

L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19

Note produite sur la base de recherches antérieures et en cours¹ par des membres du Réseau anthropologie des épidémies émergentes (RAEE), l'équipe de recherche du programme CoMeSCov et des professionnels de l'Hôpital Européen de Marseille.

Face à la pandémie de covid-19, les institutions de santé publique recommandent des mesures pour limiter la propagation de la maladie. Bien que des variations existent dans l'application de ces mesures, la très grande majorité des États a décidé de les appliquer. Mises en œuvre globalement ou partiellement, de manière circonstanciée en lien avec les données épidémiologiques, ces dispositions associent isolement, quarantaine ou confinement. Elles exigent par ailleurs un réaménagement des dispositifs de soins dans les hôpitaux ; imposition de « gestes barrières » individuels ; fermetures des frontières ; restriction des déplacements et des regroupements, etc. (1, 2).

Certaines des mesures concernent spécifiquement la prise en charge des personnes mourantes dans les centres de santé et la pratique des rites funéraires (3, 4). Elles affectent aussi bien les cérémonies et rites funéraires faits avec la famille, au moment de la mort, que les soins de thanatopraxie (5, 6). Elles ont donc un impact direct sur les expériences de fin de vie et la prise en charge du corps des personnes décédées. Ces conséquences concernent les personnes mourantes, les équipes soignantes et les familles. Une précédente note stratégique du RAEE attirait l'attention des acteurs de santé publique sur l'importance d'élaborer des procédures d'aménagement des rites funéraires articulant mesures de biosécurité et impératifs socioculturels, pour la lutte contre l'épidémie de covid-19 (7). A partir des enquêtes actuellement menées à l'Hôpital Européen de Marseille et des apports de recherches antérieures sur Ebola, cette seconde restitue une expérience concrète de la contribution de l'anthropologie en contexte hospitalier autour de la question suivante : comment mieux intégrer les impératifs socioculturels de fin de vie dans l'accompagnement digne des personnes atteintes des formes graves de covid-19 ?

La vague épidémique et la réorganisation de l'hôpital

Dès février 2020, au tout début de l'épidémie, les hôpitaux se préparent en France à l'arrivée de la vague épidémique. L'Hôpital Européen de Marseille décide le 17 mars de mettre en place une organisation adaptée, dans le cadre du *plan blanc* gouvernemental du 14 mars 2020². Les hospitalisations *non-covid* sont restreintes aux urgences et la plupart des services sont fermés. Des équipes soignantes sont mises en congé ou transférées dans les *services covid*. Le service des urgences devient alors *urgences covid* et les urgences *non-covid* sont orientées dans un autre service ; un service de réanimation réservé aux personnes atteintes de formes sévères de *covid* est créé. La capacité d'accueil est alors de 610 lits d'hospitalisation. A la base, pour faire face à la covid-19, 20 lits de réanimation et 10 lits de soins intensifs ont été réservés. Au plus fort de l'épidémie, 75 lits d'hospitalisation ont été ouverts pour la covid-19, 25 lits supplémentaires étaient activables. Dans la même période, 31 lits de réanimation ont été activés avec plus de 10 autres lits de réanimation pour les patients *non-covid*.

Des parcours de circulation dans l'hôpital sont mis en place, ainsi que des mesures de biosécurité pour les personnels, les personnes souffrantes et leurs éventuels accompagnants. Les visites de famille en service hospitalier *covid* étaient strictement interdites, sauf pour la fin de vie. La première hospitalisation liée à

la covid-19 survient le 7 mars 2020. Au plus fort de l'épidémie, l'hôpital accueille environ 60 patients *covid* dont 26 en réanimation. Jusqu'à la fin du mois de mai, ce sont au total 300 personnes qui ont été prises en charge ; 217 en soins intensifs ; 51 admises en réanimation dont 27 sont décédées. Malgré ces bouleversements importants, notamment dans la composition des équipes, le personnel de l'hôpital continue de pratiquer dans leur structure habituelle, un lieu de travail qui leur est familier.

