



QUESTIONS D'ÉTHIQUE



Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue de la santé « La mort de masse pourrait nous empêcher de donner du sens »

Entretien

Forte de son travail d'enquête sur les morts de la canicule de 2003, la socio-anthropologue Catherine Legrand-Séville analyse l'épisode actuel de mort de masse liée au Covid-19 et nous invite à ne pas négliger nos morts.

LE QUOTIDIEN : Habitué à la mort, les soignants vivent pourtant une situation exceptionnelle. Comment qualifieriez-vous la spécificité de cette crise ?

CATHERINE LE GRAND-SÉVILLE : Ce qui est particulier depuis quelques semaines, c'est la mort massive, mais aussi la précipitation et l'urgence, tout ce qui pourrait empêcher de penser, de donner du sens à ce que l'on est en train de faire, de ce qu'il nous en coûterait de négliger nos morts.

La presse fait un très beau travail de mise en avant des témoignages de ce que vivent les professionnels de santé. Ce n'était pas le cas pendant la canicule de 2003, par exemple. Certains soignants prennent le temps de formuler ce qu'ils éprouvent. Ce qui est rapporté, c'est certes la complexité du travail technique et logistique à accomplir le mieux possible, mais aussi combien l'émotion existe. C'est d'ailleurs ce qui touche les familles. Ces récits disent la sensibilité conservée malgré le sang-froid qu'il s'agit bien sûr de garder pour agir. C'est quelque chose de profondément réconfortant, dans une situation pandémique si inédite, que cette commune humanité.

Comment les soignants peuvent-ils accompagner la fin de vie pendant ce confinement durant lequel les proches ne peuvent pas venir au chevet du patient ?

Bien accompagner, en plus de la mise en place de protocoles d'aides pour les détresses respiratoires et de produits injectables puissants pour assurer une digne fin de vie, c'est aussi se servir des outils disponibles pour maintenir la communication, l'échange et ne pas oublier les dimensions symboliques et relationnelles si importantes pour ceux qui vont mourir comme pour ceux qui leur survivent.

Mais tous les soignants autour du patient ne peuvent pas toujours le faire dans une situation d'urgence telle que celle-ci. Aussi faut-il une organisation pour les aspects relationnels aussi efficaces que pour les soins

techniques. Il doit être possible de déléguer pour parler aux familles, mais aussi au patient. Il faut des mots pour relater ce qui a été fait, comment cela a été fait, même dans la pénurie.

Comment les soignants peuvent-ils expliquer les décisions médicales et rassurer sur la qualité de la fin de vie ?

Il faudrait s'adresser aux familles avec le plus d'égards et de sincérité possible. Les familles veulent être rassurées, par exemple sur l'absence de grandes douleurs. À l'hôpital, alors que l'équipe médicale dispose de médicaments pour soulager, cette réassurance ne pose pas problème. C'est davantage la solitude affective qui va légitimement inquiéter.

C'est autrement difficile pour les décès qui ont eu lieu dans certaines institutions ou à domicile, mais il y aurait quelque chose de profondément malhonnête à falsifier la réalité. Cela entraînerait d'ailleurs chez le professionnel une souffrance éthique difficilement dépassable. Et les familles sauront. Elles ont déjà, notamment pour les Ehpad, commencé à se saisir de certains témoignages de professionnels qui rapportent les conditions terribles d'un décès par détresse respiratoire et leur colère de n'avoir eu que du paracétamol pour soulager.

Néanmoins, malgré ces carences et ces manques, familles et amis seraient apaisés d'apprendre qu'on a été là, auprès du patient, du résident, malgré les gants, le masque, la tenue qui semble mettre à distance, mais qui n'empêchent pas de veiller et d'entourer. Ce témoignage d'empathie et de sollicitude est extrêmement réconfortant.

Ce témoignage d'empathie peut-il être différé pour les soignants qui, dans l'urgence, n'ont pas toujours eu ou pris ce temps ?

Oui, parce que ce récit est essentiel pour que celui qui est décédé existe aux yeux des humains citoyens que nous sommes. Ce qui n'a pu être dit immédiatement pourra, devra, être repris plus tard. Imaginons bien dans quelle situation inédite nous nous trouvons, où pour un grand nombre de morts, les familles n'ont rien su, n'ont su qu'après, n'ont pas été présentes, ne savent pas quelles ont été les conditions du mourir.



