COVIDEUIL-France premiers résultats

Santé Publique France, le 16 juin 2022

Prof. Marie-Frédérique BACQUÉ, Dr. Livia SANI

SuLiSoM-UR 3071 Université de Strasbourg, France

Covideuil, projet financé par l'ANR

Recherche ANR COVIDEUIL

Mort et Deuil sous COVID-19. Deuil et santé en situation restrictive de l'accompagnement des malades et des rites

Laboratoire
Subjectivité, lien social
et **modernité** | SULISOM
Université de Strasbourg

L’interdiction sanitaire des rites d’adieu, s’est transformée en restriction, faute de communication

- À partir de mars 2020, les proches de malades ne peuvent non seulement plus approcher leur malade, mais ils ne peuvent plus se réunir autour du défunt, proposer une toilette funéraire, veiller leur mort, accompagner le défunt au cimetière et proposer une cérémonie à plus de trente personnes.
- Nombreux sont ceux qui s’expriment sur les réseaux sociaux au sujet de cette souffrance de voir leur malade isolé (ex: association Coeurvide19).

Les morts de la Covid sont concernés mais aussi tous les autres, morts pendant la période de mars à mai 2021 (pour le nombre de personnes à la cérémonie)

+ La crainte de la contamination et les mesures de prévention de la transmission du virus.
+ Tous les malades et les morts jusqu'à la fin du mois de mai 2021 ont subi les limitations d'accompagnements et d'obsèques.
+ Pour l'année 2020, 669 192 décès se sont produits dans des conditions de limitations rituelles.
+ En 2021, 661 042 personnes sont mortes en France.
+ Si l'on extrapole le nombre d'endeuillés à deux par défunt, on arrive à une quantité d'endeuillés qui dépasse deux millions.

Or, la mort est dans la culture, dans toutes les cultures humaines

+ Les rites accompagnent tout changement de place, d'état, de situation sociale et d'âge.

+ Chaque rite est formé d'une succession d'étapes symboliques qui transcendent le sujet pour l'inscrire dans une suite d'individus.

Le rite est social, fondamentalement

+ Pourtant, il a un impact profond sur l’inconscient individuel.

+ Par l’utilisation de symboles

+ Par la répétition de gestes connus des générations antérieures

+ Par l’accès à des émotions archaïques

+ Il donne place à des représentations mentales enfouies qui vont se combiner avec des émotions, des affects et des sentiments.

Rites de passage, rites de transition

Tous les rites ont en commun:

+ La reconnaissance du groupe quitté et du groupe rejoint (les vivants et les morts),

+ le ralentissement et même l’arrêt du temps pendant le rituel,

+ la prise de conscience du temps avant et après le passage,

+ le « lâcher-prise » avec la matérialité des choses,

+ la reconnaissance du changement par la communauté.

Plus spécifiquement, qu'apportent les rites funéraires ?

+ Accepter la rupture de l'attachement,

+ Reconnaître la désagrégation du lien du mort avec le cercle social,

+ Permettre la réagrégation du groupe après la séparation,

+ Donner au défunt un statut d'ancêtre « bienveillant ».

Question générale de recherche de Covideuil

+ Quels sont les effets d’une diminution voire d’une absence de rites funéraires sur le deuil et même sur la santé générale des endeuillés?

Méthodologie mixte

- Après accord du Comité d'Éthique de la Recherche de l'université de Strasbourg,
- Enquête en ligne par webquestionnaire (chercheurs psychologues, soutien psychologique possible),
- Questionnaire sur le deuil dans sa caractéristique traumatique (Boelen, P. A., & Smid, G. E. (2017). **The traumatic grief inventory self-report version (TGI-SR)**: introduction and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Loss and Trauma*, *22*(3), 196-21),
- Comportements face au deuil (**The Texas Revised Inventory of Grief.** Faschingbauer, T. R., Zisook, S., & DeVaul, R. (1987). The Texas revised inventory of grief. *Biopsychosocial aspects of bereavement*, 111-124),
- **Adaptation au deuil** (Delespaux, E., Ryckebosch-Dayez, A.-S., Heeren, A., & Zech, E. (2013). Attachment and Severity of Grief: The Mediating Role of Negative Appraisal and Inflexible Coping. OMEGA - Journal of Death and Dying, 67(3), 269–289.
- Croissance post-traumatique (Tedeschi R. G. Calhoun L. G. (1996) **The posttraumatic growth Inventory**: Measuring the positive legacy of trauma. Journal of Traumatic stress, 9 (3), 455-71).
- **Questionnaire général de santé** (Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological medicine*, *9*(1),
- **Entretien semi-directif, analysé selon l'IPA (Interpretative Phenomenological Analysis)**.

Résultats préliminaires sur 274 endeuillés en France

+ Age moyen: 48,51 ans (écart-type: 17,62)
+ 83,52 % femmes et 16,12% hommes (0,36% non binaire)
+ 68,38% habitent en milieu urbain, 31,62% en milieu rural
+ 23,25% des défunts avaient une pratique religieuse (pas de pratique: 73,43%, l'endeuillé ne sait pas: 23,25%)
+ 55,98% des défunts avaient précisé ce qu'ils/elles souhaitaient comme funérailles.

Qui sont les défunts ?