Par contre, l'un des plus grands changements dans l'exercice de la médecine hospitalière en temps de *covid* concerne l'accompagnement de fin de vie et l'expérience des décès par les équipes soignantes. Les mesures imposent l'isolement strict des personnes infectées avec des tenues spécifiques et une privation de tout objet personnel. Elles n'autorisent les visites de familles qu'en phase terminale. Le processus de prise en charge distingue quatre phases spécifiques : les soins médicaux ; la fin de vie ; le transport des personnes décédées ; puis les soins mortuaires avant la mise en bière. Cette réorganisation perturbe les routines professionnelles de tous les soignants. La surcharge de travail due à la modification des pratiques habituelles d'accompagnement des fins de vie a constitué un véritable défi pour les équipes soignantes. Elle fut parfois plus lourde encore du fait de l'arrivée de personnes très gravement malades en provenance des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Pour une mort digne en temps d'épidémie de covid-19

Les expériences mentionnées rappellent que les pratiques de fin de vie – les gestes, actes ou paroles quand la mort est imminente – sont, au-delà de la diversité culturelle, des invariants à l'échelle de l'humanité. En dehors des décès inattendus, dans toutes les sociétés, les rites funéraires commencent dès l'apparition des signes annonciateurs de la mort (8–10). Ces rites de l'agonie ou d'oblation sont réalisés autour de la personne mourante pour permettre un décès socialement, culturellement ou religieusement acceptable (8, 11–13). Ces impératifs funéraires en fin de vie permettent de donner du sens à la mort, de la rendre plus tolérable pour les familles, mais aussi pour les équipes soignantes. La construction du sens culturel ou religieux d'une *bonne mort* commence avec ces pratiques de fin de vie. Donner de l'eau à boire à l'agonisant, tenir sa main pour l'aider à énoncer une profession de foi, recueillir ses derniers vœux, lui apporter l'extrême-onction, etc. sont autant de pratiques et gestes mortuaires qui ont d'importantes significations pour les familles, mais aussi pour les équipes soignantes. Dans les représentations religieuses ou socioculturelles, au-delà de favoriser une mort digne, elles visent aussi à apaiser le défunt, et de manière connexe, à prévenir de potentiels malheurs pour ses proches. Comment intégrer ces impératifs socioculturels dans le processus d'accompagnement digne de fin de vie à l'hôpital en contexte *covid* ?

¹ Les programmes CoMeSCov (<https://shsebola.hypotheses.org/comescov>), CORAF (<https://shsebola.hypotheses.org/projet-coraf>), RiF&piC et EboCI (<https://shsebola.hypotheses.org/rifpic>).

² Déclenché en France sur tout le territoire national par le ministre de la Santé pour faire face à l'afflux de patients atteints par le nouveau coronavirus.

Promouvoir des équipes mobiles covid

L'Hôpital Européen de Marseille met très tôt en place un dispositif spécifique à la période épidémique permettant la prise en charge des décès. Cette anticipation fait suite à la montée de la vague épidémique dans l'est de la France et des informations produites par la haute autorité française de santé de soins palliatifs à propos de la fin de vie des personnes atteintes de formes graves de covid-19 (14). Au regard des informations épidémiologiques, les autorités de l'hôpital ont rapidement travaillé à une réorganisation de l'équipe de soins palliatifs afin de poursuivre les activités d'accompagnement de fin de vie auprès des malades atteints du cancer et prendre également en charge les mourants de covid-19. L'équipe de soins palliatifs se divise alors en deux vers la mi-mars : l'une participe à la prise en charge des malades en soins palliatifs *non-covid* ; l'autre, baptisée *équipe mobile covid*, est mobilisée dans les *services covid* pour s'occuper des personnes atteintes des formes graves de covid-19. Elle est composée d'un médecin, d'une psychologue, d'une infirmière, d'un psychiatre et d'un kinésithérapeute.

L'*équipe mobile covid* assure l'interface entre les autres équipes de soins et les familles. Durant la phase de soins, seuls les soignants sont admis dans les chambres des personnes malades. Les rituels de fin de vie, habituellement pratiqués au moment de l'agonie par les familles, avec parfois l'appui d'acteurs religieux, sont considérés absolument incompatibles avec les dispositifs de biosécurité mis en place dans le contexte de l'épidémie. Par ailleurs, lorsque l'état clinique d'une personne souffrant d'une forme sévère de covid-19 s'aggrave, avec des signes annonciateurs d'une mort imminente, ou que la décision est prise en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de ne pas entreprendre de réanimation ou de l'arrêter, l'*équipe mobile covid* est appelée. Venant en appui aux équipes soignantes des *services covid*, elle participe notamment aux actions suivantes :

- le suivi de l'évolution de la personne mourante ;
- la transmission aux équipes soignantes des informations relevées ;
- des échanges avec la personne malade lorsqu'elle est consciente et communicante ;
- le maintien du lien avec la famille, éventuellement des appels téléphoniques lorsque cela est possible ;
- le recueil des dernières volontés de la personne en l'absence de tout contact avec la famille ;
- l'appel d'un religieux si la personne mourante ou la famille en fait la demande.

