RPA) du Québec. Conséquemment, plusieurs gestionnaires et membres du personnel ont été confrontés au décès de résidents. Malgré cela, leur expérience des soins de fin de vie et du deuil dans ce contexte reste méconnue. Cette recherche qualitative se fonde sur les témoignages de trois gestionnaires et quatre membres du personnel ayant travaillé en CHSLD et en RPA lors de la pandémie. Ceux-ci révèlent que la pandémie a ébranlé les pratiques de fin de vie et entourant le deuil. Elle a engendré une tempête émotionnelle, et certains utilisent la métaphore de la guerre pour décrire leur expérience. Des sentiments d'impuissance et de confusion sont rapportés alors qu'un élan de solidarité et de collaboration est aussi observé. Des suggestions de pratiques pour soutenir le personnel et les résidents en contexte de fin de vie et de décès sont explorées.

Mots-clés: CHSLD; COVID-19; deuil; fin de vie; personnel de la santé; résidences pour personnes âgées (RPA)

Abstract

The COVID-19 pandemic has been particularly deadly for older people living in long-term care homes (LTC) and assisted living facilities (ALF) in Quebec. Consequently, many managers and front-line staff witnessed numerous resident deaths. Yet their experiences with end-of-life care and grief remain relatively unexplored. This qualitative study captures the experiences of three managers and four front-line staff working in LTCs or ALFs during the pandemic. Its findings illuminate the emotional challenges brought on by the pandemic due to changed end-of-life and bereavement practices. For some, the metaphor of war closely resembled their experiences. While feelings of helplessness and confusion were expressed, so too were experiences of cooperation and teamwork. Suggestions for practices to support staff and residents at the end of life and following death are explored.

Keywords: assisted living facilities ; COVID-19 ; end-of-life ; healthcare workers ; grieving ; long-term care

Resumen

La pandemia de COVID-19 fue especialmente mortífera para las personas mayores que viven en centros residenciales y de cuidados de larga duración (CHSLD) y en residencias de ancianos (RPA) en Quebec. Como resultado, muchos directores y miembros del personal se enfrentaron a la muerte de los residentes. A pesar de ello, se desconoce su experiencia sobre los cuidados al final de la vida y el duelo en este contexto. Esta investigación cualitativa se basa en los testimonios de tres gestores y cuatro miembros del personal que trabajaron en los CHSLD y RPA durante la pandemia, que revelan que la pandemia sacudió las prácticas de final de vida y de duelo. La pandemia creó una tormenta emocional y algunos utilizan la metáfora de la guerra para describir su experiencia. Se informó de sentimientos de impotencia y confusión, mientras que también se observó un sentimiento de solidaridad y colaboración. Se exploran sugerencias de prácticas para apoyar al personal y a los residentes en el contexto del final de la vida y la muerte.

Palabras clave: CHSLD; COVID-19; duelo; final de la vida; personal sanitario; residencias de ancianos (RPA)

Vivre la pandémie en milieux d'hébergement

La pandémie de COVID-19 a été particulièrement mortelle pour les personnes âgées. À ce jour (25 janvier 2022), environ 90 % des décès connus liés à cette maladie sont survenus chez des personnes de 70 ans et plus au Québec (INSPQ, 2022a, 2022b). Les milieux d'hébergement ont été frappés de plein fouet : plus de 70 % de ces victimes habitaient en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD²), en centres hospitaliers ou en résidences pour aînés (RPA³) (INSPQ, 2022a, 2022b). Les images des dépouilles de résidents décédés en CHSLD et évacués en sacs mortuaires par les thanatopracteurs ont fait le tour des médias. Dans une très courte période, les gestionnaires de ces milieux de vie et beaucoup de membres du personnel y travaillant ont vécu le décès d'un ou de plusieurs résidents⁴.

Alors que cette réalité a été – et est toujours, au moment d'écrire ces lignes – celle de nombreux membres du personnel et de gestionnaires en milieux d'hébergement, très peu d'études nous renseignent sur leur expérience de ce contact étroit et répété avec la mort en temps de pandémie en contexte québécois. Or ces expériences se sont inscrites dans le contexte plus large d'une pandémie, au cours de laquelle, au Québec, les périodes de confinement se sont succédé, et diverses règles sociosanitaires ont été mises en place dans les milieux d'hébergement, d'abord en CHSLD, puis en RPA, pour ensuite être modifiées. Ces changements se sont effectués à un moment où les CHSLD et les RPA faisaient face à des pénuries de personnel importantes et où le temps supplémentaire obligatoire était fréquent. Une commission d'enquête a été mise sur pied afin d'examiner les forces et lacunes des soins et des organisations en temps de pandémie. Mais qu'en est-il de l'expérience des membres du personnel et des gestionnaires? Comment ont-ils vécu la fin de vie et le décès des résidents?

Pour répondre à ces questions, nous avons effectué une recherche qualitative auprès de gestionnaires et de membres du personnel de CHSLD et de RPA de la région de Montréal, au Québec, qui ont été confrontés à la fin de vie et au décès de résidents pendant la pandémie de la COVID-19. Afin de mieux les comprendre et les soutenir, nous explorons dans cet article le vécu et les besoins de ces derniers lorsqu'un résident est en fin de vie et/ou qu'il décède.

Un survol des écrits

Deuil et fin de vie en CHSLD et RPA avant la pandémie

Quelques études ont été menées sur le deuil et la fin de vie en CHSLD et en RPA avant la pandémie. Les réalités des résidents habitant respectivement dans ces milieux de vie sont très différentes : alors que les résidents en CHSLD font face à des pertes d'autonomie plus importantes que ceux en RPA et que les décès y sont plus nombreux, la quantité et la panoplie de soins qui y sont offerts sont aussi beaucoup plus grandes.

Avant même l'arrivée de la COVID-19, il existait des défis concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie et de celles en deuil, tant chez les résidents que chez les membres du personnel en CHSLD (Gagnon et Jeannotte, 2019; Gagnon et Allaire, 2018; Sussman *et al.*, 2017). Ces derniers étaient parfois les seuls à accompagner la personne en fin de vie lorsque la famille était absente. Ils rapportaient être souvent témoins des souffrances vécues par les résidents et éprouver de l'impuissance lorsque confrontés à ces souffrances ainsi qu'à la perte de ces résidents auxquels ils s'étaient attachés. De plus, les deuils vécus par les résidents étaient parfois passés sous silence, ou encore, ces derniers ne savaient ni comment ni où l'exprimer (Gagnon et Jeannotte, 2019). Ces

deuils pouvaient être vécus intensément par le personnel soignant, notamment lorsque leur lien d'attachement avec le résident était puissant, que les soins avaient été dispensés sur une longue période et/ou qu'ils ne se sentaient pas préparés émotivement à vivre ce deuil (Chen *et al.*, 2018; Boerner *et al.*, 2015). Diverses options pouvaient toutefois aider le personnel à faire face à ces situations, telles que la possibilité d'offrir des soins palliatifs adaptés aux besoins des résidents en phase terminale (Gagnon et Jeannotte, 2019; Sussman *et al.*, 2017). Van Riesenbeck *et al.* (2015) soulignaient aussi que le fait d'obtenir de l'information au sujet de l'état de santé du résident et de sa mort à venir, et d'avoir diverses occasions de discuter des défis des soins de fin de vie avec l'équipe pouvait aider le personnel soignant à se sentir mieux outillé pour faire face à la fin de vie et au décès d'un résident.

Fin de vie en CHSLD et en RPA pendant la pandémie

Le contexte dans lequel les membres du personnel des CHSLD et des RPA ont été plongés lors de la pandémie a apporté plusieurs transformations au niveau des réalités et pratiques de fin de vie (Allard *et al.*, 2021). Plusieurs personnes soignantes ont fait face à de nombreux décès et à diverses pertes dans un court laps de temps (Bédard *et al.*, 2021). Les trajectoires de la maladie de COVID-19 étaient imprévisibles et son évolution parfois surprenante, particulièrement durant les premières vagues de la pandémie alors que ce virus était inconnu (Josse, 2020; Wallace *et al.*, 2020). L'arrivée des vaccins a permis de diminuer les décès au Québec, mais ceux-ci sont demeurés élevés.

Comme mentionné antérieurement, les périodes de confinement se sont succédé et, lors de la première vague de COVID-19 au Québec, les règles sociosanitaires ont interdit aux membres de la famille et aux amis de voir leurs proches avant leur décès. Le personnel soignant et les intervenants se sont alors vus obligés de faire le pont entre les résidents et leurs proches (Cook *et al.*, 2021).

Pendant des mois, des personnes soignantes se sont isolées par crainte de contracter la COVID-19 et de la transmettre aux résidents et à leurs proches, et parfois parce qu'elles vivaient une stigmatisation sociale liée à la nature de leur travail (Allard *et al.*, 2021; Bédard *et al.*, 2021; Josse, 2020; Morley *et al.*, 2020). Certaines ont raconté vivre un sentiment de culpabilité lorsqu'elles ont contracté la COVID-19, notamment lié au fait qu'elles devaient cesser de travailler ou à la crainte d'avoir contaminé d'autres personnes (Josse, 2020; Wallace *et al.*, 2020).

Les règles qui ont été mises en place allaient parfois à l'encontre des valeurs des personnes soignantes, entraînant chez elles une détresse psychique (Allard *et al.*, 2021; Bédard *et al.*, 2021). Par exemple, certaines mesures telles que le port d'un équipement de protection individuelle avaient comme effet pervers d'éloigner le personnel soignant des patients, ce qui était à la fois rassurant et aliénant, autant pour ceux-ci que pour le personnel et les familles (Manderson *et al.*, 2020).

Plusieurs personnes soignantes partagent avoir vécu de l'épuisement, un sentiment de dépersonnalisation et l'impression d'assister à une déshumanisation des soins offerts aux résidents et à leurs proches (Bédard *et al.*, 2021; Fumis *et al.*, 2017). D'autres ont rapporté vivre de l'incertitude, du stress, de l'anxiété, de la colère, du désespoir et le sentiment d'avoir été abandonnées (Seshadri *et al.*, 2021; Mo et Shi, 2020). Certaines ont d'ailleurs choisi de quitter leur travail ou de prendre une retraite prématûrement en lien avec les risques vécus, car elles se sentaient débordées ou encore parce qu'elles devaient offrir l'école à la maison à leurs enfants, une réalité présente surtout chez les femmes (Hedlund, 2021). Des personnes soignantes ont déploré le fait qu'elles ne se sentaient pas formées pour faire face physiquement et émotivement à la situation (Seshadri *et al.*, 2021; Snyder *et al.*, 2021).

Le deuil vécu par le personnel soignant en RPA et en CHSLD en temps de pandémie

Peu d'études nous renseignent sur les deuils vécus par le personnel soignant pendant la pandémie. Celles qui ont été effectuées rappellent que le confinement et les règles de distanciation sociale ont, pendant certaines périodes, diminué grandement les possibilités d'obtenir du soutien social en personne pour les soignants qui vivaient le décès des résidents (Josse, 2020; Wallace *et al.*, 2020). En plus du décès de résidents, quelques-uns ont également été confrontés au deuil de collègues, d'amis et de membres de leur famille qui ont aussi été touchés par la maladie, et ont ainsi vécu une accumulation de deuils (Seshadri *et al.*, 2021; Mo et Shi, 2020).

Des études publiées avant la pandémie dévoilaient que certains facteurs pouvaient aggraver le deuil des personnes soignantes (Simard, 2020; Otani *et al.*, 2017; Romero *et al.*, 2014; Lobb *et al.*, 2010). Plus précisément, ces recherches soulignaient que le fait de vivre plusieurs décès (Mercer et Evans, 2006), d'avoir un soutien social insuffisant (Romero *et al.*, 2014), de manquer de préparation face à la mort, de vivre des décès inattendus (Lobb *et al.*, 2010), d'être dans l'impossibilité de faire ses adieux à l'être cher (Otani *et al.*, 2017) et d'expérimenter un sentiment de culpabilité (Li *et al.*, 2019) compromettait l'expérience du deuil. Or ces facteurs aggravants ont teinté l'expérience de nombreux intervenants depuis le début de la pandémie. Certains auteurs parlent d'ailleurs d'un deuil pandémique pour nommer les particularités d'un deuil vécu en pandémie lorsque l'adversité est importante (Ummel *et al.*, 2021).

La pandémie pourrait aussi contribuer à la détresse psychologique, voire entraîner des symptômes de stress post-traumatique et d'épuisement professionnel chez les membres du personnel soignant qui font face à autant de décès (Orru *et al.*, 2021; Benfante *et al.*, 2020; Galehdar *et al.*, 2020). Ces répercussions sont mises en évidence par cette travailleuse sociale qui témoigne de son expérience clinique pendant la pandémie :

La plus récente session d'écoute a révélé les thèmes du deuil, de l'épuisement, du trauma et [...] de la rage. Les travailleurs au front qui ont fourni les soins à ces patients ont été témoins d'innombrables décès [...] Les reviviscences, les cauchemars, les symptômes physiques du stress, et la tristesse étaient partout. L'aumônier et moi avons fait de notre mieux pour « contenir leur souffrance », tout en reconnaissant que nous travaillons avec des travailleurs traumatisés.

Hedlund, 2021, p. 2; traduction libre⁵

Face à ces divers défis qui sont survenus ou se sont accrus pendant la pandémie et qui rejoignent en plusieurs points ce qui a été identifié dans des recherches comme pouvant contribuer aux difficultés vécues par les gestionnaires et personnes soignantes confrontés à la fin de vie et à la perte de résidents, il nous est apparu particulièrement important de mieux comprendre comment les gestionnaires et le personnel ont vécu cette expérience et ce qui pourrait les aider à y faire face.

Notre étude

Nous avons regroupé plusieurs scientifiques et partenaires dès les premiers mois de la pandémie afin de mettre sur pied une recherche ayant comme objectif de mieux comprendre et identifier les besoins des gestionnaires et du personnel de la santé lorsqu'une personne est en fin de vie et qu'elle décède en CHSLD ou en RPA en temps de pandémie de COVID-19. Dans cet article, nous chercherons à mieux comprendre quels ont été les impacts de la pandémie d'une part sur l'expérience de la fin de vie et de la perte par décès de résidents telle que vécue par les membres

du personnel et les gestionnaires en CHSLD et en RPA, et d'autre part sur les pratiques mises en place en fin de vie et à la suite du décès d'un résident.

Repères théoriques et conceptuels

Cette recherche qualitative s'ancre dans les approches en gérontologie critiques et en psychologie humaniste.

Les approches en gérontologie critique regroupent diverses théories traitant des facteurs sociaux, économiques, culturels et politiques liés au vieillissement (Holstein, 2015; Grenier, 2012; Estes *et al.*, 2003). Elles examinent de manière critique comment ces facteurs sont interreliés, teintent les expériences du vieillissement et dénoncent les iniquités sociales qui en découlent. Dans notre recherche, cela s'est traduit par un souci de combiner les expertises et points de vue issus de différentes disciplines, de nous pencher sur divers aspects de l'expérience des membres du personnel qui travaillent avec des personnes aînées en temps de pandémie et de poser un regard critique sur les effets des structures sur ces dernières.

La psychologie humaniste est une approche qui se lie souvent à la gérontologie critique (Baars *et al.*, 2014). Cette approche s'intéresse notamment à l'expérience subjective, à l'actualisation de soi, aux aspirations et aux limitations de l'être humain (Misiak et Staudt Sexton, 1973). En donnant une voix à l'expérience vécue et subjective des membres du personnel confrontés à une situation inédite, notre étude s'ancre à la fois dans l'approche humaniste et dans la gérontologie critique.

Repères méthodologiques

Cette recherche a été évaluée et approuvée par le comité éthique de recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (Montréal, Québec).

Les participantes⁶ ont été recrutées au sein des sites affiliés au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal avec l'aide de collaborateurs issus de ces milieux. Ces derniers ont sollicité par courriel les membres du personnel et les gestionnaires afin de les informer de la possibilité de contribuer à cette étude. La méthode de sélection des participantes a été celle du « premier arrivé, premier retenu ». Nous avons employé la méthode d'échantillonnage non probabiliste d'échantillon typique (Mayer *et al.*, 2000).

Les quatre critères d'inclusion de cette recherche étaient les suivants : 1) être gestionnaire ou membre du personnel dans un CHSLD ou une RPA où un décès a eu lieu dans les cinq dernières années alors que la personne participante y était employée; 2) avoir travaillé lors de la pandémie; 3) parler français; 4) être en mesure de fournir un consentement libre et éclairé. Dans la mesure où toutes les personnes participantes ont vécu des soins de fin de vie et le deuil de résidents en contexte de pandémie, nous traitons ici plus précisément de cette expérience.

Les personnes participantes ont fourni un consentement écrit et verbal confirmant qu'elles acceptaient de participer à la recherche et que les renseignements obtenus lors des entrevues seraient utilisés pour cette étude. Afin de préserver leur anonymat, des pseudonymes leur ont été attribués.

Sept participantes ont été recrutées, soit trois gestionnaires et quatre membres du personnel (trois infirmières et une travailleuse sociale). L'échantillon est constitué de femmes âgées de 27 à 55 ans : cinq d'entre elles se considéraient athées alors qu'une était catholique et l'autre juive. Les données sociodémographiques sont présentées au tableau 1.

Deux assistants de recherche doctorants en psychologie, formés par la chercheuse principale du projet, ont mené les entretiens semi-dirigés téléphoniques avec les participantes entre les mois d'août 2020 et juin 2021. Ainsi, six participantes ont été interviewées après la première vague de la pandémie, et une au courant de la troisième vague. La durée des entretiens variait de 30 à 60 minutes. Un entretien s'est déroulé en anglais, les six autres en français⁷. Un canevas d'entrevue semi-directive a été utilisé lors de ces entrevues. Celui-ci était composé de questions ouvertes et de relances. Plus précisément, les participantes ont été invitées à décrire leur expérience liée à la perte de résidents, ainsi que les impacts de la COVID-19 sur celle-ci. L'entrevue a également porté sur les pratiques mises en place lors d'un décès, sur ce qui semblait contribuer au deuil ou l'entraver, et sur les besoins émergeant des parties en cause dans ce contexte.

Une analyse thématique des données a ensuite été réalisée par les deux assistants de recherche ayant effectué les entrevues en collaboration avec la chercheuse principale (Clarke et Braun, 2014; Paillé et Mucchielli, 2012).

Dans un premier temps, les assistants de recherche et la chercheuse principale ont procédé de manière indépendante à la lecture flottante d'un premier entretien choisi au hasard, afin d'en relever les thèmes saillants. Par la suite, une liste de thèmes préliminaires a été dressée en équipe lors d'une séance de discussion. Puis, à l'aide du logiciel *QSR NVivo*, les assistants ont analysé trois entretiens de manière indépendante en utilisant la liste de thèmes préliminaires, afin de comparer leurs analyses. Cette démarche a permis de nous assurer que les mêmes thèmes étaient relevés aux mêmes endroits à travers les entretiens. Un accord a été atteint par le biais de discussions en équipe et par la clarification de certains thèmes. Puis, les deux assistants et la chercheuse principale ont raffiné les thèmes lors de discussions en équipe, et ont procédé à la mise à jour de l'arbre thématique en recodant l'entièreté des entretiens avec celui-ci. L'analyse du relevé des thèmes a ensuite été réalisée avec les assistants et la chercheuse principale, puis a été révisée par les cochercheurs, en regroupant les thèmes qui se ressemblaient, se reliaient et s'éclairaient, en les ordonnant de manière à mettre en lumière leur articulation, leurs nuances, leurs points communs, etc. (Paillé et Mucchielli, 2012).

Tableau 1

Caractéristiques descriptives des participantes

Pseudonyme	Âge	Origine culturelle	Sexe	Fonction	Nombre d'années en fonction	Religion
Monique	51	canadienne française	femme	infirmière cheffe d'unité	20	catholique
Katherine	33	canadienne française	femme	infirmière clinicienne	3	athée
Véronique	42	canadienne française	femme	infirmière	13	athée
Jacynthe	45	canadienne française	femme	cheffe de programme	4	athée
Erica	35	bolivienne	femme	conseillère-cadre en soins infirmiers	3	athée
Marjolaine	27	canadienne française	femme	conseillère clinique	1	athée
Doreen	57	canadienne anglaise	femme	travailleuse sociale	2	judaïque

L'analyse des données répond à des critères de rigueur reconnus en recherche qualitative et est fondée sur les principes de réflexivité et d'équité (Morrow, 2007). Ces principes impliquent notamment que la chercheuse principale et les deux assistants ont rendu leurs présupposés le plus explicites possible en identifiant ces derniers et en les partageant dans le cadre de discussions en équipe. De plus, les points de vue de divers acteurs du réseau de la santé (gestionnaires, membres du personnel) ont été sollicités afin d'explorer différentes expériences de fin de vie et du deuil en CHSLD et RPA, et les discours diversifiés des participantes ont été rapportés afin de respecter le principe de multivocalité (Tracy, 2010). Tout le processus de la recherche (allant de la création du projet de recherche jusqu'à la rédaction des résultats) a été fait en équipe à des fins de rigueur. Par exemple, et comme mentionné antérieurement, plusieurs étapes de l'analyse ont été réalisées en équipe de chercheurs et d'assistants provenant de disciplines différentes afin d'en augmenter la validité, le regard de chacun contribuant à la rigueur de l'analyse par ce qui est nommé le processus de cristallisation (Merriam, 2009).

L'expérience du deuil et de la mort en CHSLD et en RPA

Transformations du travail et des pratiques entourant la fin de vie et le deuil

Toutes les participantes rapportent qu'avec la pandémie, elles ont observé des modifications des pratiques entourant la fin de vie et le deuil. Le manque de personnel combiné aux besoins grandissants des résidents aurait entraîné une instabilité, voire des lacunes dans les soins de fin de vie prodigués, déplorent-elles : « Les gens sont décédés vraiment dans un contexte très, très, très difficile, c'est-à-dire dans certains cas sous-nourris, ou sous-hydratés, avec des soins de confort qui étaient insuffisants. » (Jacynthe, cheffe de programme)

La totalité des participantes ont noté que ces transformations des pratiques ont contribué à un plus grand isolement des résidents en fin de vie. Dans certaines situations, l'utilisation de technologies (par exemple, tablettes électroniques) aurait contribué au maintien d'un lien entre les résidents et leurs proches. Pour d'autres résidents, les participantes auraient joué un rôle d'intermédiaire en transmettant de l'information à leurs proches sur leur état de santé. Cependant, il pouvait arriver que les participantes soient elles-mêmes coupées du contact avec certains résidents, à cause de la réorganisation des unités de soins en temps de pandémie et des restrictions en place, jusqu'à ce qu'elles apprennent leur décès.

Vous savez, les résidents sont assignés à une unité de soins particulière. Le personnel connaît les résidents, les résidents connaissent le personnel. Ils resteraient sur leurs unités s'ils n'avaient pas la COVID.

Mais s'ils l'avaient, ils devaient être déplacés à une unité spéciale pour la COVID. Ça a créé plus de changements, et ça, c'était difficile [...].

Avant la pandémie, comme je le disais, le personnel était en mesure de jouer un rôle beaucoup plus actif au moment de la fin de vie. Alors, par exemple, si les gens mouraient et qu'ils avaient la COVID, ils étaient dans une unité spéciale et c'était encore plus difficile.

Doreen, travailleuse sociale; traduction libre⁸

Les rituels post-mortem ont aussi été souvent abrégés ou condensés. Contrairement à la période prépandémique, les participantes se seraient senties limitées à cet égard, tant matériellement que temporellement :

Comme à l'hôpital d'habitude, on les met dans le linceul et tout ça, on les lave et tout. Mais dans ce cas-ci, on n'avait ni le temps ni le matériel pour le faire. On les a lavés « vite, vite ». On les a installés, mais l'emballage comme tel, c'étaient les pompes funèbres qui le faisaient quand ils venaient les chercher.

Katherine, infirmière

Les multiples transformations des pratiques ont également entraîné des répercussions sur les relations entre collègues ainsi que sur la perception du milieu de travail. Tout d'abord, les différentes directives sanitaires souvent modifiées dans une période restreinte de temps ont eu un effet déstabilisant pour les participantes, qui ne voyaient pas toujours comment les appliquer sur le terrain. L'allure parfois déshumanisée des soins qui en découlaient a engendré un inconfort, voire une détresse psychologique chez plusieurs.

Par exemple, ils veulent qu'on instaure une nouvelle politique sur les effets personnels. Donc ils veulent qu'on sorte toutes leurs [en référant aux résidents] meubles. C'est très, très déshumanisant... supposément pour désinfecter en temps de pandémie. Mais y en a que le petit meuble, qui ne prend pas de place dans la chambre, c'est leur seul souvenir. On va enlever ça après tant d'années, « sacrer » ça aux poubelles?

Monique, infirmière-cadre

Les participantes rapportent avoir vécu des expériences qui témoignent du fait que les proches semblent aussi avoir perçu différemment le travail du personnel soignant et des gestionnaires, et que cela aurait suscité des difficultés dans les relations. Elles déplorent que les mesures sanitaires mises en place aient parfois altéré négativement les relations avec les proches, qui ont manifesté des sentiments de peur et d'incompréhension face à ces modifications. La reconnaissance habituelle témoignée par les proches aurait quelquefois plutôt laissé place à des critiques adressées aux participantes, ce qui les a également ébranlées.

La pénurie de personnel aurait aussi mené à une interchangeabilité des rôles afin de combler les besoins de base des résidents. Par exemple, deux participantes rapportent que, pour compenser le manque de personnel, certains gestionnaires et responsables devaient assumer des tâches telles que la nutrition et les soins d'hygiène des résidents, venant brouiller les rôles habituels.

En temps de pandémie, il n'y a plus rien qui tient là. En temps de pandémie, il y a des journées où je n'avais plus de personnel donc on était *hands on*¹⁰ là. Je n'étais plus cadre là [...]. Fait que [donc] oui j'aaidais les infirmières, j'aaidais des préposés, on faisait manger, on aidait à laver, on aidait à tourner.

Monique, infirmière-cadre

Les relations de travail auraient connu à la fois des avancées et des ratés dans ce contexte. Une participante souligne que les changements dans les rapports de travail auraient favorisé une ouverture et une collaboration plus forte entre les différents départements ainsi qu'une forme de soutien entre employés, comme nous le verrons plus en détail ultérieurement. Certaines rapportent toutefois avoir vécu un sentiment d'abandon et déplorent que leur travail n'ait pas été reconnu à sa juste valeur : « On s'est toutes regardées comme : "On a maintenu l'édifice à bout de bras, on faisait 60-70 heures semaine, puis comme on commence à respirer, on ne se fait même pas dire merci gang" [...]. Donc on l'a tous très mal pris [...]. On s'est toutes senties vraiment abandonnées. » (Monique, infirmière-cadre)

Au cœur d'une tempête émotionnelle : comme en temps de guerre

Ce climat de travail caractérisé par de nombreux décès, un manque de personnel et de ressources, une demande croissante, une instabilité des directives et des rôles ainsi qu'un rythme de travail accéléré semble avoir teinté l'expérience vécue des membres du personnel et des proches.

En partageant leur expérience de la fin de vie et des décès de résidents en temps de pandémie, les participantes ont évoqué une grande variété d'émotions. Plusieurs ont décrit la tristesse vécue devant la rapidité à laquelle l'état de santé des résidents déclinait, le nombre élevé de décès et leur soudaineté : « L'équipe a beaucoup pleuré. C'était très difficile. » (Monique, infirmière-cadre)

Certaines ont rapporté avoir vécu de la peur ou de l'anxiété à l'idée de contracter ou de transmettre le virus, devant les défis de gestion et d'organisation ainsi que face aux tensions au sein du milieu de travail et avec les familles. Toutes les participantes ont partagé un sentiment d'incertitude face aux nouvelles mesures sanitaires en place durant la pandémie de COVID-19. Plusieurs ont estimé que de nombreux résidents sont décédés seuls et que d'autres ont vu leur état de santé se dégrader non pas à cause de la COVID-19, mais plutôt en raison des effets collatéraux des mesures sanitaires, constats qui ont soulevé des questionnements éthiques et un sentiment de confusion chez elles :

C'est surtout une réflexion de se dire que oui c'est un virus qui est terrible et qui tue des gens, mais on est allés peut-être trop loin dans les règlements et dans les lois. Puis ça a créé de grandes conséquences pour des familles qui auraient voulu aller voir et passer plus de temps avec leur personne mourante.

Marjolaine, conseillère clinique

Le nombre élevé de décès, le peu de temps disponible pour offrir des soins et l'instabilité des directives auraient aussi contribué à un sentiment de déprime et d'impuissance chez les participantes. De plus, cela aurait contribué à ce que s'installe une forme d'essoufflement et de fatigue chez certaines d'entre elles :

Le personnel trouvait cela extrêmement drainant de devoir gérer autant de décès [...] il y en a beaucoup qui sont tombés en [congé] maladie à cause de cela, puis qui disaient qu'ils n'étaient plus capables de rentrer [au travail], parce qu'ils n'étaient juste plus capables de fournir.

Marjolaine, conseillère clinique

Le fait de ne pas toujours avoir pu prendre le temps de vivre les derniers moments avec les résidents en fin de vie aurait aussi contribué à entraver le deuil de certaines participantes, comme si un morceau de l'histoire était manquant : « Sur le coup, ça [le décès] m'a atteint... Donc une larme ou deux coulent, puis tu repars et continues, parce qu'il y en a dix qui te demandent en arrière. » (Katherine, infirmière)

D'autres redoutaient une nouvelle vague au sein de l'unité, craignant de ne pas avoir l'énergie pour faire face à nouveau à une telle situation : « Même encore aujourd'hui si tu me parles que j'ai un cas positif sur l'unité, je pense que je vais m'écrouler. Je suis tellement, on est tellement fatigués, on est tellement drainés, on a tellement peur de retourner en enfer. » (Monique, infirmière-cadre)
Nous voyons ici comment cette accélération du rythme de travail a eu un impact sur le plan émotif également.

De plus, bien qu'il ressorte des récits des participantes une reconnaissance du déséquilibre entre l'ampleur de la demande de services au cœur de la pandémie et la limite concrète de temps et de ressources disponibles, le sentiment de ne pas en avoir fait assez pour les résidents semble être une expérience vécue communément. Il en est découlé un sentiment de culpabilité lors de la perte de résidents : « On n'avait pas beaucoup de temps. Mais après coup, je me suis rendu compte de tout ce qu'on avait sauté, ce qui aurait pu être fait de plus. J'avoue que pendant quelques jours, je me suis sentie plutôt mal dans ma peau. » (Katherine, infirmière) Cette culpabilité était aussi parfois liée à l'impression qu'ont eue certaines participantes d'être responsables du nombre important de résidents infectés malgré les précautions qu'elles avaient prises. Une gestionnaire mentionnait d'ailleurs que ce sentiment de culpabilité était nouveau puisqu'il ne semblait pas faire partie du vécu de son équipe avant la pandémie.

À travers les récits des participantes entourant la fin de vie et le deuil en milieu d'hébergement, il s'est aussi dégagé une impression de tension, d'impuissance liée à un contact répété, soudain et inhabituel avec la mort, qui, dans ce contexte particulier de la pandémie, a souvent été vécu d'une manière décrite comme étant déshumanisante : tous ces éléments peuvent être associés au chaos de la guerre, thématique saillante dans le récit des participantes. En effet, même si les décès sont fréquents dans les milieux d'hébergement (particulièrement en CHSLD), et ce, même lorsqu'il n'y a

pas de pandémie, ce sont les particularités du contexte pandémique qui ont donné l'impression à plusieurs d'être en guerre. Lorsqu'elles parlaient de leurs expériences de la fin de vie et du mourir des résidents, que ce soit par le vocabulaire employé ou les métaphores utilisées, la guerre semblait souvent être présente en toile de fond : des termes tels que « au front », « guerre », « fin du monde », « apocalypse », « traumatisme », « traumatisant », « enfer », « combat » ont fréquemment été utilisés. Certaines ont évoqué la métaphore de la guerre pour mettre en relief la violence de la maladie, la soudaineté et l'accumulation des décès, la désorganisation et la menace qui régnait en milieu d'hébergement. Une participante a confié avoir eu l'impression d'envoyer les bénévoles « au front et à la guerre » (Marjolaine, conseillère clinique). Une autre participante aurait également perçu, chez les résidents, une association avec un contexte de guerre, voire une crainte de revivre celle-ci : « On a eu des résidents qui avaient l'impression que Hitler arrivait [et qui disaient] : "Qu'est-ce qui se passe, est-ce la fin du monde? Retombons-nous en guerre?" » (Monique, infirmière-cadre) Il faut ici comprendre que chez plusieurs résidents ayant vécu l'Holocauste durant la Deuxième Guerre mondiale, les réalités de la pandémie pouvaient raviver des souvenirs douloureux.

En revanche, d'autres types d'émotions ont aussi été vécues lors de cette tempête émotionnelle. Il ressort notamment des entretiens une capacité à faire preuve de résilience malgré l'adversité et la multitude d'émotions plus difficiles que plusieurs ont vécues pendant la pandémie. Une participante indique y avoir vu une opportunité de faire un bilan sur le fonctionnement actuel du système de la santé et des milieux d'hébergement, d'entamer une réflexion sur les conditions de vie des résidents et ainsi d'explorer des possibilités de changements. Une autre a exprimé un sentiment d'accomplissement et d'avoir contribué à une cause importante. Finalement, beaucoup ont souligné la force, la créativité et la capacité de réorganisation dont leur équipe a fait preuve au cours de la pandémie malgré les difficultés rencontrées.

Suggestions de pratiques lors de la fin de vie et à la suite des décès en CHSLD et en RPA

Au cours des entretiens, plusieurs participantes ont non seulement souligné ce qui aurait aidé ou servi à leur expérience, mais ont aussi suggéré des pistes de solution qui pourraient être initiées, voire qui pourraient nourrir cette résilience.

La majorité des participantes ont fait ressortir l'importance du soutien des collègues au cœur de la pandémie. En effet, malgré les limites soulevées antérieurement, plusieurs auraient perçu leur équipe de travail comme une deuxième famille. La présence, le soutien, l'écoute et l'ouverture d'esprit des collègues sont des éléments qui ont effectivement été une source de motivation, ayant également contribué à la persévérance dont ont fait preuve les gestionnaires et membres du personnel en milieux d'hébergement :

Oui, on l'a vécu en équipe, comme je le disais. On le vit en famille. Je les ai ramassés, ils [les employés] m'ont ramassée. On l'a vraiment fait ensemble [...]. Je te le dis, si ce n'était pas de l'équipe, du support qu'ils [les employés] avaient besoin... Regarde, peut-être que je ne serais même pas revenue.

Monique, infirmière-cadre

Le soutien qui pouvait être trouvé au sein de certaines équipes de travail accuse toutefois des limites, et des participantes notent qu'il y a eu un manque de services de soutien professionnel pour les personnes qui en ressentaient le besoin. Des initiatives auraient été mises sur pied afin d'offrir un espace d'échange entre les différents intervenants, notamment celle de convoquer un

rabbin ou de réaliser une vidéo avec des employés qui partagent leur expérience. Toutefois, même si ces initiatives ont été appréciées par des membres du personnel, d'autres n'en ont pas bénéficié, par manque de temps ou encore parce qu'ils ne se sentaient pas disposés à s'ouvrir ou à entrer en contact avec leur vécu lors de la première vague de la pandémie.

Finalement, des participantes auraient souhaité avoir accès à plus de formation sur les nouvelles pratiques à appliquer en temps de pandémie (par exemple, comment faire face à une situation de crise). Certaines auraient aussi désiré avoir un meilleur encadrement de la part des responsables de la prise de décisions en ce qui concernait les changements récurrents de directives, ainsi qu'une plus grande implication de leur part sur le terrain afin que ces directives tiennent compte des réalités cliniques de la situation pandémique. Par ailleurs, il a été mentionné par une participante que de s'investir dans une activité de formation hors institution (par exemple, cours universitaire en soins palliatifs) aurait aidé à faire face aux nombreux décès et aux pertes dans le cadre de la pandémie.

Limites de cette étude

Malgré la richesse des informations recueillies, cette étude comporte certaines limites. L'échantillon est composé uniquement de femmes et est restreint. Le personnel féminin est certes majoritaire dans ces milieux de travail, mais il aurait été intéressant de rencontrer des hommes également afin d'avoir un échantillon plus diversifié et de mieux comprendre s'il y a des différences de genre. Des difficultés de recrutement pourraient expliquer la taille de notre échantillon. Lors du recrutement, les vagues de pandémie ont continué à se succéder, laissant les équipes soignantes et leurs gestionnaires surchargés. Les participants potentiels peuvent aussi avoir été réticents à parler de leur expérience pour diverses raisons. La petite taille de notre échantillon ne nous a pas permis de faire des comparaisons entre les réalités en CHSLD et en RPA ou entre l'expérience des gestionnaires et du personnel soignant. Il serait toutefois intéressant de réaliser des études qui traitent plus particulièrement de ces sujets. Enfin, nous n'avons pas considéré le point de vue des résidents ni celui des proches aidants qui ont vécu cette expérience au Québec, ce qu'il serait pertinent d'explorer dans un deuxième temps. Comment ont-ils vécu cette expérience? Quels sont leurs réalités, leurs besoins? Ces questions restent en suspens.

Pistes de réflexion : repenser le mourir et le deuil en milieux d'hébergement

Malgré ces limites, cette recherche présente aussi des forces. Elle fournit un aperçu de l'expérience vécue du personnel soignant et des gestionnaires qui ont été confrontés à la fin de vie et au décès en contexte de pandémie, laissant percevoir la complexité de ce que cette situation particulière leur a fait vivre, tout en soulevant des idées de pratiques et des pistes d'intervention qui leur semblent prometteuses et adaptées aux réalités du terrain. Donner la parole à ces participantes sur leur expérience vécue est aussi, en soi, une manière de reconnaître l'importance de celle-ci, d'être à l'écoute à la fois des défis et des aspects plus heureux de cette expérience intense à laquelle elles ont été confrontées – et le sont toujours, à l'heure où nous rédigeons ces lignes. Cette étude ouvre aussi diverses pistes de réflexion que nous explorons ici et qui pourront être approfondies dans des recherches ultérieures.

Nous ne pouvons passer sous silence le fait que ces expériences se sont inscrites dans un contexte de soins déjà passablement éprouvé par des années de coupes budgétaires, de pénurie de personnel, de temps supplémentaire obligatoire, etc. (Rinfret *et al.*, 2021). Le personnel soignant et

les gestionnaires ont ainsi fait face à une crise générée par la pandémie qui s'est présentée dans un système de santé déjà fragilisé. Or, ces problèmes se sont accrus en pandémie, ce qui a contribué à la surcharge du personnel et à son épuisement (Rinfret *et al.*, 2021).

Les récits racontés par nos participantes ayant été confrontées au mourir et au deuil de résidents en CHSLD et en RPA témoignent d'une expérience subie, pâtie, qui n'est pas sans rappeler la définition de Ricoeur (1994) de la souffrance, qu'il décrit justement comme une impuissance ou une diminution de la puissance d'agir. Les souffrances des participantes ont été nombreuses. Les manières de les aborder et les efforts qu'elles ont déployés pour pallier le mieux possible l'impuissance et retrouver un certain équilibre ont été tout aussi nombreux. Nous constatons que les participantes ont à la fois vécu un sentiment d'abandon et développé des liens de solidarité. Elles ont travaillé dans un contexte parfois déshumanisant pour les résidents, ce à quoi elles ont tenté de répondre en insufflant un peu d'humanité dans leur pratique malgré les contraintes. Soulignons qu'elles se sont également souvent senties impuissantes et ont conséquemment développé des moyens de se soutenir et de traverser ces épreuves, comme cela est souvent rapporté dans les études portant sur la résilience des personnes qui font face à des situations d'adversité (Obrist *et al.*, 2010). Mieux comprendre la nature des souffrances et ce qui la soulage ou la prévient chez les gestionnaires et le personnel soignant nous semble être une avenue de recherche pertinente à explorer.

Les métaphores guerrières employées par les participantes et les émotions liées à celles-ci portent en outre à réfléchir. Elles rejoignent le langage utilisé par des personnes soignantes à travers le monde (Castro Seixas, 2021). Certains intervenants de la santé ont utilisé des métaphores guerrières dans des textes d'opinion, tantôt pour décrire comment leur expérience pouvait ressembler à celle de soldats qui luttaient contre un ennemi invisible, tantôt pour plutôt dénoncer la surutilisation de ce parallèle (Hedlund, 2021; Seshadri *et al.*, 2021; Gurwitz, 2020). Ces métaphores font d'ailleurs écho à celles abondamment utilisées par les gouvernements et les médias à travers le monde pour parler de la pandémie (Castro Seixas, 2021) et peuvent également rappeler le langage utilisé en médecine lorsqu'il est question de lutter contre les maladies graves, voire contre la mort. Elles laissent percevoir les défis de l'expérience vécue par le personnel soignant et les gestionnaires en temps de pandémie, permettant de mettre en images la violence, la soudaineté et le contact fréquent avec le mourir qu'ils ont vécu. Plus largement, ces métaphores témoignent d'une posture guerrière face à la COVID-19, mais aussi, ultimement, face au contexte dans lequel survient la mort, et nous pouvons nous questionner sur la perception des décès dans ce contexte.

Notons par ailleurs que plusieurs dimensions des expériences décrites par nos participantes rejoignent ce qui est soulevé comme contribuant aux difficultés du deuil. La quantité de pertes vécues, un accès au soutien social parfois limité par la pandémie, un manque de préparation (soudaineté de certains décès et de la pandémie), l'impuissance et le sentiment de culpabilité exprimé par nos participantes concordent avec ce qui est rapporté dans d'autres recherches portant sur les facteurs compliquant le deuil (Gagnon, 2021; Otani *et al.*, 2017; Romero *et al.*, 2014; Lobb *et al.*, 2010; Mercer et Evans, 2006).

Malgré les limites systémiques liées à la pandémie, les participantes relèvent diverses pistes de solution en décrivant ce qui a contribué à mieux répondre à leurs besoins et à ceux des résidents, ou ce qui pourrait être amélioré dans le futur pour ce faire : la formation, le soutien professionnel et une meilleure organisation des soins. Offrir de la formation sur comment composer émotivement avec la mort et le deuil, créer des groupes de discussion ou fournir un soutien psychologique sont des idées qui rejoignent celles proposées par d'autres chercheurs (Seshadri *et al.*, 2021; Snyder *et al.*, 2021; Mo et Shi, 2020). Des pistes d'intervention pourraient être développées en conséquence, dans le but de soutenir les divers acteurs qui ont fait face à cette situation

pendant et après la pandémie d'une manière qui soit adaptée aux réalités de ces milieux de vie et de travail.

Ces pistes peuvent aussi dépasser l'intervention professionnelle individuelle ou la formation. Alors que des initiatives collectives de soutien vécues et/ou souhaitées émaillent les discours de nos participantes, nous notons qu'elles ont joué un rôle bénéfique pour elles, ce qui rappelle l'importance de la solidarité devant l'adversité, la mort et le deuil (Des Aulniers, 2020; Simard, 2014). Même si les vertus d'un soutien individuel ne sont pas niées et que celui-ci est parfois souhaité, à l'instar de ce qu'ont soulevé d'autres chercheurs (Teixeira *et al.*, 2022), les participantes de notre étude témoignent d'un désir d'obtenir un soutien collectif, pas uniquement individuel. Elles tentent du mieux qu'elles le peuvent de se regrouper en temps de pandémie et apprécient les moments où elles se solidarisent. Tout comme le constatent Teixeira *et al.* (2022), les pratiques visant à encourager le personnel à chercher de l'aide par lui-même, même si elles peuvent avoir leurs avantages et être nécessaires dans certains cas, accusent ici des limites, surtout lorsqu'il s'agit de la seule option qui lui est offerte. En effet, ces initiatives peuvent avoir comme effet pervers de donner le sentiment que l'institution se déresponsabilise et laisse tomber ses employés, voire de nourrir chez eux l'impression d'avoir été oubliés, abandonnés par un système qu'ils tiennent pourtant « à bout de bras » (Amadasun, 2020; Paul *et al.*, 2020; Teixeira *et al.*, 2022). Cette tendance à considérer le deuil sous la lentille de l'individualisme, à un moment où les participantes ont rapporté que l'isolement était fréquent avec les contraintes au niveau des contacts sociaux, peut aussi avoir accru le sentiment d'être seules face à cette expérience (Teixeira *et al.*, 2022). Or l'importance de la collectivité pour faire face au deuil est connue depuis longtemps (Des Aulniers, 2020). Introduire, réintroduire ou faciliter la mise en place d'initiatives collectives pour faire face à ces expériences pourrait être très précieux pour les divers intervenants (Teixeira *et al.*, 2022).

Enfin, plusieurs gestes témoignent du désir d'humaniser les soins, de redonner de la dignité aux résidents en fin de vie et/ou décédés, de se solidariser en temps de pandémie malgré les nombreuses restrictions. Alors que les contraintes étaient nombreuses, les membres du personnel et les gestionnaires de CHSLD et de RPA ont fait preuve de créativité et de persévérance pour arriver à proposer diverses initiatives qui ont permis de « réhumaniser » les soins de fin de vie et le deuil malgré les contraintes, voire d'insuffler un peu de sens à cette expérience à laquelle ils sont confrontés, rappelant le désir des êtres humains de resserrer les liens, de faire de leur mieux devant et après la mort.

Notes

[1] Nous souhaitons remercier l'Équipe VIES (Vieillissements, exclusions sociales et solidarités) pour le soutien financier de ce projet et le CREGES (Centre de Recherche et d'Expertise en Gérontologie Sociale) pour son aide à la réalisation de ce projet.

[2] L'appellation « centre d'hébergement de soins de longue durée » (CHSLD) désigne un lieu de vie pour les adultes en grande perte d'autonomie qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu de vie habituel, où sont offerts différents services, tels que : soins infirmiers et médicaux, service pharmaceutique, service psychosocial et de réadaptation, soutien ou surveillance.

[3] L'appellation « résidence privée pour aînés » (RPA) est réservée aux résidences titulaires d'un certificat de conformité délivré par le gouvernement du Québec et désigne une habitation collective et/ou un logement privé pour les personnes âgées de 65 ans ou plus, et où peuvent être offerts différents services, tels que : soins infirmiers, repas, entretien ménager, loisirs.

[4] L'expérience des résidents confrontés à cette perte reste également méconnue; il s'agit là d'un pan de recherche que nous souhaitons explorer dans une future étude.

[5] « *The most recent listening session revealed themes of grief, exhaustion, trauma and [...] rage. The frontline workers who have cared for these patients have witnessed countless deaths of people [...] The flashbacks, nightmares, physical symptoms of stress, and sorrow were everywhere. The chaplain and I did our best to “hold their suffering” while recognizing that we are working with a traumatized workforce.* »

[6] Nous utiliserons le terme « participantes » dans cet article puisque notre échantillon est constitué exclusivement de femmes.

[7] Il est à noter qu'un de nos critères d'inclusion était que les participants parlent français puisque le matériel de recherche (formulaire de consentement et canevas d'entretien) n'était pas traduit en anglais. Toutefois, puisque le personnel de recherche était bilingue, lorsque les participantes étaient bilingues mais préféraient répondre en anglais aux questions, nous leur offrions la possibilité de le faire.

[8] « *You know for residents there's a particular nursing unit, the staff know the residents, the residents know the staff. They would remain on that unit if they didn't have COVID. But if they had COVID, they had to move to a COVID unit. So that created more dislocation, and that was, that was difficult [...] Before the pandemic, as I said, there was a much more active role that the team was able to provide (...) during end of life. So, for example, if people died, and they had COVID and they were in a particular unit then it was even more challenging.* »

[9] Au Québec : se départir d'un objet sans considération.

[10] Cette expression fait référence ici à une approche pragmatique.

Bibliographie

Allard, E., Marcoux, I., Daneault, S., Bravo, G., Guay, D. et Lazarovici, M. (2021). La COVID-19 et les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : protocole de recherche de type descriptif-explicatif dans deux régions différemment affectées du Québec. *Science of Nursing and Health Practices*, 4(1). (<https://doi.org/10.7202/1077988ar>) doi : <https://doi.org/10.7202/1077988ar>

Amadasun, S. (2020). Social work and COVID-19 pandemic: An action call. *International Social Work*, 63(6), 753-756. (<https://doi.org/10.1177/0020872820959357>) doi : <https://doi.org/10.1177/0020872820959357>

Baars, J., Dohmen, J., Grenier, A. et Phillipson, C. (2014). *Ageing, Meaning and Social Structure: Connecting Critical and Humanistic Gerontology*. Policy Press.doi : <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447300908.001.0001>

Bédard, V., Fournier, J., Gauthier, F., Kalanga, T., Plourde, A.-C., Gagnon, E. et Ramirez-Villagra, A. (2021). La pandémie, la mort, le deuil : témoignages et réflexions de préposés aux bénéficiaires. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 21(1), 1-12.

Benfante, A., Di Tella, M., Romeo, A. et Castelli, L. (2020). Traumatic stress in healthcare workers during COVID-19 pandemic: A review of the immediate impact. *Frontiers in Psychology*. (<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.569935>) doi : <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.569935>

- Boerner, K., Burack, O. R., Jopp, D. S. et Mock, S. E. (2015). Grief after patient death: Direct care staff in nursing homes and homecare. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(2), 214-222. (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2014.05.023>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2014.05.023>
- Castro Seixas, E. (2021). War metaphors in political communication on COVID-19. *Frontiers in Sociology*. (<https://doi.org/10.3389/fsoc.2020.583680>) doi : <https://doi.org/10.3389/fsoc.2020.583680>
- Chen, C., Chow, A. Y. M. et Tang, S. (2018). Bereavement process of professional caregivers after deaths of their patients: A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies and an integrated model. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 104-113. (<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.010>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.010>
- Clarke, V. et Braun, V. (2014). Thematic analysis. Dans T. Teo (dir.), *Encyclopedia of Critical Psychology* (p. 1947-1952). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_311 (https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_311%20) doi : https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_311
- Cook, D. J., Takaoka, A., Hoad, N., Swinton, M., Clarke, F. J., Rudkowski, J. C., Heels-Ansdell, D., Boyle, A., Toledo, F., Dennis, B. B., Fiest, K. et Vanstone, M. (2021). Clinician perspectives on caring for dying patients during the pandemic. A mixed-methods study. *Annals of Internal Medicine*, 174(4), 493-500. (<https://doi.org/10.7326/M20-6943>) doi : <https://doi.org/10.7326/M20-6943>
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels*. Les Éditions du Boréal.
- Estes, C., Biggs, S. et Phillipson, C. (2003). *Social Theory, Social Policy and Ageing: Critical Perspectives*. McGraw-Hill Education.
- Fumis, R. R. L., Amarante, G. A. J., De Fatima Nascimento, A. et Mauro Vieira Junior, J. (2017). Moral distress and its contribution to the development of burnout syndrome among critical care providers. *Annals of Intensive Care*, 7(71). (<https://doi.org/10.1186/s13613-017-0293-2>) doi : <https://doi.org/10.1186/s13613-017-0293-2>
- Gagnon, É. (2021). *Les signes du monde : Une ethnographie des centres d'hébergement*. Liber.
- Gagnon, É. et Allaire, É. (2018). Une expérience d'accompagnement bénévole en centre de soins de longue durée. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 18(1), 68-79.
- Gagnon, É. et Jeannotte, N. (2019). *Vivre et travailler en centre d'hébergement : Un portrait*. Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval. (<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4048115>)
- Galehdar, N., Kamran, A., Toulabi, T. et Heydari, H. (2020). Exploring nurses' experiences of psychological distress during care of patients with COVID-19: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 20(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02898-1> (<https://doi.org/10.1186/s12888-020-02898-1%20%20>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02898-1>
- Grenier, A. (2012). *Transitions and the Lifecourse: Challenging the Constructions of « Growing old »*. Policy Press.doi : <https://doi.org/10.46692/9781847426932>
- Gurwitz, J. H. (2020). COVID-19, post-acute care preparedness and nursing homes: Flawed policy in the fog of war. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68, 1124-1125. (<https://doi.org/10.1111/jgs.16499>) doi : <https://doi.org/10.1111/jgs.16499>
- Hedlund, S. (2021). Voices from a COVID ICU: It's like we're at war and no one on the outside knows. *Journal of Palliative Medicine*, 25(3), 514-515. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34962163/>) doi : <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0492>
- Holstein, M. (2015). *Women in Late Life: Critical Perspectives on Gender and Age*. Rowman & Littlefield Publishers.
- INSPQ (2022a). *Données COVID-19 au Québec*. (<https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>)
- INSPQ (2022b). *Données COVID-19 par âge et sexe – Évolution des décès*. (<https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/age-sexe/evolution-deces>)

- Josse, E. (2020). Le deuil chez les personnes âgées au temps du coronavirus. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2(65), 169-183. (<https://doi.org/10.3917/ctf.065.0169>) doi : <https://doi.org/10.3917/ctf.065.0169>
- Li, J., Tendeiro, J. N. et Stroebe, M. (2019). Guilt in bereavement: Its relationship with complicated grief and depression. *Internal Journal of Psychology*, 54(4), 454-461. (<https://doi.org/10.1002/ijop.12483>) doi : <https://doi.org/10.1002/ijop.12483>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B. et Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(4), 673-698. (<https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>) doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Manderson, L. et Levine, S. (2020). Aging, care, and isolation in the time of COVID-19. *Anthropology & Aging*, 41(2), 132-140. (<https://anthro-age.pitt.edu/ojs/index.php/anthro-age/article/view/314>) doi : <https://doi.org/10.5195/aa.2020.314>
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaétan Morin Éditeur.
- Mercer, D. L. et Evans, J. M. (2006). The impact of multiple losses on the grieving process: An exploratory study. *Journal of Loss and Trauma*, 11, 219-227. (<https://doi.org/10.1080/15325020500494178>) doi : <https://doi.org/10.1080/15325020500494178>
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation. Revised and Expanded from Qualitative Research and Case Study Applications in Education*. Jossey-Bass.
- Misiak, H. et Staudt Sexton, V. (1973). *Phenomenological, Existential, and Humanistic Psychologies: A Historical Survey*. Grune and Stratton.
- Mo, S. et Shi, J. (2020). The psychological consequences of the COVID-19 on residents and staff in nursing homes. *Work, Aging and Retirement*, 6(4), 254-259. (<https://doi.org/10.1093/workar/waaa021>) doi : <https://doi.org/10.1093/workar/waaa021>
- Morley, G., Sese, D., Rajendram, P. et Horsburgh C. C. (2020). Addressing caregiver moral distress during the COVID-19 pandemic. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. (<https://doi.org/10.3949/ccjm.87a.ccc047>) doi : <https://doi.org/10.3949/ccjm.87a.ccc047>
- Morrow, S. L. (2007). Qualitative research in counseling psychology conceptual foundations. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 209-235. <https://doi.org/10.1177/0011000006286990> (<https://doi.org/10.1177/0011000006286990%20>) doi : <https://doi.org/10.1177/0011000006286990>
- Obrist, B., Pfeiffer, C. et Henley, R. (2010). Multi-layered social resilience: A new approach in mitigation research. *Progress in Development Studies*, 10(4), 283-293. (<https://doi.org/10.1177/146499340901000402>) doi : <https://doi.org/10.1177/146499340901000402>
- Orru, G., Marzetti, F., Conversano, C., Vagheggi, G., Miccoli, M., Ciacchini, R., Panait, E. et Gemignani, A. (2021). Second traumatic stress and burnout in healthcare workers during COVID-19 outbreak. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1). (<https://doi.org/10.3390/ijerph18010337>) doi : <https://doi.org/10.3390/ijerph18010337>
- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y., Tsuneto, S. et Miyashita, M. (2017). Meaningful communication before death, but not present at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 273-279. (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2017.07.010>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2017.07.010>
- Paillet, P. et Muccielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.doi : <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>
- Paul, T. J., De Bruin, M. et Taylor, T. A. (2020). Recasting social workers as frontline in a socially accountable COVID-19 response. *International Social Work*, 63(6), 786-789. (<https://doi.org/10.1177/0020872820949623>) doi : <https://doi.org/10.1177/0020872820949623>
- Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. *Autrement*, (142), 58-62.

- Rinfret, M., Légaré, F., Pleau, J., Roussy, J., Rousseau, N., Ladouceur, M.-C. et Vallières, H. (2021). *Rapport spécial du protecteur du citoyen. La COVID-19 dans les CHSLD durant la première vague de la pandémie*. Protecteur du citoyen. (<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-11/rapport-special-chsld-premiere-vague-covid-19.pdf>)
- Romero, M. M., Ott, C. H. et Kelber, S. T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies*, 38, 395-403. (<https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>) doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Seshadri, S., Concannon, C., Woods, J. A., McCullough, K. M. et Dumyati, G. K. (2021). « It's like fighting a war with rocks »: Nursing home healthcare workers' experiences during the COVID-19 pandemic. *Infection Control & Hospital Epidemiology*, 42(8), 1020-1021. (<https://doi.org/10.1017/ice.2020.393>) doi : <https://doi.org/10.1017/ice.2020.393>
- Simard, J. (2014). Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance. *Frontières*, 26(1-2). (<https://doi.org/10.7202/1034385ar>) doi : <https://doi.org/10.7202/1034385ar>
- Simard, J. (2020). About caregiver suffering in hospice care. *Mortality*, 25(2), 125-137. (<https://doi.org/10.1080/13576275.2019.1572085>) doi : <https://doi.org/10.1080/13576275.2019.1572085>
- Snyder, R. L., Anderson, L. E., White, K. A., Tavitian, S., Fike, L. V., Jones, H. N., Jacobs-Slifka, K. M., Stone, N. D. et Sinkowitz-Cochran, R. L. (2021). A qualitative assessment of factors affecting nursing home caregiving staff experiences during the COVID-19 pandemic. *PLOS ONE*, 16(11). (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260055>) doi : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260055>
- Sussman, T., Kaasalainen, S., Mintzberg, S., Sinclair, S. Y., Ploeg, J., Bourgeois-Guérin, V. et Strachan, P. (2017). Broadening end-of-life comfort to improve palliative care practices in long term care. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 36(3), 306-317. (<https://doi.org/10.1017/S0714980817000253>) doi : <https://doi.org/10.1017/S0714980817000253>
- Teixeira, K., Opolko, C. et Sussman, T. (2022). I felt guilty [that] I didn't do enough – Organizational and policy response exacerbated frontline social worker distress. *Canadian Social Work Review*, 39(1), 63-80. (<https://doi.org/10.7202/1091514ar>) doi : <https://doi.org/10.7202/1091514ar>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight « big-tent » criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. (<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077800410383121>) doi : <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Ummel, D., Vachon, M. et Guité-Verret, A. (2021). Acknowledging bereavement, strengthening communities: Introducing an online compassionate community initiative for the recognition of pandemic grief. *American Journal of Community Psychology*, 69, 369-379. (<https://doi.org/10.1002/ajcp.12576>) doi : <https://doi.org/10.1002/ajcp.12576>
- van Riesenbeck, I., Boerner, K., Barooah, A. et Burack, O. R. (2015). Preparedness for resident death in long-term care: The experience of front-line staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 9-16. (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.008>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.008>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>

Articles

Expériences des proches de résidents en EHPAD décédés pendant le premier confinement de la pandémie de COVID-19

The Experiences of Deceased Nursing Home Residents' Loved Ones During the First COVID-19 Pandemic Lockdown

Experiencias de los familiares de los residentes de EHPAD fallecidos durante la primera contención de la pandemia de COVID-19

Aline CHASSAGNE

Université de Franche-Comté

Ph. D., maitresse de conférences en sciences infirmières, socio-anthropologie; Laboratoire de Recherches Intégratives en Neurosciences et Psychologie Cognitive – UR 481-LINC, Université de Franche-Comté. Centre d'investigation clinique (CIC) 1431 INSERM, CHU de Besançon, France
aline.chassagne@univ-fcomte.fr

Florence MATHIEU-NICOT

Université de Franche-Comté

Ph. D., psychologie, Centre d'investigation clinique (CIC) 1431 INSERM, CHU de Besançon; Laboratoire de psychologie UR 3188, Université de Franche-Comté, France
fmathieu@chu-besancon.fr

Hélène TRIMAILLE

Université de Franche-Comté

MD sociologie, Centre d'investigation clinique (CIC) 1431 INSERM, CHU de Besançon; Laboratoire de Recherches Intégratives en Neurosciences et Psychologie Cognitive – UR 481-LINC, Université de Franche-Comté, France
htrimaille@chu-besancon.fr

Elodie CRETIN

Université de Franche-Comté

MD philosophie, Centre d'investigation clinique (CIC) 1431 INSERM, CHU de Besançon; Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Université de Franche-Comté, France
Elodie.Cretin@ubfc.fr

Résumé

Lors de la pandémie de COVID-19 et pendant le premier confinement en France, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont été touchés par une augmentation des décès. Cette étude exploratoire s'appuie sur quinze entretiens de proches endeuillés menés entre avril 2020 et mars 2021, dans le cadre d'une recherche nationale qualitative et interdisciplinaire. L'analyse du vécu des proches endeuillés permet de reconstituer le sens qu'ils attribuent à différentes étapes : être témoin de la fin de vie d'un proche, faire face à la mort et organiser un hommage. Les résultats montrent les difficultés auxquelles les proches endeuillés ont été confrontés, lors de la fin de vie et de la mort de leur proche résidant en EHPAD, en raison des directives limitant leur présence, du manque de communication, de leurs doutes sur les conditions de la mort, des obstacles au déploiement des rituels habituels et du manque de reconnaissance des institutions.

Mots-clés: COVID-19; résidents EHPAD; proches; accompagnement; rituels; deuil

Abstract

During France's first wave of COVID-19, deaths increased significantly in nursing homes. This qualitative study aims to understand the lived experiences of bereaved loved ones through 15 interviews which were conducted between April 2020 and March 2021, as part of a national interdisciplinary qualitative research project. Analyzing their bereavement experiences makes it possible to reconstruct the meaning they attribute to different stages: witnessing the end of their loved ones' lives, facing death, and organizing funeral ceremonies. The results show the difficulties that bereaved relatives faced during the end-of-life and death of their loved ones, including their limited ability to visit nursing homes due to directives limiting their presence, the lack of communication, doubts about the circumstances in which patients were dying, the obstacles to performing funeral ceremonies, and the lack of recognition from institutions.

Keywords: COVID-19 ; nursing home ; loved ones ; care ; funerals ; grief

Resumen

Durante la pandemia de COVID-19 y durante la primera contención en Francia, las residencias de ancianos se vieron afectados por un aumento de los decesos. Este estudio exploratorio se basa en quince entrevistas con familiares en duelo realizadas entre abril de 2020 y marzo de 2021, como parte de un proyecto nacional de investigación cualitativa e interdisciplinaria. El análisis de las experiencias de los familiares en duelo permite reconstruir el significado que atribuyen a las diferentes etapas: asistir al final de la vida de un ser querido, afrontar la muerte y organizar un homenaje. Los resultados muestran las dificultades a las que se enfrentaron los familiares en duelo durante el final de la vida y la muerte de su familiar que vive en una residencia de ancianos, por las directivas que limitan su presencia, la falta de comunicación, sus dudas sobre las condiciones de la muerte, los obstáculos para el despliegue de los ritos habituales y la falta de reconocimiento por parte de las instituciones.