+ L’âge moyen des défunts est de 73,70 ans
+ 33,3% des décès sont liés à la Covid,
+ 66,7% sont morts d’autres causes,
+ 23% des défunts avaient une pratique religieuse (fréquenter une communauté religieuse au moins une fois/mois)
+ 56% avaient précisé leurs vœux pour leurs obsèques,

Les vœux du défunt ont-ils pu être réalisés?

+ 10,6%: aucun vœux réalisés.
+ 32,82% les vœux ont été réalisés mais moins que souhaité.
+ 46,56% les vœux ont été réalisés autant que souhaité.
+ 9,92% ont vu les vœux du défunt réalisés plus que souhaité.
+ Si nous grossissons le trait, un peu plus de 50% (9,92+46,56=56,48) de la population a vu les funérailles de leur défunt réalisées autant que souhaitées; tandis que l'autre moitié a vu les vœux du défunt non réalisés ou moins que souhaités.

Les restrictions sanitaires sont-elles la cause de cet écart entre réalisation souhaitée des funérailles et réalisation concrète ?

+ Pour 85,72% de la population qui n’a pas pu accomplir les rites en fin de vie, ce sont les restrictions sanitaires qui ont causé cette difficulté.

Ce qui n’a pas pu être réalisé:

+ Les rites de fin de vie dans la moitié des cas (7,55% ont été fait à distance),
+ la toilette funéraire (elle n’a pas été réalisée dans 35,85% des cas)
+ La présence physique au salon funéraire (49,06% des personnes n’ont pu s’y rendre en raison d’un interdit)
+ Le rassemblement des proches (impossible dans 81% des cas)
+ Revoir le visage, revoir le corps, toucher ou embrasser le défunt

Témoignage

« Des choses étaient interdites comme embrasser la défunte. Mais je l’ai tout de même fait. Le corps n’a pas pu être béni par les proches dans la chambre funéraire, car nous ne pouvions pas tous toucher le même objet. Les rassemblements étaient interdits, mais nous avons tout de même fait un repas, en respectant strictement le protocole sanitaire, en extérieur, dans le jardin de ma grand-mère ».

Témoignage

- « Mon mari a été sédaté sans que j'en sois avertie car, en raison de l'épidémie, je n'étais pas auprès de lui ».
- « Pas possible de lui dire au-revoir à l'hôpital… Elle a pas pu rentrer chez elle… On a du attendre pour l'enterrement parce qu'elle était contaminée par le Covid ».
- « Pour Papa, trop peu de temps avec le corps à mon goût. J'aurais eu besoin qu'on nous le laisse à la maison, j'aurais eu besoin de rester plus longtemps avec lui à la chambre funéraire ».
- « Rassemblement interdit! »

Recherche d’aide

- Avant la mort, 13,69% des répondants prenaient des anxiolytiques.
- Après la mort, ils sont 25% à prendre des anxiolytiques
- 12,45% déclaraient prendre des antidépresseurs avant le décès, après la perte, ils sont 18,26%
- La demande de soutien psychologique passe de 25,83% à 41,67%

Les résultats des questionnaires d'évaluation de la psychopathologie du deuil

+ Les personnes qui ont perdu un proche de la Covid atteignent plus les seuils pathologiques aux quatre questionnaires de deuil que les autres,
+ Les personnes dont les souhaits du défunt n'ont pas été respectés ont plus de risque d'atteindre les seuils pathologiques,
+ Revoir le visage, le corps, participer à la toilette funéraire, être présent au salon funéraire a un effet sur le deuil,
+ La pratique de « rites numériques » ne différencie pas les endeuillés.

Conclusions

- Notre étude est toujours en cours (elle n’a démarré qu’en avril 2021), mais nous avons déjà des indications des effets de l’absence d’accompagnement des malades de la Covid et des autres malades pour qui les restrictions des rites funéraires ont aussi été mises en place.
- Ces familles se sont retrouvées seules avec une faible communication des soignants, des professions funéraires surchargées, des psychologues sur place accaparées.

Conclusions

+ Les services d’écoute téléphonique non suivis de présence ont été peu usités pendant la maladie terminale du membre de la famille.
+ Les services numériques ont été peu employés et ce d’autant que les endeuillés étaient âgés (illectronisme).
+ L’espoir de refaire une cérémonie disparaît avec le temps.
+ La demande de soutien apparaît clairement pendant la recherche.

Conclusions

- Nous avons « exporté » notre méthodologie de recherche vers sept autres pays:
- Québec puis Canada,
- Belgique,
- Suisse,
- Italie,
- Espagne,
- Mexique,
- Grèce et Chypre.

Nos résultats comparent l'approche anthropologique de la mort et du deuil

- Si la mort est dans la culture, certains pays emploient plus de « techniques » pour rétablir les relations du groupe « brisées » par une mort non ritualisée.
- Le Québec (pays caractérisé par de grandes distances) fait plus appel aux communications numériques,
- Le Mexique est encore axé sur la rencontre et la commémoration à distance,
- La France exprime plus une demande de soutien professionnel et prend des médicaments (doublement de la prise de psychotropes).

Merci à toute l’équipe de Covideuil !

+ Merci à toute l’équipe de Covideuil-France dirigée par Pr. Marie-Frédérique BACQUÉ
+ Livia Sani, assistante principale de la recherche (Post-Doc).
+ Yasmine Chemrouk, Cyrille Kokou-Kpolou, Boris Lassagne, Géraldine Canet, Chad Cape, Askar Jumageldinov, Maxime Lallemant, Marie N’Go N’kana, Valentin Insardi et José Merheb