Dès que les équipes de soins et l'*équipe mobile covid* ont acquis la certitude d'un décès imminent, le protocole d'accompagnement adopté à l'Hôpital Européen de Marseille prévoit deux alternatives :

- une visite d'une ou deux personnes, en Equipement de Protection Individuel (EPI), à savoir deux ou un membre de la famille et un religieux ;
- des échanges par téléphone entre la famille et éventuellement un acteur religieux.

La préférence est néanmoins donnée à la première alternative, avec toutes les précautions nécessaires, pour permettre aux familles – lorsqu'elles le souhaitent – d'assister à cet ultime moment aux côtés de leur parent.

Lorsque le décès est constaté, un médecin du *service covid* est appelé pour établir le certificat de décès. Le responsable du dépositaire est ensuite informé et les informations nécessaires au traitement du corps lui sont transmises. L'*équipe mobile covid* peut également participer à la mise du défunt dans la housse mortuaire avec les équipes soignantes et le responsable de la morgue. Lorsque cela est possible, des appels téléphoniques répétés avec la famille sont établis pour expliquer en

détail les procédures de soins funéraires spécifiques et les modalités de visite à la morgue. Les équipes, avec la personne responsable du service, organisent le délai d'attente (officiellement de deux heures) avant le transport à la morgue.

Lorsque la famille a pu être jointe, elle est invitée à se présenter à l'accueil de l'hôpital. Dès que le corps est décemment installé dans une chambre d'exposition, le responsable vient lui-même accueillir la famille dans le hall de l'hôpital et les conduit à son bureau. Il leur explique une nouvelle fois les mesures particulières imposées par le contexte épidémique. Il leur transmet alors tous les documents nécessaires (certificat de décès, document d'obstacle médico-légal, etc.). Il leur décrit l'usage de ces documents avec des informations complémentaires en vue de les orienter et de mieux gérer la suite des événements (procédures administratives, questions relatives aux assurances, patrimoine, comptes bancaires, etc.). Il recueille les documents indispensables (cartes d'identité du mort et d'un des membres de la famille, coordonnées, etc.) à l'enregistrement du décès.

Si la housse mortuaire est restée ouverte au niveau de la tête, le linceul est retiré pour que la famille puisse voir, si elle le désire, le visage du défunt. Trois personnes maximum sont admises dans la chambre mortuaire : deux membres de la famille et éventuellement un religieux. Lorsque la famille en fait la demande, le responsable de la morgue organise parfois avec elle le contact avec des pompes funèbres, la mise en bière et le départ du cercueil en vue de l'inhumation (ou de la crémation, et dans cette éventualité, avec appel de la police judiciaire).

Comme l'OMS le recommande, l'*équipe mobile covid* permet ainsi des décès socialement, culturellement ou religieusement plus acceptables tout en respectant les mesures sanitaires. Ses interventions favorisent la prise en compte des pratiques culturelles ou religieuses dès la phase de l'agonie. Elle permet un travail collaboratif et une meilleure communication entre les différents services de soins, les familles et les autres équipes soignantes. Son travail contribue ainsi à apaiser et rassurer les familles, mais aussi les soignants à propos de leurs expériences avec les mourants.