Palabras clave: COVID-19; residencias de ancianos; familiares; acompañamiento; ritos; duelo

Pendant la première vague de la pandémie de COVID-19 (de janvier à juin 2020), de nombreux pays dans le monde entier ont constaté une augmentation de la mortalité avec une part importante de personnes âgées. Ce fut le cas en France, dans les EHPAD¹ (Canoui-Poitrine *et al.*, 2021). D'après une étude de Santé publique France, quelle que soit la région, les décès associés à la COVID-19 ont fortement augmenté entre le 2 mars et le 31 mai 2020, notamment pour les plus de 65 ans et sont survenus majoritairement dans des établissements hospitaliers publics (entre 57 % et 80 %). Toujours sur cette même période, la proportion des décès avec mention de COVID-19 survenus dans les EHPAD varie de 8 % à 25 % en fonction de la région (Fouillet, 2020). Ces données issues de l'analyse de certificats de décès ne sont pas exhaustives et dans ce contexte les EHPAD sont devenus des lieux particulièrement isolés et traversés par de nombreuses incertitudes et tensions. Les mesures de confinement en France, marquées par la suspension des visites du 17 mars au 11 mai 2020, ont été une réelle épreuve pour les résidents et leurs proches bien que l'entrée en institution ait souvent déjà modifié leurs modes d'interactions. Si certains résidents avaient déjà une vie « confinée », d'autres ont décrit cette période comme un temps d'isolement et de privation de liberté (Balard *et al.*, 2021). Certains résidents bénéficiaient parfois d'une forte présence de leurs proches qui participaient activement au soin dans ces établissements (Tupper *et al.*, 2020).

Les contraintes liées au premier confinement ont donc imposé une distance aux familles, qui ont parfois exprimé un mécontentement en partie relayé par les médias, différentes instances éthiques et les conseils de la vie sociale de certains EHPAD. Le contexte pandémique a ajouté des frontières et une forme d'accélération aux temporalités du mourir. Les résidents en fin de vie n'ont pas toujours pu voir leurs proches ni leur dire au revoir, et des proches ont estimé avoir été privés des derniers instants auprès du mourant. Si, pour Janine Pillot (2015), le travail de deuil ne se vit pleinement qu'après la perte effective, ce qui se passe avant la mort a son importance, notamment dans la construction de ce que certains chercheurs ont nommé une « bonne mort » et ses impacts sur le deuil. Michel Castra (2015) définit, à travers les modifications de la socialisation de la mort, ce que peut signifier une « bonne mort » au regard de deux aspects, « la médicalisation et l'individualisation de la prise en charge ». Dans la culture palliative, la présence de l'entourage est reconnue comme fondamentale dans l'accompagnement de fin de vie, entre autres pour rendre le deuil moins difficile. Au cours de cette période, un soulagement de la souffrance et une forme de « récapitulation » de la vie du mourant sont souvent recherchés (Mestre et Lkhadir, 2018).

S'il est reconnu que certains rites liés aux croyances religieuses, dans notre société occidentale, sont en recul, des fonctions psychiques et sociales attribuées à des étapes et à des actes sont en revanche inscrites dans le fait d'anticiper la mort à venir, puis à l'égard du traitement du corps du défunt, et enfin lors des cérémonies et hommages rendus. Ces rituels n'ont pas disparu, mais ils prennent des formes plus souples et plus individuelles (Segalen, 2017). Si nous suivons Louis Vincent Thomas (1985), ils existent dans toute société et permettent de dépasser l'angoisse de l'incertitude.

Ainsi, au-delà des enjeux relatifs à l'hygiène et au risque de contamination, la nécessité de pouvoir vivre et réaliser certains rite auprès de ses proches apparaît cruciale. Dans cette perspective, plusieurs auteurs et autrices partagent l'idée d'un deuil plus compliqué lié à la pandémie, résultat d'un contexte plus stressant, du fait de ne pas avoir pu être présent lors de la fin de la vie de son proche, de ne pas l'avoir vu ou touché, de ne pas avoir pu se préparer, et de ne pas avoir pu réaliser les rituels avant et après la mort tels qu'ils avaient été imaginés ou souhaités (Guité-Verret *et al.*, 2021; Stroebe et Schut, 2021; Wallace *et al.*, 2020). Ces circonstances peuvent heurter l'accompagnement de fin de vie tel qu'il est défini par la culture palliative et les représentations d'une « bonne mort » (Wang *et al.*, 2020; Castra, 2015). Pour Bacqué et Hanus (2020), lorsque l'un accompagnement de fin de vie a été perturbé, cela peut bousculer les réactions habituelles de deuil et produire un deuil compliqué. Le lien établi n'appelle toutefois pas systématiquement à des formes de deuil dites pathologiques (Clavandier, 2020).

Dans ce contexte d'incertitudes, nous pouvons supposer que la pandémie a pu mettre en relief l'importance de certains rites en même temps que d'autres s'effaçaient. Au cours de la pandémie, de quelles façons l'accompagnement de fin de vie et les rituels ont-ils pu se déployer? Dans quelle mesure les difficultés à offrir un accompagnement de fin de vie et à mettre en place certains rituels ont-elles produit des complications dans le travail de deuil? Notre démarche tend à rendre compte, à partir de récits de proches endeuillés, de la construction sociale et culturelle du travail de deuil au cours du premier confinement. Ces récits nous permettent en effet de reconstituer le sens que les proches attribuent, à différentes étapes, au fait d'être témoin de la fin de vie (accompagner, se préparer, dire adieu), de faire face à la mort (conditions, annonce, réalisation) et d'organiser un hommage (rituels, souvenirs).

Méthodologie

Ce travail a été réalisé à partir d'une recherche nationale qualitative et interdisciplinaire sur l'accompagnement de fin de vie et la mort en EHPAD pendant le premier confinement, menée auprès de 168 professionnels, de 43 résidents et de 58 proches dans six régions françaises². Il s'appuie sur une partie des données recueillies lors d'entretiens menés auprès de 10 proches endeuillés entre avril 2020 et mars 2021. Face à la nécessité de mettre en place rapidement la recherche, l'étude a obtenu l'approbation et le soutien du Comité national d'analyse, de recherche et d'expertise COVID-19 (CARE COVID-19, habilité à autoriser la mise en place de la recherche et le début du recueil des données en attendant le retour d'un comité éthique de la recherche classique) le 27 avril 2020 (recommandation « A+ »). La recherche a été ensuite approuvée par un comité d'éthique de la recherche le 3 août 2020. Une note d'information garantissant la confidentialité des données a été remise avant la signature du formulaire de consentement à la recherche par les proches sollicités pour participer aux entretiens. Chacun des proches endeuillés a été rencontré à deux reprises, une première fois dans les jours suivant le décès du résident, puis six mois plus tard. Les chercheurs ont utilisé différents réseaux professionnels et personnels pour atteindre cette catégorie de répondants.

Quinze entretiens ont été effectués auprès de 10 proches, l'un des proches a vécu deux deuils successifs et a décrit son expérience à l'égard de ces deux proches au cours d'un même entretien, ce qui a permis d'analyser 11 situations (voir annexe 1). Dix entretiens ont été réalisés lors de la première rencontre quelques semaines après le décès du résident, et cinq autres six mois à un an plus tard. Réaliser le second entretien n'a pas été simple; les proches n'ont pas tous répondu aux sollicitations des chercheurs et, dans deux cas, le proche n'a pas été sollicité à nouveau par le chercheur chargé du premier entretien. La plupart des entretiens ont été menés, dans une région, par deux sociologues, alors que trois autres entretiens l'ont été par trois sociologues dans d'autres régions.

Les dix proches (dont trois hommes) étaient le plus souvent des enfants de la résidente ou du résident (sept) âgés de 45 ans à 72 ans, des conjoints (deux) de 70 et 90 ans, un gendre (70 ans) et une soeur (64 ans). Une proche a perdu successivement sa mère et son frère résidant tous les deux dans le même EHPAD (Monique, citée deux fois en annexe 1 au regard des deux deuils vécus). Leurs catégories socioprofessionnelles étaient variables, allant d'ouvrier à des professions intermédiaires et d'encadrement. Presque la moitié de ces proches avait une formation ou une expérience de personnel soignant. Les décès ont majoritairement eu lieu dans l'EHPAD, plus rarement à l'hôpital (deux). Dans les neuf EHPAD concernés, les décès déclarés liés à la COVID-19 pouvaient aller de quelques personnes jusqu'au tiers des résidents pour un des établissements. Les proches rapportent principalement des décès liés à la COVID-19, à l'exception de deux situations où les professionnels évoquent une « suspicion » de COVID-19. Six des proches interviewés ont pu rendre visite au résident en fin de vie, et quatre d'entre eux ont vu la dépouille (voir annexe 2).

Les possibilités de parler de la mort et du défunt ne sont pas nombreuses. Les personnes interviewées ont saisi cette invitation et le cadre de l'étude pour pouvoir parler de leur proche, de leurs émotions, des troubles et des modifications diverses que cette perte a entraînés. La durée des entretiens était souvent de plus d'une heure, allant parfois jusqu'à deux heures, ce qui témoigne de la façon dont les personnes ont investi ces espaces de dévoilement de l'intime. Les deux grilles d'entretien se composaient de cinq grands thèmes : l'accompagnement de fin de vie, les conditions de la mort, le décès, les cérémonies et les liens avec l'EHPAD (voir annexe 3). Même si tous les entretiens ont été menés par téléphone (à l'exception de deux en face à face), les discours des proches endeuillés s'inscrivent dans une quête de sens faisant partie du processus de deuil, par la possibilité de raconter, de partager des questionnements et la perte (Neimeyer *et al.*, 2010). Plusieurs des entretiens se sont déroulés dans un climat chargé d'émotions et ont été ponctués par des pleurs, des larmes et des sanglots, de la colère aussi.

L'analyse des données repose sur une analyse phénoménologique (Pietkiewicz et Smith, 2014) qui s'appuie sur un double processus interprétatif, celui des répondants et celui des chercheurs. Cette démarche a permis de faire émerger des thèmes : dire adieu; faire face à la mort; les imaginaires de la mort, maintien des rites funéraires et le besoin de reconnaissance. Les chercheurs, rompus aux entretiens auprès de personnes vulnérables, ont mis en commun leurs analyses tout en effectuant un travail réflexif sur leurs propres émotions. L'analyse a été réalisée à partir de différents regards disciplinaires : la psychologie, la sociologie et la philosophie.

Thème 1. La possibilité de dire adieu

Être témoin direct ou indirect

Accompagner des résidents en fin de vie était difficile, voire impossible, pour les proches durant le premier confinement de la crise sanitaire. Les professionnels devaient appliquer des directives qui ont limité la présence physique des proches, et auxquelles s'ajoutent les nombreux arrêts maladie et l'augmentation de la charge de travail des professionnels, qui ont également limité leur possibilité de se rendre disponibles pour la mise en place d'échanges par téléphone ou en visioconférence. Certains répondants n'ont pas pu revoir leur proche avant le décès, d'autres ont été autorisés à venir ou ont dû négocier pour obtenir des temps de visite ou des temps d'échange.

Impossibilité de revoir la personne

Un proche évoque le fait de ne pas avoir pu voir ni parler à son beau-père depuis deux mois et de n'avoir obtenu des informations relatives à son état que par l'intermédiaire des professionnels :

Donc, c'est un deuil un petit peu compliqué à vivre, comme il l'a été à partir du moment où on nous a annoncé le décès. Déjà, en période normale, c'est déjà pas facile de vivre un deuil. Là, non seulement on a la même charge émotionnelle que n'importe quelle personne peut avoir à ce moment-là et on a en plus le... si vous voulez, ça augmente un petit peu? Le... pas le chagrin, mais la difficulté à reprendre un petit peu le dessus, dans la mesure où, compte tenu du confinement, on a quand même été pratiquement 2 mois sans voir mon beau-père... ne pas pouvoir le revoir, ne pas pouvoir l'accompagner.

Jean³

Ce proche, comme d'autres, relève l'incapacité ou l'empêchement à pouvoir prendre soin de la personne en fin de vie et soulève que ce deuil sera plus difficile que d'autres auxquels il a été confronté sans confinement. Plusieurs ont ainsi exprimé qu'il était impossible d'être présents pour

accompagner leur proche. Un fils explique avoir été en contact avec sa mère au cours des dernières semaines par un système de visioconférence et grâce à l'une de ses soeurs, qui est infirmière. Il a pu se rendre compte de la dégradation de l'état de santé de sa mère : « C'est surtout l'image qui, moi, m'a permis de voir les évolutions aussi. » (Alexandre) Grâce à ces images, c'est une forme de préparation à la mort qui se construit. Habitant très loin, c'est le contexte contraint des possibilités de visite (une demi-heure maximum par jour) qui a renforcé sa prise de décision de ne pas faire le déplacement.

Avoir accès à des supports numériques est bénéfique pour certaines familles, car cela leur a permis de mieux prendre conscience de ce qui était en train de se passer, de garder un lien et de rassurer leurs proches face à un sentiment de solitude ou d'abandon :

J'ai vraiment trop regretté de pas l'avoir vu plus souvent. On n'est pas obligé de le voir tous les jours, mais au moins une fois par semaine pour qu'ils [les résidents] puissent se rendre compte qu'on les abandonne pas non plus, parce que c'est peut-être aussi ça, qu'ils se rendent compte, ils doivent se dire qu'on les abandonne s'ils comprennent pas tout.

Agnès

Une femme explique avoir insisté pour pouvoir avoir un rendez-vous téléphonique avec sa mère deux jours avant sa mort et expose son sentiment d'impuissance face à la situation :

Au téléphone, elle [sa mère] était vraiment... elle m'appelait, elle appelait au secours en fait! Moi, je lui expliquais comment j'étais désarmée par rapport à tout ce qui se passait, elle le comprenait, mais n'empêche que, voilà, elle aurait voulu me voir, elle aurait voulu.

Françoise

Outrepasser les interdictions

Différents proches s'attendaient à faire face à un « interdit » de visites. Plusieurs l'ont négocié eu égard à la situation de fin de vie :

Ah, bah oui, du fait qu'il y avait des risques, je savais que de toute façon, déjà je ne pensais même pas que j'allais... pouvais la voir parce que, vu que les visites étaient interdites. Mais, il [le médecin] a accepté et puis, mais en étant très équipée et puis, sans approche, sans que je la touche, sans que, voilà... j'avais juste le droit de lui parler.

Marie

Cette proche fait état de la peur que sa mère ne la reconnaisse pas, car elles ne s'étaient pas vues depuis un mois alors qu'habituellement, les visites avaient lieu plusieurs fois par semaine. Comme pour d'autres personnes qui ont pu venir en visite, elle n'a pas pu s'approcher ni toucher sa mère. Toutefois, le fait d'avoir pu la voir est porteur de sens : cette proche affirme en effet que cela a été bénéfique pour elle et imagine que, si cela n'avait pas été possible, elle aurait continué à le demander.

Négocier sa venue

Un proche raconte aussi avoir insisté avec tact pour pouvoir venir et avoir un peu plus de temps que la durée autorisée. Ce temps a permis d'accompagner et de dire au revoir au mourant :

J'arrive et puis je vois ce mec-là, qui était là [médecin], et puis l'infirmière aussi. Il me rappelle la règle : c'est une demi-heure/trois-quarts d'heure, peut-être qu'il voit ma tête à ce moment-là quand il me dit ça, enfin un truc hallucinant! Ma mère meurt, et je reste une demi-heure et puis je m'en vais, impossible! Je lui dis, ça va être compliqué, je n'insiste pas énormément, mais je lui dis, ça va être très dur ça. Bref, je reste, il me laisse. Il me laisse tranquille tout seul dans la chambre comme avant. Bon, voilà. Voilà et puis je suis resté huit heures avec elle et ça pfff... ça, c'était vraiment bien. [...] Et donc, là, je n'ai pas enlevé mes gants, je n'ai pas enlevé, je n'ai rien fait de spécial, mais par contre, je suis resté, je lui ai massé le visage, je lui ai tenu la main, je l'ai embrassée avec mon masque, je suis allé prendre un gant dans la salle de bain, je pensais qu'elle avait chaud, enfin, moi, j'avais chaud sûrement.

Mathieu

Malgré les tenues réglementaires, ce proche a pu établir un contact physique : masser en gardant ses gants, embrasser malgré le masque. Le temps accordé et la proximité revêtent un caractère exceptionnel par rapport aux autres répondants. Le proche interrogé souligne que ce temps nécessaire, mesuré quantitativement et qualitativement, lui a été bénéfique psychologiquement. La façon dont ce fils a négocié avec l'équipe est probablement liée au fait qu'il soit infirmier de formation et familier avec la culture du soin (langage et posture professionnelle). Pour la majorité des proches, la présence avant la mort a été interdite ou fortement limitée, influençant alors les conditions de l'annonce du décès.

Thème 2. Faire face à la mort

Annonce brutale du décès

Certains discours sont marqués par la sidération, la confusion et la sensation d'une mort survenue rapidement. Plusieurs regrettent de ne pas avoir été prévenus de la dégradation de l'état de santé de leur proche. Françoise explique qu'il était difficile d'obtenir des nouvelles de sa mère et que, plusieurs fois, il lui a été dit par téléphone que tout allait bien. Agnès témoigne d'une forme de déréalisation passagère, du fait de ne pas avoir pu suivre l'évolution de la pathologie (COVID-19) et la dégradation de la santé de son mari : sa mort était alors comme irréelle pour elle.

Rares sont les proches qui ont pu être présents au moment du décès, à l'exception d'une répondante vivant en institution avec son mari dans la même chambre :

Et quelques jours avant, il avait eu une grosse diarrhée, énorme, qui l'avait beaucoup fatigué, et puis ce jour-là, dans la soirée tout d'un coup, des tremblements nerveux. Elle l'avait mis sous oxygène, le médecin, parce qu'elle trouvait qu'il respirait mal et, quand il a eu ses tremblements – il avait déjà eu des tremblements au restaurant, mais ça s'était calmé tandis que là, c'était très très fort – donc je l'ai appelée, elle est venue, elle s'est occupée de lui devant moi, et il est décédé devant moi.

Colette

À la suite du décès de son mari, Colette a été rapidement placée dans une autre pièce, dans laquelle elle est restée jusqu'à la levée du corps, sans avoir pu revoir son mari mort. Malgré cette mise à distance, le fait d'« être avec » et d'avoir agi est une manière d'être reconnue et d'avoir une place dans les derniers instants de vie. Cette femme ne ressent ni impuissance ni culpabilité, mais elle exprime un désir de mourir; sa vie n'ayant plus de sens après la perte de son mari. Pour les proches endeuillés, le vécu du décès est teinté par les trajectoires et les expériences antérieures de vie (visites, vie commune). Dans les situations analysées, nous constatons un manque important d'information sur les conditions de fin de vie du mourant, ce qui ne permet pas aux proches d'en prendre conscience et de s'y préparer.

Thème 3. Les imaginaires des conditions du mourir pour les proches

Les répondants décrivent les difficultés liées à la solitude de leur proche à la fin de leur vie et expriment leur impuissance dans cette situation de crise sanitaire. Françoise et Monique attribuent au confinement la responsabilité directe du décès, plus forte et évidente que celle de la COVID-19. Plusieurs répondants rapportent des questionnements et des doutes sur les conditions du mourir de leur proche. De leur point de vue, il leur manque une partie de l'histoire de la fin de vie de leur proche. La plupart d'entre eux avaient des relations régulières avec leur proche et participaient à son quotidien : loisirs, discussions, aide au repas, soins du corps, nettoyage des vêtements. Ainsi, l'enchaînement des derniers moments de la fin de vie de leur proche reste flou et incomplet. Cette incertitude peut favoriser leur méfiance et des projections agressives. L'angoisse se trouve projetée souvent sur l'équipe soignante ou sur le médecin, considérés alors comme les responsables.

Monique, comme d'autres proches, souligne les doutes sur les conditions dans lesquelles sa mère est décédée et remet en question le discours de l'institution. D'ailleurs, elle a demandé à obtenir le dossier médical de sa mère et a intégré un groupe de soutien dans lequel des juristes interviennent. De plus, elle a été confrontée à deux décès, ce qui a renforcé les difficultés du travail de deuil :

Après j'ai demandé, est-ce qu'elle a souffert? Est-ce qu'elle avait du mal à respirer? Non, non, non, on peut vous assurer! Après, je n'y crois pas, peut-être que c'est vrai, mais, moi, j'aurai voulu être là. C'est ma maman, et elle est partie sans moi, et je ne l'ai pas revue.

Monique

Si vous voulez, mon deuil, j'ai du mal à le faire parce que mon frère, il avait que 68 ans, mon frère. Il avait encore des années à vivre. Ma maman, non, je n'ai rien comme explication, je n'ai rien, rien, rien. C'est le vide.

Monique, 2^e entretien

Plusieurs éprouvent de la culpabilité et, même s'ils avaient conscience de l'interdiction des visites, regrettent de ne pas avoir été plus insistant pour demander à venir voir leur proche en fin de vie, de ne pas avoir pu être à ses côtés et ne pas avoir pu lui apporter une présence intime et ultime. La colère peut alors être redirigée contre soi :

Je ne m'attendais vraiment pas à ça. Et je m'en suis voulu, les conditions de pas l'avoir vue, de pas l'avoir... Mais, j'aurais bien aimé, franchement, lui dire que je l'aime avant qu'elle parte [émue] et puis lui parler un petit peu. Ça, ça m'a vraiment manqué [elle pleure].

Sylvie

Le sentiment de culpabilité peut aussi naître du soulagement ressenti à la suite d'une fin de vie éprouvante ou d'un contexte particulier. Ce sentiment mêlé de soulagement et de culpabilité est alors encore plus difficile à partager, de peur d'être mal perçu par l'entourage. Pour certains le décès a parfois été vécu en partie comme un soulagement parce qu'ils n'auraient pas souhaité que leur proche et eux-mêmes vivent cette situation de confinement plus longtemps ou une situation déjà difficile avant le confinement. Certains des malades n'avaient plus de désir de vivre ou vivaient une situation médicale trop difficile.

Et puis, maintenant, je vais vous dire qu'avec le recul, je me dis, maman est en paix maintenant. Parce que quand je vois ce qui se passe, tous les problèmes qu'il y a en EHPAD actuellement, je me dis que c'était infernal! Alors... C'est un maigre réconfort...

Françoise

Plusieurs répondants font état d'un vécu difficile, de la culpabilité de ne pas avoir été présents, de l'impuissance, des incompréhensions et de la colère. Un manque d'informations sur les circonstances a pu influencer les effets de l'annonce de la mort et engendrer de nombreuses inquiétudes sur les conditions de la mort et le sentiment d'abandon qu'a pu ressentir leur proche.

Voir le corps une dernière fois

Les répondants évoquent l'importance de vivre certaines étapes à la suite du décès de leur proche, comme celle d'avoir accès à sa dépouille. Certains ont pu être présents juste après le décès, mais en gardant une distance. Mathieu, qui avait pourtant pu la veille rendre visite longuement à sa mère mourante, évoque l'interdiction de s'approcher de la dépouille (injonction faite par un médecin) du fait de la possible contamination post-mortem des corps :

Et puis là, bon, et puis après donc je la vois là. On m'habille, mais on me laisse sur le seuil, en fait là avec un peu les gens autour. Bon, je la vois toute jaune, là, avec une sorte de masque, que je connais bien, de quelqu'un qui est mort. Mais au fond, c'était comme une chose qui avait été faite. [...] Voilà. Je ne suis plus dans la chambre, je suis sur le seuil.

Mathieu

Sylvie évoque aussi cette mise à distance et mentionnera, dans la suite de l'entretien, qu'elle a remis en question que la personne morte était sa mère, n'ayant pas pu voir son visage :

Et même après, quand elle est décédée, j'ai pas pu l'approcher... Ils ont ouvert une porte, j'avais un masque, ils m'ont dit : « Vous ne l'approchez pas, vous ne touchez pas. » Et ça, c'est horrible! C'est votre mère. Ah oui, ça, c'est... [pleurs] Et le soir, ils ont fait la mise en bière sans moi.

Sylvie

Pour Claire, qui n'avait pas revu sa mère depuis plusieurs années et qui n'avait aucun lien avec l'EHPAD où elle vivait, l'hospitalisation a été un moment de retrouvailles. Elle explique ne pas avoir été choquée, malgré ses appréhensions, en voyant sa mère morte, comme endormie, car l'aspect du corps n'avait pas été altéré depuis sa visite à l'hôpital, la veille. Ainsi, le fait de voir la dépouille une dernière fois a dépassé la rupture relationnelle et les conflits en cours.

Dans une autre situation, Monique témoigne de sentiments ambivalents, entre réassurance et culpabilité/regret, liés au fait qu'elle n'est pas venue rendre visite à sa mère décédée. Elle explique que c'est à cause de la description faite par le médecin de l'état physique de sa mère (bleus, agrafes à la suite à de chutes), mais également parce qu'elle était préoccupée de l'état de santé de son frère, transféré alors en service de réanimation :

De toute façon, au décès de ma maman, j'étais là, mais je n'étais pas là, puisque j'avais mon frère encore à l'hôpital. [...] Non, moi, je n'accepte pas, je veux savoir. Bon, ma maman avait 89 ans, d'accord, mais bon, elle a eu des injections très très tôt ma maman, donc elle a tenu pendant... pffff! je ne sais pas. Je ne sais pas dans quel état elle était puisque, de toute façon, le coordinateur n'a jamais voulu que j'aille la voir, donc... encore des trucs où... Alors, après, elle me dit : « Ah! mais je ne pensais pas que ça allait vous faire... en vous disant de ne pas venir, je ne pensais pas que ça allait vous bloquer comme ça. » Ben moi non plus, mais si, si, maintenant si.

Monique, 2^e entretien

Monique a ensuite élaboré un discours de méfiance à l'égard de l'institution et elle attribue la fin de vie de sa mère, qu'elle imagine difficile (COVID-19, chutes), aux conditions de travail pendant le confinement et la pandémie dans un EHPAD fortement touché par le virus et les décès.

Présentation du corps

L'importance de l'image qui reste est aussi évoquée par un répondant, qui a demandé aux soignants de prendre une photographie juste après le décès de son proche. La présentation du corps a interpellé plusieurs proches. L'habillement constitue un élément important dans la visualisation du défunt et le maintien de son identité. Dans certaines situations, les proches n'ont pas vu ou n'ont pas su de quelles manières ni dans quelles conditions leur proche est parti, ce qui les confronte à des questionnements douloureux.

Une proche endeuillée témoigne, à propos du décès de sa mère, de son ignorance des protocoles et de son sentiment de dépossession :

Je ne sais même pas si elle a été habillée, je ne sais même pas si elle a eu ce qu'elle a demandé. Là-dessus, j'en ai parlé avec les pompes funèbres après parce qu'il y avait des petits trucs qui m'interpellaient quand même. Mais, c'est vrai que là-dessus, non, je ne savais pas. Moi, je sais que ça a été, le cercueil avait été scellé sur place [à l'EPHAD] avec le maire. Mais, là-dessus, je n'ai pas trop su, c'est ce que je dis, je ne sais pas si elle a été habillée, je ne sais pas...

Marie

Par ailleurs, ne pas savoir ou imaginer le corps de son proche nu dans un sac a été particulièrement douloureux et inacceptable pour plusieurs :

C'est ça qui me bloque. Je ne sais pas comment ma maman a été enterrée. Est-ce qu'elle a eu sa toilette, est-ce qu'elle a été habillée, est-ce qu'ils l'ont mise toute nue dans le sac en plastique? Ça, je ne sais pas. Et j'ai déjà demandé à la maison de retraite, mais ils ne me répondent pas. Moi, j'ai plein de questions.

Monique, 2^e entretien

Des petits arrangements, pour personnaliser le processus, ont parfois pu être conclus entre les proches et l'équipe soignante. Françoise raconte qu'elle a pu exprimer une demande personnelle, malgré l'interdiction d'habiller les corps morts, dans un établissement où le taux de mortalité lié à la COVID-19 était très élevé au moment du décès. Ce témoignage souligne l'importance du rituel de l'habillement et de l'attention apportée par les professionnels aux demandes des proches malgré les recommandations sanitaires demandant de ne pas habiller les défunt et de glisser les corps morts dans les housses :

Donc, je lui dis : « Mais comment est-elle habillée? » Il [l'infirmier] me dit : « Elle a simplement la chemise de l'hôpital. » Je lui dis « Écoutez, moi, je voudrais que vous habilliez maman. Est-ce que c'est possible? » Il me dit : « Tout à fait. » Je savais ce qu'il y avait. Je lui donne les directives là-dessus et en disant « il y a telle chose », « il faut l'habiller comme ça ». Et puis bon, en plus, maman était croyante et pratiquante, donc je voulais qu'on lui croise les doigts et qu'on lui mette un chapelet. Là aussi, j'ai expliqué et donc on lui a mis le chapelet. [...] Et dans le quart d'heure qui suivait, elle était habillée, parce que, compte tenu de l'urgence, je pense qu'ils ne faisaient même pas la toilette des morts et des choses comme ça. Ils n'avaient pas le temps, je pense que c'était vraiment trop... Ah! oui, parce que je crois que, vers 17 h-17 h 30, je crois que, d'après ce que j'ai lu au funérarium, sur le coup des 20 h, 20 h 30, elle était chez eux.

Françoise

Thème 4. Rites et pratiques funéraires au temps de la COVID-19

D'une manière générale, les répondants disent avoir pu respecter les volontés de leur proche, établies ou non à l'avance, à l'aide de contrats d'obsèques. Si certaines cérémonies ont pris une apparence quasi normale, plusieurs troubles décrits par les répondants remettent en question l'idée d'un passage ordinaire.

Un acte social bousculé temporellement et spatialement

D'une part, les espaces dans lesquels les proches se rendent habituellement ont été modifiés. Les proches expliquent qu'ils ne pouvaient pas se rendre au crématorium pour l'incinération : « On ne pouvait pas entrer au crématorium. Ça, c'était interdit. On est allés jusque-là, ils nous ont fait une dernière présentation du cercueil. » (Françoise)

Les temporalités habituelles ont également été perturbées. Certaines cérémonies ont été différées du fait du confinement, comme l'explique cette résidente qui a perdu son mari : « Non, rien n'a été fait pour le moment non, non, rien n'a été fait, on attend que je sorte. » (Colette)

Entre réconfort et appréhension

Les rituels jouent un rôle important dans le processus de deuil. La cérémonie des obsèques a parfois été « réconfortante » et vécue comme presque « normale » en permettant un hommage au défunt dans le respect de ses croyances et à son image, par l'intermédiaire de textes, de musiques.

Elle voulait simplement une petite cérémonie religieuse, une petite bénédiction, donc elle voulait le moins cher, elle voulait vraiment un truc très, très simple, pas de fleurs, pas de tout ça. Donc, du coup, on a respecté, vraiment, ses volontés. Et puis, par contre, effectivement, comme on était en confinement un petit peu allégé, il n'y a pas pu y avoir plus de 20 personnes à la cérémonie.

Claire, 2^e entretien

Une proche évoque le maigre réconfort que lui a apporté le fait d'organiser la cérémonie à l'image du défunt : « Donc, on a pu faire ça, on a pu faire... il a eu une belle cérémonie, mais pas avec tout le monde qu'il voulait. » (Agnès)

Les répondants rapportent leur appréhension face à la réalisation d'une cérémonie en petit comité, ce qui pourrait signifier que leur proche parte sans reconnaissance. Cependant, plusieurs racontent aussi qu'ils n'ont pas convié l'ensemble de leur entourage compte tenu des risques de contamination, principalement pour les personnes plus âgées, ou encore du fait de leur éloignement géographique. Pour les personnes présentes, les « gestes barrières » respectés ont entravé les gestes d'affection et de soutien habituels : « On ne peut pas se resserrer, on ne peut pas se soutenir. » (Jean)

Enfin, deux proches endeuillés ont vécu les cérémonies à distance (par visioconférence). L'un de ces proches raconte avoir eu le besoin de réaliser un autre rituel : « Le jour avant l'enterrement, symboliquement, on a fait un petit lâcher de fleurs dans le lagon, une petite cérémonie tous les quatre [avec sa femme et ses enfants] pour marquer en fait ce moment-là. » (Alexandre)

Bien que les rites funéraires aient été bouleversés par la crise sanitaire, les proches mentionnent souvent l'importance d'avoir pu vivre cette étape physiquement ou à distance, en s'adaptant, et même si tous soulignent que seul un petit comité était présent. Ces rites leur ont permis de rendre hommage à leur défunt et ont eu un effet apaisant pour eux.

Thème 5. Retour à l'EHPAD difficile : un manque de reconnaissance?

La majorité des proches estiment que les démarches post-mortem ont été contraignantes et complexifiées par le contexte de crise sanitaire : retard dans les démarches, livret de famille « coincé » à l'EHPAD, office notarial fermé, etc. Les institutions sont décrites par certains comme froides, et même violentes :

Aucun tact, aucune idée de ce que ça représente socialement [de la part de] la personne qui est là, en face. On est dans une sorte d'inertie administrative froide et violente de fait, parce qu'on est en face de gens qui sont avec leurs émotions, surtout à ce moment-là. J'ai pris ça super mal.

Mathieu, 2^e entretien

Les répondants regrettent l'absence physique et le silence des professionnels et des institutions : ils ont été frappés de ne pas recevoir de condoléances de la part de l'EHPAD dans lequel vivait leur proche encore quelque temps avant. Ils ont bien souvent évoqué la volonté de léguer des affaires personnelles du défunt à l'EHPAD, tout en souhaitant pouvoir conserver quelques souvenirs. Du fait des quarantaines mises en place, ce retour à l'EHPAD n'a pu se réaliser que quelques semaines après le décès. Cette étape est décrite comme douloureuse par les proches car ils estiment ne pas avoir été accompagnés, ne pas avoir été accueillis ni attendus dans l'établissement lorsqu'ils sont venus y chercher les effets personnels du défunt :

On m'a redonné les choses, mais je vous dis, simplement la jeune fille de l'accueil, point. Je n'ai revu personne, personne n'était là pour...

Françoise

Bon, tu te retrouves dans une sorte de pièce avec des tas de fringues, de petites valises, des choses comme ça.

Mathieu

Cette non-reconnaissance du défunt et, à travers lui, de son proche, n'a pas favorisé l'acceptation de la situation et le processus de deuil.

Discussion

Notre recherche exploratoire avait pour objectif de comprendre les expériences et pratiques des proches endeuillés lors de la fin de la vie et à la suite du décès d'un résident en EHPAD pendant le premier confinement. Nos questions de recherche portaient sur le lien entre les complications du processus de deuil et les difficultés liées à l'accompagnement de fin de vie et à l'absence de rituels.

Les répondants qui ont pu venir voir leur proche ou qui ont négocié des temps de visite ont souligné les bienfaits de cet acte, y compris quand l'échange a été réalisé en visioconférence, tandis que ceux qui n'ont pas pu le faire le déplorent. Ces visites, réelles ou virtuelles, leur ont permis de constater l'état physique de leur proche, de pouvoir se souvenir d'une visite, et parfois de marquer ce temps comme étant « la dernière visite ». Nous avons constaté, dans le discours des répondants qui avaient été privés de visites, de la culpabilité, la peur que son proche se soit senti abandonné, de la colère et un sentiment d'impuissance. Certains auteurs font le lien entre ce contexte et un risque plus fort de déni et de dépression chez les proches endeuillés (Estella, 2020; Ingravallo, 2020). Notre approche ne permettait pas d'identifier des symptômes ou une maladie; néanmoins, nous établissons clairement un lien entre le fait de ne pas avoir été présent et des émotions négatives dans les semaines et les mois qui ont suivi le décès. Selon plusieurs auteurs, la présence insuffisante des proches lors de la fin de vie de personnes décédées de la COVID-19 dans un cadre d'isolement social peut rendre plus difficile la séparation et compliquer le travail de deuil (Supiano *et al.*, 2022; Kentish-Barnes *et al.*, 2021; Fernández et González-González, 2020; Mortazavi *et al.*, 2020; Wallace *et al.*, 2020). En effet, comment se dire que son proche est « bientôt mort » si différents seuils qui permettent de construire un changement de statut de la personne qui devient un mourant ne peuvent être franchis (Voléry et Schrecker, 2018)? Comme le montrent Mitima-Verloop, Mooren et Boelen (2021), l'implication des proches dans certaines étapes est bénéfique parce qu'elle leur permet de se préparer à la mort, puis de limiter les complications du travail de deuil. De plus, pour celles et ceux qui n'ont pas pu revoir leur proche et/ou s'approprier ces derniers moments comme ils l'auraient souhaité, un doute s'installe sur les conditions du mourir et le traitement de la dépouille. Nos résultats montrent aussi que, du fait de la distance et d'une moindre disponibilité des soignants, le manque d'informations sur la fin de vie jusqu'aux circonstances du décès a affecté les proches.

La présence empêchée ou limitée avant la mort a influencé l'annonce du décès, et cela a conditionné l'imaginaire lié aux conditions du mourir. Plusieurs répondants ont trouvé brutale l'annonce du décès, tout comme peuvent le ressentir d'autres proches endeuillés en dehors du contexte pandémique. Toutefois, presque tous signalent qu'il manque une partie de l'histoire, sa spécificité liée au contexte. Comme mentionné plus haut, plusieurs ont pu rendre visite à leur proche de leur vivant, et quelques-uns ont pu venir voir la dépouille. Ces quelques proches, ayant pu négocier leur venue dans l'institution à la suite du décès, évoquent l'importance de vivre cette étape. Voir son proche mort permet généralement de constater le décès soi-même. Encore faut-il pouvoir observer directement un corps ou un visage. Une répondante a d'ailleurs douté de l'identité de sa mère, estimant qu'elle se situait trop loin pour pouvoir reconnaître son visage. Cette distance imposée, par les soignants, à plusieurs répondants juste après le décès semblait tout aussi symbolique que liée à des risques de contamination. Pourtant, elle a pu entraîner parfois un sentiment de déréalisation. Ne pas pouvoir toucher le corps du défunt a pu être verbalisé comme un regret. Parfois, même un sentiment de défiance à l'égard de l'institution a pu naître. Les tensions sont allées jusqu'au conflit dans une situation, le manque d'information ayant amené le répondant à penser que la mort de son proche s'était produite dans la souffrance et en situation d'abandon. L'anthropologue Michèle Cros, qui a travaillé sur l'épidémie d'Ebola, a montré que, malgré l'urgence et les contraintes en termes d'hygiène, il était nécessaire de conserver des possibilités de rituels funéraires, en incluant aussi les familles dans le but d'éviter des conflits (Cros, 2015). Force est de constater que certaines fonctions importantes permettent dans une certaine mesure de pacifier ce moment difficile. Au-delà de l'importance d'avoir accès à des informations et de pouvoir voir la dépouille, d'autres actes sont porteurs de sens. Ainsi, dans le traitement du corps après la mort, la toilette a une fonction de purification et elle est généralement très codifiée en fonction des croyances. L'habillement est aussi évocateur du statut de la personne, de sa vie, de ses goûts.

Très peu de répondants ont décrit de quelle façon la toilette avait pu se dérouler, soit parce qu'ils s'attendaient à ce que seul le visage de la défunte ou du défunt soit rapidement lavé, soit parce que cet acte est devenu, dans leur représentation, celui des soignants. Une répondante évoque amèrement les sacs dans lesquels étaient placés les morts. Les répondants semblent avoir eu très peu d'information sur les gestes réalisés dans le cadre de la toilette. Quelques proches ont demandé aux soignants d'habiller le mort, ou d'ajouter un objet dans le but d'apporter un geste personnel. Le travail de Valérie Robin Azevedo (même si le contexte est très différent) montre bien l'importance des habits et des objets dans la possibilité d'identifier les corps : ce sont les habits « qui parlent » (Azevedo, 2015). Ce souci des proches pour la présentation du corps montre l'importance de reconnaître l'identité de la personne décédée et de préserver la dignité du défunt.

Prendre une photo du défunt est un autre des gestes qui ont été posés. Une répondante qui a demandé aux soignants de le faire insiste sur l'importance de l'image qui reste, mais aussi de la « dernière image ». Voir et fixer le moment de la mort contribue à prendre conscience de la perte. Les objets introduits et les photos demandées sont les signes d'une action par délégation, de proche à soignant, qui donne un caractère plus personnel à ce qui se passe tout en permettant de constater hors de tout doute qu'il y a eu décès.

Notre analyse montre que le fait de ne pas avoir pu s'approcher du corps pour constater le décès est une source de souffrance supplémentaire car l'absence d'images et de supports matériels sur lesquels, habituellement, le travail de deuil peut s'appuyer crée un vide. Plusieurs répondants ont parlé de ce décalage entre la réalité et ce qu'ils avaient pu imaginer et ont manifesté une forte émotion de dépossession.

La cérémonie funéraire a apporté, selon les répondants, un support matériel et symbolique fort et réconfortant. Pouvoir réaliser une cérémonie presque « normale », même réduite ou différée, a joué un rôle majeur sur les plans social et psychique. Cela a agi comme un catalyseur de sens en inscrivant l'insoutenable anéantissement du lien dans un espace affectif favorisant la reconnaissance de la perte. L'acte rituel, même constraint, vient sécuriser les proches endeuillés dans le présent et offre une possible maîtrise dans un environnement incertain. En effet, les rites funéraires remplissent une double finalité sociale : régler le devenir des morts et prendre en charge les survivants (Souffron, 2015) pour permettre « d'inverser la mort en vie » (Thomas, 1985). Les rites funéraires permettent de séparer dignement le mort du monde des vivants et ont, en ce sens, une valeur « thérapeutique » (Thomas, 1985). Leur caractère collectif a été transformé, et le moment de partage autour d'un verre et d'un repas a généralement disparu ainsi que les embrassades. Tous les répondants soulignent le « comité restreint » convié à l'hommage. Même réduit, ce rituel semble conserver toute sa force symbolique et répondre aux souhaits des défunts. Ainsi, les répondants ont eu le sentiment de pouvoir réaliser les volontés des défunts.

Pendant la crise sanitaire, les proches ont pu se sentir dépossédés dans la construction sociale de l'accompagnement puis du traitement de la dépouille. Ils expriment un fort sentiment d'impuissance face aux contraintes qui leur ont été imposées. Plusieurs auteurs considèrent que le deuil en contexte de pandémie (par rapport au deuil en circonstances « normales ») engendre plus de souffrance compte tenu du nombre plus grand d'obstacles (Guité-Verret *et al.*, 2021; Stroebe et Schut, 2021; Wallace *et al.*, 2020). Notre étude exploratoire va dans le même sens. Nous sommes loin de ce que l'on nomme une « bonne mort », c'est-à-dire une mort « calme, sereine, sans souffrance et pacifiée » (Castra, 2015). Face à cette épreuve, très peu de proches ont négocié pour obtenir une meilleure reconnaissance du défunt (une photo, quelques visioconférences, habillement de la dépouille, etc.), car ils étaient en prise avec une temporalité accélérée et peut-être une forme de sidération. Notre collecte de données montre peu de réactions et de résistances exprimées à l'égard de l'institution par les proches.

Parallèlement, on peut s'interroger sur la reconnaissance du deuil des proches de résidents d'EHPAD au sein de la société. L'attitude distante et silencieuse des institutions envers les proches endeuillés a engendré de la colère, un sentiment d'abandon et de l'impuissance. Le concept de deuil non reconnu (*disenfranchised grief*, Doka, 1999) permet de constater que toutes les morts n'ont pas forcément la même « valeur sociale », en distinguant la mort sociale de la mort physique (Zeghiche *et al.*, 2020). Cette reconnaissance du deuil des proches est liée à la reconnaissance des morts. C'est bien un double processus qui est attendu par les proches, à la fois une reconnaissance de la mort de la personne à qui ils étaient liés et une reconnaissance de la réalité de leur deuil. D'ailleurs, une initiative de reconnaissance des morts a été créée pendant le premier confinement en France, l'*Institut COVID-19 Ad Memoriam*, qui a pour finalité de construire un lieu de mémoire, de représenter de manière matérielle et symbolique un « sanctuaire » collectif. Dans cette perspective, d'autres initiatives nationales et internationales sont nées d'un modèle de « communauté compatissante », cultivant des liens de solidarité, et permettant peut-être de redonner du sens à ces morts (Ummel *et al.*, 2021) tout en soignant les vivants.

Limites et points forts de l'étude

Notre analyse est issue d'un travail exploratoire reposant sur un petit échantillon. La difficulté de réaliser le second entretien ne permet pas de suivre l'évolution de tous les proches et d'effectuer une comparaison dans le temps. La collecte de données a aussi suscité un malaise chez les chercheurs dès lors qu'il fallait recontacter les répondants pour le second entretien, le premier ayant été souvent émotionnellement intense. Les hésitations et évitements ne sont certainement pas anodins.

L'intérêt de cette étude exploratoire est d'avoir pu recueillir les témoignages des proches avec des entretiens réalisés « à chaud », c'est-à-dire quelques jours ou semaines après le décès. Ce terrain inédit permet aussi aux chercheurs d'éprouver un sentiment d'utilité en contribuant à la collecte de données qui permettront d'anticiper au mieux de futures crises tout en apportant du matériel qui pourra être analysé plus tard et comparé à d'autres données pour un travail historique.

Notre étude a permis de rendre visible l'expérience des personnes endeuillées lors de leur confrontation à la fin de vie et à la mort de leur proche résidant en EHPAD pendant le premier confinement : la quasi-impossibilité d'être présent, le manque de communication, leurs doutes sur les conditions du mourir de leur proche, la fragilité des rites funéraires et la distance des institutions. Toutefois, notre recherche montre des pratiques hétérogènes à l'égard de la présence, du rapport au corps et des rituels funéraires. Le rapport aux corps des mourants, puis des défunt, a eu un impact majeur dans la construction du récit de l'expérience de la mort et dans le processus de deuil. Des rites empêchés ou différés ont aussi généré des réactions différentes, la situation étant parfois considérée inacceptable. Si la question de la fin de vie et de la mort a déjà en partie été déléguée au champ de la santé, cette rupture totale en contexte de pandémie par rapport aux possibilités d'accompagnement et d'implication a grandement compliqué le processus de deuil. Les valeurs associées à la culture palliative et la construction sociale de la « bonne mort » ont été bousculées, tant dans les possibilités de médicaliser la fin de vie des résidents d'EHPAD que dans la possibilité de faire, de cette mort, une mort singulière. Ainsi, différents niveaux de dépossession et d'exclusion des proches compliquent le travail de deuil.

Les entretiens, loin d'être des entretiens de suivi de deuil au sens strict du terme, ont certainement eu le mérite d'être un étayage à un moment donné, une écoute qui a pu permettre aux personnes endeuillées de décrire les modalités adaptatives mises en oeuvre pour s'acheminer vers la reconnaissance d'une réalité moins porteuse de souffrances. Parallèlement, la création de récits et de symboles collectifs participe à la mise en visibilité de cette partie de notre Histoire, devenue objet de mémoire et de questionnements éthiques tout en marquant une lutte pour la reconnaissance des défunt et de leurs proches endeuillés.

Notes

[1] Ces établissements ont des missions qui se comparent à celles des CHSLD au Québec et des EMS en Suisse.

[2] La recherche COVIDEHPAD a pour objectif de comprendre l'expérience vécue et les pratiques des professionnels, des résidents et de leurs proches confrontés au confinement, aux situations de fin de vie et de décès en EHPAD lors de la première vague de la pandémie de COVID-19 en France. Nous tenons à remercier le groupe de recherche COVIDEHPAD et tout particulièrement les chercheurs qui ont participé au recueil des entretiens auprès des proches endeuillés mobilisés dans cette contribution. (<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidhpard>)

[3] Tous les prénoms sont fictifs afin de respecter la confidentialité.

Bibliographie

- Azevedo, V. R. (2015). D'os, d'habits et de cendres. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, 53(2). (<https://doi.org/10.4000/ress.3284>) doi : <https://doi.org/10.4000/ress.3284>
- Bacqué, M.-F. et Hanus, M. (2000). *Le deuil*. Presses universitaires de France.
- Balard, F., Caradec, V., Castra, M., Chassagne, A., Clavandier, G., Launay, P., Schrecker, C. et Trimaille, H. (2021). Habiter en Ehpad au temps de la Covid-19. Les logiques sociales des expériences du premier confinement. *Revue des politiques sociales et familiales*, 141(4), 31-48. (<https://doi.org/10.3917/rpsf.141.0031>) doi : <https://doi.org/10.3917/rpsf.141.0031>
- Canouï-Poitrine, F., Rachas, A., Thomas, M., Carcaillon-Bentata, L., Fontaine, R., Gavazzi, G., Laurent, M. et Robine, J.-M. (2021). Magnitude, change over time, demographic characteristics and geographic distribution of excess deaths among nursing home residents during the first wave of COVID-19 in France: A nationwide cohort study. *Age and Ageing*, 50(5), 1473-1481. (<https://doi.org/10.1093/ageing/afab098>) doi : <https://doi.org/10.1093/ageing/afab098>
- Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97(1), 12-18. (<https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>) doi : <https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>
- Clavandier, G. (2020). Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée. *Revue de neuropsychologie*, 12(2), 243-246.
- Cros, M. (2015). Du sida à Ebola. Rites de mort à fonction apotropaïque. *L'Autre*, 16(3), 263-274. (<https://doi.org/10.3917/lautr.048.0263>) doi : <https://doi.org/10.3917/lautr.048.0263>
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. *Bereavement Care*, 18(3), 37-39.doi : <https://doi.org/10.1080/02682629908657467>

- Estella, Á. (2020). Compassionate communication and end-of-life care for critically ill patients with SARS-CoV-2 infection. *Journal of Clinical Ethics*, 31(2), 191-193. doi : <https://doi.org/10.1086/JCE2020312191>
- Fernández, Ó. et González-González, M. (2020). The dead with no wake, grieving with no Closure: Illness and death in the days of coronavirus in Spain. *Journal of Religion and Health*. (<https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5>) doi : <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5>
- Fouillet, A. (2020, juillet). *Surveillance de la mortalité au cours de l'épidémie de COVID-19 du 2 mars au 31 mai 2020 en France*. Santé publique France.
- Guité-Verret, A., Vachon, M., Ummel, D., Lessard, E. et Francoeur-Carron, C. (2021). Expressing grief through metaphors: Family caregivers' experience of care and grief during the Covid-19 pandemic. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16(1), Article 1996872. (<https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1996872>) doi : <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1996872>
- Ingravallo, F. (2020). Death in the era of the COVID-19 pandemic. *The Lancet Public Health*, 5(5), Article e258. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30079-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30079-7) ([https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30079-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30079-7)) doi : [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30079-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30079-7)
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F. et Azoulay, E. (2021). Lived experiences of family members of patients with severe COVID-19 who died in intensive care units in France. *JAMA Network Open*, 4(6), Article e2113355. (<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355>) doi : <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355>
- Mestre, C. et Lkhadir, A. (2018). Mourir à l'hôpital : aspects rituels et transculturels. *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, 75. (<https://doi.org/10.4000/droitcultures.4394>) doi : <https://doi.org/10.4000/droitcultures.4394>
- Mitima-Verloop, H. B., Mooren, T. T. M. et Boelen, P. A. (2021). Facilitating grief: An exploration of the function of funerals and rituals in relation to grief reactions. *Death Studies*, 45(9), 735-745. (<https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>)
doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>
- Mortazavi, S. S., Assari, S., Alimohamadi, A., Rafiee, M. et Shati, M. (2020). Fear, loss, social isolation, and incomplete grief due to COVID-19: A recipe for a psychiatric pandemic. *Basic and Clinical Neuroscience*, 11(2), 225-232. (<https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>) doi : <https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>
- Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M. et Van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(2), 73-83. (<https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>) doi : <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
- Pietkiewicz, I. et Smith, J. (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *CPPJ*, 20, 7-14. (<https://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7>) doi : <https://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7>
- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121(2), 53-64. doi : <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0053>
- Segalen, M. (2017). *Rites et rituels contemporains*. Armand Colin.
- Souffron, V. (2015). Quand les morts reviennent. *Socio-anthropologie*, 31. (<https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.2177>) doi : <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.2177>
- Stroebe, M. et Schut, H. (2021). Bereavement in times of COVID-19: A review and theoretical framework. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 82(3), 500-522. (<https://doi.org/10.1177/0030222820966928>) doi : <https://doi.org/10.1177/0030222820966928>
- Supiano, K. P., Luptak, M., Andersen, T., Beynon, C., Iacob, E. et Wong, B. (2022). If we knew then what we know now: The preparedness experience of pre-loss and post-loss dementia caregivers. *Death Studies*, 46(2), 369-380. (<https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1731014>) doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1731014>
- Thomas, L.-V. (1985). *Rites de mort. Pour la paix des vivants*. Fayard.

Tupper, S. M., Ward, H. et Parmar, J. (2020). Family presence in long-term care during the COVID-19 pandemic: Call to action for policy, practice, and research. *Canadian Geriatrics Journal*, 23(4), 335-339. (<https://doi.org/10.5770/cgj.23.476>) doi : <https://doi.org/10.5770/cgj.23.476>

Ummel, D., Vachon, M. et Guité-Verret, A. (2021). Acknowledging bereavement, strengthening communities: Introducing an online compassionate community initiative for the recognition of pandemic grief. *American Journal of Community Psychology*, 69, 369-379. (<https://doi.org/10.1002/ajcp.12576>) doi : <https://doi.org/10.1002/ajcp.12576>

Voléry, I. et Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie & Santé*, (17). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3681>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3681>

Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2020.04.012>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2020.04.012>

Wang, S. S. Y., Teo, W. Z. Y., Yee, C. W. et Chai, Y. W. (2020). Pursuing a good death in the time of COVID-19. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 754-755. (<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0198>) doi : <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0198>

Zeghiche, S., De Montigny, F. et López, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal. *SociologieS*. (<https://doi.org/10.4000/sociologies.12700>) doi : <https://doi.org/10.4000/sociologies.12700>

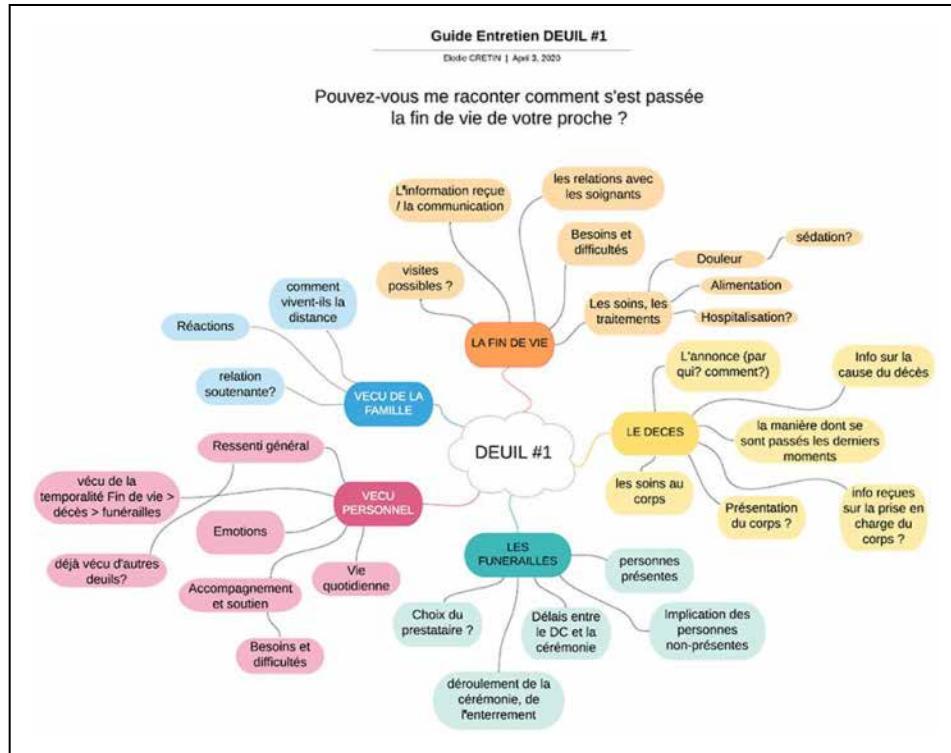
Annexe 1 Présentation de la population

Nom fictif des proches endeuillés	Nombre d'entretiens	Âge du proche endeuillé	Profession du proche endeuillé	Lien de parenté avec le proche décédé	Sexe de la personne décédée	Âge de la personne décédée	Lieu du décès	Nombre résidents dans l'EHPAD	Nombre de décès déclaratif dans l'EHPAD au moment de l'entretien
Mathieu	2	62	ancien infirmier	fils	femme	90	EHPAD	264	10
Alexandre	1	49	ingénieur de recherche	fils	femme	donnée manquante	EHPAD	40	12
Claire	2	45	agent administratif	fille	femme	75	hôpital	76	5
Françoise	2	72	retraitée (cadre administrative)	fille	femme	95	EHPAD	80	26
Monique	2	64	aide-soignante	fille	femme	89	EHPAD	72	6
Monique	2	64	aide-soignante	soeur	homme	68	hôpital	72	6
Jean	2	70	retraité (chauffeur-livreur)	gendre	homme	97	EHPAD	72	6
Agnès	1	70	retraitée (femme au foyer)	épouse	homme	70	EHPAD	90	5
Marie	1	62	retraitée (agent service hospitalier)	fille	femme	91	EHPAD	90	5
Colette	1	90	retraitée (donnée manquante)	épouse	homme	donnée manquante	EHPAD	87	3
Sylvie	1	62	retraitée (infirmière)	fille	femme	86	EHPAD	130	donnée manquante

Annexe 2 Expérience des différentes étapes par les proches

	Oui	Non	Données manquantes
<u>Fin de vie :</u>			
Cas identifié COVID-19 par l'équipe soignante	8	2	
Visite avant la mort	6	4	
Présence au moment du décès	1	9	
<u>Après le décès :</u>			
Présentations de la dépouille	4	6	
Demande d'habiller la dépouille ou de déposer un objet	2	8	
Demande de photographier le défunt	1	9	
<u>Hommage et reconnaissance :</u>			
Cérémonie religieuse	7	1	2
Retour à l'EHPAD difficile	5	3	2
Défiance vis-à-vis de l'institution	3	7	

Annexe 3



Grille d'entretien deuil #2

Revenir avec la personne sur ce qui a été dit pendant l'entretien #1, sur les faits marquants; et lui proposer de raconter ce qui s'est passé du décès à maintenant?

- Rapport au défunt (selon ce qui a été dit dans l'entretien, est-ce qu'ils auraient souhaité que ça se passe autrement? Voir le défunt ou non, photos...)
 - Depuis le décès de votre proche, comment décririez-vous la période qui s'est écoulée pour vous?
 - Les émotions (colères, solitude, tristesse, évolution des émotions au fil du temps des événements des rencontres...)
 - Funérailles (récupération des cendres, cérémonie unique ou mise en place d'autres cérémonies, retour au cimetière, rituels... Qui était présent à ces moments-là : familles, amis, voisins, personnel de l'EHPAD? Comment ça s'est passé, quelle forme?)
 - Échanges, autour de l'EHPAD, avec les autres familles, les soignants, retour pour aller chercher les biens, liens conservés avec des soignants : aller les voir, écrire une lettre, legs (d'affaires, d'argent), bouquets, chocolats..., ou avec les autres familles et résidents. L'EHPAD s'est-il manifesté pour présenter des condoléances, une messe, un repas avec les familles, groupe de famille, hommage aux résidents décédés, etc.?
 - Démarches administratives : certificat de décès, succession, gestion des papiers, concession, comment ça a été vécu (retard, délais...)?

- Qu'est-ce qui change entre ce décès et les autres que vous avez pu vivre?
- Comment les proches réagissent par rapport à ce décès? Quel rôle la famille/les proches/ autres familles de l'EHPAD a joué dans ce deuil? (Contacts, solitude, visites, appels, projets...), consultation d'un psychologue, investissement dans de nouveaux activités, futurs projets ou ambitions...
- Est-ce qu'il était difficile d'en parler à des proches qui n'avaient pas vécu cette situation?
- Ce décès vous a-t-il fait faire réfléchir sur votre propre fin de vie et mort?
- Comment vivez-vous la seconde vague? (Réactions par rapport aux annonces gouvernementales qui ont autorisé les visites des familles cette fois)

Articles

« Un sac blanc qu'on bouge » : le corps mort et les soignants à l'épreuve de la pandémie de COVID-19*

“A White Bag We Move”: The Dead Body and Caregivers During the COVID-19 Pandemic

«Una bolsa blanca que trasladamos»: cadáveres y cuidadores ante la pandemia de COVID-19

Lisa CHOTARD

Étudiante, ingénierie d'études, Master en sciences sociales, Université de Paris, IRD, INSERM, Ceped,
45 rue des Saints-Pères, 75006, Paris, France

lisa.chotard35@gmail.com

Valéry RIDDE

Directeur de recherche, Ph. D. en santé publique, Université de Paris, IRD, INSERM, Ceped, F-75006,
Paris, France

valery.ridde@ird.fr

Fanny CHABROL

Chargée de recherche, Ph. D. en sociologie, Université de Paris, IRD, INSERM, Ceped, F-75006, Paris,
France

fanny.chabrol@ird.fr

Résumé

À l'hôpital et en chambre mortuaire, la réalité corporelle des patients n'a jamais été aussi palpable et problématique qu'en période de pandémie. Approcher la gestion de crise par le prisme des corps est devenu autant une entrée empirique qu'un outil analytique. Impératifs de conservation, risques de contamination, accumulation des corps sont autant d'enjeux qui ont suscité un désordre multidimensionnel (logistique, psychosocial et ontologique) chez le personnel soignant et les familles. Notre enquête de quatre mois en chambre mortuaire d'un hôpital de référence parisien (de février à mai 2021) nous a permis d'en rendre compte. Les restrictions sanitaires ont engendré des troubles cognitifs et sensoriels majeurs dans la prise en charge des défunt·e·s ainsi qu'une perte de sens brutale et douloureuse pour le personnel soignant et les familles qui a été relativement palliée par le recours à différentes rationalités sensoriellement et corporellement ancrées. Le « corps mort covidé », figure réifiante des défunt·e·s atteints de la COVID-19 soumis à la brutalité des

protocoles sanitaires, a dû être resymbolisé. Il apparaît alors essentiel de repositionner la pandémie dans une compréhension non pas seulement biosécuritaire, mais aussi morale, sociale et culturelle.

Mots-clés: corps; mort; COVID-19; désordre; adaptations

Abstract

In hospitals and mortuaries, the bodily reality of patients has never been so palpable and problematic as in times of pandemic. Approaching crisis management through the prism of bodies has become as much an empirical entry point as an analytical tool. Preservation requirements, risks of contamination, and the accumulation of bodies are all issues that have created multidimensional disorders (logistical, psychosocial, and ontological) among caregivers and families. Our four-month investigation in the mortuary of a Parisian referral hospital (February-May 2021) has enabled us to take stock of this situation. The sanitary restrictions produced major cognitive and sensorial disorders for those taking charge of the deceased as well as a brutal and painful loss of meaning for caregivers and families, which was somewhat palliated through recourse to various sensorial and bodily-anchored rationalities. The “Covidied dead body”, a reifying figure of deceased with COVID-19 subjected to the brutality of sanitary protocols, had to be resymbolized. It seems essential to reposition the pandemic not only in terms of biosecurity but also in terms of moral, social, and cultural understanding.

Keywords: body ; death ; COVID-19 ; disorder ; adaptations

Resumen

En los hospitales y en las salas de depósito de cadáveres, la realidad corporal de los pacientes nunca ha sido tan palpable y problemática como durante una pandemia. Abordar la gestión de crisis a través del prisma de los organismos se ha convertido tanto en un punto de entrada empírico como en una herramienta analítica. Los requisitos de conservación, los riesgos de contaminación y la acumulación de cadáveres son cuestiones que han dado lugar a un trastorno multidimensional (logístico, psicosocial y ontológico) entre el personal de enfermería y las familias. Nuestra investigación de cuatro meses en la sala de la morgue de un hospital parisino de referencia (de febrero a mayo de 2021) nos permitió informar sobre ello. Las restricciones sanitarias generaron importantes trastornos cognitivos y sensoriales en el cuidado de los fallecidos, así como una brutal y dolorosa pérdida de sentido para el personal de enfermería y las familias, que fue relativamente paliada por el recurso a diversas racionalidades sensoriales y corporales. El «cadáver covidado», la figura cosificadora de fallecidos con COVID-19 sometidos a la brutalidad de los protocolos sanitarios, debía ser resimbolizado. Por lo tanto, es esencial repositionar la pandemia en un entendimiento que no es sólo de bioseguridad, sino también moral, social y cultural.