Pour qu'il y ait reconnaissance que la mort a eu lieu, il faut pouvoir rendre hommage au disparu

Comment les professionnels de santé peuvent-ils accompagner le deuil dans ce contexte ?

Au CHU de Lille par exemple, une initiative a été prise par le Dr Charles-Édouard Notredame, psychiatre, qui a créé un dispositif avec des psychologues pour permettre de joindre immédiatement les familles qui ont connu un décès, sans craindre d'être intrusif. Il s'agit de dire « nous savons qu'un de vos proches est décédé dans notre hôpital et nous nous soucions de vous, nous sommes disponibles pour vous ». Ce sont des mots simples mais qui doivent être dits avec délicatesse, dès le début, avec une invitation à poursuivre cette attention par téléphone ou par une rencontre.

Le pire serait une telle « intimité » de la mort. Les autres doivent s'en mêler. Pour tous les morts, à toutes les époques, on ne laisse pas les endeuillés seuls avec cet événement. Pour qu'il y ait reconnaissance que la mort a eu lieu, il faut que les autres s'en saisissent, puissent en parler, puissent ritualiser la séparation, et rendre hommage au disparu. C'est ce que nous aidons à faire les professionnels, notamment les équipes de soins palliatifs, celles des chambres mortuaires et les agents funéraires, mais aussi les représentants des cultes religieux. Tous ceux, donc, qui s'effraient moins de la mort et qui savent les ravages considérables de l'absence de socialisation et de symbolisation.

Comment les soignants peuvent-ils gérer pour eux-mêmes cette situation de mort massive ?

Il est important de rappeler aux soignants que souffrir de cette situation, s'en indigner, ne pas s'y habituer, ce n'est pas de la fragilité.

Il faut que les soignants soient protégés et soutenus. Mon conseil serait – pour avoir enquêté auprès de beaucoup d'entre eux confrontés à des morts difficiles – qu'ils n'hésitent pas à contacter quelqu'un pouvant, en confiance, les écouter. Ils peuvent aussi s'enregistrer ou écrire, tenir une forme de journal de bord de cet événement. Cette remémoration est le lieu d'une élaboration. Cela peut être seulement quelques mots, quand on n'a pas beaucoup de temps, sur lesquels on pourra ensuite revenir, et s'attacher aux détails est aussi important que de narrer des faits marquants.

Comment soulager l'impossibilité actuelle de se réunir lors des obsèques ?

Le fait de ne pas pouvoir participer à la mise en bière, à une cérémonie de crémation ou d'inhumation est aujourd'hui source d'affliction et de colère. Il nous faut reconnaître comme légitimes et justes la peine et l'indignation liées à cette interdiction.

Certes, la mise en suspens des rites funéraires, la précipitation pour enterrer ou brûler les morts, se voient dans l'histoire lors des grandes épidémies, mais les populations en sont profondément marquées et même traumatisées.

« Souffrir de cette situation, s'en indigner, ne pas s'y habituer, ce n'est pas de la fragilité »

Dernièrement avec le virus Ebola, l'Organisation mondiale de la santé a dû revenir sur la décision de retirer dans l'urgence les cadavres aux familles et de les enterrer à la va-vite dans des tombes anonymes. Les violences contre les personnels de santé qui avaient tant malmené les morts aux yeux des vivants, en raison de la catastrophe sanitaire, s'étaient multipliées. Il a fallu rétablir un traitement plus digne, c'est-à-dire plus respectueux des convictions sociales et religieuses des sociétés africaines concernées.

Nous ne sommes pas différents. Les pouvoirs publics devraient modifier ces pratiques actuelles trop expéditives et marquées de solitude. Il faudrait aussi prévoir pour la suite des cérémonies pour rendre collectivement

hommage à toutes les personnes décédées du Covid-19, et à toutes celles qui, sans être atteintes de cette maladie, n'ont pas non plus bénéficié d'obsèques décentes.

Les leçons de l'expérience de la canicule de 2003 ont-elles été tirées ?

On le sait, cette canicule a, par la suite, permis que les représentants élus des citoyens dans les communes s'organisent pour garder le contact avec ceux qui sont seuls et prendre régulièrement des nouvelles des plus fragiles. Le maintien des liens sociaux, notamment par les appels mis en place pendant l'été, est assuré. Il est activé pendant cette pandémie.