Promouvoir des cellules rites funéraires dans les hôpitaux

Le 30 mars 2020, des anthropologues commencent un travail d'ethnographie au sein de l'Hôpital Européen de Marseille. Après avoir recueilli les inquiétudes des équipes soignantes à propos de l'accompagnement en fin de vie dans le contexte épidémique, un travail d'analyse anthropologique des rites funéraires débute dès les premiers contacts avec les autorités de l'hôpital. Des propositions de réajustement des dispositifs d'accompagnement des décès sont évoqués. Cette intervention anthropologique s'inspire des connaissances acquises grâce aux travaux réalisés lors de l'épidémie de la maladie à virus Ebola en Afrique de l'ouest (2014-2016) et des recherches conduites ultérieurement par l'équipe. Tout d'abord, ils ont suggéré aux équipes soignantes de considérer les impératifs funéraires dès les premiers signes annonciateurs de la mort. Ils ont ensuite expliqué comment les contre-rites, les rites de substitution ou encore rites de réparation peuvent aider à apaiser les éventuelles tensions entre les familles et les équipes soignantes lorsque certaines pratiques socioculturelles ou religieuses visant à accompagner les décès ne peuvent être exécutées. Ces propositions ont été progressivement utilisées et adoptées au sein de l'*équipe mobile covid*.

Pour mieux intégrer ces contributions aux pratiques d'accompagnement, les anthropologues ont proposé la mise en place d'une *cellule rites funéraires* avec un rythme hebdomadaire de réunions. Principalement composé des membres de l'*équipe mobile covid* ; la *cellule* réfléchit en amont sur le processus d'intégration des pratiques socioculturelles ou religieuses de fin de vie en vue de favoriser des décès dignes. Elle a été une importante aide pour l'ensemble de l'*équipe mobile covid*.

Témoignage du médecin de l'équipe mobile covid

« Le fait que vous soyez là, avec votre programme anthropologique, nous a beaucoup aidés. Cela a permis de penser la mort différemment. Je pensais que mon histoire avec un patient s'arrêtait après la mort et après avoir reçu la famille pour leur présenter mes condoléances. Depuis cinq ans, je ne suis pas allée au dépositaire. Je m'imaginai que mes patients décédés étaient bien traités. Mais, cela ne restait que dans mes imaginaires ! Grâce à la cellule rites funéraires, j'ai pu me rendre compte de la réalité. J'ai pu me rendre compte que le responsable du dépositaire fait partie intégrante de l'équipe mobile de l'hôpital alors que nous n'avons jamais entretenu ce rapport professionnel ! On se saluait comme des amis ! Je suis davantage reconfortée dans mon travail depuis que la cellule existe et que nous tenons des réunions avec lui. Je me rappelle qu'après les échanges de quelques minutes le jour où votre équipe m'a été présentée dans le couloir, le soir même, j'ai envoyé un message à mon collègue pour le remercier d'avoir pensé à nous, parce qu'on en avait vraiment besoin.... On ne peut exercer notre métier d'accompagnement sans les familles et sans contact ! Donc il fallait trouver des moyens pour s'adapter, pour créer pour nous-mêmes, mais aussi pour les familles... ».

Avec des mots différents, les autres membres de l'équipe mobile covid et le responsable du dépositaire ont exprimé leur reconnaissance aux anthropologues et à la cellule rites funéraires. Le 8 juin 2020, lors d'une réunion du comité d'éthique de l'hôpital, l'équipe mobile covid a évoqué ces contributions anthropologiques qui ont changé leur regard sur la mort et le confort que cela leur apporte dans leur travail de soins palliatifs. Les autorités de l'hôpital ont alors décidé d'officialiser la cellule rites funéraires comme un outil de réflexion à l'accompagnement des décés.

Il résulte des différents témoignages que la cellule rites funéraires a permis de réajuster dans l'urgence les dispositifs d'intervention en s'inspirant des différentes histoires de décès. De fait, dès sa mise en place, il a été décidé que les réunions de la cellule rites funéraires se déroulent dans l'une des salles du dépositaire. Ce choix a permis à l'ensemble de l'équipe mobile covid de comprendre la continuité du travail d'accompagnement des personnes décédées. Pour maintenir la chaîne opératoire, il a été recommandé que le responsable du dépositaire ne soit pas appelé uniquement après le décès pour aller chercher un corps avec les documents administratifs afférents, mais immédiatement avisé dès la phase de fin de vie. Cette procédure permet par ailleurs de lui transmettre précocement les informations recueillies sur l'appartenance religieuse ou culturelle revendiquée par la famille ou la personne mourante et sur les liens familiaux, ce qui lui permet d'adapter sa stratégie d'accueil et d'accompagnement des familles. Ainsi, l'équipe mobile covid peut s'inspirer des retours du responsable du dépositaire à propos des réactions des familles pour réajuster ensuite le protocole d'accompagnement. Ce travail collaboratif promu au sein de la cellule rites funéraires permet donc de continuer à dérouler l'histoire du défunt au-delà des épisodes vécus avec les équipes soignantes.