Palabras clave: cadáveres; muerte; COVID-19; trastorno; adaptaciones

En mars 2021, nous demandons à Gabriel¹, fraîchement recruté en chambre mortuaire, de nous décrire son travail lors d'une journée typique en période de pandémie. « Les brancardiers, on les accueille quand ils nous ramènent un corps, un patient quoi. L'aumônier ben on leur... on les amène à côté du corps et puis les pompes funèbres on prend des rendez-vous pour la levée du corps. » Dès cette brève description, le « corps » scande les temporalités de la prise en charge des patients décédés, qui est ainsi fondamentalement corporelle, de leur réception jusqu'à leur départ. Pourtant, durant la pandémie de COVID-19, le corps du défunt contaminé est « un sac blanc qu'on bouge », « un corps pour lequel il n'y a pas d'identité, pas de passé, pas d'avenir, rien », nous dit Gabriel. Au coeur de la première vague (de mars à avril 2020), enveloppé dans un plastique blanc, le corps mort n'est plus « bichonné », comme aime le dire Françoise, la cadre du service; il repose dans des installations exceptionnelles, superposé sur des étagères (*racks*) ou dans un camion frigorifique, dans l'attente des pompes funèbres. À peine aura-t-il le temps d'être regretté par ses proches qu'un autre corps prendra sa place. Ce traitement réservé aux patients atteints de la COVID-19 contraste fortement avec celui des autres patients, qui n'a guère évolué. Quand ils arrivent en chambre mortuaire, ces derniers sont accueillis simplement recouverts d'un drap blanc ou jaune. Quand vient leur tour, c'est-à-dire au moins 24 heures avant leur départ, les mains soignantes s'activent, fortes de leur technicité et sensibilité, à les embellir et à leur restituer leur identité. Ce contraste, nous en avons été témoins dès les premiers jours d'observation en chambre mortuaire pendant la troisième vague de pandémie. La réalité corporelle du décalage dans la prise en charge des défunts atteints de la COVID-19 comparativement aux autres patients est devenue une entrée empirique qui s'est consolidée comme outil analytique pour comprendre les multiples perturbations engendrées par la pandémie en milieu hospitalo-mortuaire.

Ce travail de terrain a été réalisé dans le cadre du projet de recherche international et pluridisciplinaire HoSPiCOVID sur la résilience des hôpitaux à la pandémie de COVID-19 (Ridde *et al.*, 2021). Sur une période d'un an et demi, nous avons mené une enquête sur plusieurs services d'un hôpital de référence parisien qui a reçu les premiers patients porteurs du SARS-CoV-2 en janvier 2020. Nous avons ethnographié la chambre mortuaire pendant quatre mois (de février à mai 2021) dans un cadre idéal malgré les restrictions sanitaires qui offraient un contexte peu propice à l'observation *in situ*. Pour un terrain que nous pressentions difficile du point de vue de l'accessibilité et de la charge émotionnelle, nous avons reçu un accueil des plus chaleureux et ouverts qui nous a permis de déambuler et d'échanger librement. Nous avons mis en oeuvre une méthodologie qualitative reposant sur la collecte de documents², sur une dizaine de séances d'observations flottantes ainsi que sur quinze entretiens réalisés grâce à une logique de réseau (échantillonnage en boule de neige) sur le lieu de travail de professionnels intra et extrahospitaliers impliqués dans la prise en charge des corps morts (voir annexe 1). Nous avons observé des situations diverses allant de la logistique des arrivées et des départs des défunt aux échanges avec les familles, les opérateurs funéraires et les services administratifs, en passant par les pratiques de soins (de présentation et d'hygiène, de thanatopraxie) et les brèves excursions dans d'autres services. Notre regard s'est aussi étendu au niveau de la Collégiale des Professionnels des Chambres Mortuaires (CPCM) de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP).

Nous analyserons les données empiriques au prisme d'une approche corporelle et sensorielle pour rendre compte de l'évolution de la prise en charge des patients décédés en période de pandémie. En tant qu'outil de classification en diverses « techniques » (Mauss, 1936), « instrument général de la compréhension du monde » (Merleau-Ponty, 1945), le corps et sa centralité dans les expériences de la vie sociale (Memmi, 1998) font consensus dans les travaux anthropologiques, philosophiques ou sociologiques. Cette centralité se développe davantage au travers de la perspective interdisciplinaire des *body studies* (Blackman, 2010) qui réinscrivent l'expérience sensible et corporelle des acteurs dans l'analyse des phénomènes sociaux autour du genre, de l'identité, des sexualités ou même de la santé et de l'environnement. Le corps peut donc être étudié en lui-même ou comme un prisme, ce qui fait de lui un défi épistémologique majeur. En s'inspirant de travaux

mobilisant des approches corporelles croisées avec des études sur la mort et sur la COVID-19, principalement en anthropologie (Mauss, 1936; Thomas, 1975; Van Gennep, 1981; Hockey et Draper, 2005; Pouchelle, 2007; Wolf, 2012; Le Breton, 2013; Tantchou, 2018; Jeanjean, 2011; Cherblanc *et al.*, 2022), en sociologie (Foltyn, 1996; Caroly *et al.*, 2005; Blackman, 2010; Clavandier, 2009, 2020, 2021), en santé publique (Dijkhuizen *et al.*, 2020; Yaacoub *et al.*, 2020; Simpson *et al.*, 2021) et parfois même en psychologie (Mathijssen, 2021) ou en philosophie (Merleau-Ponty, 1945; Le Guay, 2015), notre démarche a conduit à identifier l'afflux et la contagiosité des défunts comme des faits catalyseurs d'un désordre psychosocial et ontologique³ autour du corps mort et de sa prise en charge en milieu hospitalier. Par « désordre », nous entendons une perte de sens qui a été éprouvée par différents acteurs et qui a été plus ou moins palliée par des adaptations que nous décrirons et analyserons dans leur dimension corporelle et symbolique. Les principales mesures autour de la prise en charge des corps morts en temps de pandémie, confrontées à des enjeux logistiques et moraux exceptionnels, seront ainsi décryptées. En effet, elles changent radicalement le sens des pratiques professionnelles habituelles, révélant par là même la corporéité des pratiques de soins et du deuil. Face aux risques de contamination, les restrictions sanitaires ont fait disparaître les corps derrière la housse, et ont provoqué des troubles cognitifs et sensoriels inédits chez le personnel soignant et les familles. Ces perturbations ont ainsi fait naître la figure du « corps mort covidé », un corps *logisticisé*, désocialisé, déritualisé que les professionnels et les familles ont cherché à resymboliser par de nouvelles pratiques et de nouvelles perceptions.

Des « sacs blancs qu'on bouge » : la prise en charge des corps morts en période pandémique

Dès son apparition, la pandémie de COVID-19 a entraîné des réajustements des pratiques soignantes autour de la prise en charge des défunts en chambre mortuaire. Selon les temporalités de la crise, on retrouve l'agrandissement de l'espace, l'interdiction des soins (de présentation et de conservation) et la systématisation de l'utilisation de la housse mortuaire. Ces adaptations et restrictions ont bouleversé les habitudes professionnelles et rituelles.

De l'accueil au « stockage » des défunts : la logisticisation des corps morts

10 mars 2021, 13 heures, bureau de Françoise. Elle se connecte en visioconférence pour y rejoindre ses collègues. Les cadres des chambres mortuaires de l'AP-HP ont pris l'habitude, selon le rythme d'évolution de la pandémie, de se réunir en coordination de crise. La réunion débute par l'analyse des taux d'occupation des différentes chambres. D'après les données qu'elles ont récoltées et recensées dans un tableau synthétique⁴, la troisième vague a atteint son pic. À tour de rôle, les cadres s'expriment, avec plus ou moins d'inquiétude, pour faire le point sur les places qu'il leur reste, les solutions déjà mises en oeuvre et les difficultés persistantes. Françoise s'inquiète de sa chambre « pleine à craquer », « ça commence à chauffer ». Elle poursuit, sur un ton mêlant fierté et lassitude : « On devient des pros de la logistique, on bidouille de tous les côtés, on anticipe, on désanticipe, on les met en haut, en bas, à droite, à gauche. » Aucune mention n'est faite de la réalité corporelle des patients dont les corps s'accumulent. Dans le tableau, la seule mention des « corps » concerne des « corps en attente », autrement dit des corps qui ne sont pensés qu'au prisme d'un transport à venir et à anticiper. Cette forte prégnance d'enjeux logistiques autour des corps morts nous a amenés à nous interroger.

La prise en charge habituelle des défunts peut être résumée en cinq étapes : la réception du corps, la réalisation des soins mortuaires, la mise en bière, l'ultime présentation du défunt aux proches, et enfin la fermeture et le départ du cercueil au lieu de crémation ou d'inhumation. La pandémie a fortement perturbé ce processus et a transformé la corporéité des défunts en un réel problème logistique (voir annexe 2). D'abord, durant les premières semaines de la pandémie, le dépôt, qui

constitue l'une des trois pièces à basse température, a été utilisé pour conserver exclusivement les corps contaminés. Il permettait ainsi de les isoler des corps non contaminés. Néanmoins, face à l'afflux croissant de défunts entre mars et avril 2020, le dépôt a rapidement retrouvé son utilisation initiale consistant à libérer régulièrement de l'espace pour éviter d'encombrer les brancardiers. Ensuite, tandis que les patients qui n'étaient pas atteints de la COVID-19 bénéficiaient généralement de soins mortuaires classiques (à l'exception des soins de conservation) prodigués dans les 24 heures avant leur départ, pendant la première vague (de mars à mai 2020), les corps des patients atteints de la COVID-19 ne bénéficiaient quant à eux d'aucun soin. Enfermés dans une housse jusqu'à leur départ, ils étaient mis en bière immédiatement⁵, c'est-à-dire mis dans leur cercueil fermé au plus tard 24 heures après le décès. De cette façon, l'équipe de la chambre s'est organisée pour agencer les défunt dans certains salons de présentation climatisés et gagner de l'espace dans les pièces à basse température.

Divers aménagements logistiques ont permis de canaliser l'afflux, d'agencer l'espace et d'éviter le débordement tant redouté des corps : un camion réfrigéré (situé dans la zone de stationnement de la chambre mortuaire), des étagères (*racks*) pour superposer les corps et des dispositifs techniques bricolés (deux corps sur un même brancard, des draps ou des cartons en guise de civières, des tables en guise de *racks*). Les équipes ont été saisies par l'urgence de la situation, qui a fait s'entrecroiser les corps aux différentes étapes de leur prise en charge. Le 23 février 2021, en une seule matinée, déjà huit corps sont arrivés pour neuf départs prévus le jour même. Françoise dit être « tendue » et « inquiète » : elle a peur de manquer d'espace. Cette gestion de l'urgence s'alourdit de multiples délais qui entraînent une véritable course contre la montre pour faire sortir les corps le plus rapidement possible et libérer de l'espace pour les nouveaux.

En effet, comment mettre en bière un patient dont le cercueil n'est pas encore arrivé? Comment faire sortir des corps alors que les opérateurs funéraires sont saturés? À partir de la deuxième vague, un décret instaurait la fin de l'obligation de mise en bière immédiate. L'équipe ne recevait plus assez rapidement les cercueils et ne pouvait plus les laisser dans les salons climatisés. Comme les crématoriums se retrouvaient saturés, la durée de séjour en chambre mortuaire des patients décédés s'est allongée. Ce phénomène a été accentué par un autre décret augmentant le délai dérogatoire pour les crémations et inhumations de six à vingt-et-un jours.

Ces enjeux logistiques liés à la gestion de l'espace, du temps et des flux, intriqués dans un « perpétuel casse-tête » selon la cadre, ont contribué à *logisticiser* le corps mort qui est devenu encombrant, difficile à « stocker » et à faire circuler. Or l'encombrement des corps morts n'est pas seulement spatiotemporel, mais aussi moral et psychologique, car « sans paroles ni rites, le corps finit par encombrer » (Le Guay, 2015). Ces analyses vont dans le sens d'un potentiel basculement d'une approche funéraire à une approche mortuaire : « *While a funeral approach is built on a relationship to death that responds to cultural scripts focusing on separation from the dead, a mortuary approach is based on the technical and logistical need to process corpses and is devoid of social or symbolic connotations*⁶. » (Clavandier *et al.*, 2021, p. 42) L'arrêt des soins mortuaires s'est ainsi imposé comme une restriction sanitaire et logistique qui a causé de nombreux problèmes aux familles et au personnel soignant.

L'arrêt des soins mortuaires : entre frein à la ritualisation et effritement de l'identité professionnelle

10 février 2021, Françoise téléphone à une entreprise de pompes funèbres à la suite d'un courriel reçu d'une famille souhaitant faire passer un thanatopracteur (professionnel réalisant des soins de conservation et de présentation sur les corps morts) pour réaliser des soins de présentation sur leur défunte décédée de la COVID-19, alors que ces soins sont toujours interdits. Argumentant sur le fait que la patiente avait déjà été vue par ses proches dans le service de décès et que la housse était restée fermée depuis quatre jours, le ton de Françoise se raffermit un peu plus au téléphone.

Elle explique d'abord que cela est impossible et qu'elle se doit d'agir dans une « parité exemplaire », sans quoi « c'est la porte ouverte à des dérives pas possibles ». Face aux menaces de « transférer sa réponse au ministère » et au poids de l'interconnaissance (le professionnel connaît la famille en question), Françoise perd patience et finit par céder, resignée : « Il connaît le ministre, pas la peine de se rouler par terre, on va le faire hein. »

L'arrêt des soins mortuaires, qui a duré jusqu'au 21 janvier 2021⁷, a posé de nombreux problèmes aux familles et au personnel soignant. L'impossibilité de mener à bien la ritualisation mortuaire et funéraire, greffée sur ces soins et dont la vocation est de faire accepter le franchissement d'un seuil, celui de la mort (Van Gennep, 1981), a provoqué une perte de sens, un phénomène hâtivement associé au « deuil impossible » dans la presse et les médias (Rey-Lefebvre et Santi, 2020; Bataille, 2021; Lamothe, 2021; Mandard, 2021) – nous y reviendrons. Ces soins représentent des « actes traditionnels efficaces » (Mauss, 1936), qui se transmettent le plus souvent oralement et ne font en général l'objet d'aucune réglementation particulière, et la relative « ghettoïsation » du personnel soignant des chambres mortuaires n'aide pas (Caroly *et al.*, 2005). Comme le souligne Agnès Jeanjean (2011, p. 62), qui compare les métiers d'égoutier et d'agent de chambre mortuaire, « les techniques et savoirs concrets sont acquis par l'expérience au sein d'espaces retranchés à la vue ». Les soins recouvrent pourtant, pour le personnel soignant et les familles, une dimension symbolique importante, pouvant se croiser et se confondre dans l'acte technique. La différence est que l'effet du rituel réside, pour les familles, dans la visibilisation des résultats finaux lors de la présentation de leur défunt, tandis que pour le personnel soignant, c'est tout le processus d'individuation du défunt qui compte et donne un sens à leur métier :

J'aime bien les finitions. À proprement dit ça ils le voient pas les gens, ce qu'ils voient c'est vraiment la fin, le résultat final! [...] Mais moi j'pense à la famille derrière, [...] y a une famille qui doit se recueillir et donc je me dis qu'il faut que j'fasse de mon mieux pour que la famille puisse faire son deuil correctement.

Michel, thanatopracteur, mars 2021

Nous avons constaté que les professionnels sont motivés par trois ambitions dans cette ritualisation éthico-mortuaire : humaniser (démédicalisation), esthétiser (habillage, maquillage) et resocialiser le défunt (paroles et gestes qui honorent l'identité du défunt). Ces vocations font écho aux « *three characteristics of the dead body* » (trois caractéristiques du corps mort) que Brenda Mathijssen (2021) identifie, à savoir la « *self-referentiality* » (autoréférentialité), la « *materiality* » (matérialité) et la « *biography* » (biographie) du défunt. Autrement dit, après sa mort biologique, le corps continue d'être socialement façonné et investi de symboles. Il l'est d'autant plus que sa liminalité le situe entre sujet décédé et objet symbolique, à l'image d'une « *effigy [that] can be dressed, caressed, visited and even given offerings of food, music and companionship*⁸ » (Folty, 1996, p. 77). La démédicalisation et l'esthétisation du corps représentent une étape thérapeutique pour les proches endeuillés, dont les professionnels ont conscience en ce qu'elles permettent de « *support people in coping with episodes of illness during the end of life, [...] particularly those who encountered long-term illness*⁹ » (Mathijssen, 2021, p. 10). Cette esthétisation peut même se sublimer par l'ambition magico-esthétique du personnel soignant :

Quand on commence à s'occuper d'une personne on la maquille, on la prépare, on l'habille, on lui met ce vêtement plutôt que celui-là, une couleur plutôt qu'une autre et l'avant-après, c'est vraiment magique.

Solène, agente, mars 2021

Si l'esthétisation peut n'avoir d'autre but qu'elle-même (Foltyn, 1996), dans le contexte des soins mortuaires, elle doit refléter la vie passée du défunt et encourager des réminiscences biographiques. D'où la troisième vocation des soins, qui est de faire honneur au corps biographique et de prendre acte de son histoire en le rattachant à son identité passée. C'est ainsi que l'on donne sens à son existence post mortem, en le resocialisant dans le monde des vivants. Dès lors, la toilette mortuaire peut prendre des propensions religieuses ou non. Le corps du défunt se situe en effet entre « corps-sacré » qui inscrit le mort « dans un devenir » religieux et « corps-mémoire » qui l'inscrit dans le « souvenir d'un état passé » (Wolf, 2012, p. 9). Cet entre-deux rend palpable l'ambivalence souvent dépeinte du corps mort (Turner, 1969; Hockey et Draper, 2005; Le Breton, 2006, 2013; Troyer, 2020; Mathijssen, 2021; Ådland *et al.*, 2021).

La ritualisation mortuaire incarnée dans ces *soins de la transition* représente donc une étape indispensable en ce qu'elle a pour vocation d'instituer un rite de passage du corps vivant au corps mort. Elle assure tout à la fois un « rite d'entrée » pour le défunt et un « rite de sortie » pour les vivants (Hardy, 2007). Elle fait accepter la liminalité du corps mort, mais aussi la temporalité liminale du complexe hospitalo-mortuaire, cet « entre-deux » ou période de l'après-décès s'écoulant entre le moment du décès et le moment de l'inhumation-crémation (Wolf, 2012, p. 12). En outre, les soins et la ritualisation associée constituent un symbole très signifiant de l'identité professionnelle du personnel soignant et des principes éthiques qui le traversent. En effet, Jeanjean et Laudanski (2013, p. 156) analysaient déjà la forte préoccupation des membres du personnel soignant « par les significations que peuvent revêtir leurs gestes ». À la fois « indispensables et repoussés » (Jeanjean, 2011, p. 61), ils « oeuvrent à maîtriser ces significations instables et les effets qu'elles peuvent avoir tant sur eux-mêmes que sur la société dans son ensemble » (Jeanjean et Laudanski, 2013, p. 156). La dimension soignante, qui d'ailleurs peine encore à être pleinement reconnue (Caroly *et al.*, 2005), joue ainsi un rôle majeur en tant que marqueur de l'identité professionnelle des agents de chambre mortuaire, qui souhaitent se départir des préjugés et du dégoût qu'inspire leur relation aux corps morts (Jeanjean, 2011).

L'interdiction de cette ritualisation pour les corps contaminés a ainsi créé une distorsion temporelle qui a fait de cet « entre-deux » déjà limité un *hors-temps* faisant vaciller les normes (conventionnelles) du deuil et des pratiques soignantes. Non plus seulement « silencieux » (Wolf, 2012, p. 17), cet entre-deux a été néantisé parce que le « temps de la séparation », « étape importante de la ritualité funéraire, [a été] mis à l'épreuve, tant du point de vue de l'adieu que du traitement des corps des défunts » (Clavandier, 2020, p. 243). Il a disparu sous le poids de l'urgence et des restrictions sanitaires qui ont enchaîné les sens de la vue et du toucher à l'impératif biosécuritaire, c'est-à-dire à la nécessité d'instaurer des dispositifs de surveillance et de contrôle du pathogène au sein et autour du corps, qui en est l'hôte. Sous le poids de la housse, le corps s'est vidé de ses symboles, voire de son humanité (réification), ce qui a été difficile à vivre pour les familles comme pour le personnel soignant.

Une épreuve psychosensorielle majeure : l'exemple de la housse mortuaire

Lors de notre entretien, Tristan, agent de chambre mortuaire, se confie sur une situation difficile qu'il a dû gérer auprès d'un fils qui n'acceptait pas de ne pas pouvoir voir son père décédé de la COVID-19. Il s'est alors mis très en colère, au point où la sécurité a dû intervenir. La cadre est

ensuite allée lui expliquer la difficulté de telles circonstances, mais il « s'en foutait », car cela faisait un mois qu'il ne l'avait pas vu et il ne pouvait supporter l'idée de ne pas le revoir une dernière fois. En effet, le corps mort « matérialise le lien entre la vie et la mort. Sans lui, il est difficile de croire cette dernière effective. Des images sont nécessaires. [...] Sans représentation du sujet devenu objet, la réalité de la mort pourrait être contestée ou mal vécue » (Guy *et al.*, 2013, p. 18). Ils ont finalement trouvé un compromis et l'ont amené dans un salon pour qu'il puisse constater la présence de son père décédé, malgré la housse fermée et recouverte d'un drap. Le jeune homme leur a fait confiance. Il avait besoin de le voir ou à défaut de savoir qu'il était bien là.

Cette situation révèle l'ampleur morale et psychologique des déprivations sensorielles engendrées par les restrictions sanitaires. Ces dernières ont pris la forme de protocoles anti-COVID-19 stricts à l'échelle de l'AP-HP (voir annexe 3) : distanciation physique (un ou deux mètres de séparation, quota de personnes dans un espace) et temporelle (présentation des corps possible jusqu'à deux heures après le décès, mise en bière immédiate dans les 24 heures, période de dix jours pour estimer la contagiosité des défunt, 30 minutes de recueillement le jour du départ), désinfections (mains, chaises, tables, poignées, murs, housses), interdiction du lavage à grande eau et des soins de conservation. Ces mesures ont été mal vécues et difficiles à (faire) appliquer par les professionnels et les familles. Au Canada, « certains ont ouvertement précisé avoir dans une certaine mesure contourné ou enfreint les règles, sciemment, considérant plus important de réaliser certains gestes que de suivre les prescriptions sanitaires » (Cherblanc *et al.*, 2022, p. 359). En effet, le trouble a été majeur puisque ces prescriptions ont obstrué la vue et en particulier le toucher, dont « la perte [a] fait basculer dans l'irréel » (Pouchelle, 2007, p. 25), comme l'a montré cette situation où le jeune homme ne pouvait croire à la mort de son père.

La housse mortuaire, dont l'usage n'avait jamais été systématisé auparavant dans cet hôpital (habituellement réservée aux patients qui ont des écoulements ou qui sont contaminés par des virus type Ebola), cristallise ce deuil des sens. Enveloppant le corps des défunt contaminés pour protéger les individus du risque de contamination, elle était disposée juste après la toilette mortuaire infirmière¹⁰. Infranchissable, surtout lors de la première vague (fermeture définitive), elle a entraîné une violence symbolique, « douce, insensible, invisible pour ses victimes » (Bourdieu, 1998, p. 3), parfois traduite par des comportements agressifs. La matérialité du toucher et la direction du regard, qui font défaut ici, sont donc les médias à partir desquels le personnel soignant signale le plus son inconfort et celui des familles. Si, pour ce fils endeuillé, il fallait « le voir pour le croire », peut-être pour contrebalancer « l'irréel » de la perte du toucher et de la vue (Pouchelle, 2007), pour d'autres familles, la housse, dans une certaine mesure, a paradoxalement accentué la visualisation du défunt en les poussant à s'interroger sur les détails du corps qui en temps normal ne sont pas forcément vus ni interrogés. La housse a ravivé le désarroi face à la mort (Thomas, 1975; Vovelle, 1975) en provoquant une curiosité compensatrice nouvelle autour du corps mort :

Alors même j'peux pas leur mentir, « Est-ce qu'il est habillé? », « Non il est pas habillé, il a une couche », « Pourquoi il a une couche? », « Ben parce que y a des fluides dans le corps qui peuvent euh... » et puis tu vois ça les marque encore plus. Ils se disent « Il est pas habillé, il a une couche », y a une dame elle m'a dit « Mais pourquoi mon père il porte une couche, il portait pas de couche il était pas incontinent! »

Solène, agente, mars 2021

Pour y faire face, des adaptations à forte valeur symbolique ont été trouvées telles que l'installation d'un portrait du défunt ou d'un simulacre de vêtements par-dessus la housse. L'utilisation et l'utilité de la housse ont également posé de nombreux enjeux pour les

professionnels, qui l'ont parfois assimilée à un objet ordinaire du quotidien, un « sac » qui fait « tiquer », nous a ainsi expliqué un brancardier. Cela a entraîné une forme de dissonance morale et cognitive. Le rapport à la housse et au corps du défunt a donc parfois oscillé entre fracture morale et réconfort psychologique :

La housse elle est plutôt... protectrice. Psychologiquement hein. Parce qu'on voit pas l'corps! On voit pas la tête [et] voir la tête c'est un peu plus, c'est plus assimilé à un corps. Bouger l'sac c'est... c'est un corps et y a pas d'identité, y a pas de passé, y a pas d'avenir et y a rien. C'est un corps.

Gabriel, agent, mars 2021

Du point de vue de la sociologie des sciences et des techniques, il serait ainsi difficile de parler d'*usage* de la housse tant ses usagers ne se la sont jamais véritablement appropriée, ce que Michel de Certeau (1990) assimilait à une « invention du quotidien » pour qualifier une consommation des objets créatrice et productive (de sens) par les usagers. La housse est restée à un niveau plus affaibli d'*utilisation*, délimitée par l'incertitude et le risque qui font d'elle une véritable « boîte de Pandore » dont la parfaite maîtrise est impossible, comme nous le souligne Édouard, brancardier : « Le patient était dedans, fallait pas ouvrir sinon tout sortait, c'est la boîte de Pandore (*rires*)! »

Ainsi, que ce soit sous l'angle de la logistique, de l'absence de ritualisation par les soins aux corps ou de la frustration des sens, le statut du corps mort est encore plus trouble qu'en temps normal. Bien que soumis à des enjeux prépondérants de logistique, l'invisibilisation du corps et sa suggestion dans ce « sac » ont été au cœur du désordre psychosocial, sensoriel et moral, engendré par la pandémie. Le « corps mort covidé » a atteint durant cette période une forme poussée de réification. Il a néanmoins aussi été au cœur des solutions pratiques et symboliques mises en œuvre pour pallier la déroute des sens et ce déni partiel du défunt et de son humanité. Cela a notamment permis de resocialiser l'expérience de la mort et de resymboliser la personne en le défunt contaminé.

Le « corps mort covidé » : corps, sens et rationalités en période de pandémie

La disparition du corps?

Des troubles associés aux cercueils prenant la place des corps ont été mis en avant durant cette période pandémique : « *In many cases, it is the coffin that takes the place of “body”, risking the emergence of a collective imagination filled with empty coffins or swapped bodies*¹¹. » (Clavandier et al., 2021, p. 51) Dans notre étude, la housse mortuaire, par la pluralité d'affects qu'elle a véhiculés, est devenue l'objet principal qui a catalysé les représentations nouvelles et dégradantes autour du « corps mort covidé ». Traditionnellement, le corps d'un défunt à l'hôpital est enveloppé d'un drap utilisé comme un linceul, objet médiateur entre le corps mort et les proches. Il est censé pacifier l'image du défunt et le deuil en inspirant confort, chaleur et douceur : « On les recouvre toujours avec un drap [...] on va dire pour le regard d'autrui, c'est pas toujours agréable de voir quelqu'un décédé, donc on a quelque chose qui protège. » (Josselin, brancardier, avril 2021)

La housse a eu un tout autre effet. Loin de protéger le corps et les regards, elle a marqué les esprits par sa froideur plastique qui frustre les sens et fait disparaître les corps derrière et avec elle. C'est pourquoi le drap a été utilisé par-dessus la housse, afin de produire l'effet inverse :

Oui, moi j'mets un drap quand même parce que là encore j'estime que... enfin j'peux pas mettre quelqu'un comme ça dans... sur du plastique! Tu vois? Enfin... c'est important pour moi de mettre quelque chose sur la peau et de pas les mettre directement euh... sur du plastique comme ça qui est froid.

Carole, infirmière, avril 2021

La matérialité de la housse a incarné une performativité dégradante et réifiante sur le corps mort, notamment lorsqu'elle devait être désinfectée avant de partir à la chambre mortuaire, ce qui nous a été décrit par Laura, infirmière (avril 2021) : « Nettoyer la housse c'est quelque chose qui m'a vachement heurtée parce que... j'avais l'impression de devoir nettoyer un objet alors qu'il y avait un corps à l'intérieur, y avait *quelqu'un* à l'intérieur. » En effet, si l'usage du drap est temporaire, limité dans le temps du transport et ne se confond pas avec « l'objet » qu'il recouvre, il en est tout autrement pour la housse qui finit symboliquement et concrètement par fusionner avec le corps. Le contenant est contenu et le contenu est contenant. Cette fusion, qui fait disparaître les corps, au sens propre et figuré, entraîne une dégradation symbolique des corps et de ce qu'ils incarnent (des personnes). On parle ainsi de « sac » qu'on bouge ou qu'on récupère, toujours en utilisant des « mots de l'action » (Wolf, 2013), mais la réalité est plus brutale en période pandémique : « C'est pour ça que la housse, après, quand je ferme la fermeture éclair j'ai l'impression euh... j'me dis "Mais jusqu'à quand quoi?" [...] même si c'était sanitairement obligatoire, j'trouvais que c'était irrespectueux. » (Carole, infirmière, avril 2021)

Néanmoins, difficile de parler d'une absolue « disparition du corps » dans la mesure où cela serait nier le désordre quantitatif et logistique ainsi que les enjeux bien réels de « stockage » et d'accumulation. Le corps n'a pas disparu, il s'est transformé. Ce n'est pas le corps qui a été perdu, mais son pouvoir ancré dans l'interaction vivante de signifier. C'est le corps en tant que « matrice qui transforme en permanence le monde en significations » et qui « se confond à la personne » (Le Breton, 2014, p. 21) qui fait défaut. Le corps mort covidé ne *signifie* plus, il n'est plus un « fait de relation » (Le Breton, 2013), mais il *informe* au sens où il produit des données universelles et non sémantiques (Le Breton, 2014). En devenant essentiellement un système d'informations cliniques au service du personnel soignant, le corps s'est protocolisé, c'est-à-dire qu'il a fait l'objet de prescriptions techniques précises.

Judith Wolf (2012, p. 7) a analysé le moment du transfert du défunt en chambre mortuaire comme un « transport sans transmission » où, « pendant ce passage de relais, il n'est pas fait allusion au patient décédé ». La pandémie semble avoir redéfini ce procédé puisque la première question que l'on se pose quand l'on reçoit un patient ne concerne pas son identité (qui est-il?), mais son statut COVID (« Coco ou pas coco? », comme nous pouvions souvent l'entendre). La fiche d'informations du patient et le certificat de décès, ces « artefacts graphiques » (Tantchou, 2018), jouent ainsi un rôle majeur dans la prise en charge des défunts (Clavandier *et al.*, 2021). Les agents réceptionnent la personne, mais surtout les informations qui la concernent. Le corps covidé devient un « cas », « un agrégat d'informations en mouvement, déjà déchiffré ou en voie de l'être », une « donnée facultative et encombrante » (Le Breton, 2014, p. 28), ce que le matraquage médiatique de données épidémiologiques a contribué à accentuer. Toutes ces représentations et pratiques autour du corps mort ont fait émerger des rationalités propres au risque de contamination que la science a peiné à décrypter et à contenir, révélant l'urgence de trouver un sens à cette période.

Les corps, sièges sensoriels de rationalités du risque

Les membres du personnel soignant ont pour la plupart cherché à rationaliser le risque de contamination éprouvé lors de diverses situations de terrain. Puisque le risque est sensoriellement véhiculé et pallié, étant donné qu'il provient du corps mort et de ses modes de transmission par l'air (aérosolisation) et le contact, il a été intéressant de constater que les corps ont incarné les sièges sensoriels de ces rationalités du risque. De plus, face aux incertitudes persistantes dans le monde scientifique qui « ne propose plus quelques vérités de portée générale, [...] [mais] produit au contraire une multitude de résultats concurrents, parcellaires, conditionnels et souvent contradictoires » (Peretti-Wattel, 2003), les sens et cet ancrage corporel sont devenus le médium principal de ces rationalités, comme nous le suggère la cadre en entretien : « Mais au départ c'était quand même la peste bubonique ce truc-là, on était persuadés que rien que de le regarder, c'est bon on allait l'attraper. »

La construction des rationalités a donc été éminemment située, sensorielle, mais aussi affective. C'est ce que l'on retrouve dans les témoignages évoquant la peur comme affect clé, répondant à une rationalité *maximisatrice* du risque :

La peur elle est au prorata de c'que l'on voit. Elle est en fonction de c'qui est fait en amont. Quand on a vu les directives qui étaient données aux soignants pour s'occuper d'un vivant, on s'est dit : « Bon c'est sûr que le corps mort il est aussi contaminant quoi, c'est pas possible qu'on risque rien. »

Françoise, cadre, mars 2021

Puis sans compter les familles aussi qui avaient peur aussi hein! Y avait celles qui voulaient à tout prix mais y avait celles qui disaient : « Ben non, non, nous on prend pas le risque. »

Carole, infirmière, avril 2021

Au début quand on arrivait d'la pandémie on aurait dit que toutes les personnes qui l'attrapent déjà vont mourir! Donc on s'est dit : « Allez, tout l'monde va mourir, la moitié d'la population elle va partir. »

Solène, agente, mars 2021

Ces professionnelles maximisent le risque et sa létalité en associant le corps à un véritable poison mortel, tandis que Laura convoque une rationalité *biosécuritaire* davantage ancrée et basée sur la maximisation de la sécurité sanitaire compte tenu des données biologiques existantes. Le corps se confond avec les équipements de protection individuelle du personnel soignant et se fait arme ou bouclier contre le SARS-CoV-2 :

C'était passer le moins de temps possible dans les chambres au début hein donc c'était vraiment à l'essentiel quoi. [...] On fait attention et puis euh... moi c'est sûr que j'avais moins m'attarder dans une chambre de patient COVID que non COVID, j'avais moins m'asseoir sur leur lit par exemple ou m'asseoir dans leur environnement.

Laura, infirmière, avril 2021

Cette rationalité a entraîné l'application systématique des protocoles, en particulier lors de la première vague. Elle s'est souvent entrechoquée avec l'éthique soignante qui accorde beaucoup d'importance à la relationalité auprès des patients et des familles. Françoise, elle, retranscrit une rationalité plus *pragmatique*, qui coïncide d'ailleurs avec son tempérament et son identité professionnelle, fondée sur l'acquisition de savoirs expérientiels, installés dans la routine et qui caractérisent davantage l'appréhension de l'incertitude pendant la deuxième vague. Par cette rationalité, le corps, intermédiaire de ses sens, devient un véritable outil cognitif en permettant d'estimer le niveau de contagiosité des patients selon l'état de décomposition du corps. Des visages abîmés, des corps avec beaucoup d'écoulements augmentent selon elle le risque d'aérosolisation lors de la manipulation du patient et donc le risque de contamination. Enfin, Rania, agente de chambre mortuaire (mars 2021), montre une rationalité plus *fataliste*, raccrochant le risque de contamination au destin qui a déjà choisi et donc à une causalité sur laquelle les membres du personnel soignant et leurs corps n'ont guère de prise : « Puis après le destin, [...] nous on essaye de s'reconforter en s'disant que c'est l'principe du destin, tu peux pas savoir en fait. » Teintée de lassitude et de résignation, dans un contexte de relâchement des protocoles, cette rationalité a surtout caractérisé le milieu, voire la fin de la deuxième vague. Toutes ces rationalités ont donc évolué, parfois en se confrontant ou se superposant, sans qu'aucune ne prévale. Si elles se sont faites, dans une certaine mesure, le véhicule des représentations naissantes et dégradantes autour du « corps mort covidé », ce dernier n'a pas été pour autant totalement « dé-signifié ». Malgré les nombreuses barrières sanitaires qui se sont imposées, les membres du personnel soignant, portés par leur éthique et leur sens du dévouement, en coopération avec les aumôniers des différents cultes mais aussi avec les familles elles-mêmes, ont instauré de nouvelles pratiques spirituelles pour apaiser les maux et resymboliser le corps mort.

Du corps-à-corps au corps-à-l'âme : resacraliser le défunt

La collaboration entre les aumôniers et les agents du service a été indispensable pour adapter la brutalité réifiante des recommandations sanitaires aux caractéristiques culturelles et religieuses de chaque famille. Leur soutien auprès des familles, d'abord dématérialisé pour les aumôniers lors de la première vague (appels téléphoniques), a été crucial. À l'hôpital, les pratiques religieuses doivent coïncider avec les spécificités des territoires de soins, qui sont denses et à risque, et s'y adapter (et vice-versa). En France, les aumôniers ou « ministres du culte¹² » se sont pleinement officialisés en tant qu'ordre administratif de l'hôpital lors de la restructuration des hôpitaux à partir de 2010, qui a entre autres contribué à les valoriser et à les professionnaliser en mettant en place un réseau et une formation de référents chargés des cultes¹³. Mehdi, ministre du culte musulman, a ainsi été nommé non pas seulement pour officier, mais aussi pour apporter son soutien et ses conseils en tant que médiateur vis-à-vis des professionnels de la santé et des familles. L'islam dispose donc invariablement de marges d'adaptation qui permettent de combiner rituels sacrés et pratique médico-sociale.

Comme nous l'ont souligné les deux aumôniers (mars 2021), si les médecins sont les « docteurs du corps », les aumôniers représentent les « docteurs de l'âme », « intégrés dans l'équipe de soins » dans la mesure où ils jouent un rôle majeur pour apaiser et rassurer les familles en période de pandémie. Ils ont, par exemple, encouragé à penser la pandémie comme une « guerre » en

associant symboliquement les défunts de la COVID-19 à des « martyrs » dont le statut absout la toilette rituelle. Cela a aidé à faire accepter l'impossible lavage à grande eau du corps (toilette rituelle), dépassé par la sacralité de l'âme-martyre. Ils ont aussi permis des ablutions « sèches » (*tayyamum*), pour tenter de dépasser la barrière physique et symbolique de la housse : « En fait, la mise en bière est faite, il récite les prières qu'ils doivent réciter pendant une toilette, ensuite en même temps de faire les prières, y a moment où il met un peu de parfum, un peu d'herbes et il continue comme ça jusqu'à la fin de la prière. » (Rania, agente, mars 2021)

La pandémie a représenté un « *cultural challenge* » (défi culturel) du fait que « *the acceptability of different management strategies might vary across cultural and religious groups*¹⁴ » (Yaacoub *et al.*, 2020, p. 2). Ce défi a été d'autant plus important que plusieurs travaux récents s'accordent sur la relative prise en compte des spécificités culturelles au moment des rites post mortem (Ali, 2020; Yaacoub *et al.*, 2020; Simpson *et al.*, 2021). Sur 23 documents de recommandations sanitaires analysés, seulement cinq se réfèrent à l'importance de prendre en compte le contexte culturel, religieux et familial dans l'application des recommandations (Yaacoub *et al.*, 2020). D'autres travaux ont aussi décrit et synthétisé les mesures sanitaires sans fondamentalement les interroger ou les recontextualiser moralement, socialement et culturellement vis-à-vis des familles (Dijkhuizen *et al.*, 2020; Petrone *et al.*, 2021). Les mesures mises en oeuvre ont ainsi permis de pallier, religieusement, l'absence de contact physique et visuel avec le défunt. En révélant le pouvoir symbolique et purificateur des toilettes rituelles, la pandémie a malgré tout poussé à s'en émanciper en normalisant d'autres rituels moins corporellement ancrés. L'accent a davantage été mis sur la sacralité de l'âme que sur le corps, ce qui a permis de transcender la matérialité réifiante de la housse. C'est ce que l'aumônier de notre hôpital a voulu rappeler aux familles :

Parce que la religion, la pratique religieuse – parce que les gens ils mélangent hein! – la pratique religieuse ce n'est pas la foi, ce n'est pas la religion, c'est une partie, c'est une pratique et la pratique elle change par rapport à l'environnement, par rapport aux capacités de la personne quand il peut ou pas la faire.

Mehdi, aumônier musulman, avril 2021

S'émanciper des toilettes rituelles a donc permis de réaffirmer les principes religieux rattachés aux pratiques et, en particulier, la place du corps et de l'âme dans la ritualisation musulmane autour de la mort. La religion est structurée par des pratiques spirituelles avant tout. Ce qui compte, c'est de purifier et de célébrer une âme pieuse dont on accompagne le franchissement céleste et éternel : « Le but de la toilette, pour nous, c'est une purification, c'est-à-dire qu'on considère que cette personne-là, bon!, elle a commis des péchés, voilà, donc [la toilette permet de] la laver, l'enlever de ses fardeaux, de ses péchés, la purifier! » (Mehdi, aumônier musulman, avril 2021) Les adaptations religieuses ont ainsi permis de resacraliser les défunts contaminés, et de participer à cet élan de resymbolisation rassurant et humanisant, commun aux adaptations laïques évoquées plus haut. Ces deux types d'adaptations diffèrent néanmoins en ce que, pour les unes, la resymbolisation est sacrée et véhiculée par des pratiques immatérielles et spirituelles relatives à la purification de l'âme du défunt, tandis que, pour les autres, le défunt est resignifié en étant rattaché à sa réalité corporelle (le drap disposé par-dessus la housse permet de rappeler qu'un corps, et non pas un objet, y est contenu) et à la matérialité de certains objets (cadre avec photo, vêtements), qui soutiennent son identité de personne.

L'étude mixte réalisée par CoviDeuil au Canada a mis en avant la créativité rituelle à l'oeuvre, tant d'un point de vue laïque que religieux, à l'intérieur ou en dehors des frontières des chambres mortuaires ou funéraires. Elle a néanmoins révélé des taux de satisfaction plus élevés pour les rites créés à la maison, pour lesquels les répondantes (principalement des femmes) ont fait preuve

d'une « sensibilité symbolique remarquable ». L'une d'entre elles a par exemple utilisé les vêtements de son proche défunt pour coudre des oursons qui ont été remis à ses frères et soeurs, enfants, petits-enfants, arrière-petits-enfants. La nature a été particulièrement investie pour célébrer les défunts individuellement, collectivement et plus librement face aux restrictions sanitaires (planter un arbre, déposer des cendres, se recueillir dans un lieu symbolique). Ainsi, même si « la quasi-totalité des personnes participantes (94 %) a été empêchée de réaliser au moins un des rites souhaités » (Cherblanc *et al.*, 2022, p. 363), elles ont pu se remobiliser dans la sphère intime et familiale pour reconstituer une ritualité post mortem. « C'est là toute la plasticité des rites, des pratiques funéraires et des mises en récits. » (Clavandier, 2020, p. 245) Ces éléments tendent à alimenter une critique du « deuil impossible » précédemment évoqué dans la mesure où, malgré les difficultés rencontrées pour mener à bien les rituels conventionnels, les personnes endeuillées et le personnel soignant n'ont pas été symboliquement démunis. Par ailleurs, si les restrictions sanitaires ont inévitablement compliqué le processus de deuil, « il n'est nulle nécessité de mobiliser des catégories relevant du champ médical et donc potentiellement d'une pathologisation du social » (Clavandier, 2020, p. 245) pour qualifier un processus psychosocial qui s'inscrit dans la durée et non pas sur une temporalité limitée.

En conclusion, malgré le désordre moral et psychologique que la pandémie a engendré en protocolisant et en réifiant les « corps morts covidés », les rationalités du risque ayant émergé et les adaptations religieuses et laïques ont malgré tout été plus ou moins capables de les resymboliser. Face à l'étendue du désordre logistique et psychosensoriel causé par la pandémie, les individus, soignants comme familles, ont procédé à différentes adaptations logistiques et morales pour pouvoir prendre en charge les corps morts dans le respect de leur humanité et de leur vie passée. Les professionnels des soins, au travers de leur flexibilité, de leur compassion et de leur déontologie, ont joué un rôle majeur dans l'orchestration et la mise en oeuvre de toutes ces adaptations « sur le tas ». Ils ont déployé des ressources d'humanité et d'efficacité indispensables pour répondre à ce désordre multidimensionnel. Notre analyse corporelle et sensorielle des aménagements et restrictions sanitaires (logistique de crise, mesures de distanciation, l'objet emblématique de la housse) nous a ainsi permis d'étudier les représentations du « corps mort covidé » et le rôle du corps dans l'expression sensorielle et palliative des rationalités en période de pandémie. Nous avons néanmoins conscience des limites de notre terrain qui aurait pu s'agrémer de plus d'entretiens, notamment auprès des familles des défunt, lesquelles n'ont pas été ciblées dans notre projet s'intéressant au vécu des professionnels hospitaliers exclusivement.

La perte de sens a été double durant cette période. Nous avons assisté à une perte *des sens*, au sens des facultés corporelles et cognitives de (re)sentir, qui ont été obstruées par les restrictions sanitaires et qui ont provoqué un désordre moral et cognitif majeur chez le personnel soignant et les familles. Nous parlons aussi d'une perte *de sens*, au sens de l'ordre symbolique rattaché aux pratiques soignantes et aux acteurs mobilisés, écrasés par de nouveaux enjeux logistiques et biosécuritaires qui ont été mal vécus. Ces désordres cognitifs et sensoriels ont conduit à un désordre quasi ontologique autour du corps mort, dépossédé de sa capacité à signifier et à se gorger de symboles pour faciliter le rite de passage de la vie à la mort. Le « corps mort covidé » à l'hôpital est devenu une donnée logistique, un indicateur de santé, une source d'angoisse et de mystère indissoluble que la housse a entretenus. Dans son traitement et ses perceptions, il ne *signifiait* et ne *symbolisait* plus, mais il *informait*. Pourtant, ces mêmes corps morts étaient indissociables de personnes humaines, des familles qui y voyaient l'image déchue d'un proche qui leur est cher, et des membres du personnel soignant qui voyaient leurs patients et le pouvoir réhabilitateur de leurs soins disparaître derrière la froideur réifiante de la housse.

Ce processus de réification des corps morts en période de pandémie gagnerait à être approfondi. La housse et l'ensemble des restrictions sanitaires semblent effectivement être à l'origine de cette dégradation symbolique des corps. Pour autant, c'est la compréhension exclusivement biosécuritaire de la pandémie qui a inspiré toutes ces mesures (Alla et Stiegler, 2022; Cambon *et al.*,

2021). Au lieu d’appréhender la transmission virale comme une seule mécanique clinique et épidémiologique qui condamne les corps à être des vecteurs de transmission, il faut ainsi pouvoir tenir compte, à l’avenir, du contexte de cette transmission et réintégrer le virus dans une dynamique sociale, culturelle, historique (De Chadarevian et Raffaetà, 2021). Au lieu de faire du virus un ennemi non humain à éradiquer dans une guerre menée « quoi qu’il en coûte » et qui a conduit à assimiler abusivement et brutalement le virus à son hôte, reconnaître et s’intéresser à l’agentivité du virus (en dehors d’une métaphore martiale) permettrait peut-être de dépasser la logique de *contrôle* pour encourager une logique de *coexistence* qui irait dans le sens de la survenue de futures pandémies inévitables. Délaisser cette perception très intermédiaire du virus, et opter pour une approche plus symétrique et systémique permettrait de se réapproprier les corps qui, comme nous l’avons vu dans cette étude empirique, se réifient fortement sous le poids et la force du contrôle viral. Néanmoins, se réapproprier les corps ne reviendra pas nécessairement à rétablir des frontières identitaires et bien étanches entre chacun, mais peut-être à faire corps avec l’idée de perméabilité, *d’entre-définition* des acteurs, de *corps-partagés*.

Notes

[*] Accord éthique

L’étude a été autorisée par le Comité d’Évaluation de l’Éthique des projets de Recherche Biomédicale (CEERB) Paris Nord (IRB 00006477).

Nous remercions sincèrement l’équipe de la chambre mortuaire, ainsi que l’ensemble des soignants interrogés, pour leurs précieuses contributions, la confiance et la disponibilité qu’ils nous ont accordées malgré le contexte éreintant de la pandémie de COVID-19.

[1] Pour préserver l’anonymat des participants, les prénoms ont été changés.

[2] Données quantitatives et protocoles produits par l’AP-HP et destinés au personnel soignant, aux patients et aux familles en période de pandémie.

[3] Par ce terme, nous nous référons simplement au statut ou, plus philosophiquement, à l’essence, au mode d’existence des corps morts, qui a évolué avec la pandémie.

[4] Tableau mis à jour lors de chaque réunion, qui condense des données logistiques et quantitatives sur les ressources (spatiales et humaines), le niveau d’occupation et les caractéristiques des patients (patients COVID+ ou COVID-, mis en bière ou non, projections des décès, etc.) de manière quotidienne ou hebdomadaire selon les vagues épidémiques.

[5] Décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l’épidémie de COVID-19 dans le cadre de l’état d’urgence sanitaire.

[6] [Traduction] « Alors que l’approche funéraire se construit sur un rapport à la mort et à la séparation qui répond à des scripts culturels, l’approche mortuaire est fondée sur la nécessité technique et logistique de traiter les cadavres et est dépourvue de connotations sociales ou symboliques. »

[7] Décret n° 2021-51 du 21 janvier 2021.

[8] [Traduction] « d'effigie [qui] peut être habillée, caressée et recevoir des visites et des offrandes de nourriture, de musique et de compagnie. »

[9] [Traduction] « aider les personnes à faire face aux épisodes de maladie en fin de vie, [...] en particulier celles qui ont été confrontées à une maladie de longue durée. »

[10] Nous avons distingué trois types de toilettes mortuaires. La toilette infirmière est réalisée dans l'immédiat après-décès et consiste principalement à laver le corps à l'eau, au savon si nécessaire, et à changer les protections souillées. Cette toilette n'a pas été interdite. En revanche, la toilette mortuaire en chambre mortuaire, également appelée « soins de présentation et d'hygiène », et qui consiste à démédicaliser, habiller, coiffer, maquiller et plus généralement « bichonner » le mort en veillant tant à l'hygiène qu'à l'esthétique, a été interdite. Il en va de même pour la toilette rituelle ou religieuse, principalement réalisée par des représentants du culte israélite ou musulman qui procèdent à un lavage à grande eau accompagné de prières (ablutions).

[11] [Traduction] « Dans de nombreux cas, c'est le cercueil qui prend la place du "corps", au risque de voir émerger un imaginaire collectif peuplé de cercueils vides ou de corps échangés. »

[12] Terminologie juridiquement assez imprécise, qui est le fruit d'un héritage historique complexe, comme l'analyse Jean-Marie Woehrling, juriste spécialiste en droit des religions, dans son article de 2019 « Statut des ministres du culte et droit français » paru dans la *Revue du droit des religions*.

[13] Voir la DGOS du 5 septembre 2011, qui, en réponse au « besoin de mieux définir un certain nombre de principes fondamentaux et d'harmoniser la pratique des aumôniers hospitaliers dans le respect de leurs cultes respectifs », a mis en forme une « charte nationale des aumôneries des établissements relevant de la fonction publique hospitalière ».

[14] [Traduction] « L'acceptabilité des différentes stratégies peut varier selon les groupes culturels et religieux. »

Bibliographie

Ådland, A. K., Høyland Lavik, M., Gripsrud, B. H. et Ramvi, E. (2021). Death and liminality: An ethnographic study of nursing home staff's experiences in an encounter with the dead body. *Death Studies*, 45(7), 497-507. (<https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648343>) doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648343>

Ali, I. (2020). From normal to viral body: Death rituals during ordinary and extraordinary covidian times in Pakistan. *Frontiers in Sociology*, (5). (<https://doi.org/10.3389/fsoc.2020.619913>) doi : <https://doi.org/10.3389/fsoc.2020.619913>

Alla, F. et Stiegler, B. (2022). *Santé publique année zéro*. Gallimard.

Bataille, S. (2021, 25 janvier). Stéphanie Bataille : « Je n'ai pas eu le droit de revoir mon père, alors qu'il me réclamait à cor et à cri ». *LE FIGARO*. (<https://www.lefigaro.fr/vox/societe/stefanie-bataille-je-n-ai-pas-eu-le-droit-de-revoir-mon-pere-alors-qu-il-me-reclamait-a-cor-et-a-cri-20210125>)

Blackman, L. (2010). Bodily integrity. *Body & Society*, 16(3), 1-9. (<https://doi.org/10.1177/1357034X10376150>) doi : <https://doi.org/10.1177/1357034X10376150>

Bourdieu, P. (1998) *La domination masculine*. Seuil.doi : <https://doi.org/10.3917/tgs.001.0230>

- Cambon, L., Bergeron, H., Castel, P., Ridde, V. et Alla, F. (2021). When the worldwide response to the COVID-19 pandemic is done without health promotion. *Global Health Promotion*, 28(2), 3-6. (<https://doi.org/10.1177/17579759211015129>) doi : <https://doi.org/10.1177/17579759211015129>
- Caroly, S., Rocchi, V., Trompette, P. et Vinck, D. (2005). Les professionnels des services aux défunt : compétences, savoirs, qualifications. *Revue française des affaires sociales*, 1, 207-230. (<https://doi.org/10.3917/rfas.051.0207>) doi : <https://doi.org/10.3917/rfas.051.0207>
- Cherblanc, J., Zech, E., Gauthier, G., Verdon, C., Simard, C., Bergeron-Leclerc, C., Grenier, J., Maltais, D., Cadell, S., Sani, L. et Bacqué, M.-F. (2022). Sociographie des ritualités funéraires en temps de pandémie : des rites empêchés aux rites appropriés. *Canadian Review of Sociology / Revue canadienne de sociologie*, 59(3), 348-368. (<https://doi.org/10.1111/cars.12390>) doi : <https://doi.org/10.1111/cars.12390>
- Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort*. Armand Colin. (<https://doi.org/10.3917/arco.clava.2009.01>) doi : <https://doi.org/10.3917/arco.clava.2009.01>
- Clavandier, G. (2020). Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée. *Revue de neuropsychologie*, 12(2), 243-246.
- Clavandier, G., Berthod, M.-A., Charrier, P., Julier-Costes, M. et Pagnamenta, V. (2021). From one body to another: The handling of the deceased during the COVID-19 pandemic, a case study in France and Switzerland. *Human Remains and Violence: An Interdisciplinary Journal*, 7(2), 41-63. (<https://doi.org/10.7227/HRV.7.2.4>) doi : <https://doi.org/10.7227/HRV.7.2.4>
- De Certeau, M. (1990). *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*. Gallimard.
- De Chadarevian, S. et Raffaetà, R. (2021). COVID-19: Rethinking the nature of viruses. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 43(1), Article 2. (<https://doi.org/10.1007/s40656-020-00361-8>) doi : <https://doi.org/10.1007/s40656-020-00361-8>
- Dijkhuizen, L. G. M., Gelderman, H. T. et Duijst, W. L. J. M. (2020). Review: The safe handling of a corpse (suspected) with COVID-19. *Journal of Forensic and Legal Medicine*, 73, Article 101999. (<https://doi.org/10.1016/j.jflm.2020.101999>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jflm.2020.101999>
- Foltyn, J. L. (1996). Dead beauty: The preservation, memorialisation and destruction of beauty in death. Dans G. Howarth et P. C. Jupp (dir.), *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal* (p. 72-83). Palgrave Macmillan. (https://doi.org/10.1007/978-1-349-24303-7_6) doi : https://doi.org/10.1007/978-1-349-24303-7_6
- Guy, H., Jeanjean, A. et Richier, A. (2013). Le Cadavre en procès : une introduction. *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, (60), 16-29.doi : <https://doi.org/10.4000/tc.6863>
- Hardy, L. (2007). De la toiletteuse au thanatopracteur. Prendre soin des corps après la mort. *Cahiers du Genre*, (42), 141-158.doi : <https://doi.org/10.3917/cdge.042.0141>
- Hockey, J. et Draper, J. (2005). Beyond the womb and the tomb: Identity, (dis)embodiment and the life course. *Body & Society*, 11(2), 41-57. (<https://doi.org/10.1177/1357034X05052461>) doi : <https://doi.org/10.1177/1357034X05052461>
- Jeanjean, A. (2011). Travailler à la morgue ou dans les égouts. *Ethnologie française*, 41(1), 59-66. (<https://doi.org/10.3917/ethn.111.0059>) doi : <https://doi.org/10.3917/ethn.111.0059>
- Jeanjean, A. et Laudanski, C. (2013). Comment « y mettre les mains »? *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, (60), 144-159. (<https://doi.org/10.4000/tc.6936>) doi : <https://doi.org/10.4000/tc.6936>
- Lamothe, J. (2021, 28 mars). Depuis un an, le deuil empêché des familles de victimes du Covid-19. *Le Monde.fr*. (https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/03/28/depuis-un-an-le-deuil-empeche-des-familles-de-victimes-du-covid-19_6074717_3244.html)
- Le Breton, D. (2006). Le cadavre ambigu : approche anthropologique. *Études sur la mort*, 1(129), p. 79-90. (<https://doi.org/10.3917/eslm.129.0079>) doi : <https://doi.org/10.3917/eslm.129.0079>

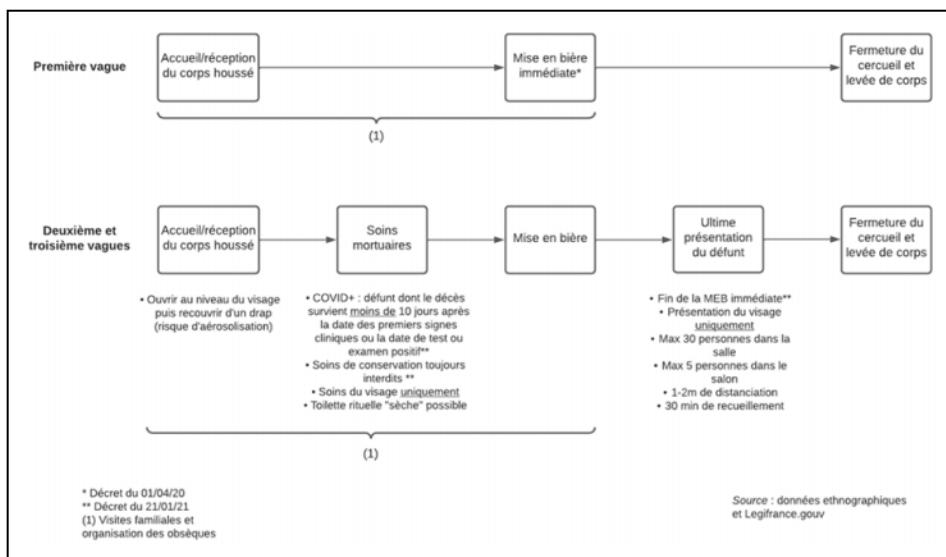
- Le Breton, D. (2013). Liminalités du cadavre : quelques réflexions anthropologiques. *Corps*, 1(11), 35-44. (<https://doi.org/10.3917/corp1.011.0035>) doi : <https://doi.org/10.3917/corp1.011.0035>
- Le Breton, D. (2014). Le corps entre significations et informations. *Hermès*, 1(68), p. 21-30. (<https://doi.org/10.3917/herm.068.0021>) doi : <https://doi.org/10.3917/herm.068.0021>
- Le Guay, D. (2015). Sans paroles ni rites, le corps finit par encombrer.. *Le Journal des psychologues*, 6-7(329), 36-42. (<https://doi.org/10.3917/jdp.329.0036>) doi : <https://doi.org/10.3917/jdp.329.0036>
- Mandard, S. (propos recueillis par) (2021, 15 avril). Ces morts n'ont pas été pleurés collectivement. *Le Monde*, 4.
- Mathijssen, B. (2021). The human corpse as aesthetic-therapeutic. *Mortality*. (<https://doi.org/10.1080/13576275.2021.1876009>) doi : <https://doi.org/10.1080/13576275.2021.1876009>
- Mauss, M. (1936). Les Techniques du corps. *Journal de psychologie normale et pathologique*, 32(3-4), 271-293.
- Memmi, D. (1998). Introduction : la dimension corporelle de l'activité sociale. *Sociétés Contemporaines*, 31(1), 5-14. (<https://doi.org/10.3406/socco.1998.1768>) doi : <https://doi.org/10.3406/socco.1998.1768>
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard.
- Peretti-Watel, P. (2003). *Sociologie du risque*. Armand Colin.
- Petrone, P., Joseph, D'A. K., Jacquez, R. A., Baltazar, G. A. et Brathwaite, C. E. M. (2021.) Management of mass casualties due to COVID-19: Handling the dead. *European Journal of Trauma and Emergency Surgery: Official Publication of the European Trauma Society*, 47(5), 1343-1349. (<https://doi.org/10.1007/s00068-021-01717-w>) doi : <https://doi.org/10.1007/s00068-021-01717-w>
- Pouchelle, M.-C. (2007). Quelques touches hospitalières. *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, (49), 11-26. (<https://doi.org/10.4000/terrain.5651>) doi : <https://doi.org/10.4000/terrain.5651>
- Rey-Lefebvre, I. et Santi, P. (2020, 21 mars). « C'est un déchirement, un dilemme entre la raison et l'amour » : les familles en deuil privées de cérémonie. *Le Monde.fr*. (https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/03/21/coronavirus-les-familles-en-deuil-privees-de-ceremonie_6033910_3224.html)
- Ridde, V., Gautier, L., Dagenais, C., Chabrol, F., Hou, R., Bonnet, E., David, P.-M., Cloos, P., Duhoux, A., Lucet, J.-C., Traverson, L., de Araujo Oliveira, S. R., Cazarin, G., Peiffer-Smadja, N., Touré, L., Coulibaly, A., Honda, A., Noda, S., Tamura, T., ... Zinszer, K. (2021). Learning from public health and hospital resilience to the SARS-CoV-2 pandemic: Protocol for a multiple case study (Brazil, Canada, China, France, Japan, and Mali). *Health Research Policy and Systems*, 19(1), Article 76. (<https://doi.org/10.1186/s12961-021-00707-z>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12961-021-00707-z>
- Simpson, N., Angland, M., Bhogal, J. K., Bowers, R. E., Cannell, F., Gardner, K., Gheewala Lohiya, A., James, D., Jivraj, N., Koch, I., Laws, M., Lipton, J., Long, N. J., Vieira, J., Watt, C., Whittle, C., Zidaru-Bărbulescu, T. et Bear, L. (2021). « Good » and « bad » deaths during the COVID-19 pandemic: Insights from a rapid qualitative study. *BMJ Global Health*, 6(6). Article e005509. (<https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005509>) doi : <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005509>
- Tantchou, J. C. (2018). Des papiers pour soigner, résister et discipliner. Artefacts graphiques à l'hôpital au Cameroun. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (16). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2918>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2918>
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Payot.
- Troyer, J. (2020). *Technologies of the Human Corpse*. MIT Press.doi : <https://doi.org/10.7551/mitpress/11261.001.0001>
- Turner, V. W. (1969) *The Ritual Process: Structure and Anti-structure*. Cornell University Press.