Ce qui visiblement n'a pas été tiré comme leçon, c'est le besoin en personnel et matériel en nombre suffisant pour faire face à une mort de masse, notamment en raison du coût de cette prévention. Or, s'occuper dignement des morts et traiter funérairement les corps si nombreux implique des décisions politiques fortes. On aurait dû conserver cette vigilance sociale d'une mort massive possible. Nous constatons que cela a été insuffisamment fait. Ce sont les mêmes camions réfrigérés qui apparaissent près des chambres mortuaires débordées. Le traitement des corps des défunts est expédié, les rites sont malmenés, hâtés, raccourcis, comme en 2003, et ne font plus l'objet de cette inscription temporelle et sociale qui doit être la leur.

Nous ne pouvons pas faire autrement que de nous montrer collectivement vigilants dorénavant. Il y aura aussi, au plan sociétal, à débattre de l'arbitraire et de la question du choix de qui traiter, qui hospitaliser, qui réanimer, de comment garantir un traitement digne des morts.

Cette sensibilité accrue aux différences souvent construites sur des inégalités sociales, va sans doute resurgir. Elle émerge déjà de cette tragédie et génère des élans et des outils de solidarité qu'il faudrait pérenniser. Ce n'est pas une mauvaise chose selon moi que nous ayons davantage conscience des différences de position et de destin dans notre société. Seules les exigences démocratiques dont nous nous saisirons permettront d'analyser les manquements politiques et certains choix économiques délétères pour notre santé et les besoins vitaux de tous.

Propos recueillis par Elsa Bellanger

Les recommandations de l'Observatoire « Covid-19 Éthique et société »

« Le Covid-19 constitue un véritable trauma sanitaire moderne jusqu'alors impensé. À côté de ce risque, toutes les autres pathologies, y compris mortelles, font pâle figure », considère la psychiatre Françoise Chastang.

Pour que les modalités du mourir ne restent pas un impensé-impensable, terreau de deuils traumatiques et de blessures sociales, l'Observatoire « Covid-19 Éthique et société » de l'Espace éthique d'Île-de-France propose une contribution autour de la fin de vie, de la mort et du funéraire, issue d'une réflexion pluridisciplinaire (à laquelle a d'ailleurs pris part Catherine Le Grand-Séville).

Transparence dans la relation aux familles

L'irruption de la mort sera d'autant mieux vécue que les liens tissés entre les familles et les équipes soignantes dans l'avant, si courts soient-ils, auront été de qualité. L'Observatoire insiste sur l'importance d'une communication transparente. Ceci notamment lorsque la décision médicale est délicate ou lorsqu'il est établi que le patient n'a pas sa place en réanimation eu égard à son état de santé. « Cela doit être dit explicitement », lit-on, tout comme doit être évoquée la part d'imprévisibilité qui cerne pratiques et situations. Une telle trans-

parence devrait éviter aux patients et aux familles de douter du bien-fondé d'une décision. Et de (sur-)interpréter une situation à l'aune des représentations tragiques diffusées dans les médias.

L'Observatoire souligne la pertinence de « médiateurs » entre familles et équipes, pour être les garants d'une fin de vie digne et mettre des mots sur les (derniers) moments ravis aux proches. Ces médiateurs (psychologues, professionnels des soins palliatifs ou des coordinations de prélèvements, externes, médiateurs transculturels) peuvent transmettre des messages, via des vidéos,

photos, courriers, ou cahiers entre les différentes parties prenantes du drame. Photographier un patient hospitalisé voire décédé peut se justifier si la famille y consent. Mais la transmission du cliché devrait être précédée d'une description de la part d'un professionnel, suggèrent les experts.

Des rites pour éviter les deuils pathologiques

Rappelant que l'annonce d'une mort est le « point d'impact du choc », l'Observatoire invite les soignants à être attentifs aux conditions dans lesquelles elle se fait, pour prévenir le risque de deuil pathologique. Il les

exhorte à répondre aux questions des familles, d'autant plus pressantes que l'incompréhension et le sentiment d'injustice dominant, tout en étant attentif à la singularité de chaque histoire, de chaque départ.

L'Observatoire insiste enfin sur l'importance des rites et symboles, y compris dans l'immédiat. L'accompagnement spirituel ou religieux peut avoir toute sa place dans une société sécularisée, lit-on aussi.

Une fois le confinement passé, viendra le temps des cérémonies individualisées. Et d'un hommage national, espère l'Observatoire.

Coline Garré