En soulignant cette nécessité d'intégrer les impératifs culturels ou religieux de fin de vie, ces témoignages mettent en lumière l'intérêt d'associer des anthropologues aux dispositifs sanitaires d'accompagnement en contexte épidémique. Ces discours soulignent également l'utilité d'un travail collaboratif entre les équipes soignantes, les équipes mobiles de soins palliatifs et le personnel du dépositaire, ceux-là même qui reçoivent les familles pour discuter de la suite des événements.

• Rédaction :

Firmin Kra (1,2), Marc Egrot (2), Francesca Mininel (2,3), Francis Akindes (1), Bernard Taverne (3), Gabrièle Laborde-Balen (3), Amélie Guillet (4) et Julienne Anoko (1,5)

1. RiF&piC (Jeune Équipe Associée à l'IRD) / Chaire Unesco de Bioéthique, Université Alassane Ouattara, Bouaké. firm.kra@ird.fr; fakindes@uao.edu.ci
2. Laboratoire Population Environnement Développement (LPED), IRD-AMU, Marseille. marc.egrot@irf.fr
3. TransVIHMI, IRD-INSERM 1175-Université de Montpellier. bernard.taverne@ird.fr
4. Hôpital Européen de Marseille. A.GUILLET@hopital-europeen.fr
5. Point focal sciences sociales/CREC. Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique, Programme de Préparation et réponse aux urgences. ngoundoungj@who.int

• Avec la participation de :

- l'équipe CoMeSCov : Chiara Alfiéri, Fleur Beauvieux, Carlotta Magnani, Sandrine Musso, Kelley Sams
- l'équipe mobile covid de l'Hôpital Européen de Marseille : Muriel Carion, Yvon Dutronc, Agnès Leussier, Saoussen Moujahed, Stanislas Rebaudet / www.hopital-europeen.fr

Références bibliographiques

1. Ministère des solidarités et de la santé. Préparation au risque épidémique Covid-19 : Guide méthodologique Covid-19, 2020, *Ministère des solidarités et santé*, Rapport (version du 20 février 2020).
2. HCSP. Avis provisoire Recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge du COVID-19 chez les patients à risque de formes sévères, *Rapport de l'HCSP*. 2020 mars
3. OMS. 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, 2020, OMS, Report N° : WHO/2019-nCoV/IPC_DBMgmt/2020.1.
4. Yaacoub S, Schünemann HJ, Khabsa J, El-Harakeh A, Khamis AM, Chamseddine F, et al. Safe management of bodies of deceased persons with suspected or confirmed COVID-19: a rapid systematic review. *BMJ Glob Health*, 2020; 5 (5) : 002650
6. Benattia Frida. Comment le Covid-19 malmène les rites et le temps du deuil. *The Conversation*. mai 2020.
7. Taverne B, Kra F, Akindes F, Laborde-balen G, Sow K, Egrot M. Comment réinventer les rites funéraires en temps de Covid-19 ?, 2020, *The Conversation*. mai 2020.
8. Thomas L-V. Rites de mort : pour la paix des vivants. Fayard. 1996. 284 p.
9. Chanfi A, Le Guennec-Coppens F, Mery S. Rites de mort aux Comores et chez les Swahili. Entre islam savant et culture locale. 2002, 72(2) :187-201.
10. Gire J. How Death Imitates Life: Cultural Influences on Conceptions of Death and Dying. *Online Read Psychol Cult*, 2014, 6(2) : 2-22.
11. Van der Geest S. Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Soc Sci Med*, 2004, 58(5):899-911.
12. Aguiar F, Cerrillo JA, Serrano-del-Rosal R. Dying with Meaning: Social Identity and Cultural Scripts for a Good Death in Spain. *Adv Appl Social*, 2013, 03(02):124-30.
13. Frith H, Raisborough J, Klein O. Making death 'good': instructional tales for dying in newspaper accounts of Jade Goody's death: Instructional tales for dying in newspaper accounts. *Sociology of Health & Illness*, 2013, 35(3) : 419-33.
14. HAS. Covid-19 - Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social, *Rapport CSMS*, mai 2020, p 17.