- van Gennep, A. (1981). *Les rites de passage : étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc.* Picard. (Réimpr. de l'éd. de 1909, augm. en 1969)
- Vovelle, M. (1975). Les Attitudes devant la mort, front actuel de l'histoire des mentalités. *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 39(1), 17-29. (<https://doi.org/10.3406/assr.1975.2764>) doi : <https://doi.org/10.3406/assr.1975.2764>
- Woehrling, J.-M. (2019). Statut des ministres du culte et droit français. *Revue du droit des religions*, (8), 75-91.doi : <https://doi.org/10.4000/rdr.431>
- Wolf, J. (2012). Le travail en chambre mortuaire : invisibilité et gestion en huis clos. *Sociologie du travail*, 54(2), 157-177. (<https://doi.org/10.4000/sdt.4986>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.soctra.2012.03.023>
- Wolf, J. (2013). Du silence des corps aux méandres des mots : une incursion ethnographique en chambre mortuaire. *Socio-anthropologie*, (27), 85-98. (<https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1485>) doi : <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1485>
- Yaacoub, S., Schünemann, H. J., Khabsa, J., El-Harakeh, A., Khamis, A. M., Chamseddine, F., El Khoury, R., Saad, Z., Hneiny, L., Cuello Garcia, C., Muti-Schünemann G. E. U., Bognanni, A., Chen, C., Chen, G., Zhang, Y., Zhao, H., Abi Hanna, P., Loeb, M., Piggott, T., ... Akl, E. A. (2020). Safe management of bodies of deceased persons with suspected or confirmed COVID-19: A rapid systematic review. *BMJ Global Health*, 5(5). (<https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002650>) doi : <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002650>

Annexe 1 Tableau récapitulatif des entretiens réalisés entre mars et mai 2021

Date	Service hospitalier	Personne rencontrée	Type d'entretien	Enregistré
04/03/2021	chambre mortuaire	1. Françoise, cadre	semi-directif	oui
08/03/2021	chambre mortuaire	2. Solène, agente	semi-directif	oui
10/03/2021	chambre mortuaire	3. Tristan, agent	semi-directif	non
12/03/2021	chambre mortuaire	4. Rania, agente	semi-directif	oui
17/03/2021	chambre mortuaire	5. Stéphane, thanatopracteur	libre	non
18/03/2021	chambre mortuaire	6. Gabriel, agent	semi-directif	oui
29/03/2021	chambre mortuaire	7. Michel, thanatopracteur	semi-directif	oui
31/03/2021	agence de pompes funèbres parisienne	8. Tony, responsable	semi-directif	oui
01/04/2021	hôpital de la Pitié-Salpêtrière, aumônerie	9. Medhi, aumônier musulman au CHU Nord	libre, collectif	oui
01/04/2021	hôpital de la Pitié-Salpêtrière, aumônerie	10. Amir, aumônier musulman au CHU Centre + Sorbonne Université	libre, collectif	oui
27/04/2021	service des maladies infectieuses et tropicales	11. Carole, infirmière	semi-directif	oui
28/04/2021	service de transport interne des patients	12. Josselin, brancardier	semi-directif	oui
29/04/2021	service des maladies infectieuses et tropicales	13. Laura, infirmière	semi-directif	oui
10/05/2021	service de transport interne des patients	14. Édouard, brancardier	semi-directif	oui
12/05/2021	téléphone	15. Louis, conseiller ARS, pôle Santé-Justice	semi-directif/libre	non

Annexe 2 La prise en charge des patients décédés à l'hôpital en période de pandémie



Annexe 3 Documents de référence AP-HP sur la prise en charge des patients décédés de la COVID-19

Informations aux personnes venant de perdre un proche

Mesures restrictives liées à l'épidémie Coronavirus COVID-19

9 mars 2021

Madame, Monsieur,

Vous venez de perdre l'un de vos proches, décédé dans notre hôpital. Au nom de toutes les personnes qui y exercent, nous vous prions de bien vouloir accepter nos condoléances.

Dans le contexte particulier de l'épidémie au COVID-19, nous sommes contraints d'appliquer des mesures exceptionnelles.

Ces mesures doivent être strictement respectées dans l'intérêt de tous afin de vous protéger contre l'épidémie, de protéger les personnels hospitaliers et d'éviter au maximum la propagation du virus.

À ce jour, les mesures suivantes s'appliquent à la prise en charge des personnes décédées : certaines d'entre elles s'appliquent à toutes les personnes décédées ; d'autres aux seules personnes décédées qui sont cas confirmé ou seulement probable de COVID-19.

Elles s'imposent également à l'opérateur funéraire que vous aurez choisi.

Organisation des obsèques des patients décédés

A défaut de volonté exprimée de son vivant par la personne décédée, il revient à la personne de l'entourage en charge de pourvoir aux funérailles de :

- Prendre sans délai les dispositions permettant la désignation de l'opérateur funéraire qui sera chargé des obsèques, afin qu'elles soient organisées dès que possible.
- Faire connaître l'opérateur funéraire qu'elle désigne à l'hôpital et en premier lieu à l'agent responsable de la chambre mortuaire dans un délai de 48h.

La réglementation impose la mise en cercueil du corps des personnes décédées atteintes ou probablement atteintes du COVID-19 avant le transport du corps en dehors de l'hôpital. Elle sera effectuée à la chambre mortuaire.

Conformément à la réglementation, si les proches n'ont pas organisé les obsèques ou si le corps n'est pas réclamé dans un délai de 10 jours, l'AP-HP y fera procéder par la commune, le cas échéant aux frais de la famille.



Présence des proches auprès des patients décédés dans les unités de soins

- Pour les proches des personnes décédées atteintes ou probablement atteintes du COVID-19 :

Compte tenu des circonstances, les présentations aux proches du corps des personnes décédées atteintes ou probablement atteintes du COVID-19 sont réduites à une courte durée dans les unités de soins et réservées au proche entourage.

Les proches doivent respecter avec la plus grande attention les précautions d'hygiène appropriées, qui leur sont indiquées par les personnels soignants. Ils doivent notamment s'abstenir d'embrasser le corps de la personne décédée, et veiller à ne pas s'approcher du corps à moins d'un mètre. Ils doivent se désinfecter soigneusement les mains par friction hydro-alcoolique en quittant la chambre. Il ne peut être admis qu'une personne à la fois dans la chambre.

La présentation des corps ne peut être effectuée que pour les proches qui auront pu être présents dans l'unité de soins dans les deux heures au maximum suivant le décès, ce délai pouvant être réduit en cas de nécessité médicale.

Nous vous informons qu'après avoir été préparé pour sa présentation dans l'unité de soins, le corps est placé dans une housse, pour le cas d'une demande ultérieure de présentation du patient en chambre mortuaire (présentation du visage uniquement).

- Pour les proches des personnes décédées ne présentant pas de risque infectieux au COVID-19 :

Les présentations aux proches des corps des personnes décédées sont possibles en respectant les mesures barrières générales, et notamment en se tenant à distance d'un mètre entre chaque personne.

Présence des proches à la chambre mortuaire

Le nombre de proches pouvant être admis est défini pour chaque chambre mortuaire au regard de la possibilité de respecter les mesures barrières (notamment l'obligation du port d'un masque et du respect d'une distance minimale d'un mètre entre chaque personne).

Une présentation du corps peut être effectuée à la famille et aux proches sur demande. Merci de bien vouloir prendre rendez-vous.

Cette présentation est limitée à celle du visage des personnes atteintes ou probablement atteintes du COVID-19 lorsque le corps a été placé en housse mortuaire.

Toilettes mortuaires et soins de conservation

Une toilette mortuaire est effectuée dans l'unité de soins pour les personnes décédées, par des professionnels de santé, ceci dans des conditions sanitaires appropriées.

Les personnels de la chambre mortuaire procèdent également à une toilette et à l'habillage du corps pour tous les patients qui n'ont pas été placés en housse mortuaire.



Les toilettes rituelles ne peuvent être réalisées pour les personnes décédées atteintes ou probablement atteintes de la COVID-19.

Les soins de conservation (actes de thanatopraxie) sont interdits sur les défunts dont le décès est survenu moins de dix jours après la date des premiers signes cliniques ou la date de test ou examen positif.

Nous vous remercions de bien vouloir respecter ces mesures, importantes pour nous tous, dans ces moments difficiles.

Nous vous renouvelons nos très sincères condoléances. Soyez assurés de tout notre soutien dans cette épreuve.

NB : Le corps d'un défunt n'est plus considéré comme étant à risque infectieux après un délai de 10 jours suivant la date d'apparition des premiers signes cliniques ou la date d'un test virologique positif ;

Les procédures habituelles de prise en charge d'un défunt s'appliquent alors, le corps du défunt n'étant plus considéré comme contagieux.

La Direction générale de l'AP-HP



RECOMMANDATIONS

Prise en charge du corps d'un patient décédé, cas probable ou confirmé COVID-19

Version du 9 mars 2021

Les présentes mesures concernent exclusivement les patients cas probables ou confirmés de covid-19 à la date de leur décès.

Elles n'ont pas lieu de s'appliquer aux corps de patients ayant antérieurement été infectés par la covid-19, mais qui sont dépourvus de contagiosité au moment de leur décès. Ces corps ne justifient pas d'une mise en housse mortuaire ; les toilettes mortuaires et rituelles peuvent être réalisées, ainsi que les soins de conservation, dans le respect des mesures d'hygiène habituelles.

Pour mémoire, pour les personnes décédées, il est retenu une absence de contagiosité à compter du 10^{ème} jour après la date des premiers signes cliniques ou la date de test ou examen positif.

PROTECTION DES SOIGNANTS ET DES PERSONNELS EN CHAMBRE MORTUAIRE

- Masque chirurgical
- Lunettes de protection
- Surblouse imperméable à usage unique (UU) à manches longues ou surblouse UU à manches longues + un tablier plastique
- Gants à usage unique

Pour réaliser une manœuvre à risque (ex: extubation) :

- Masque FFP2 : ajusté au visage (contrôle fit-check)

PRISE EN CHARGE DU CORPS DANS L'UNITE DE SOINS

NB : Les prothèses fonctionnant au moyen d'une pile (*pacemaker*) doivent être enlevées dans la chambre du patient selon les procédures de l'établissement, et être décontaminées, puis éliminées selon la filière d'évacuation en vigueur dans l'établissement.

- Procéder à la toilette du corps selon la procédure habituelle. Mettre une protection UU, type change complet. Eliminer les déchets dans la filière DASRI.
- Les proches peuvent voir la personne décédée dans la chambre hospitalière tout en respectant les précautions d'hygiène appropriées. Il est notamment recommandé que les proches n'embrassent pas le corps, n'aient aucun contact direct et réalisent une désinfection des mains par friction hydro-alcoolique en quittant la chambre.
- Identifier le corps avec un bracelet d'identification (selon procédure en vigueur dans l'établissement).
- Dans la chambre : recouvrir le brancard d'un drap UU (ou, à défaut, d'un drap en tissus).
- Déposer le corps sur le drap.
- Envelopper le corps dans une housse mortuaire. Laisser la housse entrouverte au niveau du visage afin à la fois de prévenir le risque d'aérosolisation et de permettre une éventuelle présentation ultérieure du corps en chambre mortuaire.



- Procéder à la désinfection de la housse avec une lingette imprégnée de détergent-désinfectant répondant aux normes de virucidie (type Surfa'safe Premium® ou lingettes de Septalkan®).
- Identifier la housse avec la fiche d'identification (selon la procédure de l'établissement), cette fiche précisant l'heure du décès.
- Recouvrir le corps placé en housse d'un drap pour le transporter vers la chambre mortuaire.
- Les effets personnels de la personne décédée sont confiés aux proches dans un sac étanche et fermé. Il doit leur être recommandé de laver le linge à 40° ou à défaut de le laisser dans un sac plastique fermé pendant 24 heures.

EN CHAMBRE MORTUAIRE

- Les toilettes rituelles ne sont pas autorisées
- Les soins de conservation sont interdits
- La présentation du corps du défunt à la famille et aux proches est possible, dans les conditions sanitaires prévues ci-dessous.

Respecter les précautions standard dans toutes les étapes de la prise en charge du corps, notamment :

- Port de gants et tablier pour tout contact avec des liquides biologiques, des déchets ou du linge souillé.
- Réaliser une désinfection des mains par friction hydro-alcoolique avant le port de la tenue de protection, avant le port des gants et dès le retrait des gants, à la fin du soin.
- Ne pas manipuler ou toucher le masque une fois qu'il est en place.
- Ne pas toucher son visage pendant les soins du corps du patient décédé.

ANNEXES

Informations aux personnes venant de perdre un proche – Mesures restrictives liées à l'épidémie de Covid-19, 9 mars 2021

TEXTES DE REFERENCES

- Avis relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé COVID-19. HCSP 24 mars 2020.
- Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire
- Décret n° 2020-497 du 30 avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire
- Avis relatif à la prise en charge du corps d'une personne décédée et infectée par le SARS-CoV-2. HCSP 30 novembre 2020.
- Décret n°2021-51 du 21 janvier 2021 modifiant les décrets n°2020-1262 du 16 octobre 2020 et n°2020-1310 du 29 octobre 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire



Date et objet de la modification :

13 mars 2020 - Modification des recommandations
18 mars 2020 - Précisions sur l'interdiction de transport du corps sans mise en bière
20 mars 2020 - Précisions sur les personnes autorisées pour la présentation du corps. Annexe : lettre d'information
26 mars 2020 - Modification des recommandations pour la présentation du corps aux proches
1er avril 2020 - Précisions sur les effets personnels remis aux proches
2 avril 2020 - Application du décret n°2020-384 du 1er avril 2020
3 avril 2020 - Toilette dans le service de soins
2 novembre 2020 - Précisions sur les délais de contagiosité
14 décembre 2020 - Mise à jour du délai de contagiosité selon avis du HCSP du 30 nov 2020
25 janvier 2021 - Application du décret n°2021-51 du 21 janvier 2021
9 mars 2021 - Modifications décidées à la suite de la réunion relative aux chambres mortuaires du 3 mars 2021

REDACTION	VALIDATION	APPROBATION
SOUVRI Valérie Service de Prévention du Risque Infectieux Siège AP-HP	Dr FOURNIER Sandra Service de Prévention du Risque Infectieux Siège AP-HP	Christine CUBRI Directrice département Qualité Partenariat Patient Siège AP-HP
Yannick TOLILA-HUET Cadre de santé. Présidente de la Collégiale des Professionnels des Chambres Mortuaires de l'AP-HP	Signature sur l'original papier Date de validation : 3 Avril 2020	Signature sur l'original papier Date d'approbation : 3 Avril 2020
Destinataires :	Equipes Opérationnelles d'Hygiène, Présidents de CLIN, Directeurs Qualité	



Articles

La fin de la pandémie de COVID-19 : quel statut pour les morts de l'épidémie ?

The End of the COVID-19 Pandemic: Which Status for Those Who Died During the Epidemic?

El fin de la pandemia de COVID-19: ¿cuál es el estatus para los muertos de la epidemia?

Anne Marie MOULIN

MD, Ph. D., directrice de recherche émérite au CNRS, UMR SPHERE, CNRS/Université de Paris-Cité
anne.saintromain@gmail.com

Résumé

En France, les mesures autoritaires prises pour limiter la contagion de la COVID-19 ont bouleversé la gestion des mourants en aggravant leur solitude. Elles ont aussi sévèrement retenti sur le déroulement des rituels funéraires. Cet article propose une réflexion d'anthropologie philosophique sur les événements de 2020-2021, fondée sur la littérature médicale et sociologique contemporaine. Il revient sur la nécessité de trouver un sens à la mort pendant l'épidémie. Il propose une analogie entre l'organisation en cours de commémorations collectives et les suites des décès en masse au cours des guerres : il s'agit de compenser le traumatisme des survivants. Mais le véritable sens de l'épidémie n'est-il pas à rechercher davantage dans une analyse de ses mécanismes que dans la célébration d'un affrontement collectif à un virus?

Mots-clés: épidémies; champ d'honneur; contagion; martyre; accompagnement des mourants; rituels funéraires

Abstract

In France, the strict measures to limit COVID-19 contagion risks have dramatically increased “the loneliness of the dying” (Norbert Elias). These measures have also had severe repercussions on funeral rituals. This article uses philosophical anthropology to reflect on the events of 2020-2021, based on contemporary literature in medicine and sociology. It discusses the need to find meaning in deaths suffered during the epidemic. It suggests a parallel between the current organization of commemorative events for epidemic victims and the aftermath of mass death during wars; both are meant to compensate for survivors’ trauma. Shouldn’t the true meaning of the pandemic be to analyze these processes rather than celebrating a collective confrontation with a virus?

Keywords: epidemics ; field of honour ; contagion ; martyrdom ; care for the dying ; funeral rituals

Resumen

En Francia, las medidas autoritarias adoptadas para limitar el contagio de COVID-19 han perturbado la gestión de los moribundos agravando su soledad. También han tenido un grave impacto en la realización de los rituales funerarios. La autora propone una reflexión antropológica filosófica sobre los acontecimientos de 2020-2021, basada en la literatura médica y sociológica contemporánea. El artículo vuelve a la necesidad de encontrar un sentido a la muerte durante la epidemia. Propone una analogía entre la organización actual de las conmemoraciones colectivas y las secuelas de las muertes masivas durante las guerras: se trata de compensar el trauma de los supervivientes. Pero, ¿el verdadero significado de la epidemia no se encuentra más en el análisis de sus mecanismos que en la celebración de un enfrentamiento colectivo con un virus?

Palabras clave: epidemia; campo de honor; contagio; martirio; acompañar al moribundo; rituales funerarios

La pandémie de la COVID-19 n'est pas encore terminée que s'amorce la réflexion sur la mort pendant l'épidémie et sur la prise en charge médicale et sanitaire des fins de vie et des sépultures, la crise de la COVID ayant, d'un commun accord, bousculé les us et coutumes et infligé un deuil prolongé aux survivants, amenant à réfléchir sur ce qu'est mourir en contexte d'épidémie.

Dès le début de l'épidémie était lancé un projet de collecte des expériences et des souvenirs, l'Institut « Ad Memoriam¹ ». L'Institut, qui affiche « Se souvenir pour continuer à vivre », est patronné officiellement par plusieurs institutions françaises de recherche – CNRS, INSERM, IRD – à l'initiative du Conseil Scientifique, le comité institué par le gouvernement pour le guider pendant l'épidémie, et il est soutenu par des associations. Il s'agit, sur les talons du virus, d'enregistrer le vécu des témoins, archiver les journaux personnels, les diaires, les correspondances, y compris bien sûr les courriels, les tweets et les autres échanges sur la toile. Cette fondation est destinée à préserver ce qui autrement pourrait être rapidement oublié, avec l'arrière-pensée pratique de mieux s'organiser à l'avenir, au cours des épidémies futures attendues, dans le cadre d'une conception pessimiste des émergences virales. Des thèses sont d'ores et déjà engagées sur le déroulement des événements dans des hôpitaux ou des centres de recherche comme l'Institut Pasteur de Paris, qui a recruté à cet effet une historienne et un anthropologue. Des lieux du souvenir apparaissent, comme une chapelle à l'église Saint-Sulpice à Paris.

L'organisation de cette mémoire pourrait aider à pacifier la douleur et clore un deuil collectif. Ces gestes sont-ils destinés à fixer un récit unanime et à faciliter l'oubli après le traumatisme, ou à critiquer, pour préparer l'avenir, la façon dont le soin aux mourants et la gestion de la mort ont été modifiés selon un mode autoritaire et une verticalité regrettée et même dénoncée par beaucoup? J'ai fait partie, pendant un an, d'une commission d'experts chargée par le gouvernement français d'évaluer son action pendant la crise de la COVID-19, de juin 2020 à mai 2021, d'apprécier l'anticipation (ou son échec?) dans la façon dont celui-ci a conduit la riposte et de faire des propositions pour améliorer la gestion des épidémies à l'avenir (Pittet *et al.*, 2021). L'évaluation de la gestion des mourants et des morts n'appartenait pas *stricto sensu* à notre domaine d'expertise, et c'est à titre de médecin et de philosophe de la médecine, bref au nom d'une anthropologie philosophique, que je souhaite revenir sur cet aspect de l'épidémie, un aspect abordé par la plupart des récits historiques de pandémie (Moulin, 2020b), et entamer une réflexion sur les particularités de la mort par temps d'épidémie.

Le présent sous nos yeux étant en train de passer à l'état de trace, la crise de la COVID-19 pourrait être vue comme un énième épisode des relations entre les humains et les virus au sein du monde vivant, mais elle amène aussi à poser la question suivante : y a-t-il quelque chose de particulier à « mourir d'épidémie », un peu comme à mourir à la guerre, imposant un devoir de respect global vis-à-vis des disparus? Inventer cette catégorie pourrait-il être une façon de trouver un sens à un désastre autrement insupportable, comme les manquements et les fautes d'une gestion expéditive des derniers instants et des pompes funèbres, justifiés par l'urgence?

Rôle des sciences sociales pendant la COVID-19

La mise en place de dispositifs mémoriels dès 2021 ne saurait faire oublier que, contrairement à ce dont on avait cru hériter, en 2015, de l'épisode Ebola, les sciences sociales ont été initialement peu mobilisées pour gérer l'épidémie. Suivant la proposition de l'anthropologue Frédéric Keck, la mise en récit de l'épidémie devait pourtant « s'intégrer dans les techniques de gestion sanitaire et participer à leur efficacité » (Keck dans Moulin, 2015, p. 1). Une tentative pour suivre les faits et gestes des rapatriés de Chine mis en quarantaine le 31 janvier 2020 dans des centres de loisirs du sud de la France s'est perdue dans les méandres des autorisations administratives.

Avec l'épidémie d'Ebola de 2014, les anthropologues étaient sortis de leur posture discrète et avaient effectué un véritable *coming out* au sein des équipes médicales (Moulin, 2015). L'épidémie, qui débute en fait en Guinée dès décembre 2013, a été combattue, en raison de la grande contagiosité du virus par les liquides organiques, en adoptant une stratégie de transfert autoritaire des malades au sein d'unités de soins intensifs. La brutalité du transfert et les décès massifs dans ces unités ont terrifié la population, amenant celle-ci à dissimuler ses malades et ses morts. En Guinée forestière, la population a réagi violemment en massacrant une équipe d'intervention dans le village de Womey.

Certes, certains anthropologues intervenus très tôt dans la région avaient une longueur d'avance (Epelboin, 2009). Alain Epelboin avait attiré l'attention sur le danger de contamination lors des funérailles traditionnelles et la nécessité d'inventer une scénographie de substitution acceptable pour les familles (2003). Mais les premiers anthropologues de terrain, il y a quelques années, restaient « plus des traducteurs culturels que des acteurs à part entière » (Taverne, cité par Barroux, 2015). Ils conservaient des réticences, par crainte d'être instrumentalisés, dans l'incapacité où ils se trouvaient de déployer dans le temps et l'espace leurs propres dispositifs de recherche dans les meilleures conditions.

C'était donc la première fois que les sciences sociales étaient explicitement appelées à la rescoussse, aussitôt que l'épidémie d'Ebola avait été sérieusement prise en considération par les organisations internationales, soit en septembre 2014. Les anthropologues ont alors été rapidement recrutés avec l'espoir que, devant une épidémie fulgurante, marquée par la carence de traitement et de vaccin, ils seraient à même d'éviter au moins les réactions dues aux ignorances ou aux maladresses des acteurs de l'urgence sanitaire (Calain et Poncin, 2015).

En Afrique de l'Ouest, une série de scandales s'est produite, liée au fait que les familles non seulement n'ont pas pu voir une dernière fois le visage des leurs, mais ont parfois même perdu leur trace (Le Marcis, 2015). Elles ont considéré le déni d'une sépulture rituelle comme une entrave à « l'ancestralisation des morts », dont dépend l'apaisement des relations entre les morts et les survivants. Les morts conservent en effet un tel empire que bien des gens préfèrent s'exposer à une contamination par Ebola plutôt qu'à la colère de ceux qui, n'ayant pas été honorés comme il se doit, errent comme des zombies, des fantômes irrités. Les rituels de la mort sont supposés résoudre les conflits entre les morts et les vivants, susceptibles de perturber l'ordre social (Thomas, 2013, 1975).

Ceux qui sont morts ne sont jamais partis.
Ils sont dans l'ombre qui s'éclaire
Et dans l'ombre qui s'épaissit...
Les morts ne sont pas morts.

Birago Diop, 1961, *Les contes d'Amadou Koumba*, Présence africaine,
p. 173

En Afrique de l'Ouest, il ne s'agit d'ailleurs pas seulement de l'enterrement. La veille auprès du mourant est réputée fournir l'occasion d'incorporer sa force vitale, au moment de son contact privilégié avec les puissances de l'au-delà. Il en allait de même dans la Grèce antique. Le médecin grec Arétée de Cappadoce (1^{er} siècle apr. J.-C.) parle du moment où les assistants peuvent recueillir un message du monde invisible, « quand le brouillard voile les yeux (des mourants), quand ils commencent à aborder aux rives du Styx » (Pigeaud, 2006, p. 32).

Avec Ebola était donc apparue manifeste une tension entre la science et l'éthique, liée à l'empiètement sur les libertés individuelles de la dramaturgie sans concession promue par les épidémiologistes, et la nécessité d'une conciliation des normes médicales et culturelles. Avec l'élargissement des équipes aux sciences sociales, après Ebola, il semblait qu'on pouvait attendre de pied ferme « *the nextpandemic* » (Moon *et al.*, 2015). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) avait pris tout son temps pour définir en grand détail, en octobre 2014 et 2017, ce qu'est un enterrement « sans risque et dans la dignité » (OMS, 2014).

Les anthropologues et la COVID-19, une intervention décalée dans le temps

Or, en mars 2020, les décisions de confinement ont été prises en France et appliquées, au nom de l'urgence, sans se préoccuper autre mesure de toutes les retombées dans différents contextes. Alors que peu de temps auparavant, les quarantaines étaient encore regardées avec condescendance comme le legs d'un passé d'ignorance scientifique (Moulin, 2020a), le mot d'ordre du confinement a unifié les consignes, et un filet de règlementations a corseté la société en France. L'épidémie a été présentée comme un temps de guerre, les discours présidentiels ont martelé l'Union sacrée et prononcé la mise sous le boisseau des libertés essentielles. Cette dernière avait été prévue dans le texte des principes de Syracuse énoncés par l'Organisation des Nations unies (ONU) en 1985, qui détaille les critères de suspension des droits et des garanties civiques en cas d'urgence, notamment de santé publique (article 25). La crise de la COVID-19 a été marquée d'emblée par une gestion autoritaire excluant les nuances et les mécanismes d'adaptation. Les sciences sociales ont dû se lancer « dans la bataille » (Desclaux *et al.*, 2020) et trouver leur place. Le consortium Reacting (Inserm plus ANRS) a financé des projets de recherche. Le Réseau anthropologie des Épidémies Émergentes (RAEE), constitué antérieurement sous l'égide de Marc Egrot et d'Alice Desclaux, a mené des travaux sur plusieurs terrains : c'est la « revanche des contextes » (Olivier de Sardan, 2021). Les chercheurs CNRS ont rédigé un dossier témoignant de l'alerte des sciences sociales (Gaille *et al.*, 2020). Marie Gaille et Philippe Terral ont qualifié l'épidémie de fait social total (Gaille et Terral, 2022).

Mais, cette alerte aurait pu être plus fructueuse si elle avait été d'emblée intégrée dans la préparation aux pandémies. Le 7 avril 2020, une lettre dans *Médiapart* était adressée à Jean-François Delfraissy, président du Conseil scientifique et à Françoise Barré-Senoussi, présidente du Comité analyse recherche et expertise (CARE), par un collectif dont fait partie France Lert, chercheuse à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), spécialiste de sciences sociales, associée à des militants d'ONG. Elle formulait sévèrement la déception devant ce que les signataires considéraient comme un recul de la démocratie depuis la dictature sanitaire instaurée avec l'épidémie de COVID-19 (Berdougo *et al.*, 2020).

Les initiatives du milieu associatif et des soignants ont été inégales selon les régions et n'ont pas été systématiquement recensées et mises à profit par les autorités sanitaires, en particulier dans les départements et régions d'outre-mer, à Mayotte comme en Martinique, absentes du rapport Pittet (Pittet *et al.*, 2021). Dans ces régions, l'explosion retardée du mécontentement populaire a témoigné de l'insatisfaction des citoyens et de leur frustration de longue date envers le système de santé.

La vision rétrospective d'aujourd'hui est donc confrontée à deux épines irritantes de la mémoire : le souvenir de la « solitude des mourants » (Elias, 1982) et celui de la désinvolture des opérations d'évacuation des cadavres.

L'expérience africaine pouvait sembler « exotique ». On peut débattre de l'existence d'un noyau commun autour du traitement de la mort dans toutes les cultures, ou de l'hypothèse que les cultures de la mort soient spécifiques et irréductibles les unes aux autres (anthropologues contre historiens : Françoise Héritier contre Philippe Ariès). Mais, les rituels sociaux sont sûrement un des balanciers qui équilibrent l'oeuvre de mort dans les esprits. À la différence de l'Afrique de l'Ouest, la sévérité des contraintes au début de l'épidémie de COVID-19 n'a pas entraîné de véritables révoltes, seulement un malaise grandissant d'où montent aujourd'hui des récriminations avec l'émergence d'une culpabilité et d'un deuil difficiles à porter. D'où le report de ce malaise sur l'activité mémorielle – où les sciences sociales reprennent toute leur place – avec des interrogations sur le statut des morts d'épidémie : victimes ou héros?

Mourir de COVID en catimini

Les mesures d'isolement ont créé une pléthore de situations tragiques pour les patients, dans un contexte de pénurie ancienne de personnel et de dysfonctionnement des équipes soignantes : cadences, réorganisations hiérarchiques, primat du financier, insatisfaction et désordres induits par la tarification à l'acte de l'exercice hospitalier (T2A).

Le vieillissement de la population française a fait déborder les Établissements Hospitaliers pour Personnes Âgées en état de Dépendance (EHPAD), où les pensionnaires éminemment « vulnérables » ont été rapidement touchés par le virus et ont contaminé le personnel insuffisamment protégé : ils ont été confinés le plus souvent avec la plus grande rigueur.

La fin de vie suscite des attitudes personnelles fort différentes. Il y a ceux qui s'esquivent quand le rideau tombe en refusant l'humiliation de la vieillesse. Henry de Montherlant qui disait, dès 1954, « [j]l'aime finir » (p. 926), « fait le vide autour de lui » en 1963 (p. 269). Il y a ceux qui veulent rester présents jusqu'au bout sur la scène, comme le chercheur en génétique et grand communicant Axel Kahn en a donné l'exemple en novembre 2021 (Médecine/Sciences, 2021). Le philosophe Paul Ricoeur considère que, même avec une diminution des capacités physiques et intellectuelles, il faut simplement « vivre jusqu'au bout ». Il coupe court aux élucubrations de son ami Olivier Abel, ancien recteur de la faculté de théologie protestante, en l'admonestant : « Eh bien vivez ! » (Ricoeur, 2020, p. 12)

Mais, quelle que soit la philosophie personnelle de chacun, une forme de mort qui est la mort sociale a eu lieu pour le malade atteint de la COVID-19. Un rideau est tombé sur la période où les pensionnaires des EHPAD ont été privés d'échanges avec l'extérieur, rappelant au monde la mort dont les lépreux avaient été frappés au cours de leur longue histoire (Bériac, 1988). Dans les EHPAD, les visites ont été suspendues et les pensionnaires confinés à leur chambre. La maltraitance « ordinaire » de leurs résidents n'était pas un thème inconnu des autorités : un rapport commandité par celles-ci avait pointé le manque de personnel et la démotivation des équipes locales (Compagnon et Ghadi, 2009). Mais, avec l'arrivée de la COVID-19, la fin de vie des personnes atteintes a été marquée par une sorte de clandestinité. Interdiction était faite aux proches de venir au chevet des mourants, environnés par des personnes masquées anonymes. Ce fut pour les malades un temps terrible, comme pour ce vieillard qui ne réussissait pas à se servir de son appareil auditif pour communiquer par téléphone avec son épouse; il vécut ses derniers jours dans un terrible isolement².

La mort clandestine sans images dans les EHPAD contrastait avec le traitement médiatique des hospitalisations. Les scènes de réanimation en direct ont envahi les émissions télévisées, associées au passage en boucle des chiffres ascensionnels de mortalité, tétanisant l'auditoire. Elles défilaient sans interruption sur le petit écran, volontairement floues (floutées) : les mourants étaient indéfinis, comme le personnel masqué. Un univers muet, dénué de plaintes audibles, laissait

entendre tout au plus le cliquetis de l'enregistrement des données cardiaques : dans un service de réanimation, les malades ne parlent pas. Un univers auquel jusque-là le public avait eu peu d'accès visuel, sauf pour des séries à grand spectacle sur les urgences.

À l'hôpital, au début de la COVID-19, les visites aux malades ont été généralement interdites et n'ont été autorisées, avec de grandes restrictions, que pour les fins de vie. L'avis, le 28 janvier 2020, de la Société française d'hygiène hospitalière avait été « de limiter au maximum les visites », antienne reprise par le Haut-Conseil de Santé publique, le 5 mars 2020. Le 13 avril, Emmanuel Macron est néanmoins intervenu de façon elliptique en souhaitant que les malades puissent dire adieu aux leurs. Le protocole d'accompagnement dans les établissements prévoyait, dès la certitude d'un décès imminent, une visite d'une ou de deux personnes dûment munies d'un équipement de protection individuel (EPI), pouvant inclure un religieux, ou des échanges par téléphone avec la famille.

La fin de vie n'est pas une réalité ignorée des autorités de santé publique. Dans les années 1970, les soins dits palliatifs, hors intention de guérir, ont débuté pour soulager les douleurs terminales et aussi adoucir et même embellir la fin de vie. Des unités dédiées ont été aménagées par des médecins préoccupés des problèmes techniques, mais aussi des réponses à apporter à l'approche de la mort (Scheps, 1998), et ce, de façon différente entre les pays d'Europe. Mais ces unités sont en nombre très insuffisant pour répondre à toutes les situations et marquent une inégalité de plus des citoyens devant la maladie terminale : une mort digne avec tous les aménagements souhaitables reste un privilège. Ce sont donc des services ordinaires qui ont dû faire face aux fins de vie aggravées par l'isolement, où les adieux et la transmission des dernières volontés ont été réduits au minimum.

Certes, le danger de transmission du virus n'est jamais nul. Cependant, le risque est faible pour la plupart des gestes de soins courants prodigués avec les précautions adéquates. Des soignants ont d'ailleurs pris des risques relatifs en effectuant des gestes qui n'étaient pas recommandés. À leurs yeux, leurs premiers devoirs concernaient les vivants. Les soignants plus âgés, que le gouvernement aurait dû, selon eux, écouter davantage, rappellent leur expérience du sida, en France. À l'époque où les mécanismes de transmission du VIH étaient mal connus, il n'y a pas eu de refus de soins dans les hôpitaux français, contrairement à certains pays où des malades atteints du sida sont morts dans une épouvantable solitude. Mais, avec la COVID-19, les soignants des services de contagieux ont été désorientés par ce qu'ils percevaient des incertitudes scientifiques. Ils ont néanmoins improvisé des rituels, des gestes de leur cru, parfois puisés dans le répertoire de leur propre religion, pour solenniser le passage de vie à trépas auquel ils assistent (Nayrac, 2021), veillant à se protéger contre un sentiment de culpabilité latent qui vient de loin (Pouchelle, 1995).

La réglementation sanitaire a aussi influencé considérablement la gestion des cadavres. Au cours des grandes épidémies historiques, celle-ci a connu des scènes de grande confusion (Panzac, 1985; Biraben, 1976). Thucydide, pendant l'épidémie d'Athènes (IV^e siècle av. J.-C.), rapporte : « Toutes les coutumes auparavant en vigueur pour les sépultures furent bouleversées... Les uns déposaient leurs morts sur des bûchers qui ne leur appartenaient pas, devançant ceux qui les avaient construits et y mettaient le feu ; d'autres sur un bûcher déjà allumé, jetaient leurs morts par-dessus les autres cadavres et s'enfuyaient... » (Thucydide, 1966, p. 129-130) Pendant la peste de Marseille en 1720, les mourants sont jetés dans une fosse sans qu'il soit toujours vérifié s'ils sont passés de vie à trépas (Beauvieux, 2017). La pandémie de COVID-19 n'a pas atteint en France ces sommets, mais, en Italie, en février 2020, la population a connu, dans la région de Bergame, le cauchemar des transferts nocturnes à la sauvette, des enterrements bâclés, des cadavres expédiés dans des fosses dans l'anonymat, et la crainte de révoltes populaires contre les autorités, dont l'incurie avait acculé le pays à ces extrémités (Alfieri *et al.*, 2020).

Le dispositif pour les cadavres pendant la pandémie de COVID-19

Dans un document provisoire d'orientation, le 24 mars 2020, l'OMS précisait : « À ce jour, aucun élément de preuve n'indique que des personnes ont été infectées après avoir été exposées aux corps de personnes décédées de la COVID-19. » (OMS, 2020, p. 1) Néanmoins, comme il s'agissait d'un nouveau virus, au nom du principe de précaution, elle recommandait que « les personnels qui interagissent avec le corps... appliquent les précautions standard... et portent un EPI [équipement de protection individuelle] approprié... La famille et les amis peuvent venir voir le corps... Ils ne doivent ni toucher ni embrasser le corps... » (OMS, 2020, p. 1, 3). L'OMS insistait pour exclure de la préparation du corps toute personne souffrant de maladie chronique.

Comment, dès lors, rendre les modalités de décès socialement, culturellement et religieusement acceptables, tout en protégeant les soignants? C'est le dilemme auquel ont été confrontés les experts du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), qui, en temps ordinaire, fournit des avis à la Haute Autorité de Santé (HAS), dont deux membres siègent à ses réunions. On voit bien, à la lecture des avis successifs du 18 février et du 24 mars 2020, comment le Haut Conseil est hanté tout à la fois par la tentation de recommander des mesures maximalistes (alors que les données épidémiologiques sont incomplètes) et l'impératif d'accéder à une demande minimale des proches.

Le risque de contamination par un cadavre d'une personne atteinte de la COVID-19 n'est pas nul, mais n'est certainement pas supérieur à celui encouru par les soignants avant le décès. Dans le cas de la COVID-19, la contagion provient essentiellement du souffle. Or, un cadavre est inerte et ne respire plus. Le risque de contamination imposant à l'entourage de porter des masques diminue rapidement après la mort. Il n'est donc pas utile, en tout état de cause, de prendre des précautions supérieures à celles des soignants qui effectuent les soins avant le décès. Rappelons qu'au départ, les personnels n'avaient aucune protection dans l'exercice des soins quotidiens. Ceux qui effectuent des toilettes de patients vivants n'ont donc pas compris l'interdiction de manipuler le corps du patient décédé. Il est absurde que le risque admis avec les vivants devienne inacceptable après le décès.

Une fois le décès constaté et le certificat de décès établi, l'équipe place le défunt dans la housse mortuaire et organise le transport à la morgue. Un décret du 1^{er} avril 2020, modifié le 30 avril, autorise la toilette post-mortem par des professionnels de santé ou par des thanatopracteurs. Trois personnes au maximum sont admises dans la chambre mortuaire : deux membres de la famille et éventuellement un religieux. Le Haut Conseil insiste sur le fait que la housse mortuaire doit rester ouverte au niveau de la tête, pour que la famille puisse voir le visage du défunt. Quand la famille a pu être prévenue, elle est autorisée à se présenter, mais les délais sont très courts.

Dès le 30 mars 2020, des anthropologues ont commencé un travail d'ethnographie au sein de l'Hôpital Européen de Marseille. Une « cellule rites funéraires » autour de Firmin Kra se réunissant régulièrement a recherché, dès la première vague du virus, des pratiques de substitution, louvoyant entre exigences éthiques et risque de transmission (Kra *et al.*, 2020a, 2020b).

Finalement, le public a retenu néanmoins dans nombre de cas que les cérémonies étaient nulles ou expéditives. Au cours du premier confinement, il a été courant à Paris de recevoir un avis que l'urne contenant les cendres du parent était conservée dans l'espace dédié de Rungis, à charge pour la famille de venir la récupérer quand le confinement aurait cessé. Un temps mort prolongé avant une hypothétique célébration des proches et amis, rappelant un peu les affres de ceux qui, au cours de l'Histoire, n'ont jamais pu retrouver leurs morts : deuil interminable de ceux qui ont perdu un proche dans un camp de concentration; scandale des familles russes découvrant vides les cercueils soi-disant contenant les restes des soldats tués en Afghanistan.

Le respect des morts

Le respect des morts et des funérailles est un des grands thèmes de l'Antiquité (Detienne et Esquerre, 2011), au moins telle qu'elle est restée dans la mémoire des humains, en particulier en Occident, qui a vécu plusieurs siècles dans l'ombre de cette mémoire. Cependant, l'oubli contemporain de la mort (Ariès, 1975) et la désinvolture dans le traitement du funéraire au sein de la société ont entraîné des réactions en France. Par exemple, dès 2001, le Comité d'éthique du funéraire avait exhorté les citoyens à réintégrer la mort dans la vie. Nous aurions oublié non pas tant que nous sommes mortels, mais que les morts vivent parmi nous, d'abord parce qu'ils vivent en nous et dans les lieux qui les ont abrités (Horvilleur, 2021).

La France est un état laïque, sans rattachement officiel à aucun credo. Les règlements hospitaliers de la COVID-19 ont pourtant comporté régulièrement la mention d'un représentant du religieux, soit dans les derniers instants, soit au moment de la mise en bière ou du transfert au cimetière. L'État entérine un « retour du religieux », d'essence parfois communautaire, mais pas seulement. L'allégeance religieuse est symptomatique d'un besoin spirituel plus large. Disparu avant la COVID-19, le philosophe Paul Ricoeur, protestant bien connu, refusait l'appellation de « philosophe chrétien » (2019, p. 20) et considérait la préoccupation métaphysique autour de la mort comme une sorte de terrain commun.

Le colloque d'AMADES, « Anthropologie et Covid 19. États, expériences et incertitudes en temps de pandémie », qui s'est tenu à Marseille en juin 2022³, a été d'une grande richesse d'informations illustrant « la revanche du contexte » et celle du « temps long », venues au secours de l'urgence (Le Coq, 2022). Je voudrais souligner, à propos de la littérature des sciences sociales de ces derniers mois, le contraste entre le solide matériau qu'elle apporte sur le retentissement de l'épidémie sur la société, et les incertitudes et le flottement des convictions médicales, notamment quant à la place des traitements de la population à grande échelle, et quant aux effets des vaccins contre la COVID-19 – rendus plus ou moins obligatoires – sur la transmission du virus, qui ont, à plusieurs reprises, déséquilibré l'opinion.

Post-scriptum à l'épidémie. La mémoire des morts et la diversité de leurs statuts

L'épidémie de COVID-19 est maintenant plus ou moins derrière nous. Le post-scriptum à l'épidémie soulève plusieurs questions, notamment celle de son statut d'exception et de celui de ses morts. D'une part, s'agit-il au fond de l'ouverture d'un cycle de maladies épidémiques émergentes dont la COVID-19 n'est que le point de départ? Faut-il d'autre part assimiler l'épidémie à un combat contre la volonté mauvaise d'un virus destructeur, unique à bien des égards? Il faut revenir sur le statut à donner aux « morts d'épidémie ». Peut-on en parler comme d'une masse informe sans mérite, la *massa perdita* dont parle Ricoeur, reprenant une expression de saint Augustin (qu'il conteste), désignant les morts agglutinés dans leurs péchés (2019, p. 53), ou faut-il en parler comme d'une légion de combattants contre un virus inconnu? Faut-il distinguer dans le décompte ceux qui n'auraient pas dû mourir de ceux qui seraient morts de toute façon, faire un sort à part à ceux qui auraient pu survivre, si l'on avait mieux prêté attention à eux ou s'ils s'étaient mieux occupés d'eux-mêmes? Ou les honorer et les commémorer globalement comme des victimes du virus ou comme des victimes de notre négligence des avertissements de la Nature, concernant la planète et l'ensemble des êtres vivants?

À l'évidence, la masse des victimes n'est pas homogène, et son dénombrement a suscité des controverses, en particulier chez les démographes, portant à la fois sur les chiffres et sur leur signification. L'opinion scientifique n'est pas non plus unanime sur le mécanisme physiopathologique ayant entraîné la mort. Il ne s'agit donc pas simplement de répertorier, mais de différencier et peut-être de hiérarchiser les morts, de dénombrer ceux qui étaient déjà en mauvaise posture et pour qui une chiquenaude a suffi. Au début de l'épidémie, les plus âgés paraissaient les plus à risque, surtout s'ils étaient atteints de « copathologies ». Il y avait aussi ceux qui n'étaient pas vieux, mais qui illustraient l'inégalité sociale bien connue : l'usure de l'organisme. Avec la COVID-19, les premières enquêtes de l'Inserm ont retrouvé dans la mortalité le rôle bien connu des facteurs de précarité et des mauvaises conditions lors du confinement en fonction du lieu d'habitation (Bajos *et al.*, 2020), et des enquêtes en cours le préciseront. Dans l'énumération des causes de mort due à la COVID-19, la mention fréquente d'un affaiblissement de l'immunité laisse perplexe. Elle manifeste à quel point le système immunitaire est devenu une fonction familiale à tous. Cette familiarité s'accompagne cependant d'une grande imprécision scientifique sur le contenu de la fonction et les moyens de l'évaluer : faible, moyenne ou forte.

Il y a enfin les morts sans mention claire de la COVID-19, et le tri n'est pas simple, puisqu'on ne disposait pas toujours de tests. Il y a aussi ceux qui sont morts en évitant d'aller aux urgences ou en négligeant le suivi médical : les travaux en cours de l'économiste Carine Milcent, utilisant les bases de données informatiques (ATIH⁴) sur les hospitalisations, font apparaître qu'il y a eu une mortalité indirectement liée à la COVID-19 pour ceux qui se sont abstenus de se faire soigner (Milcent dans Pittet *et al.*, 2021, p. 53). Le renoncement de ceux qui ont volontairement décidé de ne pas encombrer le système de soins à Wuhan en 2020 et de mourir chez eux a été célébré en Chine au début du confinement (Fang Fang, 2022, 2020).

La question de la responsabilité, voire de la poursuite pénale dans certains cas, se pose. Dès le premier confinement, des suites judiciaires ont été engagées par les familles pour des morts qui auraient pu être évitées et aussi pour des deuils perturbés. L'Assistance publique a prévu une formation à l'expertise pour ses médecins, face à l'accusation de non-assistance à personne en danger, et avec la montée de la judiciarisation de la médecine en France, suivant l'exemple américain, on peut s'attendre à un certain nombre de procès.

Finalement, l'épidémie partagerait avec les guerres la violence et la rapidité de survenue, l'injustice d'un destin, la faiblesse de l'accompagnement terminal, l'incertitude au sujet de la sépulture, bâclée ou remplacée par une incinération de commodité : c'est un temps syncrétique de malheur et de solitude, à célébrer comme au lendemain des guerres.

À la recherche d'un sens, l'apport des sciences sociales

À quoi peut-il servir d'assimiler la mort pendant une épidémie à une mort glorieuse au champ d'honneur pour la communauté ?

Au cours des siècles, les hommes ont éprouvé le besoin de trouver un sens à la mort par contagion. Dans l'épisode biblique de la maladie de Job, la divinité frappe un juste pour l'éprouver et non pour le punir : le mal contagieux peut donc être marque d'élection. Aussi a-t-on pu, pour des raisons religieuses, assimiler la mort d'épidémie à un martyre.

Mourir d'épidémie, c'est mourir à grande hâte, sans pouvoir dicter ses dernières volontés, sans aucun secours :

Quiconque meurt meurt à douleur
Telle qu'il perd vent et haleine
Son fiel se crève sur son coeur
Puis sue Dieu sait quelle sueur.

Villon, *Le Grand Testament*, 1461

Au moment de la peste de Justinien (VI^e siècle), Procope d'Alexandrie à Constantinople souligne que les chrétiens se démarquent des païens « en affrontant sans faiblir ce genre de mort, qui ne semble en rien différer du martyre » (Gervais, 1972, p. 419). L'islam fait aussi bénéficier les morts d'épidémie du statut de *shâhid* ou de mort à la guerre sainte. Dieu, par qui toute chose arrive, envoie l'épidémie et confère le prestigieux titre de martyr. Selon le savant Al Asqalani, pendant la peste noire du XIV^e siècle, le défunt accède au Paradis du Prophète, sans hiatus : il n'y a pas de décès, mais passage sans transition au statut d'hôte du Paradis (Sublet, 1971). C'est pour cela que le rituel de purification de la toilette funéraire, imposé à tout musulman, ne s'applique pas au *shâhid* : comme le combattant qui est enterré avec ses vêtements ensanglantés, le pestiféré est inhumé dans sa sanie.

L'érection d'un monument aux morts est une façon de solenniser la fin des temps terribles et de rétablir l'unanimité d'une collectivité autour de valeurs supposées communes. Dans le monument aux morts de la guerre à l'École normale supérieure à Paris, élevé après la Première Guerre mondiale, en 1922 (Hottin, 2005), illustrant ce syncrétisme funéraire, les épidémies sont présentes : une plaque commémore le destin de Louis Thuillier, qui mourut du choléra en 1882, à Alexandrie, au cours d'une mission chargée d'identifier le microbe (Lalouette, 1998). À l'école militaire du Val-de-Grâce, les panneaux des morts au champ d'honneur incluent les médecins et vétérinaires morts de fièvre jaune, de paludisme et de choléra au cours des expéditions coloniales ou de séjours sous les tropiques. Mourir d'épidémie, c'est au fond mourir au combat.

La question reste donc ouverte : faut-il mettre en place un deuil unanime et collectif accordant un statut exceptionnel aux morts de la pandémie de COVID-19, due à un virus ennemi du genre humain, en guise de compensation pour le surcroit de souffrance, ou refuser ce statut d'exception et exiger plutôt des comptes, un inventaire minutieux de ce qui aurait pu être tenté et accompli, pour la protection des générations à venir, tout en sachant ce que ne cessent de répéter les sciences sociales, que les épidémies ne se ressemblent pas suffisamment pour que la préparation constitue une parade? De ce point de vue, l'évocation des monuments aux morts au champ d'honneur des sorties de guerre n'est guère rassurante. Leur érection, en particulier après la Première Guerre mondiale, n'a guère été suivie d'une paix durable. La véritable réponse à l'épidémie de COVID-19, proposée par les sciences sociales, est finalement avant tout, plus qu'une commémoration unanimiste, un retour réflexif sur nos rapports avec l'environnement et sur le fonctionnement de nos institutions. La prévention passe par là, plus que dans la célébration d'une guerre subie et plus que dans l'accroissement d'un filet sécuritaire et d'une surveillance vis-à-vis d'un danger qui semble tout à la fois se dérober et se multiplier.

Notes

[1] L'institut est dirigé par Laetitia-Atlani Duault, anthropologue à l'IRD et membre du Conseil scientifique Covid-19 auprès du gouvernement français.

contact@covid19admemoriam.com

(<https://www.institutcovid19admemoriam.com/>)

[2] Témoignage d'une famille, Paris, octobre 2020. Dans certaines villes, des chefs de service ont contredit les directives nationales et organisé une visite quotidienne aux pensionnaires des EHPAD, réunis au sein d'un espace commun pour leur permettre de se déplacer et atténuer les désordres cognitifs dus à l'isolement.

[3] Programme-Final-AMADES-juin2022-Marseille.pdf (<https://amades.hypotheses.org/files/2022/06/Programme-Final-AMADES-juin2022-Marseille.pdf>)

[4] Agence technique d'information sur l'hospitalisation.

Bibliographie

Alfieri, C., Desclaux, A., Sams, K., Egro, M., Kra, F., Mininel, F., Beauvieux, F., Magnani, C. et Musso, S. (2020, 15 octobre). Mourning while fighting for justice. The first months of the NOI DENUNCERMO Association, Bergamo, Italy. *Somatosphere*. (<http://somatosphere.net/2020/mourning-while-fighting-for-justice.html>)

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Seuil.

Bajos, N., Warszawski, J., Pailhé, A., Counil, E., Jusot, F., Spire, A., Martin, C., Meyer, L., Sireyjol, A., Franck J.-E. et Lydié, N. (2020). Les inégalités sociales au temps du COVID-19. *Questions de Santé Publique*, (40), 1-12.doi : <https://doi.org/10.1051/qsp/2020040>

Barroux, R. (2015, 15 juillet). Ebola : les anthropologues sur le terrain. *Le Monde Sciences et Techno*.

Beauvieux, F. (2017). *Expériences ordinaires de la peste, La société marseillaise en temps d'épidémie (1720-1724)* [Thèse de doctorat, École des hautes études en sciences sociales].

Berdougo, F., Brigand T., Coppel, A., Fauchois, G., Lert, F., Londeix, P., Mangeot, C., Martet, J., Martin, E., Plenel et G. Rincon. (2020, 7 avril). Covid-19 : la fin du sida comme modèle politique de lutte contre les épidémies? Lettre ouverte à Françoise Barré-Sinoussi et Jean-François Delfraissy. *Mediapart*. (<https://blogs.mediapart.fr/edition/les-invites-de-mediapart/article/070420/lettre-ouverte-francoise-barre-sinoussi-et-jean-francois-delfraissy>)

Bériac, F. (1988). *Histoire des lépreux au Moyen Âge, une société d'exclus*. Imago.

Biraben, J.-N. (1976). *Les hommes et la peste en France et dans les pays euro-méditerranéens (1700-1850)*. Mouton.

Calain, P. et Poncin, M. (2015). Reaching out to Ebola victims, coercion, persuasion or an appeal for self-sacrifice? *Social Science & Medicine*, 147, 126-133.doi : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.10.063>

Compagnon, C. et Ghadi V. (2009). *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages* [Rapport]. Haute Autorité de Santé.

Desclaux, A., Egrot, M. et Coquart, J. (2020, 27 avril). Covid-19, les sciences sociales dans la bataille. *IRDLeMag*. (<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02615099>)

Detienne, M. et Esquerre, A. (2011). Du poids relatif des morts. Entretien avec Marcel Detienne. *Raisons politiques*, 1(41), 105-119. (<https://doi.org/10.3917/rai.041.0105>) doi : <https://doi.org/10.3917/rai.041.0105>

Diop, B. (1961). *Les contes d'Amadou Koumba*. Présence africaine.

Elias, N. (1982) *La solitude des mourants*. Gallimard.

- Epelboin, A. (2009). L'anthropologue dans la réponse aux épidémies : science, savoir-faire ou placebo? *Bulletin Amades*, (78). (<http://amades.revues.org/index1060.html>) doi : <https://doi.org/10.4000/amades.1060>
- Epelboin, A., Marx, A. et Durand, J.-L. (2003). *Ebola au Congo 1. Virus, sorciers & politique*, Kéllé. Production SMM/CNRS/MNHN & OMS.
- Fang Fang (2020). *Wuhan, ville close*. Stock.
- Fang Fang (2022, août). Ce que l'épidémie a changé, ce sont les gens. *Le Monde diplomatique*, 1; 16.
- Gaille, M. et Terral, P. (dir.) (2022). *Pandémie. Un fait social total*. Éditions du CNRS.
- Gaille, M., Terral, P., Askenazy, P., Aubry, R., Bergeron, H., Becerra, S., Blanchon, D., Borraz, O., Bonnefoy, L., Borst, G., Bourdelais, P., Brugères, F., Cambois, E., Castel, P., Charmes, É., Chlous, F., Cochoy, F., Coutellec, L. L., Cretin, E., ... Zouache, A. (2020). *Les sciences humaines et sociales face à la première vague de la pandémie de Covid-19 – Enjeux et formes de la recherche* [Rapport de recherche]. Centre National de la Recherche Scientifique; Université Toulouse III - Paul Sabatier.
- Gervais, A. (1972). Thucydide et la littérature de l'épidémie. À propos de la « Peste d'Athènes ». *Bulletin de l'Association Guillaume Budé*, 31, 395-429. doi : <https://doi.org/10.3406/bude.1972.3490>
- Haut Conseil de la santé publique (2020, 18 février). *Avis du 18 février 2020 relatif à la prise en charge du corps d'un patient décédé infecté par le coronavirus SARS-CoV-2*. (<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=764>)
- Haut Conseil de la santé publique (2020, 5 mars). *Avis du 5 mars 2020 relatif à la prise en charge des cas confirmés d'infection au virus SARS-CoV2*. (<https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=771>)
- Haut Conseil de la santé publique (2020, 24 mars). *Avis du 24 mars 2020 relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé COVID-19*. (https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20200324_cosacoprenchducodunpaco.pdf)
- Horvilleur, D. (2021) *Vivre avec nos morts*. Grasset.
- Hottin, C. (2005). 80 ans de la vie d'un monument aux morts. Le monument aux morts de l'École Normale Supérieure. *Labyrinthe*, 5, 61-78. (<https://doi.org/10.4000/labyrinthe.262>) doi : <https://doi.org/10.4000/labyrinthe.262>
- Keck, F. (2015). Ebola entre science et fiction. Dans A. M Moulin (dir.), *L'anthropologie au défi de l'Ebola. Anthropologie & Santé*, 11. (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1870>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1870>
- Kra, F., Egrot, M., Mininel, F., Akindès, F., Taverne, B., Laborde-Balen, G., Guillet, A. et Anoko, J. (2020a, août). *L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19*. Réseau Anthropologie des épidémies émergentes. (https://shsebola.hypotheses.org/files/2020/09/COMESCOV_RiFpIC_RAEE_Note_Covid-19200904.pdf)
- Kra, F., Taverne, B., Mininel, F., Akindès, F., Laborde-Balen, G. et Egrot, M. (2020b, 14 septembre). L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 pour accompagner les fins de vie et les décès hospitaliers. *The Conversation*. (<https://theconversation.com/lanthropologie-impliquee-a-lhopital-en-contexte-de-epidemie-de-covid-19-pour-accompagner-les-fins-de-vie-et-les-deces-hospitaliers-145815>)
- Lalouette, J. (1998). Mourir contre les siens. Dans O. Dumoulin et F. Thelamon (dir.), *Autour des Morts. Mémoire et identité* (p. 27-47). Université de Rouen.
- Le Coq, R. (2022, 15 juin). *Le temps long au service de l'urgence, des anthropologues dans une épidémie « exceptionnelle »* [Communication]. Colloque AMADES.
- Le Marcis, F. (2015). « Traiter les corps comme des fagots ». Production sociale de l'indifférence en contexte Ebola (Guinée). *Anthropologie & Santé*, (11), (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1907>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1907>

- Médecine/Sciences (2021). À Axel Kahn pour ce qu'il fut. 27(hors série 2). (<https://www.medecinesciences.org/fr/articles/medsci/abs/2021/11/contents/contents.html>)
- Montherlant, H. de (1954). *Port Royal*. Théâtre/Pléiade.
- Montherlant, H. de (1963). *Le chant et la nuit*. Gallimard.
- Moon, S., Sridhar, D., Pate, M. A., Jha, A. K., Clinton, C., Delaunay, S., Edwin, V., Fallah, M., Fidler, D. P., Garrett, L., Goosby, E., Gostin, L. O., Heymann, D. L., Lee, K., Leung, G. M., Morrison, J. S., Saavedra, J., Tanner, M., Leigh, J. A., ... Piot, P. (2015). Will Ebola change the game? Ten essential reforms before the next pandemic. The report of the Harvard-LSHTM Independent panel on the Global response to Ebola », *TheLancet*, 386(10009), 2204-2221. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00946-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00946-0) doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00946-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00946-0)
- Moulin A. M. (2015). L'anthropologie au défi de l'Ebola. *Anthropologie & Santé*, 11. (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1954>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1954>
- Moulin, A. M. (2020a). Quarantaine : le retour du refoulé. *L'Histoire*, 470, 2-4.
- Moulin, A. M. (2020b). Histoire des pandémies ou comment nous sommes entrés dans l'Histoire avec le Covid-19. *Bulletin de l'Amcsti(Réseau professionnel des cultures scientifiques, techniques et industrielles)*, 48, 23-27.
- Nayrac, C. (2021, 5 juillet). Quand l'anthropologie passe au crible l'expérience des mesures sanitaires des soignants. *Hospimedia*. (<https://www.hospimedia.fr/actualite/analyses/20210705-l-oeil-de-l-quand-l-anthropologie-passe>)
- Olivier de Sardan, J.-P. (2020) *Larevanche des contextes. Des mésaventures en ingénierie sociale en Afrique et au-delà*. Karthala.
- Organisation des Nations unies (ONU) (1985). *Principes de Syracuse concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions ou des dérogations*. Commission des droits de l'homme.
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2014, octobre). *Recommandations transitoires : comment inhumer sans risque et dans la dignité les personnes décédées de maladie à virus Ebola suspectée ou confirmée*. (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/149397>)
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2020, 24 mars). *Conduite à tenir en matière de lutte anti-infectieuse pour la prise en charge sécurisée du corps d'une personne décédée dans le contexte de la COVID-19 [Orientations provisoires]*. WHO-COVID-19-LPC_DBMgmt-2020.1-fre.pdf (https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331672/WHO-COVID-19-LPC_DBMgmt-2020.1-fre.pdf)
- Panzac, D. (1985). *La peste dans l'empire ottoman (1700-1860)*. Peeters.
- Pigeaud, J. (2006). *La crise. Éléments d'histoire de la médecine*. Cécile Defaut.
- Pittet, D., Boone, L., Moulin, A. M., Briet, R. et Parneix, P. (2021, mars). *Rapport final. Mission indépendante nationale sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 et sur l'anticipation des risques*. (<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/279851.pdf>)
- Pouchelle, M.-C. (1995). Transports hospitaliers, extravagances de l'âme. Dans F. Lautman et J. Maître (dir.), *Gestions religieuses de la santé* (p. 247-299). L'Harmattan.
- Ricoeur, P. (2019). *Vivant jusqu'à la mort*, suivi de *Fragments*. Seuil.
- Scheps, R. (1998). *La fabrication de la mort*. Les Empêcheurs de tourner en rond.
- Société française d'Hygiène Hospitalière (2020, 28 janvier). *Avis relatif aux mesures d'hygiène pour la prise en charge d'un patient considéré comme un cas suspect, possible ou confirmé d'infection à 2019-CoV*. (<https://www.sf2h.net/wp-content/uploads/2020/01/Avis-prise-en-charge-2019-nCo-28-01-2020.pdf>)
- Sublet, J. (1971). La peste prise aux rets de la jurisprudence. *Studia Islamica*, 33, 141-149.doi : <https://doi.org/10.2307/1595030>

- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Payot.
- Thomas, L.-V. (2013). *Cinq essais sur la mort africaine* (2^e éd.). Karthala.
- Thucydide (1966). *La guerre du Péloponnèse* [Livre II, XLIII]. Pléiade-Gallimard.
- Villon, F. (1876). Le Grand Testament. Dans *Oeuvres complètes* (éditées par Pierre Janet). A. Lemierre éd. (Publication originale en 1461)

Articles

Deuils compliqués et pathologies auto-immunes : l'autre épidémie ?

Complicated Grief and Autoimmune Diseases: The Other Epidemic?

Duelos complicados y enfermedades autoinmunes: ¿la otra epidemia?

Laurent CHICHE

Service de Médecine Interne, Lupus Living Lab, Hôpital Européen, Marseille, France
l.chiche@hopital-europeen.fr

Résumé

Un peu plus d'un siècle après la publication de *Deuil et Mélancolie* de Freud, l'impact du deuil sur la santé des proches du défunt, et particulièrement dans le cas de formes pathologiques de deuil ou de deuils compliqués, a été largement établi et étendu à des manifestations psychiques et/ou somatiques variées. La causalité des maladies auto-immunes de l'adulte reste mal comprise, et il est souvent fait état d'une origine multifactorielle avec des facteurs environnementaux variés et génétiques dont le poids respectif n'est pas connu. À côté des facteurs infectieux, toxiques, médicamenteux, hormonaux, des facteurs psychologiques ou « stress » sont aussi régulièrement observés avant le déclenchement d'une pathologie auto-immune. Cet article propose d'étudier l'hypothèse d'une relation causale entre les deuils compliqués et la survenue de maladies auto-immunes de l'adulte. Dans une première partie, les données issues de travaux de recherche qualitative menés auprès de patients souffrant principalement du lupus systémique sont analysées, à savoir les données du *Brief Illness Perception Questionnaire* des patients de l'étude multicentrique PSY-LUP (Psychosocial Consequences of Systemic Lupus Erythematosus), celles d'une enquête spécifique sur le deuil compliqué (Lupus Mourning Survey) utilisant l'*Inventory of Complicated Grief Revised* et menée auprès des membres d'une association de patients lupiques, et enfin les données de l'étude INSIDE, investigation psychosomatique de 50 patients souffrant de pathologies auto-immunes variées, réalisée conjointement par un médecin interniste et un psychologue et/ou hypnothérapeute. Dans une seconde partie, nous proposons une revue de la littérature scientifique interdisciplinaire impliquant les champs de la médecine, de la neuro-immunologie, de l'éthologie, de l'anthropologie, de la psychologie et de la psychosomatique, organisée selon les 9 critères de causalité de Hill. Enfin, nous discutons, sous l'angle du modèle biopsychosocial, les implications possibles et les perspectives de notre travail en termes de pistes de recherche et de prise en charge des patients souffrant de pathologies auto-immunes, mais également d'autres pathologies dysimmunitaires telles que le cancer.

