

Université Claude Bernard - Lyon1

Département de Biologie Humaine

Master HPDS

Unité d'Enseignement

Anthropologie, Ethnologie et Sociologie de la Santé

Année universitaire 2009-2010

Mémoire bibliographique présenté par Elisabeth BUINOUD

Soutenu le 23 Septembre 2010

LA MORT A L'HÔPITAL :
DE LA GUERISON AU SOIN,
DU RATIONNEL AU SPIRITUEL
-UN REGARD SUR L'HÔPITAL EN FRANCE AUJOURD'HUI -

Sous la responsabilité de Mme Monique BOLLON-MOURIER

Laboratoire d'Anthropologie Anatomique et de Paléopathologie

Site web: <http://anthropologie-et-paleopathologie.univ-lyon1.fr>

LA MORT A L'HÔPITAL :
DE LA GUERISON AU SOIN,
DU RATIONNEL AU SPIRITUEL
-UN REGARD SUR L'HÔPITAL EN FRANCE AUJOURD'HUI -

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

ASP : Association pour le développement des soins palliatifs.

DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales.

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs.

HAD : Hospitalisation à domicile.

IFSI : Institut de formation en soins infirmiers.

IGAS : Inspection générale des affaires sociales.

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques.

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale.

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise.

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile.

USLD : Unité de soins de long séjour.

USP : Unité de soins palliatifs.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS.....page 2

INTRODUCTIONpage 5

**1. LA MORT : DEFINITIONS, CROYANCES ET CADRE
LEGAL.....**page 8

1.1. La mort : définitions populaire et clinique en France.....page 10

1.2. Représentations de la mort et croyances..... page 13

1.3. La mort : cadre juridique français.....page 17

**2. LES SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT : PLACE DE LA
FIN DE VIE A L'HOPITAL.....**page 21

2.1. Les soins palliatifs : définition.....page 23

**2.2. La naissance du mouvement des soins palliatifs en Grande-Bretagne et en
Amérique du Nord : une source d'inspiration pour la France.....**page 24

2.3. Etat des lieux des soins palliatifs en France aujourd'hui.....page 36

2.4. Les soins palliatifs : attentes pour demain.....page 48

**3. LES RITES FUNERAIRES EN INSTITUTION : PLACE DE LA
CULTURE ET DE LA RELIGION A L'HÔPITAL**page 50

3.1. L'origine des rites funéraire.....page 53

3.2. Des rites funéraires à l'hôpital : un enjeu sanitaire.....page 54

3.3. Exemples de quelques rites funéraires religieux.....page 55

4. ANTHROPOLOGIE DU DEUIL	page 74
4.1. Le deuil normal.....	page 76
4.2. Les deuils « anormaux »	page 81
4.3. Deuil et culture	page 86
ICONOGRAPHIE	page 93
CONCLUSION	page 96
ANNEXES	page 98
BIBLIOGRAPHIE	page 102
TABLE DES MATIERES	page 106

INTRODUCTION.

Depuis les années 1950, l'espérance de vie en France a considérablement augmenté. Celle-ci est passée respectivement pour les femmes et les hommes de 69,2 et 63,4 années en 1950 à 84,5 et 77,8 années en 2009¹. Aujourd'hui, la France se situe au deuxième rang mondial en matière d'espérance de vie à la naissance. Cette longévité est en partie le fruit des progrès médicaux ayant marqué la deuxième moitié du XX^{ème} siècle. Au cours de ces années l'homme a été « rationalisé », il a été divisé en systèmes, en organes, en cellules, en gènes. Le patient est devenu un ensemble de données biologiques, d'images de scanner, d'IRM. Parfois le patient se résume à un simple dossier médical. Cette « objectivation » de l'homme a permis de fabuleuses prouesses techniques et médicales comme la réanimation, grâce aux respirateurs artificiels et aux défibrillateurs, et les transplantations d'organes. Mais la médecine ne permet pas toujours de guérir. Celle que l'on a pensé un temps toute-puissante dévoile ses limites face aux maladies neurodégénératives, au SIDA*, à certains cancers et aux maladies génétiques. Oui l'espérance de vie augmente ; oui la recherche médicale progresse ; mais la réalité est évidente : des patients meurent, des patients âgés, des patients jeunes, des patients très jeunes.

Cette mort que l'on a longtemps essayé de dissimuler, prend peu à peu sa place à l'hôpital. Dans un contexte socio-économique propice aux changements, quelques médecins se sont préoccupés d'accompagner et de soulager les malades en fin de vie. Le développement de la médecine palliative marque une nouvelle ère dans

¹ Source : IRDES (Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé) (*internet 10*)

l'histoire de la médecine, une médecine qui réapprend à soigner, même quand guérir n'est plus possible. Soigner c'est être présent, c'est accompagner, c'est écouter, c'est soulager.