Mots-clés: maladies auto-immunes; lupus; deuil compliqué; deuil pathologique; recherche qualitative; causalité

Abstract

*A little more than a century after the publication of "Mourning and Melancholia" by Freud, the impact of grief on the health of the deceased's relatives, particularly in the case of complicated grief, has been widely established and extended to various psychological and/or somatic manifestations. The causality of autoimmune diseases in adults remains poorly understood and it is often stated that they have a multifactorial origin, with various environmental and genetic factors whose respective weights are unknown. In addition to infectious, toxic, medicinal and hormonal factors, psychological factors or "stress" are also regularly observed before the onset of an autoimmune disease. This article studies the hypothesis of a causal relationship between complicated grief and the occurrence of autoimmune diseases in adults. In the first part, data of interest from qualitative research carried out with patients suffering mainly from systemic lupus are analyzed, namely the data from the Brief Illness Perception Questionnaire from PSY-LUP multicenter study (*Psychosocial Consequences of Systemic Lupus Erythematosus*) patients; those from a specific survey on complicated grief (*Lupus Mourning Survey*), using the Inventory of Complicated Grief Revised and carried out among members of a lupus patients' association; and, finally, the data of the INSIDE Study, a psychosomatic investigation of 50 patients suffering from various autoimmune diseases, carried out jointly by an internist and a psychologist/hypnotherapist. The second section includes an interdisciplinary scientific literature review involving the fields of medicine, neuro-immunology, ethology, anthropology, psychology and psychosomatics, organized according to Hill's 9 criteria of causality. Finally, from the perspective of the biopsychosocial model, we discuss the possible implications and perspectives of our work in terms of avenues of research and management of patients suffering from autoimmune diseases, but also from other dysimmune pathologies such as cancer.*

Keywords: autoimmune diseases ; lupus ; complicated grief ; pathological grief ; qualitative research ; causality

Resumen

Poco más de un siglo después de la publicación de *Duelo y Melancolía* de Freud, la repercusión del duelo en la salud del doliente, y en particular en el caso de las formas patológicas de duelo o de los duelos complicados, ha sido ampliamente establecida y extendida a diversas manifestaciones psicológicas y/o somáticas. La causalidad de las enfermedades autoinmunes en los adultos sigue siendo poco conocida y a menudo se afirma que el origen es multifactorial con diversos factores ambientales y genéticos cuyo peso respectivo se desconoce. Además de los factores infecciosos, tóxicos, medicinales y hormonales, también se observan regularmente factores psicológicos o de «estrés» antes de la aparición de una enfermedad autoinmune. Este artículo propone estudiar la hipótesis de una relación causal entre el duelo complicado y la aparición de enfermedades autoinmunes en adultos. En la primera parte, se analizan los datos de una investigación cualitativa realizada con pacientes que padecen principalmente lupus sistémico, concretamente los datos del *Brief Illness Perception Questionnaire* de los pacientes del estudio multicéntrico PSY-LUP (*Psychosocial Consequences of Systemic Lupus Erythematosus*), los de una encuesta específica sobre el duelo complicado (*Lupus Mourning Survey*) utilizando el *Inventory of Complicated Grief Revised* y realizado entre los miembros de una asociación de pacientes de lupus, y por último los datos del estudio INSIDE, una investigación psicosomática de 50 pacientes que padecen diversas patologías autoinmunes, realizada conjuntamente por un internista y un psicólogo y/o hipnoterapeuta. En la segunda parte, proponemos una revisión de la literatura científica interdisciplinaria que involucra los campos de la medicina, la neuroinmunología, la etología, la antropología, la psicología y la psicosomática, organizada según los 9 criterios de causalidad de Hill. Por último, discutimos, desde la perspectiva del modelo biopsicosocial, las posibles implicaciones y perspectivas de nuestro trabajo en cuanto a la investigación y el manejo de los pacientes que padecen enfermedades autoinmunes, pero también de otras enfermedades disimunes como el cáncer.

Palabras clave: enfermedades autoinmunes; lupus; duelo complicado; duelo patológico; investigación cualitativa; causalidad

Le deuil est une situation « banale », universelle, pouvant concerner chacun à tout instant de son développement individuel et interpersonnel, tout au long de son existence. Un peu plus d'un siècle après la publication de *Deuil et Mélancolie* (Freud, 2005), l'impact du deuil sur la santé des proches du défunt a été largement établi (Stroebe *et al.*, 2007) et étendu à des manifestations psychiques et/ou somatiques variées, parfois sévères et durables, notamment lorsqu'il existe un état de deuil compliqué ou persistant.

La prévalence des maladies auto-immunes (MAI) est en augmentation constante dans le monde (Sebbag *et al.*, 2019). L'une des plus fréquentes, le lupus systémique (LS), touche essentiellement des femmes jeunes qui développent des auto-anticorps dirigés contre des constituants du noyau cellulaire. La cause du LS est supposée multifactorielle, faisant intervenir des facteurs génétiques et environnementaux, dont certains (hormones, UV, médicaments...) sont plutôt considérés comme des facteurs favorisants. Depuis peu, nous savons que la dérégulation immunitaire dont témoigne la détection d'auto-anticorps précède de plusieurs mois, voire années, les premiers signes cliniques du LS. Du fait de son caractère chronique et de son pronostic relativement favorable, le LS est un modèle pour la recherche étiopathogénique de maladie immunologique complexe.

Plusieurs études récentes ont pointé la présence plus importante de traumatismes psychiques antérieurs à la survenue de la maladie chez les personnes développant un LS (Roberts *et al.*, 2018, 2017). Ces données ont également été confirmées pour d'autres MAI par des travaux épidémiologiques robustes, et font écho aux travaux chez l'animal qui suggèrent d'une part l'importance des facteurs psychosociaux dans la genèse d'une dysfonction immunitaire (Snyder-Mackler *et al.*, 2016) et d'autre part le rôle de modifications épigénétiques survenant durant les phases précoces du développement et susceptibles de se manifester à l'âge adulte en contexte de stress (Surace et Hedrich, 2019).

Dans une première partie, nous présentons et discutons les résultats de travaux de recherche qualitative menés auprès de patients souffrant de MAI (LS essentiellement), notamment ceux des investigations réalisées dans un dispositif de double écoute. Dans une seconde partie, nous proposons une revue de la littérature scientifique interdisciplinaire organisée selon les critères de causalité de Hill (1965). Enfin, dans la dernière partie, nous discutons, sous l'angle du modèle biopsychosocial, les implications possibles de notre travail en termes de perspectives de recherche et de prise en charge des patients souffrant de MAI, mais également d'autres pathologies dysimmunitaires telles que le cancer.

Analyse de travaux de recherche qualitative et hypothèses

Études, patients et méthodes

Les principales caractéristiques des 3 études sont présentées dans le tableau 1. Il s'agit de cohortes indépendantes¹ et dont les différentes approches sont complémentaires concernant les modalités de collecte : items de questionnaires ouverts (Psy-LUP, INSIDE) ou au contraire spécifiques au deuil (Lupus Mourning Survey-LMS), collecte en ligne (LMS), par un psychologue (Psy-LUP) ou au cours d'un entretien dans un dispositif de double écoute en présence d'un binôme médecin/psychologue (INSIDE). Pour la LMS, en dehors des caractéristiques de son LS et du deuil ciblé (c'est-à-dire considéré par les patients comme le plus significatif et de survenue antérieure au LS²), le questionnaire comprenait les 17 items³ de l'*Inventory of Complicated Grief - Revised* (ICG-R) dans sa version française (K'Delant, 2010), dont les réponses en 5 points s'échelonnent de « presque jamais » à « toujours ». Un diagnostic de deuil compliqué ou trouble du deuil persistant (TDP) était

retenu si au moins trois des quatre symptômes relatifs à la détresse de séparation (Critère-A) et six des onze symptômes relatifs à la détresse traumatique (Critère-B) obtenaient une réponse « souvent » ou « toujours », et que ces symptômes étaient présents depuis au moins six mois (Critère-C), associés à la présence d'un critère de dysfonctionnement (Critère-D; ici, la pathologie auto-immune). Il comprenait aussi un item du *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG) pour qualifier la relation au défunt avec un score de 1 à 5⁴.

Tableau 1

Caractéristiques des 3 cohortes étudiées⁵

Cohortes	PSY-LUP	LMS	INSIDE
n	90	100	50
Période	2019/2020	2020	2018
Lieu	Multicentrique (CHU en France)	Membres association de patients (France)	Monocentrique (Hôpital Européen Marseille)
Pathologies	LS	LS	MAI, dont LS (n=22)
Évaluations	B-IPQ	ICG-R	Investigations ⁵

Résultats

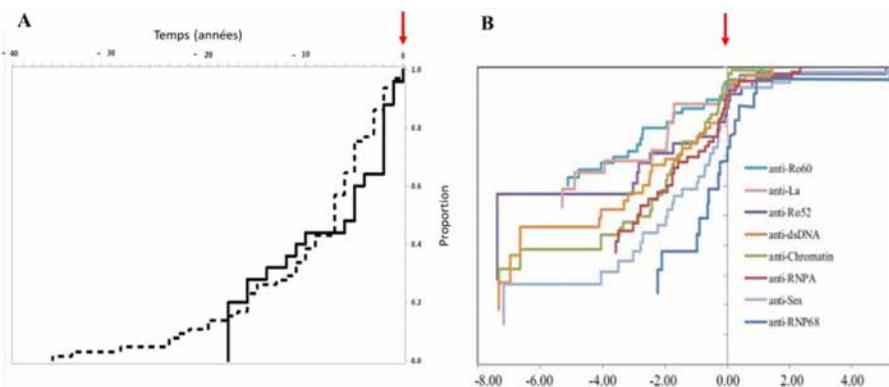
Au sein de la cohorte PSY-LUP, les résultats disponibles de 90 patients pour le *Brief Illness Perception Questionnaire* (B-IPQ) ont été analysés. À la question « veuillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont, à votre avis, provoqué votre maladie », les trois quarts des patients ont rapporté au moins une « cause » à la survenue du LS. Pour 79 % d'entre eux, nous retrouvions le « stress » dans au moins une des 3 raisons évoquées, le plus souvent (69 %) en première position; 10 % indiquaient un ou plusieurs deuils (de personne) comme cause de leur LS, avec par ailleurs d'autres mentions récurrentes correspondant à des situations de type « changement » ou « séparation ».

Au sein de la cohorte Lupus Mourning Survey, 90 des 100 questionnaires ont été finalement analysés (après exclusion des deuils postérieurs à la survenue du LS). Les répondants étaient principalement des femmes (98 %), âgées en médiane de 43 ans, avec un score ICG-R moyen de 16.35 (± 14), mais seulement 9 % remplissaient les critères complets de trouble du deuil persistant (TDP). Il n'y avait pas de différences de caractéristiques entre les patientes avec ou sans TDP, mais on observait une corrélation significative entre les scores élevés et 3 facteurs :

- 1) la brutalité du décès (rapportée pour 68 %);
- 2) l'importance de la relation avec le défunt qualifiée de très proche (items cotés à 1 ou à 2/5 du TRIG pour 72 %)⁶;
- 3) le lien fait par le patient entre ce deuil et la survenue du LS, lien fait par un tiers des participants. D'autres deuils étaient signalés avant la survenue du LS (59 %) et le deuil ciblé survenait rarement (16 %) dans les 2 ans précédent le LS, mais en médiane 7 ans (3-15) avant son diagnostic.

La temporalité du deuil significatif, avant la survenue du LS, est représentée dans la figure 1a⁷, et mise en perspective avec la temporalité rapportée dans la littérature de la détection de différents auto-anticorps du LS avant la survenue des signes cliniques de la maladie (figure 1b).

Figure 1



A) Présence d'un deuil significatif avant (en années) le diagnostic clinique de lupus (flèche rouge) pour les patients (cohorte LMS) ayant perdu une personne avec laquelle la relation était très importante (1 ou 2 sur 5) en pointillé ou moins importante (3 à 5 sur 5 sur l'item du TRIG) en trait plein;

B) Détection des auto-anticorps avant (en année) le diagnostic de lupus (flèche rouge) à partir de la publication de Heinlen *et al.* (2010).

Enfin, au sein de la cohorte INSIDE, les patients présentaient des maladies auto-immunes systémiques variées (dont LS) ou l'association de plusieurs pathologies auto-immunes d'organe. Il s'agissait de patients consécutifs, rencontrés pour la première fois dans la moitié des cas, ayant accepté une consultation avec un binôme interniste/psychologue. Nous identifions les éléments d'un deuil pathologique chez 43 (86 %) patients, dont 10 (20 %) relataient des hallucinations persistantes isolées du défunt, principalement visuelles et/ou auditives. À propos de ce deuil que nous qualifierons d'essentiel, la plupart des patients n'avaient pas pu assister à l'enterrement, ni se recueillir ultérieurement sur la tombe du défunt; nous notions une réelle difficulté à se souvenir de la date (l'année) du décès chez des patients qui, par ailleurs, n'avaient aucune difficulté à dater précisément d'autres événements les concernant ou concernant d'autres proches; enfin, l'évocation spécifique de leur relation avec le défunt était un des rares moments de l'investigation où les affects étaient démonstratifs, au sein d'un discours souvent assez opératoire. L'anamnèse retrouvait parfois des épisodes antérieurs de dépression, mais beaucoup plus souvent, des épisodes hypomaniaques, voire maniaques⁸. Bien que soient identifiés des traits névrotiques (des lignées hystérique et/ou obsessionnelle), il s'agissait de patients présentant tous des états limites. En plus de ce deuil essentiel, qui survenait le plus souvent dans la décennie précédant la survenue de la MAI, nous identifions presque constamment un deuil qualifié, lui, d'actuel (46/50), survenant dans les semaines ou mois précédant les premiers symptômes cliniques de la MAI. Le deuil essentiel concernait toujours une personne, le plus souvent l'un des grands-parents, une nourrice, le père (jamais la mère) ou un autre personnage familial généralement de la première enfance⁹, et il s'agissait le plus souvent d'une perte d'objet réelle, plus rarement seulement fantasmée. Le deuil actuel n'était pas toujours un deuil de personne, mais souvent d'ordre symbolique (divorce, expatriation), et un lien entre ce dernier deuil et le défunt du deuil essentiel était souvent établi sans difficulté par le patient lors de l'investigation. Il pouvait s'agir, dans certains cas moins évidents, de moments « heureux » de changement (naissance ou mariage), où l'absence du défunt faisait élément de rappel du deuil essentiel (« l'absent sur la photo ») et, dans la plupart des cas, la situation même du deuil actuel faisait rappel du deuil essentiel précédent, non élaboré. La

recherche de traumatismes précoces auprès des patients¹⁰ relevait des traumatismes survenant pendant la période anténatale (17/50) avec notamment des dépressions maternelles au cours de la grossesse dans des contextes de deuil/séparation.

Discussion

Nous montrons ici, dans 3 cohortes indépendantes de patients atteints de maladies auto-immunes, le lien possible entre deuil et auto-immunité. Selon la méthode utilisée pour questionner sur le deuil, ce lien est plus ou moins établi par les patients eux-mêmes. Ainsi, dans la cohorte Psy-LUP, seulement 10 % des patients ont évoqué spontanément le rôle d'un deuil dans le déclenchement de leur maladie, même si de nombreux patients ont signalé un stress ou un changement (sans précision). Dans l'enquête en ligne LMS, 9 % des patients répondaient aux critères stricts de l'ICG-R d'un deuil pathologique et un tiers identifiait un lien entre un deuil particulier (survenu en médiane 7 ans avant le début des symptômes) et la survenue de leur LS. En plus de ses limitations transculturelles déjà identifiées (Ben-Cheikh, Rachédi et Rousseau, 2020), le questionnaire ICG-R n'a pas été développé pour des patients présentant des somatisations (Do *et al.*, 2010) et a été administré dans ce travail parfois très longtemps après le deuil en question⁷. Ces résultats montrent que la durée d'un deuil pathologique peut être très prolongée, mais la présence d'un deuil pathologique antérieur révolu au moment du questionnaire n'a pas pu être explorée chez les autres patients. Dans la cohorte INSIDE, avec un dispositif de double écoute interniste/psychologue, la grande majorité des patients présentait les éléments cliniques d'un deuil pathologique (Volkan, 1970).

Les résultats présentés convergent concernant le moment de la survenue clinique de la maladie auto-immune dans les suites d'une séquence de deuils particulière : celle d'un deuil actuel précédé d'un deuil essentiel. Les patients (des femmes en grande majorité) développent leurs premiers symptômes systématiquement dans les semaines ou mois après un deuil récent (ou deuil actuel) plus ou moins élaboré dont ils font facilement état. Que de tels événements banals de vie soient suivis d'un LS pourrait s'intégrer dans un modèle classique de causalité multiple (le stress ou le deuil actuel jouant un rôle de « goutte d'eau »). Pourtant, des éléments psychiques, biologiques et anamnestiques nous ont permis de ne pas nous contenter de ce deuil « écran », et de faire l'hypothèse sérieuse d'une causalité avec un deuil antérieur, occulté par la majorité des patientes, et que nous avons qualifié de deuil essentiel. Sur le plan psychique, nous avons pu identifier, chez un certain nombre de patientes, des phénomènes hallucinatoires (ou hallucinoses¹¹) isolés (et hors de toute psychose) et concernant essentiellement le personnage familial/familier décédé des années auparavant¹². Sur le plan biologique, les travaux récents nous ont appris que la majorité des patients développe une auto-immunité biologique (auto-anticorps) plusieurs années avant l'émergence clinique du LS (Arbuckle *et al.*, 2003; Heinlen *et al.*, 2010), et nous ont amené à étendre notre enquête étiologique non pas à quelques semaines ou mois, mais à plusieurs années avant les premières manifestations cliniques de la maladie auto-immune. C'est dans cette temporalité que les patients ont pointé leur deuil essentiel (figure 1). Enfin, sur le plan anamnestique, ce deuil était celui d'un personnage familial ou familier dont le lien avec le patient était qualifié d'unique ou de très important, de manière paradoxale (en apparence) avec le fait que ce décès n'avait pas, dans un premier temps, été mentionné spontanément lors des investigations à la recherche des événements passés traumatiques précédant le LS. L'évocation de ce deuil était ensuite suivie, chez les patients de la cohorte INSIDE, d'une remontée massive d'affects lorsque les patients étaient invités à parler plus en détail de leurs liens avec le défunt, révélant souvent des éléments forts d'identification à ce dernier. Pour ce deuil essentiel, nous constatons, comme Freud dans son travail sur la mélancolie (2005), que « le patient sait qui il a perdu, mais pas ce qu'il a perdu ». Pour la plupart de nos patientes, la relation avec l'objet essentiel avait débuté dans les premiers mois de vie, et le fait qu'il ne s'agisse jamais de la mère et que nous puissions repérer, pour un grand nombre de patientes, un contexte traumatique précoce maternel pendant la période prénatale nous fait poser l'hypothèse

d'un premier deuil ou d'un deuil originel qui initierait la séquence (ou répétition) deuil originel – deuil essentiel – deuil actuel – somatisation¹³.

Interprétation causale selon Hill et apports interdisciplinaires

Pour mettre à l'épreuve l'hypothèse d'une causalité entre deuil (compliqué) et survenue d'une somatisation auto-immune (LS par exemple), nous nous appuierons sur une analyse des connaissances établies dans différentes disciplines : médecine, immunologie et neuro-immunologie, psychanalyse et psychosomatique, éthologie et anthropologie. La recherche bibliographique a été faite en français et en anglais¹⁴. Pour structurer cette partie du travail, nous utiliserons, dans le tableau 2, les « critères » proposés par Hill¹⁵ (1965) comme guide à l'interprétation de la causalité.

Tableau 2

Les 9 critères de causalité de Hill

	Critères	Exemples ou recommandations de Hill
1	<i>Strength</i> : force (de l'association)	Ex. la mortalité par cancer du poumon chez les fumeurs est multipliée par 10.
2	<i>Consistency</i> : stabilité ou reproductibilité	Se méfier du piège de la répétition d'un mauvais design, « <i>constant error and fallacy</i> ».
3	<i>Specificity</i> : spécificité	N'exclut pas la causalité multiple. Ex. : le tabac favorise aussi la mortalité cardiovasculaire.
4	<i>Temporality</i> : temporalité	La cause précède l'effet.
5	<i>Biological gradient</i> : relation effet/dose	Ex. lien entre nombre de cigarettes fumées et le cancer du poumon.
6	<i>Plausibility</i> : plausibilité biologique	Dépend de l'état des connaissances à un temps donné.
7	<i>Coherence</i> : cohérence	Ex. le tabac est également cancérogène chez l'animal. Garder à l'esprit la possibilité d'une spécificité humaine.
8	<i>Experimental</i> : données expérimentales	-
9	<i>Analogy</i> : analogie	À défaut de mieux.

Force (de l'association)

Bien qu'un effet de faible ampleur n'exclue pas la présence d'un lien de causalité, plus l'ampleur (la force) des effets est large, plus le lien de causalité est probable. Des données de cohortes importantes, américaines ou européennes, civiles ou militaires, avec des suivis parfois de plusieurs décennies, ont retrouvé une force d'association allant de x1.5 à x3 entre la survenue de traumatismes et/ou dépression et le développement ultérieur de maladies auto-immunes (dont le LS), même après ajustement pour de nombreux facteurs confondants environnementaux ou cliniques (tabagisme, index de masse corporelle, etc.), et même dans une cohorte de jumeaux pour s'affranchir du facteur génétique (Bookwalter *et al.*, 2020; Feldman *et al.*, 2019; Roberts *et al.*, 2018, 2017; Song *et al.*, 2018). Nous retiendrons donc ce critère de force de l'association, tout en reconnaissant que ces données ne concernent pas spécifiquement le deuil, mais les traumatismes au sens large.

Reproductibilité

Il s'agit ici de vérifier la constance (ou répétition) de l'association observée dans d'autres circonstances et/ou par d'autres observateurs, avec idéalement des méthodologies différentes. J. W. Paulley, psychosomatien anglais ayant conduit des investigations (1979) auprès de patients souffrant de sclérose en plaques, de maladies inflammatoires intestinales ou de vascularites, met en avant le deuil non élaboré comme un facteur causal de ces maladies (1983). Dans les suites de l'étude INSIDE, nous avons pu identifier en consultation des deuils essentiels pathologiques chez plusieurs centaines de patients présentant des maladies auto-immunes variées. Ce critère de reproductibilité nécessite encore confirmation. Nous suspectons que le lien entre deuil et auto-immunité n'a pas été étudié de façon plus approfondie jusqu'ici en raison du caractère « banal » du deuil (pour le soignant comme pour le patient), et du délai parfois long entre le deuil essentiel et la survenue des symptômes, comme les éléments traumatiques plus récents (ou deuil actuel) font facilement « écran » lors d'une anamnèse pourtant bien conduite.

Spécificité

Ce critère détermine si une cause produit un effet particulier dans une population particulière en l'absence d'autres explications, et si l'exposition est présente chez tous les malades (ou presque). Dans notre hypothèse, nous pouvons nous attacher à identifier :

- 1) si les endeuillés sont plus souvent sujets à la survenue de maladies auto-immunes; et/ou
- 2) si les patients souffrant de maladies auto-immunes ont eu plus souvent des deuils (pathologiques).

Les études disponibles sur les effets du deuil sont formelles concernant des pathologies fréquentes telles que les maladies cardiovasculaires ou les cancers (Jones *et al.*, 2010; Stroebe *et al.*, 2007; Kaprio *et al.*, 1987), mais manquent de puissance pour les maladies auto-immunes, plus rares¹⁶. Le cancer pouvant être considéré comme une dysfonction immunitaire¹⁷ en « négatif des maladies auto-immunes » (Kaminski *et al.*, 2021), cette causalité entre deuil et cancer nous semble intéressante. Dans le cadre du cancer également, le travail pionnier de la psychanalyste américaine Elida Evans (1926), récemment redécouvert (Balenci, 2020), identifie des pertes objectales (deuils) significatives précédant la survenue du cancer chez l'ensemble des patients étudiés. Les psychosomatiques de l'école de Paris (Jasmin *et al.*, 1990) ont également montré un lien, chez des patients au diagnostic de cancer du sein (comparés à un groupe contrôle), entre des pertes d'objet anciennes et/ou récentes non élaborées et la survenue du cancer. Pour cette somatisation cancéreuse, le critère de spécificité nous semble rempli. Il reste à établir, dans le cadre d'autres pathologies dysimmunitaires, les maladies auto-immunes.

Temporalité

Ce critère considère que la cause (l'exposition) précède les conséquences (la maladie) et s'applique particulièrement aux pathologies à développement progressif. Nous pouvons nous référer aux travaux de cohortes déjà mentionnés et associant la survenue de traumatismes antérieurs à celle d'un LS par exemple (Feldman *et al.*, 2019; Roberts *et al.*, 2017). Des données sur un impact à long terme du deuil sont disponibles, mais sur de trop faibles effectifs pour des pathologies auto-immunes rares comme le LS, nous obligeant à nous contenter des approches rétrospectives. De façon intéressante, les délais observés entre la survenue d'anomalies biologiques (apparition d'auto-anticorps) et l'apparition des symptômes de LS (Heilten *et al.*, 2010; Arbuckle *et al.*, 2003) sont tout à fait compatibles avec ceux des deuils essentiels identifiés par les patients des cohortes Lupus Mourning Study (figure 1a, 1b) et INSIDE, c'est-à-dire concordant avec la séquence deuil pathologique – auto-anticorps – symptômes cliniques de LS.

Relation dose-effet

Il s'agit d'évaluer si une plus large dose mène à un plus large effet, c'est-à-dire si la fréquence de la maladie augmente avec l'intensité d'exposition. Dans le cas du deuil essentiel précédant la survenue d'une maladie auto-immune, à la fois le caractère pathologique de ce deuil essentiel et son association à un deuil actuel (deuils multiples) peuvent rendre compte d'un certain effet « dose ». Mais, on peut aussi envisager les cas où un nouveau deuil (perte d'objet) chez un patient lupique en rémission précède soit une nouvelle poussée de la maladie¹⁸, soit la survenue d'une autre maladie auto-immune, comme dans le cas rapporté par Paulley (1986) ou celui de la patiente de la vignette suivante.

Vignette

M^{me} G. a 47 ans. Elle présente un diabète de type 1 diagnostiqué à l'âge de 25 ans, bien contrôlé par insulinothérapie. Depuis quelques mois, elle présente une douleur de la langue avec aspect de glossite, secondaire à une carence en vitamine B12, conduisant au diagnostic de maladie de Biermer (gastrite atrophique auto-immune). Lors de l'investigation, en parlant de sa famille et de son alimentation (par association sur le sucre du diabète d'une part, et l'atteinte gastrique de sa seconde maladie auto-immune qui vient d'être diagnostiquée d'autre part), elle évoque l'année de ses 16 ans. Le premier janvier de cette année-là, sa grand-mère maternelle, qui la gardait souvent, meurt brutalement d'une crise cardiaque. M^{me} G. va faire une anorexie (« à Pâques, j'ai donné mes chocolats ») pendant quelques mois jusqu'à ce jour d'octobre où sa grand-mère paternelle lui fait des oreillettes (elle en goûte une, puis ne peut plus s'arrêter). Cette deuxième grand-mère est décédée il y a 10 ans, et l'interrogatoire permet de retrouver des éléments caractéristiques d'un deuil pathologique chez une patiente dont l'organisation psychique peut être qualifiée de limite¹⁹, avec une oralité marquée et donc deux somatisations distinctes de nature auto-immune survenues dans les 10 ans suivant la perte de chacune de ses grands-mères.

Plausibilité biologique

Il s'agit ici d'être (idéalement) en mesure d'expliquer les mécanismes impliqués qui sous-tendent la causalité étudiée/proposée. Sans aborder ici le détail des données de l'immunologie moderne, nous soulignerons les travaux fondamentaux et translationnels liant :

- 1) le deuil et le système immunitaire, avec un premier travail chez l'homme en 1977, révélant une dysfonction immunitaire cellulaire (lymphocytaire) survenant immédiatement après et persistant jusqu'à plusieurs semaines après un deuil (Bartrop *et al.*), et depuis, un nombre considérable de travaux ayant confirmé des effets importants sur différents compartiments du système immunitaire (Knowles *et al.*, 2019);
- 2) le stress de manière plus générale et les modifications de la réponse immunitaire humorale, révélant que, selon le type de stress, on observe une hypo ou une hyper-immunisation (Zhang *et al.*, 2020), amenant à une perspective renouvelée qui considère comme indissociables les réponses des systèmes immunitaires et neurologiques au danger, y compris en termes de conditionnement d'une réponse immunitaire au niveau cérébral lors d'événements traumatiques conditionnant une réactivation ultérieure dans un contexte traumatique similaire (Koren *et al.*, 2021; Tracey, 2010; Ader, 1998; Rogers et Fozdar, 1996);
- 3) des travaux récents sur l'épigénétique, suivant le concept de DOHAD (*Developmental Origins of Health and Disease*), qui pointent les éléments traumatiques précoce dans la genèse des maladies auto-immunes, notamment à la période foetale ou périnatale (Kim *et al.*, 2022; Surace et Hedrich, 2019; Chen *et al.*, 2016), incluant des aspects transgénérationnels (Weber-Stadlbauer *et al.*, 2017).

Cohérence

Il s'agit de s'assurer de la cohérence de la causalité proposée avec les connaissances établies dans d'autres champs scientifiques ou d'autres populations. Nous notons une forte augmentation de la prévalence des maladies auto-immunes (Sebbag *et al.*, 2019) et de la positivité des anticorps anti-nucléaires circulant (Dinse *et al.*, 2020) dans des populations occidentales, ce qui n'est pas observé sur le continent africain (Shapira *et al.*, 2010). En dehors de considérations génétiques, environnementales (exposition aux pathogènes infectieux) ou pratiques (accès aux tests diagnostiques), il nous semble pertinent de considérer le rôle potentiel de la place accordée aux rituels de deuil dans ces différents pays (Kokou-Kpolou *et al.*, 2020). En effet, les travaux des anthropologues de terrain lors des épidémies (EBOLA et plus récemment COVID-19) ont montré l'augmentation des deuils pathologiques dans les communautés ou pays où ces rites ne pouvaient plus être réalisés, et inversement, les effets bénéfiques pour les endeuillés du maintien de rites funéraires, voire de néo-rites adaptés aux contraintes sanitaires (Kra *et al.*, 2020). L'éthologie et, notamment, la thanatologie comparative (Flies et Wild Comparative Immunology Consortium, 2020) soulèvent aussi cette hypothèse d'un lien entre la qualité du travail du deuil et la survenue (ou non) d'une dysfonction immunitaire (ici dans le cas du cancer). Le paradoxe de Peto (Vincze *et al.*, 2022; Callier, 2019), pour l'instant incomplètement élucidé, pointe la prévalence paradoxalement très faible de pathologies cancéreuses chez certains animaux parmi les plus massifs (baleines, éléphants), et ce, malgré une multicellularité « extrême » (un plus grand nombre de cellules exposant théoriquement à un plus grand risque de癌érisation). À côté d'éléments génétiques (pour les éléphants), ces espèces sont aussi celles qui ont les rites de deuil les plus élaborés (Reggente *et al.*, 2018; Goldenberg et Wittemyer, 2020)²⁰. Enfin, pour faire le lien avec les deuils « actuels » évoqués par les patients, la socio-immunologie a permis de mettre en évidence les effets de stress psychosociaux (ici chez des macaques dont on modifie le rang social) sur le système immunitaire avec le déclenchement de réponses inflammatoires semblables à celles observées dans certaines maladies auto-immunes (Snyder-Mackler *et al.*, 2016).

Preuves expérimentales

Nous considérons ici, chez l'homme ou l'animal, les preuves expérimentales du lien entre exposition au risque et effet (pathologie), en privilégiant chez l'homme la recherche d'une réduction du risque (de la pathologie) obtenue par la suppression ou la réduction de l'exposition (la cause). Le rôle de deuils persistants dans le maintien d'une réponse auto-immune a été suggéré par un dispositif expérimental de rappel (film thématique) chez des patients diabétiques de type 1 (diabète auto-immun) (McClelland *et al.*, 1991). À notre connaissance, en dehors d'un travail récent avec une intervention psychothérapeutique brève et en groupe montrant surtout des effets en termes de qualité de vie (Conceição *et al.*, 2019), et un travail exploratoire sur un cas de LS avec deuil pathologique utilisant un dispositif exploitant les capacités des neurones miroirs (Rider, 2017), il n'y a pas de publication scientifique sur les effets somatiques (biologiques) à long terme d'une psychothérapie psychanalytique individuelle dans le cadre de maladies auto-immunes. Ce critère reste donc à investiguer (voir la section Limitations et perspectives).

Analogie

Il s'agit avec ce critère de s'appuyer sur un faisceau de preuves obtenues dans une situation clinique proche de celle étudiée. Il nous semble que cette « situation » est celle de la psychosomatique dans sa globalité, justifiant une étude élargie au sein d'un spectre clinique allant de la mélancolie à la psychose en passant par les désorganisations somatiques sérieuses médiées par une dysfonction immunitaire comme les maladies auto-immunes (Momen *et al.*, 2020) ou le cancer (Balenci, 2020), y compris sur les hallucinations post-deuil identiques à celles retrouvées chez certains patients de l'étude INSIDE (Hayes et Leudar, 2016; Volkan, 1970) et parfois décrites sous d'autres terminologies¹¹. Les valences psychiques et somatiques étaient déjà présentes dans le

travail princeps de Freud sur la mélancolie, qui « se manifeste sous des formes cliniques diverses, dont la réduction à une unité ne semble pas assurée et dont certaines rappellent des affections plus somatiques que psychogènes » (2005, p. 43).

Limitations et perspectives

Les travaux de recherche qualitative présentés et l'analyse de causalité à partir de la littérature interdisciplinaire structurée selon les critères de Hill nous ont permis de formuler et d'étayer l'hypothèse d'une causalité entre la survenue d'une perte « essentielle » (avec deuil pathologique) et celle d'une dysfonction immunitaire avec somatisation (maladie auto-immune). Il convient maintenant de discuter les limitations de ce travail, et ses implications possibles pour les soins et la recherche.

Sur le plan méthodologique

La première critique de ce travail repose sur l'absence de comparaison entre une population malade et un groupe contrôle concernant la prévalence du deuil compliqué. Mais, cette approche, nécessaire dans un travail de recherche quantitative, ne l'est pas dans un travail de recherche qualitative, qui s'appuie sur l'analyse, sans a priori des investigations menées, et s'apparente au travail de Freud sur le deuil et la mélancolie (2005). La recherche qualitative rigoureuse et structurée, parce qu'elle explore l'expérience complexe du patient (le phénomène), est à même d'apporter des résultats que la recherche quantitative ignore (Sibeoni *et al.*, 2020). Ainsi le risque accru de pathologies somatiques à la suite du décès d'un conjoint, observé dans de larges données de registre, a-t-il été interprété simplement comme résultant d'une moins bonne observance thérapeutique chez les veufs (Morin, 2019). Les psychosomatiques, dans le cadre de travaux sur le cancer (Jasmin *et al.*, 1990), ont fait cet effort de constituer un groupe contrôle. Ils identifiaient une prévalence significativement plus élevée de deuils pathologiques passés et/ou récents chez les patientes atteintes d'un cancer du sein que chez les femmes témoins. L'absence de suivi à moyen terme des « témoins sains » ne permet cependant pas d'exclure que certaines femmes aient pu ultérieurement développer un cancer²¹. Bien que les résultats soient significatifs, les deuils essentiels pathologiques sont difficiles à identifier cliniquement, particulièrement chez des patients alexithymiques, et il est possible que leur prévalence ait été sous-estimée dans cette étude non dédiée à cette thématique.

Ainsi, nous avons observé, avec les patients souffrant de pathologies auto-immunes (cohorte INSIDE) ou de pathologies cancéreuses²², les éléments suivants permettant le repérage d'un deuil essentiel²³ :

- 1) ce deuil n'est pas mentionné initialement, alors que le patient est questionné sur tout événement de vie potentiellement traumatique survenu avant la somatisation;
- 2) une fois ce deuil mentionné, nous observons une confusion sur le plan de sa datation, avec des écarts de plusieurs années (parfois une décennie) plaçant souvent initialement le deuil après le début de la somatisation (et risquant ainsi de le disqualifier de l'enquête causale), chez des patients plutôt précis sur la datation d'autres événements (médicaux ou non);
- 3) une fois ce deuil resitué, le patient s'empresse de fournir des éléments rationnels pour banaliser la perte (« il était très âgé », « ça fait si longtemps », « je ne le voyais pas si souvent », « j'étais soulagé(e) qu'il parte, car il était malade », « c'est dans l'ordre des choses », etc.);

- 4) interrogé sur sa relation avec le défunt, le patient, jusque-là très opératoire dans son récit, présente une levée de la répression²⁴ des affects avec souvent l'impossibilité de continuer à parler ou des pleurs, le patient exprimant sa surprise et son incompréhension devant sa propre réaction;
- 5) le patient confirme l'importance et le caractère unique de sa relation au défunt (« c'était une seconde mère/père... »), y compris avec des éléments historiques dans la période infantile précoce (« c'est elle/lui qui m'a élevé(e) ») et des éléments d'identification très importants;
- 6) le patient, sans aller jusqu'à des éléments d'auto-accusation forts, mentionne (avec des éléments de justification) qu'il n'a pu assister à l'enterrement et/ou voir le corps du défunt et/ou même se rendre ultérieurement à sa tombe²⁵;
- 7) certains patients font alors état de la « présence » régulière ou dans certaines circonstances (lieux, dates d'anniversaire, moments difficiles) du défunt sous la forme d'hallucinoses localisées, visuelles le plus souvent, signalées comme réconfortantes.

Nous comprenons que ces deuils soient difficiles à identifier par des questionnaires, et puissent nécessiter une approche qualitative. Nous ajouterons à ces difficultés que, bien que dans la grande majorité des cas étudiés il s'agisse de deuils réels, dans certains cas, il pouvait s'agir uniquement de pertes d'objets psychiques (« pour moi, à partir de ce moment, c'est comme si elle était morte »). Freud avait déjà identifié cette difficulté dans son travail, mais, si dans la mélancolie l'endeuillé sait « qui il a perdu mais pas ce qu'il a perdu », concernant le deuil essentiel des patients développant des somatisations dysimmunitaires, l'endeuillé semble même ne pas vouloir savoir qui ou ce qu'il a vraiment perdu.

Une seconde critique méthodologique est celle inhérente au caractère non prospectif de nos travaux réalisés en partant des cas de somatisations déclarées et en étudiant le(s) facteur(s) antérieur(s) en cause de manière rétrospective. Cette difficulté a été soulignée par Bowlby (1963, 1961) dans son travail avec des enfants endeuillés sur le développement d'affections psychiatriques ultérieures, qui mettait en avant l'importance de travailler directement au moment du traumatisme. Chez l'adulte avec somatisation, cette possibilité nous paraît limitée car :

- 1) les délais entre les deuils essentiels et la somatisation clinique sont souvent longs (plusieurs années);
- 2) l'expression d'un deuil essentiel peut être de nature psychique ou psychiatrique, et non somatique, voire parfois évitée par la sublimation, par la relation à un nouvel objet essentiel de substitution ou par la psychothérapie.

Néanmoins, alors que l'impact sur la santé psychique et somatique du deuil est déjà largement établi au niveau collectif, la confirmation au niveau individuel de la séquence essentielle (deuil essentiel – désorganisation biologique – deuil actuel – somatisation clinique) nous semble un élément fondamental. Les travaux passés liant deuil et mélancolie (Freud, 2005), mélancolie et somatisation (Karamanou *et al.*, 2016, Smadja, 2013), deuils et maladies auto-immunes (Paulley, 1983) ou cancers (Jasmin *et al.*, 1990; Evans, 1926) nous confortent dans l'approfondissement de ce travail de recherche concernant la période précédant le deuil essentiel, c'est-à-dire celle remontant au deuil originel²⁶, en nous appuyant sur les données expérimentales chez l'animal en attendant de trouver les conditions de faisabilité d'éventuels dispositifs de recherche pertinents chez l'homme.

La troisième critique de ce travail porte sur la situation suivante. Bien que les différents types de pertes (effectives ou symboliques) fassent l'objet d'un traitement identique dans l'étude LMS, ils ont au contraire été évalués qualitativement dans l'étude INSIDE, permettant justement de différencier un deuil essentiel de deuil(s) actuel(s)²⁷. Par ailleurs, le fait que ce travail d'investigation ne se soit pas focalisé sur certaines pertes (ex. perte du conjoint) a justement permis d'identifier, pour ces deuils essentiels, l'importance non pas d'un statut social particulier du défunt, mais de son statut

narcissique particulier pour le patient (il s'agissait très souvent d'un des grands-parents). Enfin, le fait psychosomatique étant passé dans le récit commun, la possibilité que ceci puisse expliquer pour les patients la justification de leur somatisation par un deuil semble écartée par les données convergentes de nos trois études complémentaires²⁸.

Sur le plan épistémologique

La causalité entre deuil et somatisation est établie statistiquement au niveau du groupe (Stroebe *et al.*, 2007), mais nous discutons ici non pas d'une causalité multiple (où le deuil pathologique serait considéré comme un des facteurs favorisant l'émergence ou une poussée de la MAI), mais d'un travail de double écoute mené au niveau individuel, de l'hypothèse d'une véritable causalité (ou plutôt d'une chaîne de causalités), hypothèse compatible avec les données de la biologie moderne²⁹. Devant ce constat que la séquence identifiée (deuil essentiel – somatisation sévère) est presque universelle, il est légitime de s'interroger sur les raisons/les freins expliquant qu'elle ait pu être, à quelques exceptions près (Paulley, 1983), occultée jusqu'ici. Le premier frein est probablement lié aux « limites narcissiques » de l'observateur en psychosomatique (Marty, 1952). Le lien entre deuil et mélancolie est plutôt récent (Freud, 2005), et l'auto-analyse d'Abraham (1924, p. 80) concernant sa première lecture du travail de Freud illustre cette « résistance » attendue chez des observateurs tous concernés par le deuil. Dès 1961, Engel avait analysé ces freins dans un article au titre provocateur, « *Is grief a disease?* ». Le second frein, déjà mentionné, se trouve chez l'observé (le patient), qui occulte de façon non intentionnelle le caractère traumatique de certaines pertes anciennes, compliquant le repérage simple de ces deuils essentiels. Le troisième frein est collectif, socioculturel, avec un tabou concernant la mort qui influence la qualité même du travail de deuil rendu de plus en plus difficile par la disparition d'un « savoir faire le deuil » au travers des rites mortuaires, religieux ou non.

À partir de ces constats, au côté de la recherche quantitative, la recherche qualitative nous semble l'une des meilleures réponses pour déployer une recherche globale³⁰, c'est-à-dire bio-psychosociale (Escoda *et al.*, 2022), et lutter contre les travers du réductionnisme moléculaire (Greene et Loscalzo, 2017). En plus de sa rigueur méthodologique et de sa reproductibilité, cette recherche nécessite une interdisciplinarité réelle qui est parfois la véritable limitation des recherches actuelles. Cette interdisciplinarité doit tenir compte des obstacles inhérents à l'étude conjointe de deux ordres différents, psychique et biologique, et il nous semble que les objets essentiels³¹ sont à même de faire le pont, de servir d'opérateurs entre ces deux ordres. Du point de vue de la recherche, il nous paraît maintenant important :

- 1) de mieux qualifier ces objets essentiels, comme cela a été fait pour d'autres objets en rapport avec la séparation (Winnicott, 1953) ou le deuil pathologique (Volkan, 1972);
- 2) de réfléchir à une théorie de l'identité biologique (et de la subjectivité) qui puisse intégrer ces objets essentiels dont la perte détermine la survenue de pathologies dysimmunitaires et qui pourrait, si nous nous inspirons d'une part du travail de Belk (1988) et d'autre part des propositions des biologistes et des philosophes des sciences (Bordenstein et Theis, 2015; Pradeu, Jaeger et Vivier, 2013)³², correspondre à une théorie du Soi étendu;
- 3) de poursuivre l'effort d'interdisciplinarité, sans négliger, y compris sur des aspects psychosociaux, les apports de l'éthologie³³.

Les implications dans le soin pourraient comprendre :

- 1) l'évaluation d'une approche psychothérapeutique ciblée sur le deuil pathologique telle que celle développée par Volkan (1971) (qui n'a pas été appliquée aux situations de somatisation);

2) l'évaluation des effets d'un repérage systématique des deuils essentiels au sein d'une approche psychothérapeutique habituelle;

3) pendant la pandémie de la COVID-19, la répression sociale de l'expression des deuils dans un contexte de surmortalité a favorisé un nombre massif de deuils pathologiques qui devrait malheureusement, sur une tendance déjà en augmentation permanente de l'incidence des MAI, se matérialiser par un pic d'incidence de MAI (une « autre épidémie ») dans les années suivant la pandémie, comme cela a été rapporté après d'autres événements traumatisques comme les attaques de 2001 du World Trade Center (Miller-Archie *et al.*, 2020), et qui mériterait une réflexion dès à présent sur des interventions d'ampleur comme celles menées après le génocide du Rwanda (Parkes, 2002), sans oublier la prise en charge des enfants nés dans ces contextes traumatisques qui pourraient favoriser la survenue de deuils pathologiques à l'âge adulte (Vanderwerker *et al.*, 2006).

Remerciement

Il s'agit d'un travail initié en 2017 au sein du Lupus Living Lab, dont une partie des résultats a été présentée et discutée pour la première fois en juin 2020 aux membres de l'ipsoMED (Institut de Psychosomatique Méditerranéen, Séminaires de Myriam Boubli et de Jean-Claude Elbez), que nous remercions. Nous remercions aussi les patients et les cliniciens (psychologues et/ou hypnothérapeutes) qui ont participé aux investigations de la cohorte INSIDE ainsi que le département de recherche clinique de l'Hôpital Européen et son méthodologiste Guillaume Penaranda, les investigateurs de l'étude PSYLUP (Pr Noémie Jourde-Chiche, Pr Lionel Dany et Marie Aim) et l'association de patients LUPUS France, dont sa présidente Johanna Clouscard et ses adhérents qui ont participé à l'enquête LMS. La démarche de recherche, la collecte de données sur les participants et la consultation de données ont été menées dans le respect des règles en éthique de la recherche qui s'appliquent en France. Nous remercions enfin les différents collègues avec qui les discussions riches bien que souvent informelles ont favorisé l'interdisciplinarité autour du travail bibliographique mobilisé dans des disciplines sortant parfois de notre champ d'expertise, et particulièrement les anthropologues de terrain (équipe de Marc Egrot) pour les échanges éclairants sur l'importance du deuil et des rites funéraires pendant la pandémie de COVID-19.

Notes

[1] L'objectif de la première étude réalisée (INSIDE) était de caractériser chez des patients souffrant de MAI les modalités psychosomatiques actuelles et passées avec une enquête anamnestique enrichie par le dispositif de double écoute. C'est un des résultats inattendus de cette étude qualitative (la présence de deuils pathologiques) qui a conduit aux deux autres études menées par la suite, l'une réalisée spécifiquement sur la thématique du deuil préexistant à la MAI (LMS) et l'autre, au contraire, s'appuyant sur des réponses de patients dans un contexte « non orienté » sur la problématique de deuil (PSY-LUP). Les trois études portent majoritairement sur les patients souffrant de LS, mais la cohorte INSIDE concerne aussi d'autres MAI, permettant de considérer certains résultats au-delà du seul LS.

[2] Précisions sur l'identité du défunt, la cause et le caractère brutal ou non de son décès, le moment du deuil par rapport à la survenue du LS et l'éventuel lien fait par le patient entre ce deuil et la survenue de son LS.

[3] Ex. : « J'ai l'impression qu'une partie de moi-même est morte avec lui (elle). »

[4] « Rétrospectivement, je dirais que ma relation avec la personne décédée était : 1) Plus proche qu'aucune autre relation que j'ai eue avant ou après, 2) Plus proche que la plupart de mes relations avec d'autres personnes, 3) Presque aussi proche que la plupart de mes relations avec les autres, 4) Pas aussi proche que la plupart de mes relations, 5) Pas proche du tout. »

[5] Investigations « somatopsychiques » d'une durée minimale de 1 heure +/- complétées d'une séance d'hypnose.

[6] Le défunt était dans la majorité des cas un membre de la famille (84 %), un des grands-parents dans la moitié de ces cas (42 %), jamais la mère.

[7] À noter que le deuil ciblé était survenu alors que les patients étaient âgés en moyenne de 21 ans, soit 20 ans (13-29) avant la participation à l'enquête.

[8] En dehors de la prise de forte dose de corticoïdes.

[9] Les deuils d'animaux n'étaient pas systématiquement recherchés lors de ce travail.

[10] Et parfois de leurs parents lorsqu'ils assistaient à l'investigation.

[7] (second renvoi) À noter que le deuil ciblé était survenu alors que les patients étaient âgés en moyenne de 21 ans, soit 20 ans (13-29) avant la participation à l'enquête.

[11] Il existe plusieurs terminologies différentes dans la littérature (ex. illusion mnésique, *hypnagogic hallucination*, etc.) et il nous semble important de favoriser l'utilisation d'une terminologie qui aide à bien différencier les hallucinations de la psychose. Les collègues du Anna Freud Institute parlent d'expériences de présences continues.

[12] Cette observation venait confirmer des données préliminaires personnelles d'un petit nombre de patients psychotiques présentant des MAI et dont l'analyse des éléments délirants « résiduels » avait pointé des deuils survenant quelques années avant le début des symptômes psychiques et/ou somatiques.

[13] Somatisation qu'on pourrait alors qualifier « d'après-coup somatique » (séminaire de J.-C. Elbez).

[14] En utilisant les trois termes distincts se rapportant au deuil : *mourning*, *grief* et *bereavement*.

[15] Hill est considéré comme le père de la statistique moderne et a démontré la causalité entre le tabac et le cancer du poumon.

[16] Le LS est une maladie rare avec une prévalence < 1/2000.

[17] L'état d'immunodépression (*immunological exhaustion*) permet l'émergence de cancers, comme en attestent la survenue majorée de cancers chez les patients immunodéprimés (greffés, HIV, patients auto-immuns sous immunosuppresseurs, etc.) et la place prépondérante et grandissante des traitements de type immunothérapies qui réveillent la réponse immunitaire anticancéreuse.

[18] Dans notre expérience, les pertes objectales ne manquent que rarement avant une nouvelle poussée de LS, qui est cependant une situation difficile à analyser en termes de causalité de fait de facteur confondant, notamment la non-observance des traitements.

[19] Soit une névrose de caractère de mentalisation incertaine selon la grille de l'IPSO (Paris).

[20] Notamment non limités à la situation de la réaction d'une mère à la perte d'un enfant.

[11] (second renvoi) Il existe plusieurs terminologies différentes dans la littérature (ex. illusion mnésique, *hypnagogic hallucination*, etc.) et il nous semble important de favoriser l'utilisation d'une terminologie qui aide à bien différencier les hallucinations de la psychose. Les collègues du Anna Freud Institute parlent d'expériences de présences continues.

[21] C'est-à-dire se trouvant dans une phase préclinique d'un cancer, équivalent de celle pouvant s'étendre sur plusieurs années pour les patients lupiques, pendant laquelle seuls les auto-anticorps sont présents sans manifestations cliniques.

[22] Chez des patients cancéreux (n=100) évalués dans notre centre selon des investigations similaires à celles de l'étude INSIDE.

[23] En plus d'un effort pour se « détacher » des éléments de deuils plus récents/actuels assez bruyants et spontanément rapportés.

[24] Nous employons le terme de répression, et pas celui de refoulement, pour les cas de patients au fonctionnement « non névrotique » (ou limite) où nous avons affaire à des défenses primaires (déni, clivage, projection) plutôt qu'au refoulement rencontré chez des patients névrotiques.

[25] Avec parfois une désorientation empêchant de localiser la tombe au cimetière.

[26] Soit pour suivre l'étude de la causalité telle que proposée par Mayr, explorer la causalité « ultime » après avoir exploré la causalité « proximale ».

[27] D'ailleurs, pour ces deuils actuels, même lorsqu'ils revêtaient en apparence un caractère symbolique, il s'agissait plutôt de la perte d'un étayage social pour des patients présentant depuis la perte essentielle un surinvestissement de l'actuel et une perte de leurs capacités de symbolisation (vie opératoire).

[28] En effet, dans PSYLUP, si le rôle attribué par les patients au stress est largement mentionné, le deuil ne l'est explicitement que chez 10 % d'entre eux, et dans LMS, qui porte explicitement sur le deuil, seulement le tiers des patientes établit un tel lien. Enfin, au cours des investigations (INSIDE), comme cela a été détaillé, la mention du deuil et surtout de son importance n'était possible qu'après un échange prolongé et attentif, certainement pas comme une proposition étiologique « admise ».

[29] La revue de littérature interdisciplinaire proposée, qui ne peut prétendre à l'exhaustivité sur un tel sujet, n'est à prendre que comme un guide dans l'exploration d'une hypothèse de causalité s'étayant principalement sur les éléments des investigations.

[30] Notre méthodologie de recherche s'apparente au travail phénoménologique sur le deuil proposé par Otto Kernberg (2011), qui écrivait : « Nous ne pouvons pas considérer ces entretiens comme des observations psychanalytiques à proprement parler, même s'ils étaient conduits dans une perspective psychanalytique. » (p. 157)

[31] En référence à l'essence de l'être.

[32] Notamment la théorie de la discontinuité (Pradeu *et al.*, 2013) et des notions d'holobionte et d'hologénome (Bordenstein et Theis, 2015).

[33] En effet, les rites de deuils sont extrêmement complexes et variés/hétérogènes chez les humains, et il s'agit d'un avantage méthodologique que de pouvoir nous appuyer sur l'étude de certaines espèces d'animaux sociaux dont, depuis Darwin, le champ de l'éthologie a pu montrer la richesse des apports en zoopsychiatrie (Kreutzer, 2021).

Bibliographie

- Abraham, K. (1924). A short study of the development of the libido, viewed in the light of mental disorders. Dans R. V. Frankiel (dir.), *Essential Papers on Object Loss* (p. 72-93). New York University Press. https://www.sas.upenn.edu/~cavitch/pdf-library/AbrahamK_ShortStudy.pdf (https://www.sas.upenn.edu/%7Ecavitch/pdf-library/AbrahamK_ShortStudy.pdf)
- Ader, R. (1998). Psychoneuroimmunology. *ILAR Journal*, 39(1), 27-29.doi : <https://doi.org/10.1093/ilar.39.1.27>
- Arbuckle, M. R., McClain, M. T., Rubertone, M. V., Scofield, R. H., Dennis, G. J., James, J. A. et Harley, J. B. (2003). Development of autoantibodies before the clinical onset of systemic lupus erythematosus. *The New England Journal of Medicine*, 349(16), 1526-1533.doi : <https://doi.org/10.1056/NEJMoa021933>
- Balenci, M. (2020). Elida Evans' pioneering work for a Jungian approach to psychosomatics of cancer. *Quadrant, Journal of the C. G. Jung Foundation for Analytical Psychology*, 49(2), 11-30.
- Bartrop, R. W., Luckhurst, E., Lazarus, L., Kiloh, L. G. et Penny, R. (1977). Depressed lymphocyte function after bereavement. *Lancet*, 1(8016), 834-836.doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(77\)92780-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(77)92780-5)
- Belk, R. W. (1988). Possessions and the extended self. *Journal of Consumer Research*, 15(2), 139-168.doi : <https://doi.org/10.1086/209154>
- Ben-Cheikh, I., Rachédi, L. et Rousseau, C. (2020). Deuil compliqué selon les cultures : défis diagnostiques et limites des classifications internationales. *Frontières*, 32(1). (<https://doi.org/10.7202/1072750ar>) doi : <https://doi.org/10.7202/1072750ar>
- Bookwalter, D. B., Roenfeldt, K. A., Leardmann, C. A., Kong, S. Y., Riddle, M. S. et Rull, R. P. (2020). Posttraumatic stress disorder and risk of selected autoimmune diseases among US military personnel. *BMC Psychiatry*, 20(1), Article 23. (<https://doi.org/10.1186/s12888-020-2432-9>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12888-020-2432-9>
- Bordenstein, S. R. et Theis, K. R. (2015). Host biology in light of the microbiome: Ten principles of holobionts and hologenomes. *PLOS Biology*, 13(8), Article e1002226. (<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1002226>) doi : <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1002226>
- Bowlby, J. (1961). Childhood mourning and its implications for psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 118, 481-98.doi : <https://doi.org/10.1176/ajp.118.6.481>
- Bowlby, J. (1963). Pathological mourning and childhood mourning. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 11, 500-541.doi : <https://doi.org/10.1177/000306516301100303>
- Callier, V. (2019). Core Concept: Solving Peto's Paradox to better understand cancer. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 116(6), 1825-1828.doi : <https://doi.org/10.1073/pnas.1821517116>
- Chen, T., Liu, H. X., Yan, H. Y., Wu, D. M. et Ping, J. (2016). Developmental origins of inflammatory and immune diseases. *Molecular Human Reproduction*, 22(8), 858-865.doi : <https://doi.org/10.1093/molehr/gaw036>
- Conceição, C. T. M., Meinão, I. M., Bombana, J. A. et Sato, E. I. (2019). Psychoanalytic psychotherapy improves quality of life, depression, anxiety and coping in patients with systemic lupus erythematosus: A controlled randomized clinical trial. *Advances in Rheumatology*, 59(1). (<https://doi.org/10.1186/s42358-019-0047-y>) doi : <https://doi.org/10.1186/s42358-019-0047-y>

- Dinse, G. E., Parks, C. G., Weinberg, C. R., Co, C. A., Wilkerson, J., Zeldin, D. C., Chan, E. K. L. et Miller, F. W. (2020). Increasing prevalence of antinuclear antibodies in the United States. *Arthritis & Rheumatology*, 72(6), 1026-1035.doi : <https://doi.org/10.1002/art.41214>
- Do, T. D., Angladette, L. et Consoli, S. M. (2010). Deuil normal et pathologique. *La Revue du praticien*, 60(1), 98.
- Engel, G. L. (1961). Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosomatic Medicine*, 23, 18-22.doi : <https://doi.org/10.1097/00006842-196101000-00002>
- Escoda, T., Jourde-Chiche, N., Cornec, D. et Chiche, L. (2022). Vers une meilleure stratification clinique dans les pathologies auto-immunes pour améliorer la prise en charge du patient dans ses dimensions bio-psycho-sociales. *La Revue de médecine interne*, 43(2), 71-74.doi : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2021.10.337>
- Evans, E. (1926). *A Psychological Study of Cancer*. Dodd, Mead & Co.
- Feldman, C. H., Malspeis, S., Leatherwood, C., Kubzansky, L., Costenbader, K. H. et Roberts, A. L. (2019). Association of childhood abuse with incident systemic lupus erythematosus in adulthood in a longitudinal cohort of women. *The Journal of Rheumatology*, 46(12), 1589-1596.doi : <https://doi.org/10.3899/jrheum.190009>
- Flies, A. S. et Wild Comparative Immunology Consortium (2020). Rewilding immunology. *Science*, 369(6499), 37-38. (<https://doi.org/10.1126/science.abb8664>) doi : <https://doi.org/10.1126/science.abb8664>
- Freud, S. (2005). Deuil et mélancolie. Dans *Oeuvres complètes, Psychanalyse*, vol. XIII (1914-1915) (3^e éd. corrigée) (p. 261-280). Presses universitaires de France. (Publication originale en 1917)
- Goldenberg, S. Z. et Wittemyer, G. (2020) Elephant behavior toward the dead: A review and insights from field observations. *Primates*, 61(1), 119-128.doi : <https://doi.org/10.1007/s10329-019-00766-5>
- Greene, J. A. et Loscalzo, J. (2017). Putting the patient back together – social medicine, network medicine, and the limits of reductionism. *The New England Journal of Medicine*, 377(25), 2493-2499.doi : <https://doi.org/10.1056/NEJMms1706744>
- Hayes, J. et Leudar, I. (2016). Experiences of continued presence: On the practical consequences of « hallucinations » in bereavement. *Psychology and Psychotherapy*, 89(2), 194-210.doi : <https://doi.org/10.1111/papt.12067>
- Heinlen, L. D., McClain, M. T., Ritterhouse, L. L., Bruner, B. F., Edgerton, C. C., Keith, M. P., James, J. A. et Harley, J. B. (2010). 60 kD Ro and nRNP A frequently initiate human lupus autoimmunity. *PLOS ONE*, 5(3), Article e9599. (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0009599>) doi : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0009599>
- Hill, A. B. (1965). The Environment and Disease: Association or Causation? *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 58(5), 295-300.doi : <https://doi.org/10.1177/003591576505800503>
- Jasmin, C., Lê, M. G., Marty, P. et Herzberg, R. (1990). Evidence for a link between certain psychological factors and the risk of breast cancer in a case-control study, Psycho-Oncologic Group (P.O.G.). *Annals of Oncology*, 1(1), 22-29.doi : <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.annonc.a057666>
- Jones, M. P., Bartrop, R. W., Forcier, L. et Penny, R. (2010). The long-term impact of bereavement upon spouse health: A 10-year follow-up. *Acta Neuropsychiatrica*, 22(5), 212-217.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1601-5215.2010.00482.x>
- Kaminski, H., Lemoine, M. et Pradeu, T. (2021). Immunological exhaustion: How to make a disparate concept operational? *PLOS Pathogens*, 17(9), Article e1009892. (<https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1009892>) doi : <https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1009892>
- Kaprio, J., Koskenvuo, M. et Rita, H. (1987). Mortality after bereavement: A prospective study of 95,647 widowed persons. *American Journal of Public Health*, 77(3), 283-287.doi : <https://doi.org/10.2105/AJPH.77.3.283>
- Karamanou, M., Tzavellas, E., Laios, K., Koutsilieris, M. et Androultsos, G. (2016). Melancholy as a risk factor for cancer: A historical overview. *Journal of BUON*, 21(3), 756-759.

- K'Delant, P. (2010). *Le Trouble du Deuil Persistant chez la Personne Âgée : Évaluation et Étude des Effets de la Personnalité* [Thèse de doctorat]. Nancy Université. (http://docnum.univ-lorraine.fr/public/NANCY2/doc497/2010NAN21008_1.pdf)
- Kernberg, O. (2011). Quelques observations sur le processus de deuil. *L'Année psychanalytique internationale*, 2011, 153-175.doi : <https://doi.org/10.3917/lapsy.111.0153>
- Kim, E., Paik, D., Ramirez, R. N., Biggs, D. G., Park, Y., Kwon, H. K., Choi, G. B. et Huh, J. R. (2022). Maternal gut bacteria drive intestinal inflammation in offspring with neurodevelopmental disorders by altering the chromatin landscape of CD4+ T cells. *Immunity*, 55(1), 145-158.doi : <https://doi.org/10.1016/j.immuni.2021.11.005>
- Knowles, L. M., Ruiz, J. M. et O'Connor, M. F. (2019). A systematic review of the association between bereavement and biomarkers of immune function. *Psychosomatic Medicine*, 81(5), 415-433.doi : <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000693>
- Kokou-Kpolou, C. K., Moukouta, C. S., Sani, L., Mcintee, S. E., Cénat, J. M., Awesso, A. et Bacqué, M.-F. (2020). A mixed methods approach of end-of-life care, social rites, and bereavement outcomes: A transnational perspective. *Culture, Medicine and Psychiatry*. (<https://doi.org/10.1007/s11013-020-09669-3>) doi : <https://doi.org/10.1007/s11013-020-09669-3>
- Koren, T., Yifa, R., Amer, M., Krot, M., Boshnak, N., Ben-Shaanan, T. L., Azulay-Debby, H., Zalayat, I., Avishai, E., Hajjo, H., Schiller, M., Haykin, H., Korin, B., Farfara, D., Hakim, F., Kobiler, O., Rosenblum, K. et Rolls, A. (2021). Insular cortex neurons encode and retrieve specific immune responses. *Cell*, 184(25), 6211. (<https://doi.org/10.1016/j.cell.2021.11.021>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.cell.2021.11.021>
- Kra, F., Egrot, M., Mininel, F., Akindès, F., Taverne, B., Laborde-Balen, G., Guillet, A. et Anoko, J. (2020). *L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19*. Réseau anthropologie des épidémies émergentes. (https://shsebola.hypotheses.org/files/2020/09/COMESCOV_RiFpIC_RAEE_Note_Covid-19200904.pdf)
- Kreutzer, M. (2021). *Folies animales*. Le Pommier.
- Marty, P. (1952). Les difficultés narcissiques de l'observateur devant le problème psychosomatique. *Revue française de psychanalyse*, 16(3), 339-362.
- McClelland, D. C., Patel, V., Brown, D. et Kelner, S. P Jr. (1991). The role of affiliative loss in the recruitment of helper cells among insulin-dependent diabetics. *Behavioral Medicine*, 17(1), 5-14.doi : <https://doi.org/10.1080/08964289.1991.9937547>
- Miller-Archie, S. A., Izmirly, P. M., Berman, J. R., Brite, J., Walker, D. J., Dasilva, R. C., Petrsoric, L. J. et Cone, J. E. (2020). Systemic autoimmune disease among adults exposed to the September 11, 2001 terrorist attack. *Arthritis & Rheumatology*, 72(5), 849-859.doi : <https://doi.org/10.1002/art.41175>
- Momen, N. C., Plana-Ripoll, O., Agerbo, E., Benros, M. E., Børglum, A. D., Christensen, M. K., Dalsgaard, S., Degenhardt, L., De Jonge, P., Debost, J. P. G., Fenger-Grøn, M., Gunn, J. M., Iburg, K. M., Kessing, L. V., Kessler, R. C., Laursen, T. M., Lim, C. C. W., Mors, O., Mortensen, P. B., ... McGrath, J. J. (2020). Association between mental disorders and subsequent medical conditions. *The New England Journal of Medicine*, 382(18), 1721-1731. (<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1915784>) doi : <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1915784>
- Morin, L. (2019). 2) Quel est l'impact du deuil conjugal sur la santé? Dans *Actes. Assises du Deuil. 12 avril 2019. Paris, Palais du Luxembourg* (p. 9-11). (<https://www.empreintes-asso.com/wp-content/uploads/2019/05/Empreintes.-Actes-des-Assises-du-Deuil.-12.04.19.pdf>)
- Parkes, C. M. (2002). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Death Studies*, 26(5), 367-385.doi : <https://doi.org/10.1080/07481180290087366>
- Paulley, J. W. (1969). Mortality among widowers. *British Medical Journal*, 2(5648), 52-53. (<https://doi.org/10.1136/bmj.2.5648.52-c>) doi : <https://doi.org/10.1136/bmj.2.5648.52-c>
- Paulley, J. W. (1979). The potential use of videotape in teaching psychosomatics. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 32(1-4), 204-211.doi : <https://doi.org/10.1159/000287388>

- Paulley, J. W. (1983). Pathological mourning: A key factor in the psychopathogenesis of autoimmune disorders. A special contribution. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 40(1-4), 181-190.doi : <https://doi.org/10.1159/000287766>
- Paulley, J. W. (1986). Life event research. *Gut*, 27(6), 746.doi : <https://doi.org/10.1136/gut.27.6.746>
- Pradeu, T., Jaeger, S. et Vivier, E. (2013). The speed of change: towards a discontinuity theory of immunity? *Nature Reviews Immunology*, 13(10), 764-769.doi : <https://doi.org/10.1038/nri3521>
- Reggente, M. A. L. V., Papale, E., Mcginty, N., Eddy, L., De Lucia, G. A. et Bertulli, C. G. (2018). Social relationships and death-related behaviour in aquatic mammals: A systematic review. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 373(1754). (<https://doi.org/10.1098/rstb.2017.0260>) doi : <https://doi.org/10.1098/rstb.2017.0260>
- Rider, M. (2017). Two case reports: Using simulated reattachment to treat persistent complex bereavement disorder and PTSD. *EXPLORE: The Journal of Science & Healing*, 13(6), 414-417.doi : <https://doi.org/10.1016/j.explore.2017.04.020>
- Roberts, A. L., Kubzansky, L. D., Malspeis, S., Feldman, C. H. et Costenbader, K. H. (2018). Association of depression with risk of incident systemic lupus erythematosus in women assessed across 2 decades. *JAMA Psychiatry*, 75(12), 1225-1233. (<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.2462>) doi : <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.2462>
- Roberts, A. L., Malspeis, S., Kubzansky, L. D., Feldman, C. H., Chang, S. C., Koenen, K. C. et Costenbader, K. H. (2017). Association of trauma and posttraumatic stress disorder with incident systemic lupus erythematosus in a longitudinal cohort of women. *Arthritis & Rheumatology*, 69(11), 2162-2169.doi : <https://doi.org/10.1002/art.40222>
- Rogers, M. P. et Fozdar, M. (1996). Psychoneuroimmunology of autoimmune disorders. *Advances in Neuroimmunology*, 6(2), 169-177.doi : [https://doi.org/10.1016/0960-5428\(96\)00015-0](https://doi.org/10.1016/0960-5428(96)00015-0)
- Sebag, E., Felten, R., Sagez, F., Sibilia, J., Devilliers, H. et Arnaud, L. (2019). The world-wide burden of musculoskeletal diseases: A systematic analysis of the World Health Organization Burden of Diseases Database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 78(6), 844-848.doi : <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-215142>
- Shapira, Y., Agmon-Levin, N. et Shoenfeld, Y. (2010). Defining and analyzing geoepidemiology and human autoimmunity. *Journal of Autoimmunity*, 34(3), J168-J177.doi : <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2009.11.018>
- Sibeoni, J., Verneuil, L., Manolios, E. et Révah-Levy, A. (2020). A specific method for qualitative medical research: The IPSE (Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience) approach. *BMC Medical Research Methodology*, 20(1), Article 216. (<https://doi.org/10.1186/s12874-020-01099-4>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01099-4>
- Smadja, C. (2013). Deuil, mélancolie et somatisation. *Revue française de psychosomatique*, (44), 7-24.doi : <https://doi.org/10.3917/rfps.044.0007>
- Snyder-Mackler, N., Sanz, J., Kohn, J. N., Brinkworth, J. F., Morrow, S., Shaver, A. O., Grenier, J. C., Pique-Regi, R., Johnson, Z. P., Wilson, M. E., Barreiro, L. B. et Tung, J. (2016). Social status alters immune regulation and response to infection in macaques. *Science*, 354(6315), 1041-1045.doi : <https://doi.org/10.1126/science.aah3580>
- Song, H., Fang, F., Tomasson, G., Arnberg, F. K., Mataix-Cols, D., Fernández de la Cruz, L., Almqvist, C., Fall, K. et Valdimarsdóttir, U. A. (2018). Association of stress-related disorders with subsequent autoimmune disease. *JAMA*, 319(23), 2388-2400. (<https://doi.org/10.1001/jama.2018.7028>) doi : <https://doi.org/10.1001/jama.2018.7028>
- Stroebe, M., Schut, H. et Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9) (<https://doi.org/10.1016/S0140-6736%2807%2961816-9>) doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Surace, A. E. A. et Hedrich, C. M. (2019). The role of epigenetics in autoimmune/inflammatory disease. *Frontiers in Immunology*, 10, Article 1525. (<https://doi.org/10.3389/fimmu.2019.01525>) doi : <https://doi.org/10.3389/fimmu.2019.01525>

Tracey, K. J. (2010). Understanding immunity requires more than immunology. *Nature Immunology*, 11(7), 561-564.doi : <https://doi.org/10.1038/ni0710-561>

Vanderwerker, L. C., Jacobs, S. C., Parkes, C. M. et Prigerson, H. G. (2006). An exploration of associations between separation anxiety in childhood and complicated grief in later life. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194(2), 121-123.doi : <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000198146.28182.d5>

Vincze, O., Colchero, F., Lemaître, J. F., Conde, D. A., Pavard, S., Bieuville, M., Urrutia, A. O., Ujvari, B., Boddy, A. M., Maley, C. C., Thomas, F. et Giraudeau, M. (2022). Cancer risk across mammals. *Nature*, 601(7892), 263-267.doi : <https://doi.org/10.1038/s41586-021-04224-5>

Volkan, V. D. (1970). Typical findings in pathological grief. *Psychiatric Quarterly*, 44(2), 231-350.doi : <https://doi.org/10.1007/BF01562971>

Volkan, V. D. (1971). A study of a patient's « re-grief work ». Through dreams, psychological tests and psychoanalysis. *Psychiatric Quarterly*, 45(2), 255-273.doi : <https://doi.org/10.1007/BF01574979>

Volkan, V. D. (1972). The linking objects of pathological mourners. *Archives Of General Psychiatry*, 27(2), 215-221.doi : <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1972.01750260061009>

Weber-Stadlbauer, U., Richetto, J., Labouesse, M. A., Bohacek, J., Mansuy, I. M. et Meyer, U. (2017). Transgenerational transmission and modification of pathological traits induced by prenatal immune activation. *Molecular Psychiatry*, 22(1), 102-112.doi : <https://doi.org/10.1038/mp.2016.41>

Winnicott, D. W. (1953). Transitional objects and transitional phenomena; a study of the first not-me possession. *The International Journal of Psychoanalysis*, 34(2), 89-97.

Zhang, X., Lei, B., Yuan, Y., Zhang, L., Hu, L., Jin, S., Kang, B., Liao, X., Sun, W., Xu, F., Zhong, Y., Hu, J. et Qi, H. (2020). Brain control of humoral immune responses amenable to behavioural modulation. *Nature*, 581(7807), 204-208doi : <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2235-7>

Articles

Rites funéraires, fenêtres d'opportunité et politiques de co-construction des réponses sociales aux épidémies

Funeral rites, Windows of Opportunity and Co-Construction Policies for Social Responses to Epidemics

Ritos funerarios, ventanas de oportunidad y la política de co-construcción de las respuestas sociales a las epidemias

Firmin KRA

Docteur en socioanthropologie, Département d'Anthropologie et de Sociologie, Université Alassane Ouattara, Côte d'Ivoire et Chaire Unesco de Bioéthique (UAO, Bouaké)
firmin.kra@ird.fr

Francis AKINDÈS

Professeur en sociologie politique, Université Alassane Ouattara (UAO), Côte d'Ivoire et directeur des programmes de la Chaire Unesco de Bioéthique (UAO, Bouaké), Côte d'Ivoire
fakindes@uaou.edu.ci

Marc EGROT

Anthropologue et médecin, chargé de recherche au Laboratoire Population, Environnement, Développement (LPED) de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) et de Aix-Marseille Université (AMU), France
marc.egrot@ird.fr

Résumé

L'épidémie de maladie à virus Ebola (2014-2016) et la pandémie de COVID-19 rappellent instamment la nécessité de prendre en compte les questions socioculturelles dans les politiques de préparation et de réponse aux épidémies. Cet article s'inscrit dans la même perspective. Il a pour objectif de montrer les enjeux liés au réaménagement des rites funéraires en contexte d'épidémie et de discuter comment des contre-rites et fenêtres d'opportunité peuvent servir de points d'ancrage pour co-construire avec les parties prenantes des réponses sociales aux épidémies. Les analyses reposent sur 26 observations, couplées à des discussions quotidiennes, des prises de vue et 30 entretiens semi-structurés, ainsi que sur la recension de documents et la recherche bibliographique. Ce travail montre que les rites funéraires impliquent de multiples enjeux. Toutefois, les contre-rites et les fenêtres d'opportunité existant dans la culture peuvent servir

d'ancrage pour co-construire des réponses inclusives en contexte épidémique. Ceci impose une approche par les impératifs funéraires : rechercher les interdits, les obligations, les permissions ou autorisations, selon notamment les types de mort et les circonstances de décès.
L'opérationnalisation de ces savoirs socioanthropologiques nécessite une anthropologie des épidémies ayant une culture de l'action et privilégiant l'approche systémique de la co-construction.

Mots-clés: biosécurité; fenêtres d'opportunité; préparation aux épidémies; réponses aux épidémies; co-construction; rites funéraires; Ebola; COVID-19

Abstract

The Ebola virus disease outbreak (2014-2016) and the COVID-19 pandemic are urgent reminders of the need to take sociocultural issues into account in epidemic preparedness and response policies. The following article considers this perspective, as it aims to show the issues involved in rearranging funeral rites in the context of an epidemic and discuss how counter-rites and windows of opportunity can serve as anchor points for co-constructing social responses to epidemics with stakeholders. The analyses are based on 26 observations, coupled with daily discussions, interviews and 30 semi-structured interviews, as well as document review and bibliographic research. This work shows that funeral rites involve multiple issues. However, a culture's counter-rites and windows of opportunity can serve as an anchor for co-constructing inclusive responses in an epidemic context. This imposes an approach based on funerary imperatives: looking for prohibitions, obligations, permissions, or authorizations, according to the type and the circumstances of death. Operationalizing this socioanthropological knowledge requires an anthropology of epidemics with a culture of action and a focus on a systemic approach to co-construction.

Keywords: biosecurity ; windows of opportunity ; epidemic preparedness ; epidemic response ; co-construction ; funeral rites ; Ebola ; COVID-19

Resumen

El brote de la enfermedad por el virus del Ébola (2014-2016) y la pandemia de COVID-19 son un recordatorio urgente de la necesidad de tener en cuenta las cuestiones socioculturales en las políticas de preparación y respuesta a las epidemias. Este artículo se inscribe en la misma perspectiva. Su objetivo es mostrar los problemas que conlleva la reorganización de los ritos funerarios en el contexto de una epidemia y debatir cómo los contra-ritos y las ventanas de oportunidad pueden servir como puntos de anclaje para co-construir las respuestas sociales a las epidemias con las partes interesadas. Los análisis se basan en 26 observaciones, junto con discusiones diarias, entrevistas y 30 entrevistas semiestructuradas, así como en la revisión de documentos y la investigación bibliográfica. Este trabajo muestra que los ritos funerarios implican múltiples cuestiones. Sin embargo, los contra-ritos y las ventanas de oportunidad que existen en la cultura pueden servir de anclaje para co-construir respuestas inclusivas en un contexto epidémico. Esto impone un enfoque basado en los imperativos funerarios: buscar prohibiciones, obligaciones, permisos o autorizaciones, según el tipo de muerte y las circunstancias del fallecimiento. La operacionalización de este conocimiento socioantropológico requiere una antropología de las epidemias que tenga una cultura de la acción y favorezca el enfoque sistémico de la co-construcción.

Palabras clave: bioseguridad; ventanas de oportunidad; preparación para epidemias; respuesta a epidemias; co-construcción; ritos funerarios; Ebola; COVID-19

Introduction et contexte

Des recherches en sciences sociales sur les épidémies (peste, choléra et sida) ont évoqué les questions socioculturelles auxquelles se heurtent les politiques de prévention comme un enjeu majeur de santé publique (Sekhar et Kang, 2020; Gupta et Gupta, 2020; Sodikoff, 2019; Cohn Jr., 2018; Mathur, 2005; Long, 2004; Benoist et Desclaux, 1996; Esoavelomandroso, 1981). Pareillement, l'épidémie de maladie à virus Ebola (MVE) en Afrique de l'Ouest (2014-2016) et la crise actuelle de la pandémie de COVID-19 rappellent avec force l'impérieuse nécessité de prendre en compte ces questions socioculturelles dans les politiques de préparation et de réponses aux épidémies (Ali et Davis-Floyd, 2022; Bardosh *et al.*, 2020; Dayrit et Mendoza, 2020; OMS, 2020, 2014a; Anoko et Doug, 2019; Faye *et al.*, 2017; Desclaux et Sow, 2015; Faye, 2015). Les politiques de santé passent ainsi de la prévention ou de la précaution à la préparation aux épidémies, de plus en plus promue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2015, 1997). En effet, les conditions d'émergence ou de réémergence d'une épidémie étant d'une manière ou d'une autre connues, la question est de savoir si les sociétés sont prêtes à affronter une crise épidémique (Keck, 2021; Baron et Martin, 2015). De plus, ces épidémies sont porteuses de crises sociales, politiques, économiques et institutionnelles (Coq, 2022; Milet, 2022; Bergeron *et al.*, 2020; Horton, 2020; Gasquet-Blanchard, 2017; Fribault, 2015; Zylberman, 2012). Ces corollaires tendent à s'exacerber lorsque les États ne sont pas suffisamment préparés à affronter les enjeux sociaux des crises épidémiques (Gupta *et al.*, 2021; Borraz et Bergeron, 2020). Tout ceci explique l'incitation des États et des organismes internationaux à mettre en place des dispositifs afin d'anticiper les crises épidémiques, mais surtout d'atténuer les effets des mesures de biosécurité sur les individus et la société.

Fondée sur des principes de biosécurité, la préparation aux épidémies se révèle à travers une gamme de dispositifs institutionnels, de surveillance des potentiels réservoirs d'agents infectieux et des *clusters* par des techniques d'isolement, de quarantaine, de vaccination et par des politiques de recherche scientifique (Deziel, 2008; Cooper *et al.*, 2006; National Academy of Sciences, 2006).

Quoique ces principes biosécuritaires semblent contenir des implications sociales, les dimensions sociales sont néanmoins très peu intégrées dans l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques de réponses des États (Kra et Schmidt-Sane, 2021; David et Le Dévédec, 2019; Desclaux et Touré, 2018; Abramowitz *et al.*, 2015). Pourtant, plusieurs recherches en sciences sociales ont clairement montré que la prise en compte des dimensions sociales permet – entre autres – d'humaniser les mesures sanitaires et de respecter la dignité des victimes (Kra *et al.*, 2020; Desclaux et Sow, 2015; Epelboin, 2009; Epelboin *et al.*, 2008; Formenty *et al.*, 2005). Ceci aide à « co-produire la résilience communautaire et la réponse aux crises » (Hyvärinen et Vos, 2016, p. 99), mais aussi à favoriser une réponse inclusive (Kra *et al.* 2021). Cet article s'inscrit dans cette perspective de préparation et de réponses aux épidémies. Son objectif est de montrer les enjeux liés au réaménagement des rites funéraires en contexte d'épidémie et de discuter comment des contre-rites et fenêtres d'opportunité¹ peuvent servir de points d'ancrage pour co-construire avec les parties prenantes des réponses sociales aux épidémies.

En effet, la question de l'articulation entre impératifs funéraires et exigences de santé publique traverse plusieurs crises de mortalité par épidémie, et revient de manière itérative (Hazif-Thomas et Seguin, 2022; Alfieri *et al.*, 2020; Fery, 2020; Kra *et al.*, 2020; OMS, 2020; Anoko et Doug, 2019; Cohn Jr., 2018; Golomski, 2018; Cros, 2016; OMS, 2014a; Fureix, 2011). Toutefois, après le sida (voir notamment Golomski, 2018; Crentsil, 2007; Robins, 2006; Abramovitch, 2001; Broqua *et al.*, 1998; Hébert, 1998; Marty-Lavauzelle et Broqua, 1998; Paillard, 1993), c'est à la faveur des épidémies de MVE en Afrique que des anthropologues ont réévoqué la question de l'interdiction des rites funéraires comme particulièrement délicate dans les réponses (Boumandouki *et al.*, 2005; Formenty *et al.*, 2005; Hewlett et Hewlett, 2005). Récemment, lors de la pandémie de COVID-19, des

études en psychologie ont rappelé que ces mesures de biosécurité, provoquant des situations de deuils « compliqués », « non résolus », voire « impossibles », peuvent avoir des séquelles de deuils « complexes persistants », « pathologiques » ou « traumatiques » (Corpuz, 2021; Eisma *et al.*, 2021; Chalom, 2020; Eisma *et al.*, 2020; Goveas et Shear, 2020; Mortazavi *et al.*, 2020). Les anthropologues et sociologues qui ont travaillé sur les rites funéraires ont montré qu'un rite mal ou non exécuté pourrait attirer toutes sortes de malheurs (infertilités, morts en série, baisse de la production agricole, réduction des chances de réussite des enfants, maladies, faillite des affaires, etc.), parfois pour la famille proche de la personne décédée, parfois pour l'ensemble du lignage, voire du village (Haxaire, 1998; Liberski, 1994; Thomas, 1985, 1982, 1975). Par ailleurs, ces pratiques sont, par excellence, ce que Mauss (1924) appelle un « fait social total ». En effet, les rites funéraires condensent, par exemple, le religieux, la parenté, le culturel, l'économie, le politique et le foncier (Jakšić et Fischer, 2021; Chrościcki *et al.*, 2012; Fureix, 2011; Trompette, 2008; Larson, 2001; Verdery, 1999). Les ressorts de ces multiples enjeux liés aux rites funéraires, associant menaces et risques socioculturels, imposent d'examiner les impératifs funéraires pour mieux éclairer les politiques biosécuritaires en temps d'épidémie. Nous proposons le concept d'impératifs funéraires pour désigner les interdits, les obligations, les permissions ou autorisations, selon notamment les types de mort, l'âge, le genre, le statut social et les circonstances de décès.

Les données empiriques proviennent d'une étude de cas : une recherche qualitative, réalisée en période postépidémique en pays senoufo en Côte d'Ivoire² dans le cadre du programme « Rituels funéraires et épidémies en Côte d'Ivoire » (RiF&piC³). Une immersion de 12 mois (2017-2018) a permis la réalisation de 26 observations relatives aux rites funéraires et aux soins mortuaires. Ces observations ont été couplées à des discussions quotidiennes et à des prises de vue, ainsi qu'à 30 entretiens semi-structurés, notamment avec des chefs de village ou de famille (initiés pour la plupart au *poro*), des prêtres initiés, des laveurs de cadavres, des thanatopracteurs, des thérapeutes et des professionnels de santé⁴. Y sont associées, la recension de documents et la recherche bibliographique. Après archivage et transcription, les données ont été encodées et analysées avec le logiciel Nvivo[®].

La mort, les morts et les rites funéraires en pays senoufo : comprendre pour mieux se préparer aux épidémies

Construction sociale de l'obligation de solidarité et de redevabilité par le funéraire

Selon les répondants et les documents consultés, le *poro*⁵, principale institution sociale en pays senoufo, serait initialement institué pour des funérailles honorifiques, tant est que l'initiation au *poro* est centrée dès le début sur l'exécution des rites funéraires et la pratique des soins mortuaires. Les discours des répondants soutiennent que les principes funéraires sont dictés par le *poro*, et que toute personne initiée a dû laver un cadavre au moins une fois. Un enterrement culturellement digne est caractérisé par le nombre de porteurs de masques sacrés du *poro* qui participent aux cérémonies funéraires. Par conséquent, c'est une infamie que de mourir sans recevoir les honneurs des masques du *poro*. En substance, Marie Lorillard, une anthropologue qui a fait sa thèse en pays senoufo, expliquait cela lors de nos échanges de courriels au début de la recherche : « Les camarades initiés ont obligation d'assistance, et ce, jusqu'à la mort! » Ces actes répondent à deux des principales valeurs prônées dans le *poro* : l'obligation de solidarité et de redevabilité. Ces deux modalités de socialité sont consubstantielles à l'identité senoufo. À ce titre, Marie Lorillard se demandait : « Comment les Senoufo pourraient-ils abandonner leurs pratiques en temps d'épidémie sans y laisser une partie de leur identité? » L'insertion des rites funéraires au

coeur des rites d'initiation permet aux premiers d'accroître leur emprise sur les conduites quotidiennes, les perceptions individuelles ou collectives du risque et les logiques de prise de risques face à la mort.

À rebours, les rites funéraires permettent d'entretenir les relations sociales, mais aussi de veiller au respect des normes sociales. Selon les répondants, la qualité de l'accompagnement en fin de vie et des cérémonies funéraires est intrinsèquement liée à la qualité des relations au sein du lignage et dans la société. Pour les Senoufo, respecter les normes sociales, prendre soin d'un mourant ou d'un mort, offrir de l'argent, un linceul ou simplement son temps pour des cérémonies funéraires, c'est préparer ses propres funérailles. Ismaël témoigne : « Chez nous, on dit : "Quand tu laves un mort, c'est ton propre corps que tu laves"... » De fait, les obligations funéraires et l'idée de redevabilité sous-tendent les prises de risques dans la mort, en vue d'un enterrement digne.

Mise en sens des dimensions socioculturelles de la dignité dans les rites funéraires

Ce qui précède montre que la dignité est un construit (Kra *et al.*, 2018). Certes, une analyse rapide des discours des répondants atteste que les actes et les gestes posés à l'endroit de la personne mourante sont une expression sociale de la compassion. Mais ces pratiques, variant notamment selon la position sociale, le statut, les circonstances et les formes de survenue de la mort, sont des occasions pour la famille de garantir l'honneur et la réputation de la personne, et par ricochet de la famille et du lignage. Selon les répondants, la mobilisation au chevet de la personne mourante montre combien cette dernière est digne de respect, même dans la mort. Ici comme ailleurs, une personne respectable et respectée ne meurt jamais seule et a impérativement droit à une dernière toilette, excepté pour les décès considérés comme inattendus. La toilette mortuaire répond certes à des besoins d'hygiène et au principe du respect de la dignité humaine, mais elle remplit surtout une fonction de reconnaissance sociale. Ainsi, selon les initiés, la façon de pratiquer la toilette mortuaire dans le *poro* et la qualité des pratiquants dépendent des grades, des fonctions, mais également de l'ancrage social du lignage. Ces pratiques mortuaires, culturellement perçues comme indispensables, peuvent toutefois être proscrites dans certaines circonstances, telles que les décès par noyade ou par accident.

Les dimensions culturelles de la dignité se lisent également dans le déroulement des cérémonies funéraires. L'un des répondants souligne le caractère festif des rites funéraires et leur impossible désincarnation de la socialité : « On naît dans la fête et on meurt dans la fête... » Les explications d'un autre vont dans le même sens : « Chez nous, il n'y a pas de moments de fête comme *paquinou*⁶ chez les Baoulés. Chez nous, ce sont les funérailles! » Selon lui, l'honneur d'un Senoufo et la reconnaissance sociale se jouent dans les rites funéraires : « Le Senoufo vit des funérailles et le Senoufo a peur de la honte... » En langue senoufo, le terme *ia* (ostentation, honneur) désigne ces cérémonies funéraires mettant en scène la dignité. Le nombre de masques sacrés, la qualité des participants et la quantité des dons sont les marqueurs sociaux de l'honorabilité du mort. Ainsi, être dignement enterré dépend du poids du capital social de l'individu, reposant sur ses réseaux de relations, ses alliances matrimoniales et ses adhésions ou l'adhésion des membres de son lignage à d'autres « bois sacrés⁷ ». Dès lors, les politiques biosécuritaires, imposant un réaménagement des pratiques funéraires et interdisant les rassemblements lors d'une épidémie, mettent intrinsèquement en cause les formes de socialité.

Enjeux et défis de la biosécurisation des rites funéraires en temps d'épidémie

Diversité des institutions sociales et variabilité des impératifs funéraires

Un Senoufo converti à l'islam ou au christianisme peut aussi se faire initier au *poro*. Les Senoufo peuvent ainsi faire cohabiter en eux plusieurs appartenances spirituelles en adhérant à des institutions ayant des prescriptions funéraires différentes, voire contradictoires. Ainsi, l'approche institutionnelle des rites funéraires met en évidence une diversité et une variabilité des normes et des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'agonisant ou du mort. Le syncrétisme identitaire constitue donc un enjeu majeur dans la mise en oeuvre des politiques de réaménagement des rites funéraires en contexte d'épidémie. Les résultats révèlent que les thanatopracteurs, les chefs de lignage ou chefs de famille, les chefs de village et les responsables religieux constituent les principaux acteurs des prises de décisions funéraires. Une meilleure connaissance des logiques, du niveau d'implication et du pouvoir de décision de ces différentes catégories d'acteurs peut aider à atténuer les incertitudes en temps d'épidémie.

Les risques de remise en cause de l'autorité et l'ordre des interactions

Pour mémoire, le pouvoir politique fondé sur le *poro* est mis en sens par le culte des ancêtres et l'exécution des rites funéraires. Ainsi, grâce à ces pratiques funéraires culturellement perçues comme symboles de l'honorabilité, les anciens parviennent, plus ou moins, à contrôler les plus jeunes. Les moments funéraires permettent de rappeler et de réaffirmer non seulement le pouvoir des initiés sur l'ensemble du terroir, mais particulièrement l'autorité des anciens. Outils de régulation sociale, les rites funéraires constituent des espaces de mise en scène du pouvoir des différentes catégories d'acteurs et des institutions. Ils permettent la reproduction des jeux sociaux, des rôles, des positions et l'entretien de l'ordre des interactions entre différentes catégories d'acteurs.

En raison de l'indissociabilité entre rites d'initiation et rites funéraires, modifier ces derniers sans un compromis adossé à la culture porte atteinte au fondement même de la société. Les normes biosécuritaires apparaissent alors comme une défiance, voire un processus d'affaiblissement des institutions sociales locales. Ainsi, les normes biosécuritaires prescrites en période épidémique remettent en cause l'autorité coutumière et l'ordre des interactions qui trouvent leur ancrage dans les rites funéraires. La non-exécution de ces rites, sans compensation ou alternative, affaiblit le pouvoir des institutions sociales qui régulent les conduites individuelles et collectives. L'application des normes biosécuritaires aux rites funéraires a pour corollaires la fragilisation ou l'affaiblissement de l'autorité des personnes qui, culturellement, ont le pouvoir de décision. Cet enchaînement de conséquences peut induire des crises de l'autorité avec pour effet l'effritement ou le délitement des liens sociaux. Penser les dimensions sociales de la préparation aux épidémies, c'est aussi réfléchir, de manière systémique, aux éventuelles conséquences du réaménagement des rites funéraires et aux stratégies de leur atténuation.

La peur des conséquences du courroux des ancêtres et de la vengeance de la personne décédée

Les données sur les représentations sociales de la mort montrent que l'être humain est conçu par les participants à nos entrevues comme étant immortel. Plusieurs histoires d'ubiquité recensées dans leurs discours font référence au pouvoir numineux des personnes décédées, un pouvoir qui inspire la peur et impose des devoirs envers la personne qui vient de trépasser. Dans les imaginaires, les personnes décédées se vengent lorsqu'elles ne sont pas traitées et enterrées dans les règles. La personne qui vient de mourir est définie comme l'« intercesseur des vivants auprès

des ancêtres », nous dit Ousmane. Tout manquement peut la conduire à ne pas transmettre les voeux des vivants aux ancêtres. Or, comme Arthur le souligne, « le Senoufo ne fait rien sans avoir invoqué ses ancêtres ». Le non-respect des rites funéraires peut courroucer le mort et ses aïeux déjà ancestralisés, et susciter leur vengeance. En conséquence, les aïeux peuvent induire toutes sortes de malheurs ou de malédictions : d'autres maladies, des décès, une chute subite des affaires et des rendements agricoles, etc.

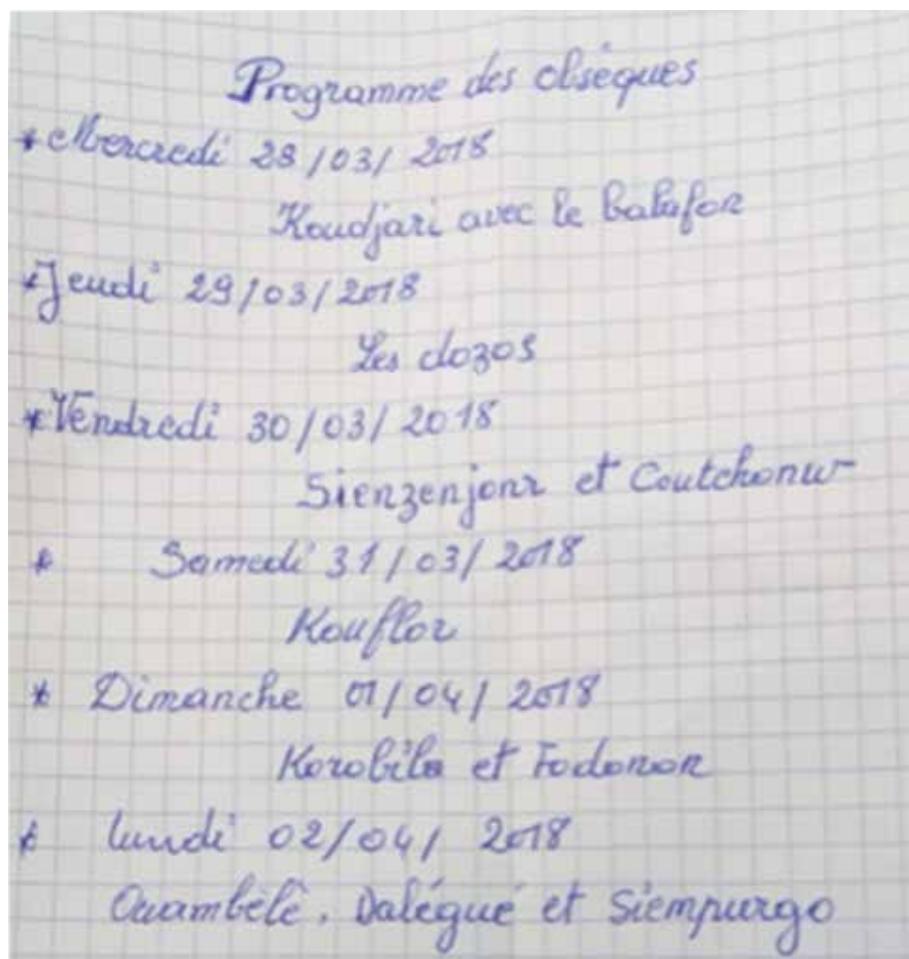
Mais il n'y a pas que l'absence ou la transgression des rites qui font courir des risques. Selon les discours, les populations s'exposent à plusieurs dangers lorsque les rites funéraires ne sont pas correctement exécutés. Ainsi, comme dans bien d'autres sociétés, quelles que soient les circonstances de décès, tout contact avec un cadavre sans prise de précautions peut avoir plusieurs effets néfastes pour la personne qui manipule le corps ou pour le groupe : « Si c'est un bon corps ou un mauvais corps, il faut se protéger », disait un devin-thérapeute. La question de la précaution dans la manipulation du cadavre se pose donc aussi bien pour la santé publique, lorsqu'elle souhaite limiter les risques, que pour les populations. Contrairement à la santé publique, la culture n'attend pas une situation d'épidémie pour rappeler les risques liés à la manipulation des cadavres. Dans la culture senoufo, dès les premiers signes annonciateurs du décès⁸, un ensemble de rites est déployé pour assurer au mourant une entrée apaisée dans la mort : donner de l'eau à boire en lui parlant (éventuellement recueillir ses derniers voeux), assurer son confort, maintenir la propreté du lieu d'agonie, assurer l'hygiène des draps et objets souillés par les fluides corporels, etc. Ce faisant, les populations espèrent atténuer le pouvoir vindicatif de la personne et se protéger contre les éventuels déchaînements des ancêtres.

Contre-rites et fenêtres d'opportunité pour la co-construction des réponses

Couwélé kalèlè ou les rites de simulation et de substitution

Plusieurs répondants soulignent que, du fait du syncrétisme identitaire décrit dans les sections précédentes, des conflits peuvent éclater entre les différents acteurs pour des questions de gouvernance dans les prises de décisions lors des cérémonies funéraires. Cependant, il existe dans le *poro* des rites permettant d'adapter localement les prises de décisions lorsque la personne est convertie à une religion musulmane ou chrétienne. En effet, le *poro* prévoit des possibilités de remplacement avec des substituts pour reprendre les rites dans les moindres détails, comme si le cadavre était présent. Un exemple suffira à illustrer ce processus de réparation de rites non réalisés. Appelé *couwélékalèlè* en langue senoufo, ce dispositif culturel permet d'articuler et d'accommoder les divergences confessionnelles. La figure 1 montre le programme des cérémonies funéraires ajournées d'un vieil initié au *poro* décédé en 2017. L'ajournement des cérémonies funéraires de ce vieil homme, à la fois converti à l'islam et initié au *poro*, est dû à la survenue de son décès dans la période des travaux champêtres.

Figure 1



Manuscrit d'un programme de *coupwélé kalèlè*

Source : Kra, F., programme RiF&piC-LPED-CUB (Korhogo, 2018)

Ce programme manuscrit reprend les grandes étapes des cérémonies funéraires. Elles sont identiques au processus funéraire lorsque le corps de la personne décédée est présent. De même, lorsque les soins mortuaires et les rites d'inhumation se déroulent suivant les impératifs funéraires, soit de l'islam, soit du christianisme par exemple, les pairs initiés, qui ont l'obligation morale d'exécuter les rites funéraires du *poro*, ont recours au *coupwélé kalèlè* pour réparer leurs rites. Par exemple, lorsque les circonstances n'ont pas permis une toilette mortuaire respectueuse des recommandations du *poro*, grâce au *coupwélé kalèlè*, cette obligation peut être réparée, et l'honneur sera restauré. En outre, la culture veut que les chefs de bois sacré ou de canton soient inhumés dans la forêt sacrée. Lorsque les circonstances ne permettent pas le respect de ce principe, le *coupwélé kalèlè* permet de leur donner une sépulture sans inhumation du corps dans le bois sacré, afin de restaurer l'honneur de la personne décédée et de tout son lignage. Ces connaissances localement construites sont exploitables pour adapter des mesures sanitaires visant

à réduire un risque épidémique lorsque la maladie est transmissible par des contacts avec le corps de la personne décédée.

En pays senoufo comme ailleurs, il arrive qu'une personne décède loin de sa terre natale et que les circonstances ne permettent pas le transfert du corps au village ou que le corps soit introuvable. Parmi les répondants, plusieurs assurent que, pour offrir des rites funéraires à ces personnes, il existe également des substituts en vue du rattrapage ou de la réparation des rites non exécutés. Le corps est alors remplacé par un tronc d'arbre appelé *latchow* ou encore *latchow gueul*. Les rites sont exécutés sur ce substitut, qui, par la suite, est transporté au cimetière pour être inhumé. Ainsi, celui qui n'avait pas de tombe trouve désormais repos au milieu des siens et peut recevoir le statut d'ancêtre. La négociation des normes biosécuritaires en situation d'épidémie peut alors prendre appui sur ce type de substitut permettant d'offrir une sépulture de remplacement.

Comme dans plusieurs sociétés, il existe une diversité et une variabilité de cimetières en pays senoufo. Comme l'ont souligné l'ensemble des répondants, « certaines personnes n'ont pas de tombe ». Suivant les principes funéraires senoufo, le cadavre d'une femme enceinte n'est pas enterré dans un cimetière reconnu du village, et le nouveau-né est inhumé derrière la maison de la mère. Une personne qui meurt par accident⁹ ou en brousse est inhumée sur le lieu du décès. Dans les représentations sociales, ces tombes ne doivent pas être visitées au risque d'attirer le malheur sur la société. L'évocation de ces personnes dans la liste des ancêtres nécessite des rites de substitution leur offrant des tombes et des rites expiatoires annulant les risques liés à leur statut de mort par accident.

Les rites propitiatoires lors des prises de risques

Les rites propitiatoires interviennent généralement en amont des actes funéraires. Ce sont des actions préalables à toute prise de risque dans une aire culturelle (Eschlmann et Trichet, 2016). Un exemple issu de nos données porte sur la construction des sépultures. Dans l'ensemble des 30 entretiens réalisés, les interlocuteurs insistent sur l'existence de sacrifices propitiatoires qui précèdent la construction d'une tombe. Lorsqu'un enterrement doit avoir lieu dans un cimetière, il importe de préalablement sacrifier un poulet (*niandougou go* : la poule des fossoyeurs) et de donner à boire (du *tchapalo*¹⁰) aux ancêtres. Selon le répondant Richard, ces éléments, qui sont fournis par le chef du lignage maternel, sont remis aux fossoyeurs. Le *niandougoulè*¹¹ (chef des fossoyeurs) va exécuter le rite dans le cimetière où la tombe doit être creusée. Ce rite vise à obtenir l'autorisation des ancêtres avant de procéder au creusement de la tombe. Selon Alaman, « quand on tue le poulet, il montre que les morts ont accepté, vous pouvez creuser la tombe à côté d'eux ».

Selon les participants à nos entrevues, la personne qui s'apprête à effectuer le voyage à *koubeleka* (village des morts) doit être chaleureusement accueillie par les ancêtres. Cet accueil lui évitera d'errer dans le monde des vivants. Pour ce faire, il est nécessaire non seulement d'en informer les ancêtres, mais aussi d'avoir préalablement obtenu leur autorisation avant de convoyer le mort. Si les ancêtres ont accepté le sacrifice, personne ne peut s'opposer au choix du lieu d'inhumation. De ce point de vue, les rites propitiatoires peuvent aider à atténuer les polémiques qui émergent souvent en contexte épidémique à propos du choix des lieux d'inhumation, mais aussi dans les prises de décisions, comme le disait Arthur : « Le Senoufo ne fait rien sans l'avis des ancêtres. » Alors si les ancêtres acceptent le réaménagement des rites funéraires, personne ne contestera parce que tous ont l'assurance que ces ancêtres ne se retourneront pas contre eux.

Les rites de pardon et de réparation

Les rites de l'agonie font partie intégrante du processus funéraire et participent à la construction sociale d'un décès culturellement digne. Par exemple, selon les répondants, le don d'eau pendant l'agonie remplit plusieurs fonctions. Il permet à la personne mourante d'entrer dans la mort réconciliée avec les siens, d'accéder à une mort paisible, mais aussi de rafraîchir sa gorge afin qu'elle puisse transmettre les voeux des vivants aux ancêtres. Il répond aussi à un besoin de protection contre les éventuelles agressions du mort en permettant d'atténuer la force vindicative de ce dernier. Lorsqu'une personne décède sans avoir bu de l'eau, il y a une possibilité de réparer pour apaiser son pouvoir destructeur. Ce rite, appelé *coufiguri* (éteindre l'esprit ou l'âme du mort), est une association de différentes approches : consultation de devins ou mobilisation de rituels existants. Lorsque les proches estiment que le mort a été offusqué, il convient, par exemple, de verser préalablement de l'eau pour lui présenter les excuses (*lô wo ku man*). Ce rite permet également de contenir les humeurs du mort afin qu'il ne fasse de mal à personne, en attendant les cérémonies d'ancestralisation visant à l'assigner définitivement au village des morts. En revanche, il n'existe pas toujours de contre-rites permettant de conjurer ou de congédier le malheur. Dans ces situations, des pratiques divinatoires permettent d'en construire un pour réparer les potentiels effets néfastes.

Les changements socioculturels et l'informalisation¹² des rites funéraires

Nos résultats montrent que les rites funéraires ne sont ni statiques ni atemporels. Ces pratiques ont connu et connaissent toujours des changements et des modifications en milieu urbain comme en zone rurale. Les connaissances ethnologiques dans différentes aires culturelles montrent une grande variabilité des rites funéraires en fonction de divers contextes, et surtout l'existence de procédures d'adaptation. Autrefois, en pays senoufo, conformément aux impératifs funéraires du *poro*, les cadavres étaient transportés sur les têtes vers les espaces funéraires. Aujourd'hui, notamment en milieu urbain, la plupart des corps sont transportés dans des corbillards. Selon les répondants, certains masques sacrés considérés comme hautement dangereux pour les personnes non initiées au *poro* ne sont plus sortis en ville lors des rites funéraires. Ils sont activés dans la forêt sacrée durant les rites d'hommage.

En outre, les observations montrent que le processus funéraire (normes, pratiques) ne suit plus nécessairement les séquences décrites dans les récits (normes sociales valorisées dans les discours)¹³. Des rites peuvent se dérouler simultanément, certains se superposent, d'autres se juxtaposent. À la faveur de la thanatopraxie et des hôpitaux, des ajustements et des adaptations ont également été apportés aux pratiques mortuaires. Leur institutionnalisation et la professionnalisation brisent plusieurs tabous en lien avec les soins mortuaires. L'implémentation de ces institutions rompt également avec la sacralité du cadavre des initiés. En effet, selon les impératifs du *poro*, seuls les pairs doivent les accompagner en fin de vie et pratiquer la toilette mortuaire. Il ressort des discours des personnes rencontrées durant l'enquête que le corps d'une femme initiée au *poro* ou au *sandogo* est pris en charge par les paires ou que, d'une manière générale, la toilette mortuaire d'une femme doit être faite par des femmes. Néanmoins, nos observations mettent en lumière des écarts à ces affirmations. Sur 26 situations de décès observées au village, parmi lesquelles on comptait 25 femmes et un seul homme, la toilette mortuaire fut pratiquée par des hommes : des thanatopracteurs itinérants. Quant aux hommes initiés qui décèdent à l'hôpital, les soins mortuaires sont généralement pratiqués à la morgue par des thanatopracteurs qui ne sont pas nécessairement initiés. Ces exemples montrent qu'il est possible de s'écartez de la norme, la prise en charge des corps étant confiée à des personnes extérieures. Il importe de considérer ces situations comme des opportunités à saisir en vue d'améliorer la préparation et l'élaboration d'une politique sanitaire permettant une riposte aux épidémies où la santé publique serait capable de s'adapter aux contextes dans lesquels elle intervient.

Les entités nosologiques populaires liées aux cadavres

Les discussions quotidiennes et les 30 entretiens réalisés ont permis de comprendre que, chez les Senoufo – comme dans d'autres sociétés¹⁴ – le cadavre humain est considéré en lui-même comme potentiellement dangereux à divers égards. Tout contact avec un cadavre expose potentiellement au risque de contracter une maladie, identifiée par la nosologie populaire senoufo. Dans d'autres situations (mort d'une femme enceinte ou en couche, présence de fluides corporels), la culture préconise des enterrements rapides, discrets et secrets, du fait des formes de manifestation de la mort. Elle impose des restrictions dans la manipulation des cadavres afin d'éviter des contagions cadavériques. En revanche, lorsqu'un mort reçoit un rituel interdit par la culture, cela peut également attirer différents malheurs sur la société. Ces permissions et interdits culturels peuvent servir à négocier les temps d'inhumation et à réduire la manipulation des cadavres en temps d'épidémie.

Les entretiens montrent que plusieurs entités nosologiques populaires (Jaffré et De Sardan, 1999) sont liées à la manipulation des cadavres. La plus connue d'entre elles est appelée *n'teman*, provoquée par les *senon* : les morts par accident, en brousse, par noyade, durant la grossesse, etc. Plusieurs dispositifs existant dans la culture permettent de réduire la transmission de cette maladie. La prise en charge de ces corps est réservée aux *Fodonon* (forgerons), un autre groupe senoufo. Ceci offre à la santé publique la possibilité de négocier ou de communiquer sur la nécessité de l'intervention d'une équipe d'experts, des personnes formées pour l'inhumation de cadavres épidémiques. Ces différentes pratiques et savoirs constituent des potentialités culturelles exploitables par la santé publique pour communiquer sur le risque épidémique, l'adaptation des mesures sanitaires et la construction des messages de sensibilisation.

Discussion

À la lumière des résultats obtenus lors du travail de terrain, plusieurs points méritent d'être discutés. Contrairement à ce que suggèrent les documents de l'OMS, mettant l'accent sur les religions musulmanes et chrétiennes lors des épidémies en Afrique (OMS, 2014a) et omettant totalement les religions autochtones ou locales, la cartographie des institutions sociales en pays senoufo permet d'attirer l'attention de la santé publique sur le syncrétisme identitaire, notamment religieux, à considérer lors des épidémies. Le travail réalisé sur les rites funéraires des Senoufo implique ainsi quelques caractères du *polatch* (Mauss, 1924, 1899) car, en général, les échanges et les arrangements funéraires ne se font pas entre individus, mais plutôt entre institutions. La participation funéraire relève d'une « prestation totale » (Tcherkézoff, 2015, p. 44). Par l'intermédiaire de leur propre chef, les participants agissent au nom de leur famille, lignage, génération d'initiés et bois sacré. Cette imbrication entre autorité, ordre social et rites funéraires explique aussi pourquoi l'habitude de la santé publique de passer systématiquement par des agents de santé communautaire se révèle, pour une mesure comme l'interdiction des rites funéraires en période épidémique, illégitime, inefficace, voire dangereuse (Lee-Kwan *et al.*, 2017). Intervenir dans un tel phénomène social en temps d'épidémie revient à articuler différentes identités et logiques, un défi majeur qui nécessite un véritable travail anthropologique de préparation pour renforcer la capacité d'intervention de la santé publique, mais aussi des scientifiques sociaux (Kra *et al.*, 2019).

La prise en charge et le traitement des corps en contexte d'épidémie font également débat. Dans un article de 2015, Frédéric Le Marcis soutient que traiter le corps des personnes décédées de MVE comme « des fagots » à cause de leur contagiosité exprime, d'une part, « un déni d'altérité » et, d'autre part, « un déni d'humanité » (p. 3). Les résultats de l'analyse que nous avons menée selon l'angle des impératifs funéraires permettent de nuancer ces conceptions. De fait, que les Senoufo

optent pour un enterrement rapide, discret et parfois hors des cimetières culturellement homologués ne signifie pas nécessairement un déni d'humanité. Délibérément faire l'impasse sur la toilette mortuaire, en certaines circonstances de décès, n'a pas pour but de couvrir d'ignominie la personne décédée et sa famille. De telles décisions répondent en fait à des impératifs funéraires : des interdits suivant les risques associés aux cadavres.

Un autre débat est lié à la perception du risque. Dans leur étude en lien avec le sida, Douglas et Calvez observent que « la personne qui, dans le cours de son histoire personnelle et sous la menace d'une censure de la communauté, ne s'est jamais considérée comme preneuse de risques s'engage dans des conduites à risque élevé » (2011, p. 195). En effet, l'analyse des logiques de prise de risque des Senoufo montre que les châtiments que peuvent infliger les forces liées au *poro* sont tellement dangereux (Jamin, 1979; Richter, 1981, 1979) que ceux-ci ne réfléchiraient pas deux fois avant de faire un choix entre le risque de transgression des impératifs funéraires et l'hypothétique risque de transmission d'une maladie méconnue. Le choix des populations relève ainsi de ce que nous avons appelé une « hiérarchisation des risques et des priorités » pour expliquer pourquoi les populations ivoiriennes n'ont pas respecté l'injonction d'évitement de la manipulation des cadavres lors de l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest (Kra *et al.*, 2016). En outre, notre analyse montre que la participation aux cérémonies funéraires est un investissement qui vise un retour de redevabilité, évoquant la célèbre triade « donner, recevoir, rendre » de Mauss (1924) à propos de la construction sociale des échanges. De cette générosité se construit en effet la dette funéraire ayant pour finalité la quête d'un enterrement digne, caractéristique majeure de la valeur humaine dans la culture senoufo. Si tant est que, pour les Senoufo, il n'y a rien de plus valorisant que les cérémonies funéraires, il faut alors comprendre qu'ils sont prêts à prendre tous les risques pour espérer recevoir une reconnaissance le jour de leur mort. Ce résultat est similaire à ce que Faye décrit à propos des populations guinéennes qui ne « considèrent et ne vivent pas [“l'exceptionnalité d'Ebola”] comme un événement hors norme » (2015, p. 15). Il explique : « Un mort d'Ebola n'est pas exceptionnel pour les communautés, au sens où, malgré le risque de transmission, il doit être géré et son corps enterré de manière conforme à la norme sociale (ce qui en fait un enterrement digne). » (Faye, 2015, p. 15) L'indissociabilité entre normes sociales et impératifs funéraires observée chez les Senoufo peut faire penser que ces populations ne considèrent pas les décès par épidémie comme « hors normes ». Toutefois, la diversité et la variabilité des rites funéraires permettent de soutenir qu'il existe des décès « hors normes », imposant des traitements et des rites particuliers. Ainsi, l'hétérogénéité et la plasticité des rites funéraires peuvent aider la santé publique à envisager plusieurs alternatives ou possibilités d'adaptation à construire au quotidien avec les familles, les autorités coutumières ou encore les dignitaires religieux, et ainsi à définir en amont une procédure localement adaptée et circonstanciée qui permettra aux États et aux intervenants humanitaires de mieux répondre aux épidémies. Connaître les savoirs locaux sur les entités nosologiques en lien avec la manipulation des cadavres rend également possible une meilleure communication au sujet des risques.

Aussi les contre-rites et les différents procédés d'adaptation existant dans les sociétés humaines peuvent-ils aider à co-construire avec les populations des procédures de prises de décisions et des rituels de substitution pour réparer les écarts à la norme imposés par les injonctions biosécuritaires en temps d'épidémie. Il convient de savoir les utiliser intelligemment pour renforcer les capacités de la santé publique à agir sur les pratiques sociales en contexte d'épidémie. Notre expérience de mise en ingénierie des savoirs et savoir-faire anthropologiques acquis grâce, notamment, aux résultats du programme RIF&piC montre l'intérêt d'une telle démarche (Kra *et al.*, 2020). Lors de la première vague de la pandémie de COVID-19 en France, nous sommes, grâce à cette recherche réalisée en Côte d'Ivoire, intervenus à l'Hôpital Européen de Marseille pour soutenir des prises de décisions dans l'urgence. Ce travail d'expertise anthropologique a contribué à humaniser les décès, en faisant respecter des exigences sociales ou religieuses des personnes mourantes ou décédées et, éventuellement, de leur famille, sans transiger sur le respect des mesures sanitaires.

En outre, certains auteurs, notamment Thomas (1985), qualifient le changement des rites funéraires de « déritualisation », de « déni de la mort », de « poussée de l'individualisme », de « marchandisation de la mort » avec pour conséquence une « désocialisation de la mort », une « laïcisation » et un « syncrétisme » de ces pratiques (p. 17-107). En revanche, nos résultats vont dans le même sens que d'autres travaux qui soutiennent que la mort déritualisée n'en est pas moins socialisée (Moisseeff, 2016; Clavandier, 2009; Déchaux, 2002), et que laïcisation ne veut pas dire disparition des rites, mais respect de l'altérité et de la diversité des rites de chacun. Ceci illustre la dynamique des sociétés, la flexibilité et la souplesse des normes funéraires et des coutumes de manière globale, et donc de la tradition en général (Noret et Petit, 2011; Wulf, 2010; Gojard, 2006). Ce processus sociétal relève en effet de l'*informalisation* des rites funéraires grâce à la capacité de la culture à se réinventer, à muer pour s'adapter aux changements et aux nouvelles exigences sociales (Wouters et Dunning, 2019; Wouters, 2007, 2004). Cette *informalisation* spontanée, c'est-à-dire l'autoadaptation de la culture, peut servir d'ancrage à la biosécurisation des rites funéraires en temps d'épidémie.

Dans cet article, nous avons analysé des enjeux liés au réaménagement des rites funéraires en contexte d'épidémie et discuté comment des contre-rites et fenêtres d'opportunité peuvent servir de points d'ancrage pour élaborer des procédures de co-construction, avec les parties prenantes, des réponses sociales aux épidémies. La diversité des institutions sociales a mis en évidence une variabilité d'acteurs avec des logiques funéraires parfois complexes et enchevêtrées, permettant d'attirer l'attention de la santé publique sur les défis liés au syncrétisme identitaire et religieux à considérer lors des épidémies. Les contre-rites et les fenêtres d'opportunité peuvent ainsi servir de cadres pour construire des réponses inclusives afin d'humaniser les mesures sanitaires en contexte épidémique, de maintenir autant que faire se peut un minimum de dignité pour les personnes décédées et leur famille, de réduire les risques liés au réaménagement des rites funéraires et, en conséquence, d'atténuer d'éventuelles violences sociales réactionnelles lors des épidémies. Par ailleurs, l'*informalisation* des rites funéraires montre la capacité de la culture à se réinventer pour s'adapter aux changements. Les résultats attestent que la dignité est un construit culturel variant selon les circonstances de décès, les positions sociales, l'âge, etc. L'adaptation des mesures de biosécurité à la culture impose donc d'appréhender la dignité humaine sous l'angle des impératifs funéraires. Pour intégrer ces dimensions sociales dans les politiques de réponse, il importe de procéder à une analyse des impératifs funéraires en recherchant les interdits, les obligations, les permissions ou autorisations, selon notamment les types de mort, l'âge, le genre, le statut social et les circonstances de décès. L'opérationnalisation de ces savoirs nécessite de promouvoir une anthropologie des épidémies axée sur une culture de l'action et accordant la primauté à l'approche systémique de la co-construction.

Notes

[1] Nous entendons par contre-rite l'ensemble des actes, gestes ou paroles permettant de purifier le corps de la personne décédée ou des personnes endeuillées en vue de congédier, de prévenir ou d'éviter d'éventuels malheurs, soit liés à un type de décès perçu comme extraordinaire ou dangereux, soit relatifs à des situations dans lesquelles certains rites funéraires n'ont pas été effectués conformément aux normes en vigueur valorisées localement par la société. Le terme est utilisé par Baudry : « Aucune société ne se débarrasse du corps mort comme s'il n'avait, dès lors

qu'il ne vit plus, aucune importance. S'il fallait se débarrasser d'un "mauvais mort", il fallait encore prendre la précaution de funérailles bâclées, et oser, mais en l'organisant, un "contre-rite". » (2005, p. 168) Les contre-rites ne sont pas construits spécifiquement pour des décès « hors normes », encore moins pour des situations d'épidémies. Néanmoins, ils peuvent servir à régler plusieurs problèmes que peut poser un décès en période épidémique. La santé publique peut ainsi apprendre à se servir de ce qui existe d'ores et déjà dans une aire culturelle. Les contre-rites font partie des rites funéraires ordinaires et ne sont pas des catégories totalement distinctes ou opposées. Le concept de fenêtres d'opportunité peut être défini comme un ensemble de solutions alternatives existant dans une organisation donnée, mais qui ne sont pas créées pour résoudre des problèmes particuliers et qui n'ont pas besoin de ces problèmes pour exister (Kingdon, 2014). D'un point de vue des politiques publiques de santé ou d'approche cognitive de contrôle social des épidémies, nous considérons les contre-rites et les fenêtres d'opportunité comme des instruments ou des référentiels culturels pouvant servir de point d'ancrage pour orienter les rapports entre équipes d'intervention médicale, acteurs politiques et populations en temps d'épidémie. Les mobiliser peut permettre de résoudre des problèmes parfois imprévus ou inattendus auxquels des solutions n'avaient pas été envisagées préalablement.

[2] Le peuple senoufo est réparti dans plusieurs États (Mali, Burkina Faso, Ghana et Côte d'Ivoire) (Boutin, 2014). En Côte d'Ivoire, les Senoufo sont localisés au nord, dans la région des Savanes. Selon l'article de Jacques Varoqui intitulé « Pierre Knops et l'ancien pays senufo. Etiologie, notes et photos » (*archeographe*, 2009. <https://archeographe.net/node/194>), ils sont répartis en 28 groupes. Les Nafara et les Chiembara ont constitué les principales unités d'observation dans le cadre du programme RiF&piC. Ces 28 groupes ont en commun le *poro*, le plus important élément de toutes les empreintes identitaires qui caractérisent le peuple senoufo : « En plus d'assurer l'initiation des jeunes et donc la transmission des savoirs, l'initiation au *poro* assure également la cohésion sociale et politique. » (Varoqui, 2009)

[3] Conjointement élaboré et coordonné par le professeur Francis Akindès et le docteur Marc Egrot, le programme RiF&piC (Rituels funéraires et épidémies en Côte d'Ivoire) fut financé par l'IRD dans le cadre du dispositif partenarial des Jeunes Équipes Associées à l'IRD (JEA). Il fait suite au programme Ebo-CI (Ebola et la Côte d'Ivoire), réalisé dans le cadre du vaste programme PACE (Programme Anthropologie Comparée d'Ebola) du Réseau SHSÉbola, devenu depuis janvier 2016 le Réseau Anthropologie des Épidémies Émergentes (RAEE : www.raee.fr (<http://www.raee.fr>)). Ce dernier programme fut financé par Expertise France, l'alliance Aviesan de l'Inserm, l'IRD et l'Unicef, en Côte d'Ivoire. Il vise à prendre la mesure des enjeux liés au réaménagement des rituels funéraires pour mieux envisager les politiques d'atténuation de ces enjeux en temps d'épidémie.

[4] La collecte et l'analyse ont été menées dans le respect des principes éthiques, selon une approche réflexive de confidentialité, du droit à l'information et au retrait, du recueil du consentement, de la non-malfaisance. Pour respecter le principe éthique de la non-malfaisance et de la confidentialité, nous avons attribué des prénoms fictifs aux répondants, à l'exception de Marie Lorillard, que nous avons considérée comme autrice, au-delà des échanges par courriels.

[5] L'initiation au *poro* dure sept années avec plusieurs échelons à gravir. Les discours des répondants montrent que les initiés au *poro* se répartissent dans des classes hiérarchisées dans l'ordre décroissant suivant : *katcheleor, tandjoble, gnanfo* et *kyeloble*. Cette institution est particulièrement matérialisée par ses masques sacrés, des masques dont, selon leur pouvoir, la vision ou l'accès est interdit soit aux femmes, soit à toute personne non initiée aux *poro*.

Selon les répondants, *katcheleor* désigne à la fois la *vieille* divinisée dans le *poro* et les anciens initiés à qui revient le pouvoir de décision. L'analyse des caractéristiques sociodémographiques de ces acteurs montre qu'outre le pouvoir politique, certains de ces anciens ont aussi des responsabilités religieuses. Lorsqu'une importante décision doit être prise, les anciens initiés (*katcheleor*) disent qu'ils vont « consulter *katcheleor* » (la *vieille*) et se réunissent dans la forêt sacrée pour se concerter. Comme dans les imaginaires, *katcheleor* (la *vieille*) est celle qui décide, toutes les décisions qui sont prises au sortir de cette concertation sont perçues comme irrévocables. De fait, le nom *katcheleor* légitime le pouvoir des anciens et crédibilise leur décision. Les *tandjole*, très proches des *katcheleor*, constituent la promotion qui a achevé son parcours de formation à qui les anciens demandent des comptes en cas de transgression d'une norme ou de trouble social. Ils sont suivis des *gnanfo*, qui tendent vers la fin de leur initiation. La dernière catégorie, les *kyeloble*, regroupe les jeunes en pleine formation. En pays senoufo, les principes à respecter lors d'un décès sont dictés par le *poro*, et l'initiation est centrée dès le début sur l'exécution des rites funéraires et la pratique des soins mortuaires. La société senoufo est fortement initiatique : une personne peut être initiée à la fois au *sando*, appartenir à la confrérie *dozo*, être initiée au balafon et au *poro*. Le *sando* est « une autre institution, plutôt féminine qui assure l'unité et la pérennité des matrilignages par sa fonction de contrôle du respect des règles d'alliance et un recrutement en ligne matrilineaire, tout en fournissant les devins » ((<https://matricien.wordpress.com/geo-hist-matriarcat/afrique/senufo/>)). Comme le *poro*, les rituels funéraires ostentatoires s'observent également dans le *sando*, qui attache une importance particulière aux rites de la mort. La confrérie de *dozo* est une « confrérie de chasseurs [...], une institution socioculturelle propre [à] l'aire culturelle Mandé [...]. En tant qu'institution sociale, cette confrérie est adossée sur un cadre normatif [...] instituant des modèles de comportements et de pratiques. [...] » (Koné et Bagayoko, 2018, p. 5-6). Similaire au xylophone, le balafon est un instrument de musique à percussion, utilisé notamment en Afrique occidentale. En pays senoufo, le balafon n'est pas un simple instrument : c'est toute une institution sociale qui a des normes et principes de fonctionnement. Pour apprendre à en jouer, il faut se faire initier par le groupe pour connaître les codes, les messages et les valeurs prônées.

De manière transversale, les normes funéraires étant entérinées par le *poro*, subséquemment, l'économie, la politique, les règles de contrôle social, les pratiques agricoles sont régies par les faits mortuaires. L'analyse montre que les événements funéraires occupent une place de choix dans la vie quotidienne des Senoufo. Ces pratiques sont fortement ancrées dans les systèmes de foi religieuse et les représentations collectives. Cette société fonctionne ainsi sur fond de la *nécrosociabilité* (*necrosociality*; voir Kim, 2016; Laqueur, 2015). Proposé pour décrire le processus de transformation des rapports sociaux des acteurs (Laqueur, 2015), le concept de *nécrosociabilité* met en perspective le fait que la quasi-totalité des stratégies de survie d'une société seraient portées par des idéologies construites autour de la mort, des morts et le processus de socialisation de ces cadavres et de ces événements (Kim, 2016).

[6] Ce néologisme, composé du terme Pâques et *nou* (terme baoulé traduit littéralement par « moment ») est inventé par les Baoulés pour désigner les fêtes de Pâques. Cet événement festif incontournable mobilise tous les Baoulés de Côte d'Ivoire pendant plusieurs jours, induisant des phénomènes migratoires massifs qui convergent tous vers le pays baoulé.

[7] Le vocable « bois sacré » désigne « une clairière ouverte dans un bois à usage exclusif d'individus devant subir les épreuves de l'initiation », « une sorte d'enclave réservée aux “dieux” » (Cartry, 1993, p. 194-195). Nommé *sinzang* en langue senoufo, c'est un « espace sacré en périphérie du village, strictement interdit aux non-initiés et considéré comme le lieu où réside la divinité *katieleo*, la vieille mère du village » (Varoqui, 2009).

[8] Avoir envie de manger un repas qui ne fait pas partie des habitudes alimentaires, avoir fréquemment soif, parler la langue des initiés, etc.

[9] Selon les répondants, les décès par accident incluent les accidents de circulation, la noyade, la pendaison, l'empoisonnement, les décès par armes à feu ou armes blanches, etc.

[10] Le *tchapalo* est une boisson alcoolisée, localement fabriquée à base de maïs ou de mil fermenté.

[11] L'un des 30 répondants expliquait que le chef des *niandouble* est *nandougoulè*, et c'est lui qui exécute le rite propitiatoire.

[12] Le concept a été développé par les sociologues pour s'opposer au concept de « permissivité », qui sert à analyser les changements sociaux dans les pays de l'Occident comme un relâchement des normes de comportement, de la morale à cause de l'accroissement des libertés (Wouters et Dunning, 2019; Wouters, 2007, 2004). Partant des rites funéraires, ce concept d'*informalisation* est proposé pour décrire comment et pourquoi « les relations sociales et psychiques ont eu tendance à devenir moins hiérarchisées, moins rigides et ont évolué vers des codes de conduite plus informels, plus indulgents et plus souples ». Pour eux, face à l'augmentation des exigences de la « capacité d'autodétermination », il n'est pas facile de répondre aux exigences de normes de comportement assouplies. Ces auteurs expliquent que les exigences croissantes de libertés humaines individuelles et collectives, d'émancipation et des questions de santé ont conduit à une *informalisation* des rites funéraires. Pour eux, les changements intervenus indiquent une évolution significative du processus de deuil, mais ils ne sont pas aussi homogènes. Ces changements, selon eux, se situent entre une obligation sociale institutionnalisée et un sentiment hautement individuel et personnel, respectivement un processus public et privé, tous deux étant saisis dans le concept d'équilibre entre le « nous » et le « moi ». Pour eux, dans beaucoup de pays aux économies fortement développées et dominantes, les normes funéraires ancestrales ont perdu leur rigidité et leur caractère absolu, et en sont venues à dépendre davantage du type de situation et de relations, exigeant une application plus souple et plus réfléchie, si possible, par consentement mutuel. Avec Wouters et ses collègues, les nouvelles façons de se conduire face à la mort et aux rites funéraires ne signifient pas nécessairement une perte de moralité, mais plutôt un processus d'adaptation de la culture à la dynamique sociale et aux exigences individuelles.

[13] Il ressort des 30 entretiens que le processus funéraire post mortem est décomposé en cinq étapes pour les non-initiés et en six pour les initiés au *poro*. Lorsqu'il s'agit d'un initié au *poro*, les cérémonies funéraires commencent par la veillée funéraire, qui est désignée par le terme *sizanzor* (veillée dans la forêt sacrée), et elles impliquent *koutchonw*, parce qu'en plus de la participation obligatoire des porteurs de masques sacrés, les profanes y participent également. Après la veillée vient l'étape du *pintrigue* ou *pritrigue*, moment où les pairs qui ont veillé dans la forêt entrent au village avec les instruments funéraires nécessaires aux rites. Ensuite, *kouwélé* est la phase de la toilette mortuaire, puis *koufan*, le moment des dons. Cette phase est suivie de *koutorl* (l'habillage et l'emballage du corps). L'avant-dernière étape est *koupor*, littéralement l'enterrement, mais, qui, en pratique, renvoie à la phase des hommages des masques. La dernière phase, *kouleg*, renvoie à l'ancestralisation. Lorsqu'il s'agit d'une femme ou d'une personne non initiée au *poro*, le processus est pratiquement identique, mais la veillée funéraire est appelée *koutchonw* parce que les porteurs de masques sacrés n'y participent pas et qu'il n'y a pas de *pintrigue* ou *pritrigue*.

[14] Chez les Moose au Burkina Faso, par exemple, une entité nosologique populaire nommée *yaog-toom* (« poussière de tombe ») affecte les enfants selon un mode de transmission complexe ; une autre nommée *ku-pogdo* (« femme de funérailles ») affecte tout homme qui aurait un rapport sexuel avec une veuve avant que celle-ci ne réalise le rituel de levée de deuil (Egrot, 2004, p. 52 et 56; Egrot et Taverne, 2003, p. 235; Egrot, 2001, p. 156 et 408).

Bibliographie

- Abramovitch, H. (2001). AIDS and the imagined community of mourners. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 66, 82-105.
- Abramowitz, S. A., Bardosh, K. L., Leach, M., Hewlett, B., Nicther, M. et Nguyen, V.-K. (2015). Social science intelligence in the global Ebola response. *The Lancet*, 385(9965), 330. doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60119-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60119-2)
- Alfieri, C., Desclaux, A., Sams, K. et Egrot, M. (2020). Mourning while fighting for justice: The first months of the NOI DENUNCEREMO association, Bergamo, Italy. *Somatosphere*. (<http://somatosphere.net/2020/mourning-while-fighting-for-justice.html>)
- Ali, I. et Davis-Floyd, R. (2022). *Negotiating the Pandemic: Cultural, National, and Individual Constructions of COVID-19*. Routledge. doi : <https://doi.org/10.4324/9781003187462>
- Anoko, J. N. et Doug, H. (2019). Removing a community curse resulting from the burial of a pregnant woman with a fetus in her womb. An anthropological approach conducted during the Ebola virus epidemic in Guinea: Medical, anthropological, and public health perspectives. Dans D. A. Schwartz, J. N. Anoko et S. A. Abramowitz (dir.), *Pregnant in the Time of Ebola: Women and Their Children in the 2013-2015 West African Epidemic* (p. 263-277). Springer. (https://doi.org/10.1007/978-3-319-97637-2_18) doi : https://doi.org/10.1007/978-3-319-97637-2_18
- Bardosh, K. L., de Vries, D. H., Abramowitz, S., Thorlie, A., Cremers, L., Kinsman, J. et Stellmach, D. (2020). Integrating the social sciences in epidemic preparedness and response: A strategic framework to strengthen capacities and improve Global Health security. *Globalization and Health*, 16(1), 1-18. (<https://doi.org/10.1186/s12992-020-00652-6>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12992-020-00652-6>
- Baron, E. et Martin, B. (2015). « Je ne sais pas si cette épidémie d’Ebola était si imprévisible que cela... ». Entretien avec Emmanuel Baron. Propos recueillis par Boris Martin. *Humanitaire*, 40, 44-51.
- Baudry, P. (2005). La ritualité funéraire. *Hermès*, 3(43), 189-194. doi : <https://doi.org/10.4267/2042/24003>
- Benoist, J. et Desclaux, A. (dir.) (1996). *Anthropologie et SIDA. Bilan et perspectives*. Karthala.
- Bergeron, H., Borraz, O., Castel, P. et Dedieu, F. (2020). *Covid-19. Une crise organisationnelle*. Les Presses de Sciences Po. doi : <https://doi.org/10.3917/scpo.berge.2020.01>
- Borraz, O. et Bergeron, H. (2020). Covid-19 : impréparation et crise de l’État. *AOC media - Analyse Opinion Critique*. (<https://aoc.media/analyse/2020/03/30/covid-19-impreparation-et-crise-de-letat/>)
- Boumandouki, P., Formenty, P., Epelboin, A., Campbell, P., Atsangandoko, C., Allarangar, Y., Leroy, E. M., Kone, M. L., Molamou, A. et Dinga-Longa, O. (2005). Prise en charge des malades et des défunts lors de l’épidémie de fièvre hémorragique due au virus Ebola d’octobre à décembre 2003 au Congo. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 98(3), 218-223.
- Broqua, C., Loux, F. et Prado, P. (1998). Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels. *Ethnologie française*, 28(1), 5-9.

- Cartry, M. (1993). Les bois sacrés des autres : les faits africains. Dans O. de Cazanove et J. Scheid (dir.), *Les bois sacrés. Actes du Colloque International (Naples 1989)* (p. 193-206). Publications du Centre Jean Bérard. (<https://books.openedition.org/pcjb/354>) doi : <https://doi.org/10.4000/books.pcjb.354>
- Chalom, J. B. (2020). Le deuil dans le confinement. *Gestalt*, 54(1), 136-137.doi : <https://doi.org/10.3917/gest.054.0136>
- Chrościcki, J. A., Hengerer, M. et Sabatier, G. (dir.) (2012). *Les funérailles principales en Europe, XVI^e - XVIII^e siècle. Le grand théâtre de la mort* (vol. 1). Éditions de la Maison des sciences de l'homme. (<https://doi.org/10.4000/books.editionsmsh.17534>) doi : <https://doi.org/10.4000/books.editionsmsh.17534>
- Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort*. Armand Colin. (<https://doi.org/10.3917/arco.clava.2009.01>) doi : <https://doi.org/10.3917/arco.clava.2009.01>
- Cohn Jr, S. (2018). Fear and the corpse: Cholera and plague riots compared. Dans C. Lynteris, et N. H. A. Evans (dir), *Histories of Post-Mortem Contagion. Infectious Corpses and Contested Burials* (p. 55-81). Palgrave Macmillan Cham.doi : https://doi.org/10.1007/978-3-319-62929-2_3
- Cooper, J. I., Kühne, T. et Polishchuk, V. P. (dir.) (2006). *Virus Diseases and Crop Biosecurity*. Springer.doi : <https://doi.org/10.1007/978-1-4020-5298-9>
- Coq, R. L. (2022). « C'est l'État qui nous a tués! » : Ebola en Guinée : la mémoire d'une histoire politique violente. *Lien social et Politiques*, 88, 111-131.doi : <https://doi.org/10.7202/1090983ar>
- Corpuz, J. C. G. (2021). Beyond death and afterlife: The complicated process of grief in the time of COVID-19. *Journal of Public Health*, 43(2), e281-e282. (<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa247>) doi : <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa247>
- Crentsil, P. (2007). *Death, Ancestors, and HIV/AIDS Among the Akan of Ghana* [Thèse de doctorat, University of Helsinki].
- Cros, M. (2016). Du sida à Ebola. Rites de mort à fonction apotropaïque. *L'Autre*, 16(3), 263-274.doi : <https://doi.org/10.3917/lautr.048.0263>
- David, P.-M. et Le Dévédec, N. (2019). Preparedness for the next epidemic: Health and political issues of an emerging paradigm. *Critical Public Health*, 29(3), 363-369.doi : <https://doi.org/10.1080/09581596.2018.1447646>
- Dayrit, M. et Mendoza, R. U. (2020). Social Cohesion vs COVID-19. *SSRN Electronic Journal*. (<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3555152>) doi : <https://doi.org/10.2139/ssrn.3555152>
- Déchaux, J.-H. (2002). Mourir à l'aube du xxie siècle. *Gérontologie et société*, 102(3), 253-268.doi : <https://doi.org/10.3917/gs.102.0253>
- Desclaux, A. et Sow, K. (2015). « Humaniser » les soins dans l'épidémie d'Ebola? Les tensions dans la gestion du care et de la biosécurité dans le suivi des sujets contacts au Sénégal. *Anthropologie & Santé*, 11, 20.doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1751>
- Desclaux, A. et Touré, A. (2018). Quelle « préparation » aux dimensions sociales des épidémies en Afrique? Une expérience de formation à Conakry. *Médecine et Santé Tropicales*, 28(1), 23-27. (<https://doi.org/10.1684/mst.2018.0749>) doi : <https://doi.org/10.1684/mst.2018.0749>
- Deziel, P. L. (2008). La naissance de la biosécurité. *Raisons politiques*, 32(4), 77-93.doi : <https://doi.org/10.3917/rai.032.0077>
- Douglas, M. et Calvez, M. (2011). L'individu comme preneur de risques. Une théorie culturelle de la contagion en lien avec le sida. *Tracés*, (21), 195-214. (<https://doi.org/10.4000/traces.5224>) doi : <https://doi.org/10.4000/traces.5224>
- Egrot, M. (2001). *La maladie et ses accords. Le sexe social, mode de déclinaison et espaces de résonance de la maladie chez les Moose du Burkina Faso*. Presses universitaires du Septentrion.

- Egrot, M. (2004). Différenciation sexuelle des interprétations causales de la maladie en Afrique subsaharienne (Burkina Faso). *Sciences Sociales et Santé*, 22(3), 45-70.doi : <https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1626>
- Egrot, M. et Taverne, B. (2003). La transmission sexuelle des maladies chez les Mossi. Rencontre des catégories nosologiques populaires et biomédicales dans le champ de la santé publique (Burkina Faso). Dans D. Bonnet et Y. Jaffré (dir), *Les maladies de passage. Transmission, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest* (p. 221-251). Karthala.
- Eisma, M. C., Boelen, P. A. et Lenferink, L. I. M. (2020). Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research*, 288, Article 113031.doi : <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113031>
- Eisma, M. C., Tamminga, A., Smid, G. E. et Boelen, P. A. (2021). Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *Journal of Affective Disorders*, 278, 54-56. (<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>
- Epelboin, A. (2009). L'anthropologue dans la réponse aux épidémies : science, savoir-faire ou placebo? *Bulletin Amades*, (78). (<http://amades.revues.org/1060>) doi : <https://doi.org/10.4000/amades.1060>
- Epelboin, A., Formenty, P., Anoko, J. et Allarangar, Y. (2008). Humanisation and informed consent for people and populations during responses to VHF in central Africa (2003-2008). Dans *Humanitarian Borders, Dec 2007, Geneva, Switzerland* (p. 25-37). (<http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00399961>)
- Eschlimann, J.-P. et Trichet, P. (2016). *Monuments funéraires en Côte d'Ivoire*. SMA Publications.
- Esoavelomandroso, F. (1981). Résistance à la médecine en situation coloniale : la peste à Madagascar. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 36(2), 168-190. (<https://doi.org/10.3406/ahess.1981.282726>) doi : <https://doi.org/10.3406/ahess.1981.282726>
- Faye, S. L. (2015). L'« exceptionnalité » d'Ebola et les « réticences » populaires en Guinée-Conakry. Réflexions à partir d'une approche d'anthropologie symétrique. *Anthropologie & Santé*, (11). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1796>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1796>
- Faye, S. L., Ndoye, T., Desclaux, A., Eboko, F., Egrot, M. et Taverne, B. (2017). Epidémies en Afrique de l'Ouest et du Centre. Dans L. Vidal (dir.), *Renforcement de la recherche en sciences sociales en appui des priorités régionales du Bureau Régional Afrique de l'Ouest et du Centre de l'UNICEF : analyses thématiques* (p. 61-68). UNICEF-IRD.
- Fery, B. (2020). Pour une éthique des funérailles en situation de pandémie. *Éthique & Santé*, 17(3), 168-170.doi : <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.06.002>
- Formenty, P., Epelboin, A., Allarangar, Y., Libama, F., Boumambouki, P., Koné, L., Molamou, A., Gami, N., Mombouli, J. V., Martinez, M. G., et al. (2005). Séminaire de formation des formateurs et d'analyse des épidémies de fièvre hémorragique due au virus Ebola en Afrique centrale de 2001 à 2003. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 98(3), 244-254.
- Fribault, M. (2015). Ebola en Guinée : violences historiques et régimes de doute. *Anthropologie & Santé*, (11). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1761>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1761>
- Fureix, E. (2011). La construction rituelle de la souveraineté populaire : deuils protestataires (Paris, 1815-1840). *Revue d'histoire du XIXe siècle*, (42), 21-39. (<https://doi.org/10.4000/rh19.4102>) doi : <https://doi.org/10.4000/rh19.4102>
- Gasquet-Blanchard, C. (2017). L'épidémie d'Ebola de 2013-2016 en Afrique de l'Ouest : analyse critique d'une crise avant tout sociale. *Santé Publique*, 29(4), 453-464.doi : <https://doi.org/10.3917/spub.174.0453>
- Gojard, S. (2006). Changement de normes, changement de pratiques? *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 106-107, 269-285.doi : <https://doi.org/10.4000/jda.1358>

- Golomski, C. (2018). *Funeral Culture: AIDS, Work, and Cultural Change in an African Kingdom*. Indiana University Press.doi : <https://doi.org/10.2307/j.ctv1xz10v>
- Goveas, J. S. et Shear, M. K. (2020). Grief and the COVID-19 pandemic in older adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(10), 1119-1125. (<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.021>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.021>
- Gupta, S., Gupta, N., Yadav, P. et Patil, D. (2021). Ebola virus outbreak preparedness plan for developing Nations: Lessons learnt from affected countries. *Journal of Infection and Public Health*, 14(3), 293-305.doi : <https://doi.org/10.1016/j.jiph.2020.12.030>
- Gupta, S. S. et Gupta, S. K. (2020). Social mobilization for cholera prevention & control in India: Building on the existing framework. *Vaccine*, 38, A181-A183.doi : <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.07.047>
- Haxaire, C. (1998). « Outragés de la sorte, on a déjà vu des morts pleurer... ». *Ethnologie française*, 28(1), 68-74.
- Hazif-Thomas, C. et Seguin, J.-P. (2022). Les funérailles à l'épreuve de la pandémie de COVID-19. Regards croisés d'un directeur d'espace de réflexion éthique et d'un guide de funérailles sur le bouleversement des rites funéraires lors de la crise sanitaire. *Éthique & Santé*, 19(3), 134-142. (<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.06.001>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.06.001>
- Hébert, J. (1998). Témoignages : Le Patchwork des Noms. *Ethnologie française*, 28(1), 87-89. (<https://www.jstor.org/stable/40989962>)
- Hewlett, B. L. et Hewlett, B. S. (2005). Providing care and facing death: Nursing during Ebola outbreaks in Central Africa. *Journal of Transcultural Nursing*, 16(4), 289-297. (<https://doi.org/10.1177/1043659605278935>) doi : <https://doi.org/10.1177/1043659605278935>
- Horton, R. (2020). Offline: COVID-19 is not a pandemic. *The Lancet*, 396(10255), 874.doi : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32000-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32000-6)
- Hyvärinen, J. et Vos, M. (2016). Communication concerning disasters and pandemics. Coproducing community resilience and crisis response. Dans A. Schwarz, M. W. Seeger et C. Auer (dir), *The Handbook of International Crisis Communication Research* (p. 96-107). John Wiley & Sons.doi : <https://doi.org/10.1002/9781118516812.ch10>
- Jaffré, Y. et Olivier De Sardan, J.-P. (1999). *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Presses universitaires de France.
- Jakšić, M. et Fischer, N. (2021). Les morts encombrants. Du gouvernement politique des cadavres. *Cultures & Conflits*, 121(1), 7-14. (<https://doi.org/10.4000/conflicts.22549>) doi : <https://doi.org/10.4000/conflicts.22549>
- Jamin, J. (1979). Le double monstrueux. Les masques-hyène des Sénooufo. *Cahiers d'études africaines*, 19(73), 125-142.doi : <https://doi.org/10.3406/cea.1979.2860>
- Keck, F. (2021). *Les sentinelles des pandémies : chasseurs de virus et observateurs d'oiseaux aux frontières de la Chine* (2^e éd.). Seuil.
- Kim, J. (2016). Necrosociality: Isolated death and unclaimed cremains in Japan. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 22(4), 843-863.doi : <https://doi.org/10.1111/1467-9655.12491>
- Kingdon, J. W. (2014). *Agendas, Alternatives, and Public Policies* (2^e éd.). Pearson.
- Koné, R. F. et Bakayoko, N. (2018). *La confrérie des chasseurs traditionnels dozos en Côte d'Ivoire : enjeux socio-culturels et dynamiques sécuritaires* [Rapport d'étude]. Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques et diplomatiques, Université du Québec à Montréal.
- Kra, F., Egrot, M. et Akindès, F. (2018). *La dignité dans les rituels funéraires en période épidémique* [Communication orale]. Colloque international, Regards éthiques pluridisciplinaires en sciences sociales, environnement et santé. Expériences et perspectives en Afrique de l'Ouest, 6-8 février, Conakry.

- Kra, F., Egrot, M. et Akindès, F. (2019). *Rites funéraires et épidémies : comprendre pour mieux se préparer* [Communication orale]. 6ème journée du Réseau Anthropologie Comparée des Epidémies Emergentes. Après la recherche: partager - transmettre - connecter – approfondir, 18 septembre, Montpellier.
- Kra, F., Egrot, M., Akindès, F. et Gbocho, R. (2016). *Entre funérailles et prévention d'Ebola : hiérarchisation des risques et des priorités* [Communication orale]. Journées d'anthropologie comparée d'Ebola et des épidémies émergentes, 14-18 novembre, Bouaké.
- Kra, F. et Schmidt-Sane, M. (2021). *L'Afrique contre les épidémies : principales considérations en matière de préparation et de riposte aux épidémies en Côte d'Ivoire* [Étude]. Institut of Development Studies.
- Kra, F., Schmidt-Sane, M. et Hrynick, T. (2021). Key considerations for outbreak and epidemic preparedness response in Côte d'Ivoire. *Social Science in Humanitarian Action Platform (SSHAP)*, 9. (<https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/handle/20.500.12413/16821>)
- Kra, F., Taverne, B., Mininel, F., Akindès, F., Laborde-Balen, G. et Egrot, M. (2020). L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 pour accompagner les fins de vie et les décès hospitaliers. *The Conversation*, 5. (<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02956525>)
- Laqueur, T. W. (2015). *The Work of the Dead: A Cultural History of Mortal Remains*. Princeton University Press. doi : <https://doi.org/10.2307/j.ctvc77h3r>
- Larson, P. M. (2001). Austronesian mortuary ritual in history: Transformations of secondary burial (Famadihana) in Highland Madagascar. *Ethnohistory*, 48(1-2), 123-155. (<https://doi.org/10.1215/00141801-48-1-2-123>) doi : <https://doi.org/10.1215/00141801-48-1-2-123>
- Le Marcis, F. (2015). « Traiter les corps comme des fagots » Production sociale de l'indifférence en contexte Ebola (Guinée). *Anthropologie & Santé*, (11). (<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1907>) doi : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1907>
- Lee-Kwan, S. H., DeLuca, N., Bunnell, R., Clayton, H. B., Turay, A. S. et Mansaray, Y. (2017). Facilitators and barriers to community acceptance of safe, dignified medical burials in the context of an Ebola epidemic, Sierra Leone, 2014. *Journal of Health Communication*, 22(sup1), 24-30. (<https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1209601>) doi : <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1209601>
- Liberksi, D. (dir.) (1994). *Le Deuil et ses Rites III*. École Pratique des Hautes Études.
- Long, T. L. (2004). *AIDS and American Apocalypticism: The Cultural Semiotics of an Epidemic*. State University of New York Press.
- Marty-Lavauzelle, A. et Broqua, C. (1998). Témoignages : Les rituels de deuil de l'association AIDS. *Ethnologie française*, 28(1), 97-102.
- Mathur, N. (2005). Anthropology and the crisis of AIDS: Competing perspectives. *Indian Anthropologist*, 35(1/2), 33-44.
- Mauss, M. (1899). Rites funéraires en Chine. *Année sociologique*, 2, 221-226.
- Mauss, M. (1924). Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *L'Année sociologique*, 1, 30-186.
- Milet, M. (2022). *Sociologie politique de la menace et du risque*. Armand Colin.
- Moisseeff, M. (2016). Le mort, ses proches et les autres : ici et ailleurs. Dans A. Caiozzo (dir.), *Mythes, rites et émotions, les funérailles le long de la Route de la soie* (p. 29-48). Honoré Champion.
- Mortazavi, S. S., Assari, S., Alimohamadi, A., Rafiee, M. et Shati, M. (2020). Fear, loss, social isolation, and incomplete grief due to COVID-19: A recipe for a psychiatric pandemic. *Basic and Clinical Neuroscience*, 11(2), 225-232. (<https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>) doi : <https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>
- National Academy of Sciences (2006). *Globalization, Biosecurity, and the Future of the Life Sciences*. National Academies Press.

Noret, J. et Petit, P. (2011). *Mort et dynamiques sociales au Katanga (République démocratique du Congo)*. L'Harmattan.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1997). *Guide OMS pour la préparation et la riposte aux épidémies : fièvre hémorragique à virus Ebola. Documents techniques, WHO/EMC/DIS/97.7.* (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/63810>)

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2014a, octobre). Recommandations transitoires : *comment inhumer sans risque et dans la dignité les personnes décédées de maladie à virus Ebola suspectée ou confirmée.* (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/149397>)

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2015). *2015 plan de riposte stratégique de l'OMS : flambée de maladie à virus Ebola en Afrique de l'Ouest.* (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/180633>)

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2020). *Conduite à tenir en matière de lutte anti-infectieuse pour la prise en charge sécurisée du corps d'une personne décédée dans le contexte de la COVID-19 : orientations provisoires, 24 mars 2020.* (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/331672>)

Paillard, B. (1993). Le sida ou la mort repoussante. *Communications*, 57(1), 87-99.doi : <https://doi.org/10.3406/comm.1993.1868>

Richter, D. (1979). Senufo Mask Classification. *African Arts*, 12(3), 66.doi : <https://doi.org/10.2307/3335582>

Richter, D. (1981). Les Anciens Senufo 1923-1935. By P. Knops. *African Arts*, 14(3), 30-31; 83-84.doi : <https://doi.org/10.2307/3335636>

Robins, S. (2006). From « rights » to « ritual »: AIDS activism in South Africa. *American Anthropologist*, 108(2), 312-323.doi : <https://doi.org/10.1525/aa.2006.108.2.312>

Sekhar, A. et Kang, G. (2020). Pathways to a policy for cholera control in India. *Vaccine*, 38, A157-A159.doi : <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.06.036>

Sodikoff, G. (2019). Multispecies Infrastructures of the Plague in Madagascar. Dans F. Keck, A. H. Kelly et C. Lynteris (dir.), *The Anthropology of Epidemics* (p. 104-120). Routledge.

Tcherkézoff, S. (2015). *Mauss à Samoa. Le holisme sociologique et l'esprit du don polynésien.* pacific-credo Publications.doi : <https://doi.org/10.4000/books.pacific.357>

Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort.* Payot.

Thomas, L.-V. (1982). *La mort africaine. Idéologie funéraire en Afrique noire.* Payot.

Thomas, L.-V. (1985). *Rites de mort. Pour la paix des vivants.* Fayard.

Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts.* Les Presses de Sciences Po.doi : <https://doi.org/10.3917/scpo.tromp.2008.01>

Verdery, K. (1999). *The Political Lives of Dead Bodies: Reburial and Postsocialist Change.* Columbia University Press.

Wouters, C. (2004). *Sex and Manners: Female Emancipation in the West, 1890-2000.* SAGE.doi : <https://doi.org/10.4135/9781446222096>

Wouters, C. (2007). *Informalization: Manners & Emotions Since 1890.* SAGE.doi : <https://doi.org/10.4135/9781446214848>

Wouters, C. et Dunning, M. (dir.) (2019). *Civilisation and Informalisation: Connecting Long-Term Social and Psychic Processes.* Springer.doi : <https://doi.org/10.1007/978-3-030-00798-0>

Wulf, C. (2010). Les rituels, performativité et dynamique des pratiques sociales. Dans A. Yannic (dir.), *Le rituel* (p. 127-146). CNRS Éditions.doi : <https://doi.org/10.4000/books.editionscnrs.14607>

Zylberman, P. (2012). Crises sanitaires, crises politiques. *Les Tribunes de la santé*, 34(1), 35-50.doi : <https://doi.org/10.3917/seve.034.0035>

Hors thème

Perception des proches quant à la qualité des soins de fin de vie des personnes atteintes de démence sévère : une exploration des instruments de mesure

Relatives' Perception of the Quality of End-of-Life Care For People With Severe Dementia: An Exploration of Measurement Instruments

Percepciones de los familiares sobre la calidad de los cuidados al final de la vida de las personas con demencia grave: una exploración de los instrumentos de medición

Alexandra BABIN

Étudiante à la maîtrise avec mémoire en sciences infirmières, Université Laval; membre étudiant du Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec et du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
albab14@ulaval.ca

Diane TAPP

Ph. D., professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université Laval; chercheuse membre du Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec, du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie et du VITAM-Centre de recherche en santé durable
diane.tapp@fsi.ulaval.ca

Marianne BEAULIEU

Ph. D., professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université Laval; chercheuse membre du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec, du Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches et du VITAM-Centre de recherche en santé durable
marianne.beaulieu@fsi.ulaval.ca

Résumé

L'expérience d'accompagnement et la qualité des soins de fin de vie sont déterminantes dans le processus de deuil des proches de personnes atteintes de démence. Une recension des écrits a permis d'identifier les qualités psychométriques de huit instruments de mesure destinés à évaluer les perceptions des proches quant aux soins de fin de vie prodigués à la personne décédée. Il demeure impératif de trouver des instruments de mesure dans ce domaine, compte tenu de la place prédominante qu'occupent les proches dans le processus des soins de fin de vie. L'analyse de la pertinence du contenu et de l'intelligibilité a montré que deux instruments s'avéraient plus complets en regard du cadre de référence préalablement sélectionné. L'un d'eux, le *End-of-Life Care in Dementia* (EOLD), présente de meilleures qualités psychométriques. Son utilisation pourrait permettre d'évaluer la perception des proches quant à la qualité des soins de fin de vie chez cette clientèle.

Mots-clés: soins de fin de vie; démence; proches; deuil; instrument de mesure; End-of-Life Care in Dementia

Abstract

The support experience and quality of end-of-life care are important determinants of the grieving process for relatives of people with dementia. A review of the literature has made it possible to identify and analyze the psychometric qualities of eight measuring instruments intended to assess a relative's perceptions regarding the end-of-life care provided to the deceased. It remains imperative to find measuring instruments in this field of practice, due to the predominant place occupied by family caregivers in the end-of-life care process. A content validity analysis revealed that two instruments were more complete in regard to the previously selected frame of reference. However, one of them has better psychometric qualities, namely End-of-Life Care in Dementia (EOLD). Its use could make it possible to assess a loved one's perception as to the quality of end-of-life care in this field of practice.

Keywords: end-of-life care ; family members ; measuring instrument ; End-of-life Care in Dementia

Resumen

La experiencia de apoyo y la calidad de los cuidados al final de la vida son cruciales en el proceso de duelo de los familiares de personas con demencia. Una revisión de la literatura identificó las cualidades psicométricas de ocho instrumentos de medición diseñados para evaluar las percepciones de los familiares respecto a los cuidados al final de la vida prestados al fallecido. Es imperativo encontrar instrumentos de medición en este ámbito, dado el papel predominante de los familiares en el proceso de cuidados al final de la vida. El análisis de la pertinencia del contenido y la comprensibilidad mostró que dos instrumentos eran más completos con respecto al marco de referencia previamente seleccionado. Uno de ellos, el *End-of-Life Care in Dementia*, (EOLD) tiene mejores cualidades psicométricas. Su uso podría permitir evaluar la percepción de los familiares sobre la calidad de los cuidados al final de la vida de esta clientela.

Palabras clave: cuidados al final de la vida; demencia; familiares; duelo; instrumento de medición; End-of-Life Care in Dementia

Vieillissement de la population et décès

En 2020, près d'une personne sur cinq (19,7 %) dans la population québécoise était âgée de 65 ans et plus selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, 2020). De mars à juin 2020, le Québec a enregistré un pic de décès en raison de la pandémie de COVID-19. Dans les prochaines décennies, le Canada connaîtra également une croissance et un vieillissement marqués de sa population. L'augmentation du nombre de personnes vieillissantes se traduira naturellement par une augmentation proportionnelle du nombre de décès. À cet effet, on estime qu'en 2030, le Québec enregistrera plus de 80 000 décès par année (ISQ, 2018).

En plus des effets normaux du vieillissement, les personnes âgées de 65 ans et plus présentent un risque plus élevé de développer des maladies chroniques et des atteintes cognitives (Institut national de santé publique du Québec, 2017). En effet, environ 75 % des personnes âgées se disent atteintes d'une maladie chronique telle que l'hypertension et les maladies cardiaques, les maladies inflammatoires touchant les articulations (arthrite, arthrose), les diagnostics de cancer, l'ostéoporose, le diabète, et diverses maladies pulmonaires chroniques (ISQ, 2013). À ces affections chroniques, s'ajoutent des atteintes cognitives telles que la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire et la démence à corps de Lewy dont l'incidence augmente avec l'âge (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2017). Actuellement, on estime que plus d'un demi-million de Canadiens sont atteints d'un tel trouble cognitif et qu'à partir de 65 ans, la prévalence des cas double tous les cinq ans (ASPC, 2019). Ainsi, en 2031, 937 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus vivront avec un diagnostic de démence (Société Alzheimer du Canada, 2016).

Démence

La démence, aussi appelée trouble neurocognitif, correspond à un ensemble de signes et symptômes associés à une détérioration progressive des fonctions cognitives (ASPC, 2017). Il existe plusieurs types de démences telles que la maladie d'Alzheimer (qui est la forme la plus courante), la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale et les troubles neurocognitifs mixtes (Seeley et Miller, 2018). Les symptômes de la maladie prennent la forme d'un déclin cognitif touchant à la fois la capacité d'attention, les fonctions exécutives, l'apprentissage, la mémoire et le langage (Kane *et al.*, 2017; American Psychiatric Association, 2015).

Bien que certaines approches pharmacologiques permettent de retarder l'apparition des signes et symptômes de la maladie, il n'existe, à ce jour, aucun traitement curatif de la démence. Ainsi, les nombreux dommages cérébraux poussent ultimement la personne dans un état de dépendance dans l'ensemble de ses activités de la vie quotidienne (Seeley et Miller, 2018; Park, 2016). La personne atteinte pourra également présenter de la dysphagie¹, de l'aphasie², de l'apraxie³, de la désorientation, de la confusion, et ce, jusqu'au moment où elle aura besoin d'aide pour boire, manger et se laver. Au fil de ce déclin progressif causé par la démence, différentes affections aiguës, telles que des épisodes de pneumonie, de lésion de pression et d'infection urinaire, sont susceptibles de se manifester. À ce stade de la maladie, les personnes atteintes auront quatre fois plus de risques de mourir que les autres personnes du même groupe d'âge. Par ailleurs, une fois le diagnostic posé, leur espérance de vie est évaluée entre cinq et sept ans (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2012). Dans ce contexte, l'option thérapeutique qui leur est offerte consiste essentiellement en des soins palliatifs et, au dernier stade de la maladie, des soins de fin de vie (ASPC, 2019; van der Steen *et al.*, 2014).

Soins palliatifs et de fin de vie

Les soins palliatifs et de fin de vie sont définis comme :

Une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. [Elle prévient et soulage] les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation [adéquate] et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

OMS, 2020

Les soins palliatifs et de fin de vie s'offrent dans divers milieux de soins tels que les centres hospitaliers, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et à domicile (Santé Canada, 2018). L'intégration d'une approche palliative est appropriée et bénéfique, et ce, dès l'apparition des manifestations cliniques associées au diagnostic de démence (OMS, 2014). De façon générale, l'approche des soins palliatifs intégrée implique une planification préalable des soins; une communication sensible et transparente entre l'équipe de soins et les proches; une gestion de la douleur et des symptômes et un soutien aux proches (ASPC, 2019; Santé Canada, 2018). Elle se poursuit jusqu'au décès et lors du processus de deuil des proches. Considérant que chaque décès au Canada affecte le bien-être de cinq autres personnes, ce qui représente plus de 1,6 million de personnes (Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada, 2010), l'encadrement des soins palliatifs et de fin de vie vise également le soutien, l'accompagnement psychosocial et le répit offerts aux proches.

Proches de personnes en soins palliatifs et de fin de vie

Les proches de personnes en soins palliatifs et de fin de vie occupent une place fondamentale dans le processus de soins. D'ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) reconnaît que le soutien apporté aux proches et leur contribution aux soins sont des éléments essentiels au bon maintien de l'approche palliative (MSSS, 2015). Les proches peuvent accomplir différentes tâches et soins, tels qu'offrir du soutien pour les soins personnels, émotionnels, sociaux et financiers. À ce propos, le gouvernement du Québec a d'ailleurs adopté en 2020 la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, qui guide la mise en oeuvre d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes afin de reconnaître leur contribution et leur offrir du soutien dans leur rôle. Dans son *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et soins de fin de vie*, le MSSS visait l'amélioration de l'offre de services par l'entremise de diverses formations, de la mise en place de nouvelles pratiques et par le développement de la recherche dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. Le MSSS s'est engagé à respecter certaines priorités et mesures stratégiques, telles qu'offrir aux Centres d'hébergement de soins de longue durée des services cliniques qui tiennent compte d'une expertise en soins palliatifs et de fin de vie. Il est d'ailleurs question de « rendre disponibles des outils d'évaluation normalisés pour identifier l'ensemble des besoins des personnes en [soins palliatifs et de fin de vie] » (MSSS, 2015, p. 27). À ce jour, aucun indicateur n'a été spécifiquement développé. C'est dans ce contexte qu'est apparue l'urgence de se pencher sur les instruments de mesure actuels portant sur l'évaluation de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie offerts à une clientèle âgée atteinte de démence sévère. L'objectif de notre revue était d'identifier les instruments qui permettent de mesurer la qualité des soins

palliatifs et de fin de vie des personnes atteintes de démence et d'analyser leurs qualités psychométriques.

Méthodologie

Devis de l'étude

Une recension des écrits a été menée afin d'identifier les instruments qui évaluent la qualité des soins palliatifs et de fin de vie offerts à une clientèle âgée atteinte de démence sévère. Comme la clientèle atteinte de démence sévère est incapable de communiquer ses besoins, ces instruments recueillent la perspective des proches.

Critères de sélection (inclusion/exclusion) et population d'intérêt

Une question de type PICO a été définie : (Population) Proches aidants des patients; (Intervention) Outil, instrument, échelle et questionnaire; (Comparateur) Fin de la vie dans un contexte de démence sévère; (*Outcome*, critère de jugement) Qualité des soins. Les critères de sélection étaient des articles de développement d'instruments de mesure portant 1) sur une clientèle âgée et hébergée atteinte de démence en fin de vie et 2) sur l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie par l'entremise d'un instrument standardisé. Des critères d'exclusion ont aussi été prédéterminés : les instruments développés pour les patients atteints de cancer, les instruments prospectifs de suivi clinique et les documents non scientifiques n'ont pas été inclus dans l'analyse.

Sources d'informations et stratégies de recherche

Deux bases de données ont été consultées, soit MEDLINE et CINAHL le 5 mars 2019. Un plan des concepts a été élaboré, en concertation avec une bibliothécaire spécialisée en sciences de la santé, et a servi de base à la conception de la stratégie de recherche. Les mots-clés utilisés étaient : *close relatives of patients, quality of care, end-of-life in a context of severe dementia, tool, instrument, scale, questionnaire*.

Processus de sélection

Les articles ont été lus et sélectionnés notamment en raison de leur correspondance à la question de recherche initiale, mais aussi selon les divers critères d'inclusion et d'exclusion. Des échanges avec les coauteurs ont permis d'en venir à un consensus de sélection d'articles.

Extraction et analyse des données

Dans un premier temps, pour évaluer la pertinence du contenu et l'intelligibilité des instruments, chaque item a été classé dans un domaine du cadre de référence de Howell et Brazil (2005), qui tient compte de la perspective du patient et de ses proches. Selon ce cadre, la qualité des soins palliatifs et de fin de vie que reçoivent les personnes atteintes de démence est examinée selon huit domaines, lesquels comportent plusieurs sous-thèmes : 1) la gestion de la douleur et des symptômes; 2) le non-acharnement thérapeutique; 3) la préparation au décès; 4) l'accompagnement des proches; 5) le soutien à la prise de décisions; 6) l'accompagnement spirituel; 7) les soins holistiques et individualisés; 8) le décès dans un environnement favorable (Howell et Brazil, 2005). Plus spécifiquement, le premier domaine, celui de la gestion de la douleur et des symptômes, réfère au confort physique, de la réponse à la douleur et de son contrôle. Les deux domaines suivants ont essentiellement pour thème la mort et ce qui l'entoure, soit son moment et les traitements futiles et le soutien émotionnel pour s'y préparer, le support, la communication et l'éducation nécessaire afin d'y faire face et de dire au revoir à ses proches. Le

quatrième domaine porte sur le soutien, l'implication et l'éducation des proches alors que le cinquième couvre tout ce qui touche au soutien à la prise de décisions et fait référence à la communication et au respect des préférences liées au processus du mourir. Ce domaine inclut notamment des éléments portant sur une prise de décision partagée. Le sixième domaine évoque les besoins spirituels, religieux et d'accomplissement de soi. Le septième domaine, celui des soins holistiques et individualisés, aborde l'unicité de la personne, ses valeurs et ses relations de soutien avec les prestataires de soins. Finalement, le huitième domaine aborde les préférences quant au lieu de décès, notamment un environnement paisible où la personne se sent en sécurité. Il prend aussi en considération la présence ou non des proches et de l'interaction avec les professionnels de la santé. Lors de ce processus d'analyse, il a été constaté que certains instruments possédaient des items plus généraux et n'étaient pas spécifiques à la clientèle en fin de vie atteinte de démence et vivant en hébergement. En outre, ces instruments avaient été utilisés pour cette clientèle sans que leurs items ciblent des dimensions caractéristiques des soins de fin de vie reçus par cette dernière. Afin de déterminer quel instrument de mesure permettait au mieux d'évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie offerts à une clientèle âgée atteinte de démence sévère, cette phase d'analyse de la pertinence a été bonifiée de deux critères de sélection supplémentaires liés aux spécificités de la population cible, soit : 1) instrument spécifique pour les résidents en soins de longue durée (*long-term care*) et 2) instrument spécifique pour les patients atteints de démence (tableau 1).

Dans un second temps, les deux instruments retenus suite à la première phase ont été évalués selon leurs caractéristiques générales et leurs qualités psychométriques à partir des standards reconnus (Devellis, 2017). Les caractéristiques générales évaluées sont : la population cible, le mode de collecte de données et les répondants, le type d'administration, les sous-échelles, les domaines et le nombre d'items. Pour ce qui est des qualités psychométriques, la validité de contenu lors du développement des instruments originaux, la validité de construit, la validité convergente et la cohérence interne ont été évaluées. Afin d'approfondir l'analyse des instruments, les études mettant en évidence l'utilisation clinique ou scientifique de l'instrument ont été recensées de façon à mettre en lumière ses retombées et sa pertinence à l'échelle internationale. Pour être retenu, l'instrument devait présenter à la fois les meilleures qualités psychométriques et la plus grande utilisation à l'échelle internationale.

Résultats

La recension a permis d'identifier huit études. Toutes les études ont été réalisées aux États-Unis à l'exception de celle associée à l'instrument *Integrated Palliative Care Outcome Scale for Dementia* (IPOS-DEM), qui a été effectuée au Royaume-Uni.

Évaluation de la pertinence et de l'intelligibilité des instruments

L'analyse de la pertinence et de l'intelligibilité a permis de mettre en évidence qu'aucune des huit dimensions de Howell et Brazil (2005) n'a été couverte par tous les instruments analysés. Quatre instruments (soit 50 %) présentaient toutes les dimensions du cadre (l'EOLD, le FATE, le FPCS et le TIME). Les dimensions des soins palliatifs et de fin de vie telles que définies par Howell et Brazil (2005) les plus couvertes par les instruments, soit à 75 %, étaient : la première, la troisième, la cinquième et la septième, soit respectivement la gestion de la douleur et des symptômes, la préparation au décès, le soutien à la prise de décisions, et les soins holistiques et individualisés. Le domaine 2 (non-acharnement thérapeutique) est celui qui a été identifié le moins souvent dans les instruments recensés, soit dans 50 % d'entre eux : *End-of-Life Care in Dementia* (EOLD), *Family Assessment of Treatment at the End-of-Life* (FATE), *Family Perception of Care Scale* (FPCS) et le *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care* (TIME). Le *Mini-Suffering State Examination*

(MSSE) est l'instrument qui couvrait le moins de dimensions (une seule), soit la première (la gestion de la douleur et des symptômes). L'IPOS-DEM ne ciblait quant à lui que la dimension de la gestion de symptômes (la première) et la dimension spirituelle (la sixième). Des huit articles portant sur le développement d'instruments de mesure retenus, seulement deux remplissaient tous les critères supplémentaires, liés aux spécificités de la population. Ces instruments étaient l'EOLD et le FPCS. Ceux-ci ont donc été retenus pour la deuxième phase de l'analyse, soit l'interprétation des qualités psychométriques. Une synthèse de l'analyse de contenu est présentée dans le tableau 1.

Tableau 1

Les instruments recensés selon les dimensions de Howell et Brazil (2005) et les critères supplémentaires liés aux spécificités de la population

Instruments et auteurs	Dimensions selon Howell et Brazil (2005)								Critères supplémentaires	
	1. La gestion de la douleur et des symptômes	2. Non-attachement thérapeutique	3. La préparation au décès	4. L'accompagnement des proches	5. Le soutien à la prise de décisions	6. L'accompagnement spirituel	7. Les soins holistiques et individualisés	8. Le décès dans un environnement favorable	Instrument spécifique pour les résidents en soins de longue durée (<i>long-term care</i>)	Instrument spécifique pour les patients atteints de démence
<i>End-of-Life Care in Dementia (EOLD)</i> Volicer <i>et al.</i> , 2001	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
<i>Family Assessment of Treatment at the End-of-Life (FATE)</i> Casarett <i>et al.</i> , 2008	•	•	•	•	•	•	•	•		
<i>Family Perception of Care Scale (FPCS)</i> Vohra <i>et al.</i> , 2004	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
<i>Family Perception of Physician-Family caregiver Communication (FPPFC)</i> Biola <i>et al.</i> , 2007			•	•	•			•		
<i>Mini-Suffering State Examination (MSSE)</i> Aminoff <i>et al.</i> , 2004	•									
<i>Integrated Palliative Care Outcome Scale for Dementia (IPOS-DEM)</i> Ellis-Smith <i>et al.</i> , 2017	•					•				
<i>Quality of Dying in Long-Term Care (QOD-LTC)</i> Munn <i>et al.</i> , 2007			•	•	•		•	•		
<i>Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care (TIME)</i> Teno <i>et al.</i> , 2001	•	•	•	•	•	•	•	•		

Caractéristiques générales et qualités psychométriques des instruments retenus

Le FPCS est un questionnaire autoadministré destiné aux proches. Il permet de mesurer la satisfaction des proches aidants face aux soins palliatifs et de fin de vie, et ce, après la mort du patient résidant en soins de longue durée. L'instrument, créé en anglais, est réparti en quatre sous-échelles et est composé de 27 items. Une version française est aussi disponible depuis 2018 (Verreault *et al.*, 2018).

L'EOLD est aussi un questionnaire autoadministré destiné aux proches qui permet d'évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie pour des personnes atteintes de démence avancée (Volicer *et al.*, 2001). Il compte trois sous-échelles qui permettent de mesurer un domaine spécifique aux soins palliatifs et de fin de vie, soit le confort, la gestion des symptômes et la satisfaction à l'égard des soins (tableau 2). L'EOLD est actuellement disponible en anglais et a fait l'objet d'une traduction partielle en français (Bénihoua, 2018; Verreault *et al.*, 2018).

Tableau 2

Caractéristiques des instruments originaux sélectionnés à partir de standards reconnus

Instrument et auteurs	Population cible	Mode de collecte de données et répondant	Type d'administration	Présentation de l'instrument					
				Sous-échelle	Domaine	Nombre d'items			
End-of-Life Care in Dementia (EOLD) Volicer <i>et al.</i> , 2001	Résidents atteints de démence sévère	Questionnaire autoadministré aux proches	Rétrospectif (dernière semaine jusqu'à 90 jours)	EOLD-CAD	- Physical distress - Emotional distress - Well-being - Dying symptoms	14 items			
				EOLD-SM	- Psychological symptoms - Physical symptoms	9 items			
				EOLD-SWC	- Satisfaction with care	10 items			
Family Perception of Care Scale (FPCS) Vohra <i>et al.</i> , 2004	Résidents en soins de longue durée incluant des patients atteints de démence	Questionnaire autoadministré aux proches	Rétrospectif (quatre semaines)	Resident care		11 items			
				Family support		6 items			
				Communication		6 items			
				Rooming		2 items			
				2 questions ouvertes		2 items			

Dans la deuxième phase de l'analyse, une analyse critique des qualités psychométriques a été réalisée (validité et fiabilité) afin d'identifier l'instrument qui semble le mieux documenter les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes atteintes de démence sévère. La validité de contenu, la validité de construit, la validité de critères ainsi que différents tests de fidélité (cohérence interne) de chaque instrument et de leurs sous-échelles, s'il y avait lieu, ont été analysés et comparés entre eux à partir des articles sélectionnés.

En ce qui a trait aux qualités psychométriques du FPCS, la cohérence interne globale de l'instrument était excellente ($\alpha=0,96$). Les résultats pour les sous-échelles variaient d'adéquat (*Rooming*; $\alpha=0,78$) à bon (*Family support*; $\alpha=0,85$, *Communication*; $\alpha=0,88$) à excellent (*Resident care*; $\alpha=0,95$) (Vohra *et al.*, 2004). Dans l'étude de Vohra *et al.* (2004), l'instrument a fait preuve d'une validité de contenu de type logique et écologique et d'une validité de construit qui ont permis d'expliquer 64 % de la variance de satisfaction. De plus, les auteurs ont indiqué que la satisfaction des proches était plus élevée lorsque les patients étaient décédés dans des résidences de soins de longue durée plutôt que dans des hôpitaux ($t(201)=4.04$, $p=0,001$). Une version française a été développée par l'équipe de Verreault *et al.* (2018) dans leur étude visant à décrire les soins de fin de vie que reçoivent des résidents en milieu de soins de longue durée. Cependant, l'étude n'a effectué aucune validation psychométrique de l'instrument traduit. De plus, aucune étude ayant utilisé l'instrument n'a été recensée à l'international. Néanmoins, une étude comparative d'outils a démontré que son utilisation aux États-Unis était adéquate, ce qui n'a pas été jugé le cas aux Pays-

Bas (van Soest-Poortvliet *et al.*, 2013). Aucune donnée n'a été recensée quant à sa facilité d'utilisation.

L'EOLD possède également des résultats satisfaisants quant à ses qualités psychométriques. En effet, dans l'étude originale, les sous-échelles (excepté l'EOLD-SM) ont présenté une bonne cohérence interne (Volicer *et al.*, 2001) (tableau 3). Une autre étude, qui a utilisé l'échelle auprès de proches aidants et d'infirmières, a démontré néanmoins des *alphas de Cronbach* légèrement inférieurs, variant de passable ($\alpha = 0,68$) à bon ($\alpha = 0,83$) (Kiely *et al.*, 2006). Cette étude a également évalué la validité convergente en corrélant l'EOLD avec le *Decision Satisfaction Inventory* (DSI) et le *Quality of Life in Late-stage Dementia Scale* (QUALID). Les résultats ont montré une validité convergente satisfaisante ($r = EOLD-SWC.DSI = 0,81, p=0,0001$; $r = EOLD-SM.QUALID = -0,64, p=0,0001$; $r = EOLD-CAD.QUALID = -0,50, p=0,0002$). Par ailleurs, l'EOLD a été largement utilisé dans le domaine des soins de fin de vie à l'échelle internationale (van der Steen *et al.*, 2009; Kiely *et al.*, 2006; Volicer *et al.*, 2003) et les proches peuvent facilement s'en servir (van Soest-Poortvliet *et al.*, 2013). Il a aussi fait l'objet d'une évaluation interpays qui a démontré une stabilité entre les différents contextes sociaux et culturels (van der Steen *et al.*, 2009). Si l'utilisation d'une ou deux des sous-échelles a été préconisée dans plusieurs études (Bolt *et al.*, 2019; Boyd *et al.*, 2019; Frey *et al.*, 2019; Bénihoua, 2018; Verreault *et al.*, 2018; Pivodic *et al.*, 2018; van Soest-Poortvliet *et al.*, 2015; Klapwijk *et al.*, 2014; Vandervoort *et al.*, 2014), l'administration simultanée des trois sous-échelles permet d'évaluer globalement la qualité du processus de décès, la gestion des symptômes et la satisfaction à l'égard des soins palliatifs et de fin de vie.

Tableau 3

Résultats des qualités psychométriques des différents instruments

Instrument et auteurs	Cohérence interne	Validité de contenu	Validité de construit	Validité de critère	Fidélité
End-of-Life Care in Dementia (EOLD) Kiely <i>et al.</i> , 2006; Volicer <i>et al.</i> , 2001	EOLD-CAD : 0,85 Sous-échelles : 0,70 à 0,82	De type logique	Pourcentage de variance pour chaque facteur	$r = EOLD-CAD.QUALID = -0,50, p=0,0002$	Test-Retest : non mesuré
	EOLD-SM : 0,78 Premier facteur : 0,81 Deuxième facteur : 0,47	De type logique		$r = EOLD-SM.QUALID = -0,64, p=0,0001$	
	EOLD-SWC : 0,90	De type logique		$r = EOLD-SWC.DSI = 0,81, p=0,0001$	
Family Perception of Care Scale (FPCS) Vohra <i>et al.</i> , 2004	FPCS : 0,96 <i>Rooming:</i> 0,78 <i>Family support:</i> 0,85 <i>Communication:</i> 0,88 <i>Resident care:</i> 0,95	De type logique et écologique	64 % de la variance de satisfaction	Non mesurée	Test-Retest : non mesuré

À la lumière des qualités psychométriques présentées, l'EOLD a été évalué dans un plus grand nombre d'études et a fait l'objet d'une plus grande variété d'analyses. D'ailleurs, son utilisation à l'international et sa facilité d'utilisation auprès des proches sont des éléments qui ont joué en sa faveur dans le processus d'analyse et de sélection. Ainsi, ce dernier semble actuellement être l'instrument le plus adapté afin d'évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie offerts à une clientèle âgée atteinte de démence sévère.

Discussion

Les résultats de cette recension ont mis en évidence des instruments visant à évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie. D'abord, la phase un, soit l'évaluation de la pertinence du contenu et de l'intelligibilité des instruments, a permis de catégoriser les instruments retenus selon les huit domaines du cadre de référence de Howell et Brazil (2005). Quatre instruments (EOLD, FATE, FPCS et TIME) présentaient toutes les dimensions du cadre, alors que la moitié (FPPFC, MSSE, IPOS-DEM et QOD-LTC) présentaient moins de 50 % de ses dimensions. Ceci porte à penser que ces derniers permettent d'évaluer seulement certaines composantes des soins palliatifs et de fin de vie. Parmi tous les instruments étudiés, seulement deux (EOLD et FPCS) étaient spécifiques aux patients atteints de démence en contexte d'hébergement. Les autres instruments qui ne répondaient pas à ces critères présentaient des items plus généraux liés aux soins palliatifs et de fin de vie ou n'avaient pas été développés pour cette clientèle. Ceci témoigne de la variété des instruments recensés tant sur le plan de leur contenu que de leur spécificité. Cette variété peut être liée à la difficulté de définir clairement sur le plan opérationnel et d'une manière spécifique les soins palliatifs et de fin de vie offerts aux personnes atteintes de démence vivant dans un établissement de soins de longue durée (Allen *et al.*, 2018; Küpper et Hugues, 2011).

Par la suite, l'évaluation des qualités psychométriques dans la deuxième phase avait pour objectif de définir lequel des deux instruments retenus présentait les meilleures qualités psychométriques. Malgré les forces que présentait le FPCS, son utilisation a été jugée limitée au contexte canadien. L'une des principales explications est que l'instrument a été développé à partir des principes et normes de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP). Cette spécificité de l'instrument contraint son déploiement et son utilisation à l'échelle internationale.

L'interprétation de différentes mesures de validité et de fidélité a permis de démontrer que l'EOLD constitue un instrument plus solide autant sur le plan psychométrique que sur le plan de la transférabilité à l'international; il serait par conséquent le meilleur candidat pour évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie dispensés à des personnes en fin de vie atteintes de démence et vivant dans des établissements de soins de longue durée. Ces résultats sont comparables à ceux obtenus par Zimmerman *et al.* (2015). Cette étude, réalisée aux États-Unis, a analysé les qualités psychométriques ainsi que les caractéristiques d'administration de 11 instruments. L'objectif était de déterminer la mesure optimale permettant d'établir la qualité des soins palliatifs et de fin de vie en contexte de soins de longue durée (Zimmerman *et al.*, 2015). À la suite de l'administration rétrospective des 11 instruments à des membres de la famille du défunt lors d'une entrevue téléphonique ($n=264$), la sous-échelle (EOLD-SWC) a été identifiée comme étant celle qui permettait de mesurer spécifiquement le processus des soins de fin de vie. De surcroît, l'EOLD-CAD et l'EOLD-SM se sont avérés être des mesures de résultats de la qualité de mort, concept faisant partie intégrante des soins palliatifs et de fin de vie. Van Soest-Poortvliet *et al.* (2013) étaient arrivés aux mêmes conclusions quelques années auparavant.

Forces et limites

Devant l'urgence et le besoin de se doter d'instruments de mesure dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, le sujet et les conclusions de cette recension des instruments constituent sa principale force. Par ailleurs, la méthode d'analyse utilisée constitue également une grande force. Le fait d'avoir évalué en deux temps séparés la pertinence du contenu et l'intelligibilité des instruments, et les qualités psychométriques des instruments témoigne de la rigueur du processus effectué. Cette évaluation des instruments est essentielle puisqu'elle permet de s'assurer que chaque instrument mesure ce qu'il est censé mesurer, et qu'il constitue une mesure fiable et valide du concept d'intérêt. L'ajout de critères supplémentaires, liés aux spécificités de la clientèle, a aussi

permis d'exclure les instruments dont les items étaient trop généraux ou qui n'avaient pas été développés pour cette clientèle.

Toutefois, malgré la rigueur du processus d'analyse, celle-ci ne possède pas les propriétés d'une revue systématique. En effet, le fait de ne pas avoir suivi les étapes d'une revue systématique constitue une faiblesse de l'article. Elle n'a d'ailleurs pas été réalisée à partir d'un cadre méthodologique telle la méthodologie du *COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments* (COSMIN) (www.cosmin.nl (<http://www.cosmin.nl>)) servant à évaluer les qualités psychométriques d'outils cliniques; ainsi, elle ne permet pas d'aborder toutes les composantes du *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (www.prisma-statement.org). L'utilisation d'une telle méthodologie systématique aurait permis de diminuer les risques de biais autant lors du processus de sélection que lors de l'analyse des articles. En effet, dans le cadre de la recension effectuée, différents aspects des études sélectionnées n'ont pas été analysés. Par exemple, la qualité méthodologique des études de validation psychométrique n'a pas été évaluée. La méthodologie COSMIN nécessite aussi que deux personnes procèdent à l'extraction des données. Dans cette revue, cette démarche n'a été menée que par une personne. De plus, le fait de n'avoir sélectionné que deux bases de données pour la recherche des articles a pu limiter les données à analyser.

D'autre part, lors de la sélection des articles, une confusion a été constatée au sujet des concepts utilisés pour définir la qualité des soins palliatifs et de fin de vie. Certains auteurs référaient notamment aux soins de fin de vie (Casarett *et al.*, 2008, Vohra *et al.*, 2004; Teno *et al.*, 2001, Volicer *et al.*, 2001), à la qualité de mort (Aminoff *et al.*, 2004), et d'autres à la qualité de vie (Munn *et al.*, 2007), ce qui peut ainsi influencer la délimitation du concept effectuée par le chercheur et, conséquemment, sa portée.

Implications

Outre ses limites, cette recension a mis en lumière que deux instruments permettaient d'évaluer la perception des proches quant aux soins palliatifs et de fin de vie offerts à des personnes atteintes de démence en soins de longue durée. Parmi ces deux instruments de mesure, l'EOLD semble à ce jour être le choix le plus judicieux sur le plan scientifique. L'instrument montre non seulement une pertinence clinique et de l'intelligibilité, mais aussi des qualités psychométriques satisfaisantes, en plus d'avoir été largement utilisé à l'international et dans divers contextes socioculturels. Toutefois, les trois sous-échelles de l'instrument ne sont pas toutes disponibles ni validées en français. Une étude est néanmoins en cours afin de traduire et d'effectuer la validation de l'instrument au Québec et en Europe.

La présente recension des écrits avait pour but d'explorer des instruments de mesure qui permettent d'évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie dispensés à des personnes atteintes de démence sévère. À cette fin, 234 articles ont été repérés et étudiés selon différents critères d'inclusion et d'exclusion. Parmi ceux-ci, huit articles ont été sélectionnés. L'analyse de la pertinence du contenu et de l'intelligibilité des instruments ainsi que l'ajout de deux critères supplémentaires liés aux spécificités de la clientèle ont permis de restreindre le nombre d'instruments à analyser à deux (FPCS et EOLD). L'analyse des qualités psychométriques a permis de mettre en évidence que l'EOLD constitue présentement le meilleur instrument de mesure pour évaluer la perception des proches au sujet des soins palliatifs et de fin de vie offerts aux personnes atteintes de démence et vivant dans un établissement de soins de longue durée. Une étude est en

cours afin d'effectuer une traduction de cet instrument de mesure et de tester son utilisation auprès de la population québécoise.

Notes

- [1] « Difficulté d'accomplir l'action de manger » (Delamare, 2012, p. 140).
- [2] « Impossibilité de traduire la pensée par des mots, malgré l'intégrité fonctionnelle de la langue et du larynx » (Delamare, 2012, p. 59).
- [3] « Perte de la compréhension de l'usage des objets usuels » (Delamare, 2021, p. 60).

Bibliographie

Agence de la santé publique du Canada (2017). *La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer. Faits saillants du système canadien de surveillance des maladies chroniques* (nº 170099). (<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/dementia-highlights-canadian-chronic-disease-surveillance/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.pdf>)

Agence de la santé publique du Canada (2019, juin). *Une stratégie sur la démence pour le Canada. Ensemble, nous y aspirons.* (https://publications.gc.ca/collections/collection_2019/aspc-phac/HP25-22-1-2019-fra.pdf)

Allen, R. S., Sun, F., Dorman, H. R. et Albright, E. (2018). Palliative and end-of-life care in the context of dementia. Dans G. E. Smith et S. T. Farias (dir), *APA Handbook of Dementia* (p. 631-644). American Psychological Association. (<https://dx.doi.org/10.1037/0000076-034>) doi : <https://doi.org/10.1037/0000076-034>

American Psychiatric Association (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson.

Aminoff, B. Z., Purits, E., Noy, S. et Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: Reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38(2), 123-130. (<https://doi.org/10.1016/j.archger.2003.08.007>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.archger.2003.08.007>

Bénihoua, M. A. (2018). *Qualité des soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS. Portrait comparatif et facteurs associés* [Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke].

Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P., Williams, S. W. et Zimmerman, S. (2007). Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 846-856. (<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01179.x>) doi : <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01179.x>

Bolt, S. R., Verbeek, L., Meijers, J. et van der Steen, J. T. (2019). Families' experiences with end-of-life care in nursing homes and associations with dying peacefully with dementia. *The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 20(3), 268-272. (<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.12.001>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.12.001>

Boyd, M., Frey, R., Balmer, D., Robinson, J., McLeod, H., Foster, S., Slark, J. et Gott, M. (2019, 22 mai). End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: Prospective staff survey. *BCM Geriatrics*. (<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1159-2>) doi : <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1159-2>

Casarett, D., Pickard, A., Bailey, F. A., Ritchie, C. S., Furman, C. D., Rosenfeld, K., Shreve, S. et Shea, J. (2008). A nationwide VA palliative care quality measure: The family assessment of treatment at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), 68-75. (<https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0104>) doi : <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0104>

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (2010). *Plan d'action 2010 à 2020*. (https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2020/01/fre_progress_report_2010.pdf)

Delamare, J. (dir.). (2017). Aphasie. Dans *Dictionnaire abrégé des termes de médecine* (7^e éd.) (p. 59). Maloine.

Delamare, J. (dir.). (2017). Apraxie. Dans *Dictionnaire abrégé des termes de médecine* (7^e éd.) (p. 60). Maloine.

Delamare, J. (dir.) (2017). Dysphagie. Dans *Dictionnaire abrégé des termes de médecine* (7^e éd.) (p. 140). Maloine.

Devellis, R. F. (2017). *Scale development. Theory and applications*. Sage.

Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Murtagh, F. E., Henson, L. A., Firth, A. M., Higginson, I. J. et Daveson, B. A. (2017). Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: The integrated palliative care outcome scale for dementia. *Palliative Medicine*, 31(7), 651-660. (<https://doi.org/10.1177/0269216316675096>) doi : <https://doi.org/10.1177/0269216316675096>

Frey, R., Balmer, D., Robinson, J., Gott, M. et Boyd, M. (2019). The effect of residential aged care size, ownership model, and multichain affiliation on resident comfort and symptom management at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(3), 545-555. (<https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2018.11.022>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2018.11.022>

Howell, D. et Brazil, K. (2005). Reaching common ground: A patient-family-based conceptual framework of quality EOL care. *Journal of Palliative Care*, 21(1), 19-26.doi : <https://doi.org/10.1177/082585970502100104>

Institut de la statistique du Québec (2013, mars). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Utilisation des services de santé et des services sociaux par les personnes de 65 ans et plus*. (<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/enquete-quebecoise-limitations-activites-maladies-chroniques-vieillissement-methodologie-et-description-population-visee-volume-1.pdf>)

Institut de la statistique du Québec (2018, décembre). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2018*. (https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01614FR_Bilandemo2018F00.pdf)

Institut de la statistique du Québec (2020, décembre). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2020*. (<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2020.pdf>)

Institut national de santé publique du Québec (2017). *La santé cognitive, une nouvelle cible pour vieillir en santé. Synthèse des connaissances*. (https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2323_sante_cognitive_vieillir_sante.pdf)

Kane, R. L., Ouslander, J. G., Resnick, B. et Malone, M. L. (2017). Delirium and dementia. Dans *Essentials of Clinical Geriatrics* (8^e éd.). McGraw-Hill. (<https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2300§ionid=178119517#178119542>)

Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G. et Mitchell, S. L. (2006). The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(3), 176-181.doi : <https://doi.org/10.1097/00002093-200607000-00009>

Klapwijk, M. S., Caljouw, M. A., van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T. et Achterberg, W. P. (2014). Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. *BMC Geriatrics*, 14(99). (<https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-99>) doi : <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-99>

Küpper, A.-L. et Hughes, J. C. (2011). The challenges of providing palliative care for older people with dementia. *Current Oncology Reports*, 13, 295-301. (<https://doi.org/10.1007/s11912-011-0171-2>) doi : <https://doi.org/10.1007/s11912-011-0171-2>

Munn, J. C., Zimmerman, S., Hanson, L. C., Williams, C. S., Sloane, P. D., Clipp, E. C., Tulsky, J. A. et Steinhauser, K. E. (2007). Measuring the quality of dying in long-term care. *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 1371-1379. (<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01293.x>) doi : <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01293.x>

Organisation mondiale de la santé (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. (https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Organisation mondiale de la santé (2014, janvier). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. (https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf) [lien brisé]

Organisation mondiale de la santé (2020, 5 août). *Soins palliatifs*. (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>)

Park, J. (2016, 18 mai). *Mortalité liée à la maladie d'Alzheimer au Canada : une analyse selon les causes multiples de décès, 2004 à 2011* (nº 82-003-X), Statistique Canada. (<https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/82-003-x/2016005/article/14614-fra.pdf?st=RJGn8T7s>) doi : <https://doi.org/10.1177/0269216318800610>

Pivodic, L., Smets, T., van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Engels, Y., Szczerbinska, K., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Deliens, L. et van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine*, 32(10), 1584-1595. (<https://doi.org/10.1177/0269216318800610>) doi : <https://doi.org/10.1177/0269216318800610>

Québec. *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, RLRQ* (chapitre R-1.1, à jour au 1^{er} novembre 2021), Éditeur officiel du Québec. (<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>)

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. (<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>)

Santé Canada (2018, décembre). *Cadre sur les soins palliatifs au Canada* (nº 180642). (<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>)

Seeley, W. W. et. Miller, B. L (2018). Chapter 25: Dementia. Dans J. Jameson, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, D. L. Longo et J. Loscalzo (dir.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (20^e éd.). McGraw-Hill.

Société Alzheimer du Canada (2016). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada. Recherche, politiques et pratiques*, 36(10), 258-259. (<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspmc/36-10/assets/pdf/ar04-fra.pdf>) doi : <https://doi.org/10.24095/hpcdp.36.10.04f>

Teno, J. M., Clarridge, M. B., CaseyV., Edgman-Levitin, S. et Fowler, J. (2001). Validation of toolkit after-death bereaved family member interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 752-758.doi : [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00331-1](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00331-1)

van der Steen, J. T., Gijsberts, M. J., Muller, M. T., Deliens, L. et Volicer, L. (2009). Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 321-329. (<https://doi.org/10.1017/S1041610208008399>) doi : <https://doi.org/10.1017/S1041610208008399>

van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larking, P., Franckes, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R., Volicer, L. et European Association For Palliative Care (EAPC) (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209.doi : <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., de Vet, H. C., Hertogh, C. M., Deliens, L. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliative Medicine*, 29(6), 538-546. (<https://doi.org/10.1177/0269216315570409>) doi : <https://doi.org/10.1177/0269216315570409>

van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Reed, D., Achterberg, W. P., Ribbe, M. W. et de Vet H. C. W. (2013). Selecting the best instruments to measure quality of end-of-life care and quality of dying in long term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(3), 179-186. (<https://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2012.09.019>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.09.019>

Vandervoot, A., Houttekier, D., Vander Stichele, R., van der Steen, J. T. et van den Block, L. (2014). Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: Does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLOS ONE*, 9(3). (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0091130>) doi : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0091130>

Verreault, R., Arcand, M., Misson, L., Durand, P. J., Kroger, E., Aubin, M., Savoie, M., Hadjistavropoulos, T., Kaasalainen, S., Bédard, A., Grégoire, A. et Carmichael, P. H. (2018). Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions. *Palliative medicine*, 32(3), 613-621. (<https://doi.org/10.1177/0269216317719588>) doi : <https://doi.org/10.1177/0269216317719588>

Vohra, J. U., Brazil, K., Hanna, S. et Abelson, J. (2004). Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 297-302.doi : <https://doi.org/10.1177/082585970402000405>

Volicer, L., Hurley, A. et Blasi, Z. (2001). Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 194-200.doi : <https://doi.org/10.1097/00002093-200110000-00005>

Volicer, L., Hurley, A. et Blasi, Z. (2003). Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(3), 191-200.doi : <https://doi.org/10.1177/104990910302000307>

Zimmerman, S., Cohen, L., van der Steen, J. T., Reed, D., van Soest-Poortvliet, M. C., Hanson, L. C. et Sloane, P. D. (2015). Measuring end-of-life care and outcomes in residential care/assisted living and nursing homes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 666-679. (<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.009>) doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.009>

Hors thème

Pratiques en soutien au processus de deuil destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle : une étude de la portée

Grieving Support Practices for People With Intellectual Disabilities: A Scoping Review

Prácticas de apoyo en el proceso de duelo para personas con discapacidad intelectual: un estudio de alcance

Élise MILOT

Ph. D., professeure agrégée, École de travail social et de criminologie et chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval
elise.milot@tsc.ulaval.ca

Véronique ROCHON

Erg., étudiante à la maîtrise de recherche en sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke et auxiliaire de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval
veronique.rochon@usherbrooke.ca

Catherine MONTOUR

Étudiante au premier cycle en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval
catherine.montour.1@ulaval.ca

Romane COUVRETTE

Candidate au Ph. D., École de travail social et de criminologie, Université Laval
romane.couv@hotmail.com

Gabrielle FORTIN

T.S., Ph. D., professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval; chercheuse régulière au Centre de recherche du CHU de Québec et au Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca

Marie GRANDISSON

Erg., Ph. D., professeure agrégée, Faculté de médecine et chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris), Université Laval
marie.grandisson@fmed.ulaval.ca

Résumé

Lorsqu'elles traversent un deuil, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) se retrouvent souvent exclues des rituels et n'obtiennent pas tout le soutien nécessaire. Pour fournir des pistes d'intervention pertinentes à cet effet, les pratiques qui visent à soutenir les personnes présentant une DI vivant un processus de deuil ont été répertoriées à travers une étude de la portée. Les pratiques présentées dans 17 articles sont soit des interventions directement auprès des personnes, soit des interventions ayant pour objectif d'outiller les intervenants qui oeuvrent auprès d'elles, soit des interventions mixtes. Les pratiques de soutien aux personnes présentant une DI qui vivent un deuil demeurent peu nombreuses et peu documentées. Toutefois, certaines d'entre elles peuvent s'avérer prometteuses pour l'intervention, notamment celles misant sur l'utilisation de l'art.

Mots-clés: déficience intellectuelle; deuil; accompagnement; intervention; pratiques

Abstract

People with intellectual disabilities (ID) are often excluded from death rituals and do not get the support they need to cope with their bereavement. To provide relevant solutions on the subject, practices aimed at supporting people with ID going through a grieving process have been listed in this scoping review. The practices presented in seventeen articles reviewed in this paper offer either direct support to the bereaved person, support to support workers or support for both. Practices aimed at supporting people with ID who are going through bereavement remain few and are poorly documented. However, several of these practices are of interest for clinical settings, such as those that are art-based.

Keywords: bereavement ; intellectual disability ; interventions ; mourning ; practice

Resumen

Cuando atraviesan un duelo, las personas con discapacidad intelectual (DI) suelen verse al menudo excluidas de los rituales y no reciben todo el apoyo necesario. Con el fin de proporcionar vías de intervención relevantes en este sentido, se han identificado, a través de un estudio de alcance, prácticas que tienen como objetivo apoyar a las personas con DI que atraviesan un proceso de duelo. Las prácticas presentadas en 17 artículos son intervenciones directamente ante las personas, intervenciones dirigidas a equipar a los trabajadores que trabajan con ellas o intervenciones mixtas. Las prácticas de apoyo a las personas con DI que sufren un duelo siguen siendo escasas y poco documentadas. Sin embargo, algunas de ellas pueden resultar prometedoras para la intervención, sobre todo las que se basan en el uso del arte.

Palabras clave: discapacidad intelectual; duelo; apoyo; intervención; prácticas

Pour les adultes qui présentent une déficience intellectuelle (DI), différents facteurs influencent l'expérience de deuil, tant sur le plan personnel (par exemple le niveau de compréhension face à la perte d'un être cher) (Dodd *et al.*, 2005) que sociétal (par exemple la culture). À ce sujet, il existe des croyances tenaces sur la question, soit que les adultes présentant une DI ne seraient pas en mesure de comprendre ce que représente la mort et qu'ils ne vivraient pas de deuil. Ces croyances ont été démenties à maintes reprises en recherche (McEvoy *et al.*, 2017; McEvoy *et al.*, 2012; Harper et Wadsworth, 1993; Bihm et Elliott, 1982). Les constats tirés d'écrits scientifiques laissent sous-entendre que l'entourage de ces adultes (notamment le personnel professionnel) serait peu enclin à reconnaître la souffrance associée à la perte d'un être cher et, par conséquent, ne leur offrirait pas le soutien dont ils auraient besoin (Clute, 2017; Lord *et al.*, 2017; McRitchie *et al.*, 2014). Selon Clute (2017), les personnes présentant une DI sont souvent laissées à elles-mêmes lors des temps de crise. Elles seraient aussi exclues des décisions, recevraient peu ou pas d'information et ne bénéficieraient d'aucun accompagnement durant le deuil, et ce, de crainte qu'elles ne soient pas en mesure de comprendre la situation ou par souci d'éviter un processus difficile sur le plan affectif (Clute, 2017). Parallèlement, certains adultes endeuillés qui présentent une DI auraient tendance à éviter toute discussion entourant la mort avec leur entourage par peur de susciter un malaise ou des inquiétudes.

Selon McRitchie et collaborateurs (2014), il est primordial d'accroître l'accessibilité, la précision et la profondeur des informations entourant la mort et le deuil, et ce, afin de s'assurer que les personnes présentant une DI reçoivent le soutien souhaité. L'expérience concrète de situations liées à la mort et au deuil permettrait à ces personnes d'acquérir des connaissances nécessaires à une meilleure compréhension de situations de même nature (Dusart, 2008; Harper et Wadsworth, 1993). Des adultes présentant une DI qui ont participé à des études sur la question (McRitchie *et al.*, 2014; McEvoy *et al.*, 2012) relataient que d'être impliqués dans les rituels de deuil – comme assister aux funérailles, voir le corps de la personne défunte, visiter sa pierre tombale et se souvenir de moments vécus avec elle – contribuent positivement au processus de deuil.

L'ensemble des défis relevés nuisent à la mise en place de pratiques adaptées pour soutenir les personnes présentant une DI à travers le deuil et à leur possibilité de développer des mécanismes d'adaptation garants d'une expérience de deuil satisfaisante (Clute, 2017; Lord *et al.*, 2017). Ainsi, ces dernières sont plus à risque de manifester des comportements qui peuvent sembler inadaptés ou perçus comme étant inappropriés par les membres de leur entourage (par exemple automutilation, blesser quelqu'un), ce qui peut exacerber le sentiment de solitude des personnes endeuillées présentant une DI et renforcer les fausses croyances à leur égard (Clute, 2017, 2010).

C'est donc dans le but de fournir des pistes de solutions intéressantes sur le sujet que les pratiques qui visent à soutenir les personnes présentant une DI vivant un processus de deuil ont été répertoriées à travers une étude de la portée (*scoping review*) (Tricco *et al.*, 2018; Colquhoun *et al.*, 2010).

Méthodologie

Stratégie de recherche

L'étude de la portée est une stratégie de recherche appropriée lorsque l'objet d'étude est peu documenté dans les écrits scientifiques et que les constats recueillis sont variés (Creswell et Creswell, 2018). La question de recherche qui a guidé l'étude de la portée est la suivante : « Quelles sont les pratiques visant à soutenir les personnes présentant une DI à travers leur expérience de deuil d'un être significatif ? » En juin 2020, les principales bases de données en sciences sociales et en gérontologie ont été interrogées, soit PubMed, PsycInfo, Sociological Abstracts, Social Services

Abstracts, AgeLine, Social Work Abstracts, Web of Science, Academic Search Premier et Érudit. Les concepts de déficience intellectuelle¹ et de deuil², des mots apparentés ainsi que leurs traductions en français ou en anglais ont été combinés dans ces bases de données. Les articles ainsi repérés provenaient de divers pays, mais seuls les articles en français et en anglais ont été retenus en raison des habiletés linguistiques de l'équipe de recherche. Le modèle conceptuel a été bonifié à la suite d'une consultation avec un spécialiste en recherche documentaire. La recherche documentaire dans les banques de données a été menée pendant deux jours consécutifs à l'été 2020. Une nouvelle recherche a été effectuée avant l'écriture de ce présent article, à l'été 2021, pour s'assurer que de nouveaux articles n'avaient pas été publiés entre-temps.

Sélection des articles

Les critères d'inclusion suivants ont guidé le premier tri des articles recueillis : 1) être publié dans une revue scientifique avec évaluation par les pairs (*peer-reviewed*); 2) porter sur les adultes (18 ans et plus) présentant une DI et vivant un deuil; et 3) décrire une pratique d'accompagnement de ces personnes dans leur deuil. Le critère d'exclusion était que l'article ne présentait pas de pratique reliée au sujet. Le terme « pratique » est utilisé ici au sens large. Il peut s'agir de stratégies, de programmes, d'interventions directes ou indirectes, d'outils ou d'activités de formation, d'éducation ou de sensibilisation visant à soutenir des personnes présentant une DI dans l'expérience du deuil. En lisant les titres et les résumés, un premier évaluateur a classé les articles selon le système suivant : 1 point s'il jugeait que l'article devait être exclu; 3 points en cas d'incertitude; et 5 points s'il jugeait que l'article devait être conservé. Par la suite, une deuxième personne a évalué à son tour les articles. Si elle jugeait qu'un article ayant obtenu 5 ou 3 points devait être exclu, elle devait enlever un point. Si elle croyait qu'un article exclu par le premier évaluateur devait être accepté, elle ajoutait un point. Ainsi, les articles dont les évaluations différaient affichaient un nombre pair de points (2 ou 4 points). Un troisième évaluateur a ensuite coté ces articles selon le même système de points afin d'arriver à un consensus. À ce moment, le troisième évaluateur a servi d'arbitre pour les articles qui faisaient l'objet d'un désaccord. Le coefficient Kappa () a été calculé afin de mesurer le niveau d'accord entre les évaluateurs. Le coefficient Kappa obtenu avait une valeur de 0,74, ce qui correspond à un fort accord selon l'interprétation de McHugh (2012).

Extraction des données

Pour chaque article retenu, les informations suivantes portant sur la pratique décrite ont été extraites et rassemblées dans un tableau Excel : (a) description sommaire de la pratique; (b) modalité ou structure; (c) caractéristiques principales (principes directeurs, fondements; thèmes abordés, etc.); (d) acteurs impliqués; (e) méthodologie; (f) retombées pour les personnes présentant une DI; (g) outils de mesure utilisés et (h) autres retombées. Les tableaux 1 et 2 présentent les éléments extraits des articles retenus.

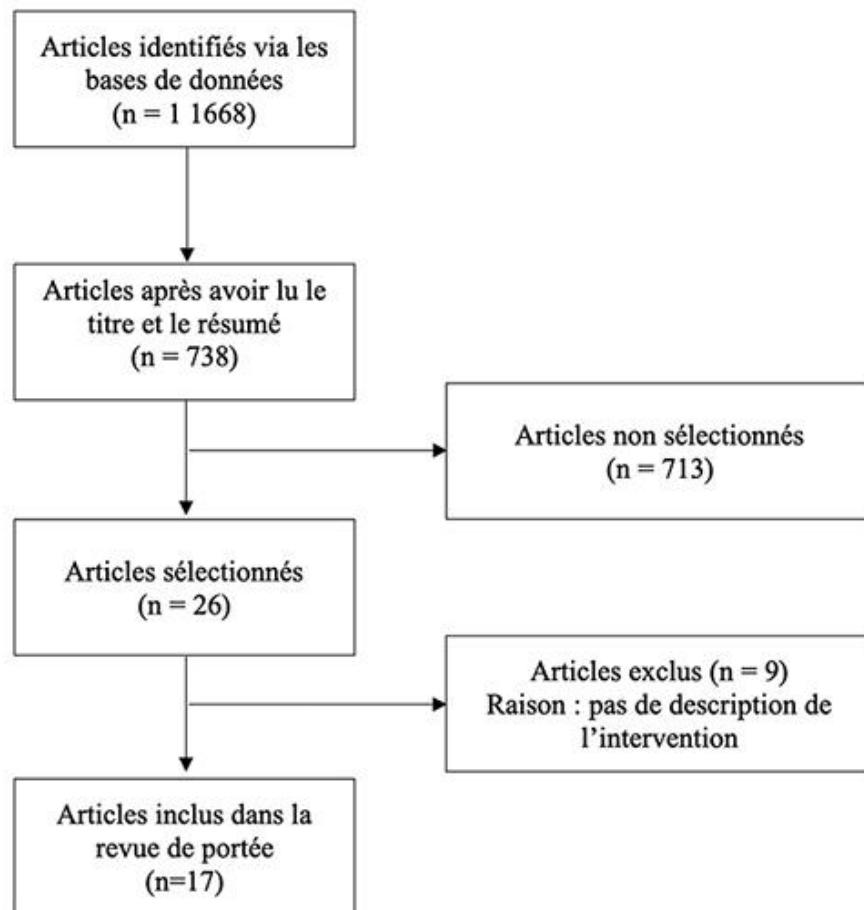
Résultats

Articles recueillis

Les recherches dans les bases de données ont permis de répertorier 1 168 articles (voir figure 1). Après la suppression des doublons et la lecture du titre ainsi que du résumé, 738 articles sont passés à l'étape du premier tri. Par la suite, 26 articles sont passés à l'étape suivante, au cours de laquelle deux évaluateurs ont jugé de l'admissibilité des articles en parcourant l'ensemble des textes et en vérifiant si chacun des critères d'inclusion était respecté. Finalement, 17 articles ont été retenus pour cette étude de la portée.

Figure 1

Diagramme de flux selon la méthode PRISMA (Gedda, 2015; Moher *et al.*, 2009)



L'exploration des bibliographies des articles retenus n'a pas permis de trouver d'articles supplémentaires qui répondraient aux critères d'inclusion.

Caractéristiques des articles retenus

Parmi les 17 articles retenus, douze (71 %) proviennent du Royaume-Uni et les autres proviennent de l'Irlande (12 %), de l'Australie (6 %) ou du Canada (6 %). La plupart des articles (53 %) ont été publiés entre 2010 et 2019. Tous les articles décrivent des interventions auprès de personnes présentant une DI concernant le deuil d'un proche (parent, ami, fratrie). Dans trois articles (Read et Papakosta-Harvey, 2004; Read *et al.*, 2000; Wark, 2012) les interventions mentionnées portent aussi sur d'autres types de deuils tels qu'un déménagement ou la perte d'un ami. Certains articles (Hoyle et McKinney, 2015; Burke *et al.*, 2014; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Read *et al.*, 2000) mentionnent que les participants avaient les habiletés nécessaires pour s'exprimer verbalement.

Les pratiques répertoriées dans les écrits scientifiques en soutien au processus de deuil des personnes présentant une DI utilisent diverses modalités : certaines pratiques sont réalisées directement auprès de la personne, d'autres permettent d'outiller les intervenants qui oeuvrent auprès de la personne, et certaines s'inspirent d'une combinaison de ces deux modalités. Davantage d'informations sur les contenus pertinents des interventions décrites dans ces articles sont résumées au tableau 1.

Tableau 1

Résumé des articles inclus dans l'étude de la portée

Référence	Période	Participants	Nom	Description de l'intervention	Caractéristiques
Bullock et al. (2014) Israël	1 mois	Adultes présentant une maladie mentale et s'exprimant de manière agressive ou préoccupante	J-Guide of LRR (AGOL)	Aider les personnes présentant une DI à développer des stratégies pour faire face au cycle de la peur ou leur permettre d'exprimer leurs émotions.	Durée : 1 séance quotidienne pendant 4 jours Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 3 intervenants indépendants concernant des dialogues, des exercices et des jeux pour favoriser des processus de soutien et de croissance
Burnam et al. (2011) Republique Uni	1 mois	Adultes présentant une DI de l'agressivité et d'explosions non intentionnelles, sans危害性 dans le cas	Intervention psychologique	Aider la personne présentant une DI à développer une compréhension de ce qu'est la peur et à intégrer une compréhension cognitive et mentale du déroulement d'un événement.	Durée : 12 séances individuelles Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants concernant le concept de la mort et la douleur et 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie Soutien : 2 séances individuelles
Wish (2012) Australie	1 mois	4 participants dont 1 adulte présentant une DI sévère avec un état de confusion et de difficultés d'interaction sociale	Thérapie narrative	Engager le client d'une manière qui le pousse à se concentrer sur ses expériences de vie et à cogérer ces expériences.	Durée : 4 séances individuelles Nombre de participants : 4 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants concernant l'explication et l'interprétation des expériences de vie et 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie
Young et Garett (2014) Republique Uni	1 mois	1 adulte présentant une DI de l'agressivité et d'explosions non intentionnelles, sans危害性 dans le cas	Boîte à histoires mathématiques (Memory box)	Évoquer des moments agréables passés lors de personnes diables ou lors d'événements marquants dans la vie de la personne.	Durée : 1 séance quotidienne pendant 1 mois Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants concernant la théorie de la mort et la douleur Soutien : 2 séances individuelles
Honey et al. (2013) Republique Uni	1 mois	4 adultes présentant une DI légère à modérée	Groupe sur le débat	Offrir un environnement sécuritaire pour que les personnes présentant une DI puissent être actives et participer à des activités structurées.	Durée : 8 séances hebdomadaires de 90 minutes Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants concernant les stratégies de gestion de la mort et la douleur
Beeson et al. (2009) Republique Uni	1 mois	5 adultes présentant une DI légère	Groupe de psychopathologie pour personnes présentant une DI	Offrir des séances uniques pour aider les personnes présentant une DI à développer des stratégies pour gérer leurs réactions et améliorer leur qualité de vie.	Durée : 8 séances hebdomadaires de 90 minutes Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie
Feld et Pendergast-Harvey (2004) Road et al. (2008) Republique Uni	1 mois	8 adultes présentant une DI de capacité à penser et à apprendre	Formation sur le débat	Formation sur la théorie de la mort et la douleur pour personnes présentant une DI de capacité à penser et à apprendre.	Durée : 8 séances hebdomadaires de 90 minutes Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie
Shulman et al. (2009) Canada	1 mois	15 adultes présentant une DI de légèreté à modérée	Groupe sur le débat pour personnes présentant une DI	Permettre aux personnes présentant une DI de exprimer leurs idées, de faire des commentaires et de recevoir des commentaires d'autrui et de soi-même.	Durée : 8 séances hebdomadaires de 90 minutes pendant 1 mois Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants concernant la théorie de la mort et la douleur
Harris et McNaughton (2013) Republique Uni	1 mois	Trente-sept personnes diaboliques et l'agressivité (30-50 ans)	Mémoéthologie	Apprendre aux personnes présentant une DI de l'agressivité à prendre en compte et à gérer leurs réactions lorsqu'elles sont confrontées à une situation qui les met en danger.	Durée : 2 séances de 45 minutes par semaine pendant 8 semaines Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants concernant la théorie de la mort et la douleur Soutien : 2 séances individuelles
Type (2014) Republique Uni	1 mois	Adultes présentant une DI de l'agressivité et l'agressivité	Mémoéthologie	Aborder l'impact de l'âge à divers stades de vie sur la perception et l'interprétation du modèle familial.	Durée : variable, selon les besoins Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles
Bennett (2007) Republique Uni	1 mois	15 intervenants brevetés experts de la théorie de la mort	Séance élaborative	Sensibiliser les intervenants au débat sur la théorie de la mort et l'élaboration d'interventions aux besoins sur le débat et à la pratique reflétive.	Durée : 1 séance Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles
Reynolds et al. (2009) Israël	1 mois	25 intervenants travail basé sur le débat de la théorie de la mort, le groupe de soutien, 50 dans le groupe, 50 dans le groupe	Formation sur les débats et les interventions	Transférer des connaissances aux intervenants et les aider à développer une théorie de la mort et à utiliser cette théorie pour l'interprétation d'explosions ou pour aider la personne présentant une DI à développer des stratégies pour gérer ses réactions.	Durée : 1 séance Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles
Watkins et al. (2003) Republique Uni	1 mois	15 intervenants brevetés experts de la théorie de la mort (30 de personnes diaboliques)	Formation	Offrir une formation aux intervenants pour qu'ils aient une compréhension approfondie des personnes présentant une DI et comment les aider.	Durée : 1 journée Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles
Blakeman (2005) Republique Uni	1 mois	Intervenants brevetés experts de la théorie de la mort	Intervention psychologique	Outiller les intervenants pour qu'ils offrent une aide adaptée à la personne présentant une DI lors d'un débat.	Durée de la formation et des interventions : 2 jours Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 séances individuelles
Campbell et Bell (2014) Republique Uni	1 mois	1 adulte présentant une DI légère	Approche psychologique	Soutenir la personne présentant une DI durant son processus de débat.	Durée de l'intervention auprès de la personne présentant une DI : 1 séance Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles
Dawling et al. (2008) Republique Uni	1 mois	20 adultes présentant une DI sévère	Intervention narrative	Offrir de soutien à la personne présentant une DI durant son processus de débat.	Durée de la formation aux intervenants en 2 jours Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles
13 intervenants et 13 familles présentement sous DI	Trente-sept personnes diaboliques et l'agressivité (30-50 ans)	Groupe d'intervention intégré	Offrir de soutien à la personne présentant une DI durant son processus de débat.	Durée de la formation aux intervenants et à la famille : 2 jours Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles	
13 adultes présentant une DI	Trente-sept personnes diaboliques et l'agressivité (30-50 ans)	Groupe d'intervention intégré	Offrir de soutien à la personne présentant une DI durant son processus de débat.	Durée de la formation aux intervenants et à la famille : 2 jours Nombre de participants : 12 séances individuelles Compagnons : pas de compagnon Intervenants : 2 intervenants avec une expertise en psychopathologie et en psychopathologie de l'âge Soutien : 2 séances individuelles	

Interventions directes

Plus de la majorité des pratiques (65 %) concernent l'intervention directe auprès de la personne présentant une DI (Young et Garrard, 2016; Hoyle et McKinney, 2015; Burke *et al.*, 2014; Borsay *et al.*, 2013; Wark, 2012; Tyas, 2010; Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Summers et Witts, 2003; Stoddart *et al.*, 2002; Read *et al.*, 2000).

Interventions individuelles

Parmi les articles décrivant ces pratiques, quatre portent sur des interventions individuelles, utilisant l'activité comme modalité (Young et Garrard, 2016; Burke *et al.*, 2014; Wark, 2012; Summers et Witts, 2003). Trois articles présentent une intervention effectuée dans le milieu de vie des participants, soit à la maison (Young et Garrard, 2016) ou dans un centre d'hébergement de longue durée (Wark, 2012; Summers et Witts, 2003).

Dans leur étude de cas auprès d'une jeune femme présentant une DI de modérée à sévère qui vivait alors le deuil de son père, Summers et Witts (2003) décrivent une intervention qui s'inspire d'une approche psychodynamique et psychoéducative tout en utilisant l'activité comme modalité. La lecture, l'écoute d'un film et le dessin permettent au thérapeute d'aider la personne présentant une DI à exprimer ses émotions ainsi qu'à comprendre ce que signifie la mort. Cette intervention d'une durée de 12 séances a eu comme retombées de diminuer la détresse psychologique de la personne présentant une DI, ainsi que son incontinence apparue à la suite du décès de son père (voir tableau 1 pour plus de détails). Ces améliorations ont été maintenues jusqu'au dernier suivi de l'étude, soit un an après la thérapie.

L'étude de cas a également été utilisée par Wark (2012), qui adopte une approche narrative. Il décrit le parcours de quatre personnes endeuillées, dont une présente une DI sévère avec d'importantes limitations verbales (Wark, 2012). L'approche narrative permet de « réécrire » le récit de la personne de manière à en accentuer les moments positifs. Des peintures représentant des moments heureux entre la personne présentant une DI et sa mère décédée ont été utilisées pour créer une boîte à souvenirs. Les auteurs rapportent que la personne endeuillée ne démontrait pas de signe témoignant d'un processus de deuil non résolu ou de comportements perturbateurs avant l'intervention et dans l'année suivant celle-ci.

Par ailleurs, l'intervention décrite par Young et Garrard (2016) a été réalisée auprès d'une personne présentant une DI profonde qui vivait le deuil de son frère. L'intervention fut effectuée à domicile et en collaboration avec la mère. Pour symboliser des moments agréables passés en la présence de la personne décédée, différents objets ont été placés dans une boîte à souvenirs multisensorielle. La boîte à souvenirs a été développée par la personne présentant une DI avec l'aide d'un intervenant. Considérant que cette intervention ne nécessitait pas d'échange verbal, son utilisation auprès de certaines personnes présentant une DI profonde apparaissait judicieuse (Young et Garrard, 2016). La boîte à souvenirs est devenue un objet significatif pour cette personne et lui a permis de mieux gérer ses émotions. Par exemple, lorsqu'elle devenait émotive, les intervenants lui montraient la boîte à souvenirs et cela semblait l'apaiser instantanément. Ainsi, les intervenants devaient être attentifs aux comportements de la personne présentant une DI afin de lui présenter la boîte au besoin.

Burke *et al.* (2014) présentent une intervention avec un jeu vidéo (*A Game of Life*) comportant cinq parties où deux personnages apprennent des concepts liés à la mort, incluant les causes de décès et le cycle de la vie. Les adultes présentant une DI sont invités à répondre à des questions ainsi qu'à jouer aux parties de jeu leur faisant remporter des points (Burke *et al.*, 2014). Ces points permettent de quantifier leurs apprentissages puisque chaque épisode aborde un thème particulier, comme les concepts essentiels à la survie humaine, les raisons sous-jacentes au décès et la différence entre les objets inertes et ceux qui sont vivants. Dans le cadre de l'étude, les

participants devaient jouer de façon quotidienne durant 4 jours et leurs performances étaient notées quotidiennement (Burke *et al.*, 2014). Ils ne vivaient pas nécessairement un deuil au moment de leur participation. Les auteurs n'ont pas noté d'amélioration significative entre les performances puisque les connaissances des participants étaient déjà de niveau élevé.

Interventions de groupe

Cinq articles présentent des interventions de groupe (Borsay *et al.*, 2013; Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Stoddart *et al.*, 2002; Read *et al.*, 2000). Les cinq interventions de groupe se sont déroulées dans un lieu public qui n'était pas le milieu de vie des participants (par exemple un centre d'activités de jour). L'étude de Borsay *et al.* (2013) s'est grandement inspirée de celle de Boyden *et al.* (2009). Ces deux études utilisent les activités artistiques ainsi que le visionnement de vidéos afin d'aider les participants présentant une DI (de légère à modérée) à verbaliser leurs émotions et à en apprendre sur des concepts liés à la mort (Borsay *et al.*, 2013; Boyden *et al.*, 2009). Les deux études décrivent des interventions de groupe – quotidiennes pour l'étude de Boyden *et al.* (2009) et hebdomadaires pour celle de Borsay *et al.* (2013) – échelonnées sur une période de huit semaines et réalisées auprès de 4-5 personnes présentant une DI. Ainsi, bien que l'ordre des activités au fil des semaines ne fût pas le même, les deux interventions ont permis d'offrir un environnement sécurisant aux adultes endeuillés présentant une DI afin qu'ils soient à l'aise de verbaliser leurs émotions. Borsay *et al.* (2013) insistent sur l'importance d'assurer une certaine gradation dans l'intensité des activités afin de favoriser la création d'un sentiment de confiance et d'aisance au sein du groupe. Les participants des deux études ont mentionné avoir grandement apprécié les interventions. Toutefois, les quatre participants de l'étude de Borsay *et al.* (2013) ont trouvé le visionnement de la vidéo plus difficile à cause de l'intensité des émotions ressenties.

L'étude de Stoddart *et al.* (2002) décrit pour sa part une intervention de groupe hebdomadaire offerte à des personnes présentant une DI de légère à profonde. Les activités effectuées étaient similaires à celles mentionnées dans les deux autres études. Toutefois, la visite d'un salon funéraire et une discussion avec des membres d'une église catholique ont aussi été proposées. Les résultats, uniquement quantitatifs, ne montrent pas de changements statistiquement significatifs concernant le niveau d'anxiété ou de connaissances des participants concernant les concepts liés à la mort. Les participants ont tout de même globalement obtenu un score plus faible concernant les indices dépressifs à la suite de leur participation au groupe, sans toutefois démontrer la présence d'une dépression avant ou après l'intervention.

Les deux articles de Read et collaborateurs (2004, 2000) présentent une intervention de groupe d'une durée de 6 séances visant à soutenir les personnes présentant une DI dans leur processus de perte. Le terme « perte » est une importante distinction puisque les participants du groupe ne vivaient pas tous le deuil d'un être cher : certains vivaient une séparation, un changement de milieu de vie ou le déménagement d'un ami (Read et Papakosta-Harvey, 2004; Read *et al.*, 2000). Malgré cette différence, les stratégies discutées dans le groupe s'appliquaient à tous les types de pertes puisqu'elles visaient la gestion des émotions. De plus, la structure du groupe permettait une certaine flexibilité afin que les intervenants puissent s'adapter aux besoins de chacun. Comme les retombées sont abordées de manière générale, il n'est pas possible de distinguer si celles référant aux personnes présentant une DI qui vivent le deuil d'un proche diffèrent des autres. En général, les participants ont mentionné avoir apprécié cette démarche en groupe (Read *et al.*, 2000). Deux des participants étaient davantage en mesure de s'exprimer avec confiance en groupe à la suite de l'intervention, mais il n'est pas possible de savoir quel type de deuil ces deux personnes ont vécu (Read *et al.*, 2000).

Finalement, deux articles décrivent des interventions de groupe utilisant la musicothérapie adaptée aux besoins des adultes présentant une DI (Hoyle et McKinney, 2015; Tyas, 2010). La pratique décrite par Hoyle et McKinney (2015) était destinée à trois adultes présentant une DI de

modérée à profonde capables de s'exprimer verbalement. L'article de Tyas (2010) fournit peu d'information sur les participants. L'intervention a été réalisée par un musicothérapeute et un ergothérapeute et ses retombées ne sont pas présentées. L'étude de Hoyle et McKinney (2015) rapporte une diminution des comportements perturbateurs chez un seul des trois participants qui vivaient un deuil. L'intervention se déroulait dans le milieu de vie des participants (centre d'hébergement de longue durée).

En somme, les interventions décrites dans ces articles font appel à diverses modalités, telles que des interventions individuelles et de groupe ainsi que des pratiques axées sur l'art, incluant la peinture ou la musicothérapie.

Interventions indirectes

Seuls trois articles (18 %) rapportent des interventions indirectes visant à soutenir les personnes endeuillées présentant une DI (Watters *et al.*, 2012; Reynolds *et al.*, 2008; Bennett, 2003). Il s'agit de formations destinées aux intervenants oeuvrant auprès de cette clientèle. Les objectifs visés étaient d'élargir les connaissances de ces derniers concernant le deuil vécu par des personnes présentant une DI et de leur proposer des outils pour leur permettre d'offrir un accompagnement mieux adapté aux besoins de leur clientèle.

La formation décrite par Bennett (2003) a initialement été demandée par les intervenants travaillant auprès d'adultes présentant une DI, qui jugeaient que leurs connaissances au sujet du deuil étaient limitées. L'autrice rapporte que neuf intervenants sur douze (75 %) avaient peu de connaissances sur le processus de deuil. La modalité utilisée dans la formation développée misait sur l'animation de discussions ouvertes entre les participants, combinées à l'enseignement des étapes du processus de deuil. L'article ne mentionne pas si les stratégies proposées aux intervenants pour les outiller dans leur accompagnement de personnes présentant une DI vivant un deuil ont été utilisées à la suite de la formation.

La discussion de groupe autour de cas cliniques ainsi que la présentation de concepts théoriques ont également été utilisées dans la formation décrite par Reynolds et collaborateurs (2008). Les participants ont été divisés en deux groupes dont un seul recevait la formation (17 intervenants). Les participants ayant reçu la formation avaient, deux semaines plus tard, un sentiment de confiance plus élevé pour intervenir lorsqu'une personne présentant une DI vivait un deuil. Toutefois, les auteurs ne spécifient pas comment les intervenants prévoient modifier leur pratique en conséquence.

L'étude de Watters et collaborateurs (2011) porte sur une intervention s'inspirant de celles décrites dans les deux précédentes études examinées ici (Reynolds *et al.*, 2008; Bennett, 2003). Toutefois, les auteurs ne mentionnent pas les modalités utilisées lors de la formation : seul le contenu de la formation est décrit (voir tableau 1 pour plus de détails). Tous les intervenants (n=48) travaillaient dans une organisation locale procurant des services aux personnes présentant une DI et n'avaient jamais reçu de formation sur le deuil vécu spécifiquement par celles-ci, alors que plus de la moitié avait déjà dû intervenir auprès d'une personne présentant une DI qui vivait un deuil. Les auteurs rapportent une augmentation des connaissances des participants concernant le deuil vécu par les personnes présentant une DI à la suite de leur formation (voir tableau 1 concernant les éléments abordés dans la formation).

En somme, ces articles portent sur la mise en place de formations visant à soutenir le développement de connaissances des intervenants afin qu'ils soient mieux outillés dans l'accompagnement de personnes endeuillées présentant une DI. Notons que les auteurs de ces articles ne décrivent pas comment ces savoirs ont été déployés sur le terrain.

Interventions mixtes

Trois articles (18 %) décrivent des interventions mixtes (Campbell et Bell, 2010; Dowling *et al.*, 2006; Blackman, 2003), qui combinent des interventions directes et indirectes.

D'abord, Blackman (2003) présente l'intervention *Resource Opportunity and Changes* (ROC) comportant deux volets, soit une formation de deux jours offerte à des intervenants oeuvrant avec des adultes présentant une DI ainsi qu'une intervention thérapeutique menée par ces intervenants nouvellement formés auprès de personnes endeuillées présentant une DI. Bien que les auteurs mentionnent des retombées positives lors de l'implantation du projet pilote, celles-ci ne sont pas détaillées (Blackman, 2003). De plus, peu d'informations sont fournies sur le profil des intervenants ou sur celui des adultes présentant une DI. Par exemple, il est impossible de savoir si ces adultes demeurent en ressources institutionnelles ou non.

En plus de former les intervenants chargés de mieux soutenir la personne endeuillée présentant une DI, Campbell et Bell (2010) proposent de les amener à soutenir la famille, dans le cas où la personne en question demeure au domicile familial. Ainsi, les intervenants qui oeuvrent auprès de la personne endeuillée présentant une DI et participant à la recherche avaient reçu une formation, alors que la soeur de la personne recevait du soutien de leur part, et ce, dans l'optique que tous détiennent les connaissances nécessaires pour soutenir la personne présentant une DI. Cette intervention mixte a permis à la personne présentant une DI de mieux verbaliser comment elle se sentait à des intervenants et à son entourage ainsi que d'être mieux accompagnée dans la gestion de ses émotions.

Pour sa part, l'étude de Dowling et collaborateurs (2006) compare deux pratiques, soit le soutien offert par un conseiller en deuil (personne qui n'a pas d'expertise auprès de la clientèle présentant une DI, mais qui a les compétences nécessaires pour intervenir auprès des endeuillés) et celui fourni par la famille et les intervenants. L'intervention de soutien offerte par le conseiller en deuil se déroulait à domicile ou au centre d'activités de jour de façon hebdomadaire pendant une heure. Le conseiller en deuil recevait une formation préalable concernant les caractéristiques de la déficience intellectuelle et les adaptations nécessaires en matière de stratégies de communication. Ensuite, il utilisait des activités telles que dessiner, regarder des photos ou des livres et faire des recueils de souvenirs pour soutenir la personne présentant une DI dans son deuil. À l'instar des conseillers en deuil, les familles et les intervenants auprès des personnes endeuillées présentant une DI ont également reçu une formation préalable. Toutefois, celle-ci visait à les outiller concernant le processus de deuil de façon générale et les façons d'intervenir ou de soutenir la personne présentant une DI à travers son expérience de deuil. Les familles étaient ensuite invitées à s'engager dans des activités visant à se remémorer la personne décédée (par exemple regarder des photos ou visiter la pierre tombale). Les intervenants, quant à eux, devaient proposer des activités tournées vers l'avenir et accompagner toute expression de deuil. L'intervention offerte par un conseiller en deuil a eu des retombées plus positives sur la santé mentale des personnes présentant une DI que celle offerte par la famille et les intervenants. Dowling et collaborateurs (2006) attribuent cette différence au fait que l'intervention par les familles et les intervenants était très énergivore, ce qui faisait en sorte que plusieurs familles ne la priorisaient pas dans leur horaire quotidien.

Évaluation de la qualité des articles

Les informations concernant la méthodologie des recherches décrites dans les articles recensés se trouvent au tableau 2. La majorité des articles présentant une intervention directe ou mixte réfèrent à des recherches réalisées avec un échantillon de petite taille (1 à 8 personnes) (Young et Garrard, 2016; Hoyle et McKinney, 2015; Burke *et al.*, 2014; Borsay *et al.*, 2013; Tyas, 2010; Wark, 2012; Campbell et Bell, 2010; Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Blackman, 2003;

Summers et Witts, 2003; Read *et al.*, 2000). Les articles présentant des interventions indirectes comportent des échantillons plus grands, variant entre 12 et 48 participants.

En outre, plusieurs articles proposent une description de la pratique (24 %) visant à soutenir la personne endeuillée présentant une DI (Tyas, 2010; Wark, 2012; Blackman, 2003; Summers et Witts, 2003) ou une méthodologie qualitative (35 %) (Boyden *et al.*, 2009; Read et Papakosta-Harvey, 2004; Bennett, 2003; Read *et al.*, 2000) incluant des études de cas (Young et Garrard, 2016; Hoyle et McKinney, 2015; Campbell et Bell, 2010). De plus, la majorité des articles ne présentent pas de résultats en lien avec un suivi au-delà de quelques semaines suivant l'intervention. De ce fait, il est impossible de savoir si les pratiques en question ont eu des effets qui ont perduré.

Tableau 2

Méthodologie et retombées des interventions présentées dans les articles

Références	Méthodologie	Retombées	Commentaires
Interventions directes			
Burke et al. (2014)	Étude pilote, quantitative Documenter le niveau de connaissances des participants concernant la mort Questions fermées dans le jeu vidéo	Le taux de réussite des participants est, en moyenne, de 97 % au premier niveau du jeu et moyenne de 100 % au deuxième niveau du jeu.	- Taille d'échantillon non déclarée - Nouvelle difficulté de l'intervention trop faible pour engendrer un changement
Summers et Witts (2003)	Récit de pratique/Description de l'intervention	Le participant fut moins en détresse psychologique ou en colère après l'intervention.	- Petite taille d'échantillon (n=1) - Aucune information concernant la collecte des données et l'analyse
Wark (2012)	Récit de pratique/Description de l'intervention	Le participant était en mesure d'effectuer ses occupations à la suite de l'intervention.	- Petite taille d'échantillon : 4, dans lequel une personne a été mise en DI (n=1) - Aucune information concernant la collecte et l'analyse des données
Young et Gurnett (2016)	Étude de cas 1) Fournir des données pour guider les entrevues Observations à l'aide d'enregistrements vidéo des séances 2) Documenter l'évolution de la personne ainsi que les promesses associées à l'intervention Entrevues semi-structurées avec deux intervenants, la personne présentant une DI et un autre	La personne présentant une DI a fait preuve d'autonomisation et a éprouvé du plaisir à utiliser la boîte à souvenirs. Le autre a également signalé des effets positifs pour elle-même dans son processus de deuil.	+ Recueil d'informations sur le non verbal et les vocalisations de la personne présentant une DI grâce aux enregistrements vidéo - Petite taille d'échantillon (n=1)
Borsari et al. (2013)	Devis mixte 1) Documenter les aspects positifs et négatifs selon les participants Discussions de groupe à la dernière séance 2) Documenter l'intérêt du deuil perçue par les participants à l'aide d'une échelle visuelle analogique (1-5) 3) Documenter l'appréciation de l'efficacité technique des participants dans les séances précédentes à l'aide de pictogrammes Questionnaire <i>The Clinical Outcomes in Relative Evaluation – Loss</i> (CROL) (Borsari et al., 2009) pré- et post-intervention 4) Comparer la présence de signes et symptômes dépressifs chez les participants dans les dernières semaines Échelle de dépression de Glasgow (Cathil et al., 2005) pré- et post-intervention	Les participants ont apprécié les séances de groupe. Ils ont appris à mieux gérer leurs émotions. 3 participants sur 4 ont mentionné une diminution de l'intérêt de leur deuil après l'intervention. Des diminutions statistiquement significatives ont été notées chez un participant et deux autres chez deux participants à l'aide de l'échelle de dépression de Glasgow. Par contre, deux participants ont eu des augmentations chez eux à l'aide de l'échelle de dépression de Glasgow (augmentation des signes et symptômes dépressifs).	- Petite taille d'échantillon (n=4) - Pas de suivi à long terme
Boyden et al. (2009)	Qualitative Documenter l'opinion des participants à la suite de l'intervention Questionnaire maison d'appréciation	Les participants ont manifesté avoir apprécié l'intervention de groupe, où ils avaient sollicité dans leur processus de deuil.	- Petite taille d'échantillon (n=5) - Aucune information concernant l'analyse des données
Read et Puglisi-Hartley (2000) Read et al. (2000)	Qualitative Documenter l'expérience des participants Entrevues semi-structurées à la fin de chaque séance	En général, les participants ont apprécié l'intervention. Ils ont appris à se connaître les uns et les autres, ce qui a favorisé la création d'amitiés.	- Petite taille d'échantillon (n=8, n=10) - Absence de validation interjuge
Stoddart et al. (2002)	Quantitative 1) Documenter les signes dépressifs Questionnaire Children's Depression Inventory -- Short Form (Mense, 1993; Kovacs, 1992, 1985) pré- et post-intervention 2) Documenter les signes dépressifs (HIPS-ED; Bodfish, 1995) avant l'intervention, à la fin de la période d'intervention et 4 semaines après l'intervention 3) Documenter la compréhension des participants concernant la mort et le deuil Questionnaire maison Knowledge of Death and Bereavement pré- et post-intervention	Une diminution significative des symptômes dépressifs a été notée suivant l'intervention. Aucun changement significatif sur le plan de l'insécurité et du niveau de connaissances des participants.	- Questionnaire Hopkins Symptom Checklist - 25 non validé auprès de personnes présentant une DI - Questionnaire Knowledge of Death and Bereavement non validé
Hoyle et McKinney (2015)	Étude de cas 1) Documenter la fréquence des comportements problématiques Questionnaire <i>The Brief Psychiatric Rating Scale</i> , Questionnaire <i>Health and Psychosocial Problems (HPPS-ED)</i> ; Bodfish, 1995) avant l'intervention, à la fin de la période d'intervention et 4 semaines après l'intervention 2) Documenter les changements dans les comportements des participants à bord des séances	Aucun changement significatif n'est noté pour deux participants. Les comportements problématiques d'un participant ont significativement diminué après l'intervention.	- Petite taille d'échantillon (n=3)
Tys (2010)	Récit de pratique/Description de l'intervention	Aucune retombée n'est présente. Principalement une description de la maladie d'intervention et des participants.	- Aucune retombée présente
Interventions indirectes			
Bennett (2003)	Approche ethnographique, qualitative 1) Documenter la relation de l'intervention éducative après des entrevues Entrevues semi-structurées 3 mois après l'intervention avec un groupe de 6 intervenants et 4 mois après l'intervention avec 6 autres intervenants	Les intervenants précèdent avoir davantage de connaissances sur le deuil suivant la formation.	- Aucune information sur l'analyse des données provenant des entrevues
Reynolds et al. (2008)	Approche quasi expérimentale avec mesures répétées et groupe contrôle 1) Documenter le sentiment de confiance intervenants Questionnaire maison avant la formation et deux semaines après la formation 2) Documenter la perception de soutien et de satisfaction au travail à l'aide d'une échelle de Likert à 5 niveaux Questionnaire <i>Social Support at Work Scale</i> (SWS; Martin et Rose, 2002) avant la formation et deux semaines après la formation	Le groupe ayant eu la formation avait un meilleur sentiment de confiance à la suite de la formation comparativement au groupe contrôle. Pas de changement statistiquement significatif concernant le sentiment de satisfaction et de soutien, alors que l'effet de la formation a été noté dans le groupe intervention mais l'effet dans le groupe contrôle est limité.	+ Bonne rigueur scientifique (mesures répétées, présence d'un groupe contrôle) - Groupe non randomisé
Watters et al. (2012)	Devis mixte (2 groupes randomisés recevant la formation à différents moments) Documenter les connaissances concernant le processus de deuil et les façons dont les personnes présentent une DI devant leur deuil Questionnaire maison pour le groupe 1 avant la formation, après la formation et 1 semaine plus tard Questionnaire maison pour le groupe 2 avant la formation, 1 semaine plus tard, après la formation et 1 mois plus tard	Déférence statistiquement significative entre les scores obtenus dans les deux groupes avant et après la formation. Un mois plus tard, une diminution statistiquement significative entre les groupes, ce qui indique que la température n'a pas d'influence. Toutefois, une diminution statistiquement significative des connaissances des participants (groupes confondus).	+ Validation interjuge lors de l'analyse des données qualitatives - Faible rigueur de questionnaires reçus au suivi (mois plus tard)
Interventions mixtes			
Blackman (2003)	Étude descriptive/Description de l'intervention	Aucune retombée n'est présente.	- Aucune retombée n'est présente
Campbell et Bell (2010)	Étude de cas 1) Documenter le niveau de compréhension du participant quant aux concepts relatifs à la mort Questionnaire <i>ABC-C</i> (Bitter et Elliott, 1982) et Concept of Living and Death (McAllister-Carey et al., 1997) pré- et post-intervention 2) Documenter les habiletés du participant à comprendre les émotions Questionnaire <i>Understanding Emotions</i> (Mapping et Haslett, 2000) 3) Documenter le point de vue de la famille du participant et celui de ses intervenants Entrevues semi-structurées pré- et post-intervention	Le niveau de compréhension des concepts relatifs à la mort a augmenté après l'intervention. Les réponses du participant concernant les émotions étaient plus développées à la suite de l'intervention.	- Aucune information sur l'analyse des données provenant des entrevues - Petite taille d'échantillon (n=1)
Dowling et al. (2008)	Étude pilote, devis mixte 1) Documenter la santé mentale des participants et leur connaissance Questionnaires <i>Alcohol Behavior Checklist – Community Version</i> (ABC-C; Annas et al., 1993) et <i>Health of the Nation Outcome Scales for Mental Health Disorders (HoNOS-LD)</i> (Wing et al., 1998; Ashok et al., 2002) pré- et post-intervention 2) Documenter l'histoire comportementale du participant, son niveau d'application dans les études antérieures et les réactions face au deuil Entrevues semi-structurées avec les participants et leurs parents pré- et post-intervention	Une amélioration dans le groupe recevant l'intervention traditionnelle de soutien a été observée dans les résultats au ABC-C et au HoNOS-LD. L'effet de la formation a été statistiquement significatif dans le groupe recevant l'intervention intégrée. L'effet de la formation a également complété les données quantitatives.	+ Complémentarité entre données quantitatives et qualitatives + Possibilité de deux groupes pour comparer les interventions - Taille d'échantillon acceptable (n=11, n=20)

Discussion

Pour mieux connaître les pratiques en soutien aux personnes endeuillées présentant une DI, une étude de la portée a été réalisée. Parmi les 17 articles recensés, neuf portent sur une intervention destinée aux personnes endeuillées présentant une DI incluant des interventions individuelles et de groupe, trois articles détaillent des formations destinées aux intervenants et trois autres font état de pratiques mixtes, c'est-à-dire combinant des interventions directes et indirectes. Bien qu'il soit encourageant de noter le développement de pratiques qui impliquent tant les personnes endeuillées présentant une DI que leur entourage, cette synthèse des connaissances a permis de constater que les pratiques visant à soutenir les personnes présentant une DI qui vivent un deuil demeurent peu nombreuses et peu documentées. De plus, tous les articles recensés décrivent des interventions qui ont été effectuées dans des pays occidentaux, soit au Royaume-Uni, en Irlande, en Australie et au Canada. Ainsi, il y a de fortes chances que la conception de la mort qui a cours dans ces pays ait teinté les pratiques, ce qui limite la transférabilité des interventions auprès de personnes de cultures différentes.

L'intervention visant à favoriser le bien-être des personnes présentant une DI qui ont perdu un proche mérite une attention soutenue car un deuil non résolu peut engendrer des effets néfastes au quotidien tels que des troubles du sommeil, l'apparition de comportements perturbateurs et de la détresse psychologique (Clute, 2017; McRitchie *et al.*, 2014; Brickell et Munir, 2008; Machale et Carey, 2002). Rappelons que l'entourage, étant souvent peu enclin à reconnaître la souffrance associée à une telle perte, n'offre pas toujours le soutien nécessaire pour vivre un deuil qui peut se révéler particulièrement éprouvant (Clute, 2017; McRitchie *et al.*, 2014). De plus, une interprétation erronée des comportements perturbateurs suscités par un deuil peut amener les personnes présentant une DI à s'isoler davantage et à vivre une plus grande détresse émotionnelle. Les professionnels doivent donc se sentir outillés pour intervenir dès que le processus de deuil est enclenché et être en mesure d'identifier tout signe laissant présager un deuil non résolu. La collaboration avec des conseillers experts en deuil peut être une avenue intéressante à explorer, comme le soulignent Dowling et collaborateurs (2006).

Retombées pour la pratique

Cet état des connaissances démontre qu'un premier pas vers le développement de pratiques visant à soutenir les personnes endeuillées présentant une DI est franchi. Il sera par la suite primordial d'évaluer les retombées de telles pratiques afin de faire des choix éclairés en intervention. La diffusion de ces pratiques apparaît également primordiale : par exemple, l'utilisation de l'art est une avenue intéressante à explorer puisque l'expression des émotions est parfois plus difficile pour les personnes présentant une DI. McRitchie et collaborateurs (2014) mentionnent d'ailleurs que plusieurs intervenants souhaiteraient se sentir mieux outillés dans leurs interventions auprès des adultes endeuillés présentant une DI.

Forces et limites

Notre étude de la portée présente diverses forces. Les autrices ont utilisé un processus rigoureux afin de répertorier les articles et d'en extraire les données pertinentes. La consultation de diverses bases de données a favorisé le repérage d'un maximum d'écrits. Toutefois, cet état des connaissances comporte une limite à considérer, soit la simplification des caractéristiques des interventions répertoriées. Mentionnons aussi que peu de détails sur les pratiques déployées étaient fournis dans les articles retenus.

En outre, la transférabilité des résultats présentés dans les articles recensés suscite des questionnements compte tenu des limites attribuables aux devis méthodologiques. La majorité des articles retenus portent sur des études de cas, limitant ainsi la généralisation de leurs retombées. Également, toutes les études se sont déroulées dans des pays occidentaux et en fonction d'une conception de la mort prédominante dans ces pays. Ainsi, bien qu'elles aient documenté les retombées positives des interventions décrites, des travaux de plus grande envergure incluant des personnes de croyances variées seraient nécessaires.

En conclusion, cette étude de la portée offre un tour d'horizon général sur un thème peu abordé dans les écrits scientifiques. Dans un avenir rapproché, il serait important de multiplier les interventions en soutien aux personnes endeuillées présentant une DI et de documenter les effets de la mise en place de telles pratiques pour favoriser leur bien-être et outiller adéquatement les acteurs impliqués dans leur trajectoire de deuil.

Notes

[1] (*mental** OR *intellectual* OR *cognitive*) AND (*retard** OR *deficit* OR *handicap** OR *disability*)

[2] *Bereavement* OR *Grief* OR *Mourn* OR *Death*

Bibliographie

- Bennett, D. (2003). Death and people with learning disabilities: Empowering carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(3), 118-122.doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00220.x>
- Bihm, E. M. et Elliott, L. S. (1982). Conceptions of death in mentally retarded persons. *Journal of Psychology*, 111(2), 205-210.doi : <https://doi.org/10.1080/00223980.1982.9915359>
- Blackman, N. J. (2003). Grief and intellectual disability: A systemic approach. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1), 253-263.doi : https://doi.org/10.1300/J083v38n01_09
- Borsay, C., Halsey, M. et Critoph, A. (2013). Planning, facilitating and evaluating a bereavement group for adults with learning disabilities living in the community. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 266-272.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00751.x>
- Boyden, P., Freeman, A. et Offen, L. (2009). Setting up and running a loss and bereavement support group for adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 35-40.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00560.x>
- Brickell, C. et Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1), 1-12.doi : <https://doi.org/10.1080/10673220801929786>
- Burke, K., O'Briain, D. et McEvoy, J. (2014). Teaching death concepts to adults with intellectual disabilities using computer games. *Proceedings of the European Conference on Games-Based Learning*, 2, 766-774.
- Campbell, A. et Bell, D. (2010). « Sad, just sad »: A woman with a learning disability experiencing bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 11-16.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00603.x>
- Clute, M. A. (2010). Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: What works? *Omega*, 61(2), 163-177.doi : <https://doi.org/10.2190/OM.61.2.e>
- Clute, M. A. (2017). Living disconnected: Building a grounded theory view of bereavement for adults with intellectual disabilities. *Omega*, 76(1), 15-34.doi : <https://doi.org/10.1177/0030222815575017>

- Colquhoun, H., Levac, D. et O'Brien, K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 1-9.doi : <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Creswell, J. H et Creswell, J. D. (2018). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5^e éd.). SAGE.
- Dodd, P., Dowling, S. et Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
- Dowling, S., Hubert, J., White, S. et Hollins, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: A combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 277-287.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 1-10.doi : <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, la revue*, 15(157), 39-44.doi : <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.004>
- Harper, D. C. et Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: Preliminary findings. *Research in Developmental Disabilities*, 14(4), 313-330.doi : [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(93\)90025-F](https://doi.org/10.1016/0891-4222(93)90025-F)
- Hoyle, J. N. et McKinney, C. H. (2015). Music therapy in the bereavement of adults with intellectual disabilities: A clinical report. *Music Therapy Perspectives*, 33(1), 39-44.doi : <https://doi.org/10.1093/mtp/miu051>
- Lord, A. J., Field, S. et Smith, I. C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007-1021.doi : <https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- Machale, R. et Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 113-117.doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x>
- McEvoy, J., Machale, R. et Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Treacy, B. et Quigley, J. (2017). A matter of life and death: Knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98.doi : <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: The kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276-282.doi : <https://doi.org/10.11613/BM.2012.031>
- McRitchie, R., Mckenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. et Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185.doi : <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. et Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *BMJ*, 339(1), 1-8.doi : <https://doi.org/10.1136/bmj.b2535>
- Read, S. et Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities: A second study. *Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 191-208.doi : <https://doi.org/10.1177/1469004704042707>
- Read, S., Papakosta-Harvey, V. et Bower, S. (2000). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. *Groupwork*, 12(2), 6-26.

- Reynolds, S., Guerin, S., Mcevoy, J. et Dodd, P. (2008). Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 1-5.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00132.x>
- Stoddart, K. P., Burke, L. et Temple, V. (2002). Outcome evaluation of bereavement groups for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 28-35.doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00084.x>
- Summers, S. J. et Witts, P. (2003). Psychological intervention for people with learning disabilities who have experienced bereavement: A case study illustration. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), 37-41.doi : <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00196.x>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garrity, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, J., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, Ö. et Straus, S. E. (2018). Prisma extension for scoping reviews (prisma-scr): checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473.doi : <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Tyas, R. (2010). A death in the family. *British Journal of Music Therapy*, 24(1), 22-29.doi : <https://doi.org/10.1177/135945751002400105>
- Wark, S. (2012). Counselling support for people with intellectual disabilities: The use of narrative therapy. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 18(1), 37-49.doi : <https://doi.org/10.1017/jrc.2012.6>
- Watters, L., McKenzie, K. et Wright, R. (2012). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with an intellectual disability: Impact of bereavement training on staff knowledge. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 194-200.doi : <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00693.x>
- Young, H. et Garrard, B. (2016). Bereavement and loss: Developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 78-84.doi : <https://doi.org/10.1111/bld.12129>