Parallèlement, l'accroissement de la population migrante en France a confronté les soignants à des patients de cultures différentes. La religion chrétienne, religion unique en France pendant des siècles, a toujours été présente dans les hôpitaux, d'abord pour satisfaire au précepte de la « charité chrétienne » mais aussi parce que nos anciens avaient bien compris que soigner « l'âme » c'est aussi soigner. Bien que l'hôpital soit une institution laïque depuis 1905, la considération des cultures et des croyances des patients est un des piliers de la relation médecin-malade. L'homme malade, plus encore que l'homme en bonne santé, a besoin de croire et d'espérer. Aujourd'hui la religion est partout à l'hôpital ; l'hôpital qui est devenu en soixante ans un concentré de technique, de science et de rationalité.

En passant dans les différents services de l'hôpital, vous verrez des personnes malades qui pensent à la mort, des personnes qui vont mourir, des personnes pleurant la mort de leur proche. Vous verrez aussi des personnes athées, chrétiennes, musulmanes, juives ; des personnes maghrébines, asiatiques et africaines. Etudier le temps entourant la mort c'est étudier cette nouvelle démarche de soin fondée sur l'écoute du patient et de ses attentes et la prise en charge de celui-ci dans sa globalité. Ce mémoire est l'occasion de dresser le portrait d'un hôpital en pleine mutation, reflétant la société.

La mort c'est « *tout ce qui est avant* » : ce que l'on sait de la mort, ce que l'on croit, ce que l'on espère d'elle. C'est « *tout ce qui est pendant* » : le temps des soins palliatifs et de l'accompagnement. C'est « *tout ce qui est après* » : le traitement religieux du corps mort et le deuil. (CORNILLE, FORIAT, HANUS, SEJOURNE, 2006). Ainsi donc nous commencerons par aborder les définitions et représentations culturelles de la mort, puis nous nous pencherons sur l'histoire et l'actualité des soins palliatifs en France. Nous étudierons ensuite quelques rites funéraires propres aux principales cultures présentes en France. Enfin, nous nous intéresserons au deuil, à son aspect psychologique mais aussi culturel.

1. LA MORT :

DEFINITIONS, CROYANCES ET CADRE LEGAL.

Il n'existe pas de définition de la mort ; il n'y a que des critères permettant de constater l'état de mort (*cf.1.3*). Pourtant chacun d'entre nous a une idée bien précise de ce qu'est la mort. Pour X .Bichat : « La vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort », ainsi la mort pourrait être définie comme la perte d'une des fonctions vitales, mais laquelle ? la fonction respiratoire ? la fonction cardiaque ? la fonction cérébrale ? La définition de la mort est assez différente pour un médecin et pour un non-initié. Au sein même de la discipline médicale, cette notion a beaucoup évolué au fil des découvertes scientifiques et des révolutions techniques.

Aujourd'hui la mort est devenue très « réglementée » : le médecin doit constater la mort et signer un certificat de décès pour permettre entre autre l'inhumation. Les médecins ont eu besoin de supports précis pour appuyer leurs déclarations. Le code de santé publique répond à ce besoin en définissant les paramètres biologiques de la mort et le cadre médico-légal du constat de décès.

Bien plus qu'une définition claire et précise ou qu'un cadre juridique, ce sont les représentations que chacun se fait de la mort qui influent sur notre capacité à l'appréhender, aussi bien pour les médecins que pour les patients. Cette symbolique de la mort, différente selon les cultures et les religions, conditionne notre approche et notre vécu de la fin de vie et de la mort.

1.1. La mort : définitions populaire et clinique en France.

Plus de terreur, car il n'y a plus de mort.

Une grande lumière en guise de mort.

« C'est donc cela ! fit-il tout haut... Oh ! Quelle joie... » [...]

Pour l'entourage d'Ivan Illitch, l'agonie se prolongea encore deux heures.

Quelque chose glougloutait dans sa poitrine, et son corps frissonnait.

Ensuite, la respiration et les râles se firent de plus en plus rares.

« C'est fini ! » dit une voix au-dessus de lui. Il entendit ces mots et les répéta dans son âme. « Finie la mort ! songea-t-il... Elle n'existe plus ! » Ivan Illitch aspira une bouffée d'air, s'arrêta à mi-souffle, étira ses membres et mourut.

TOLSTOÏ, 1886. La mort d'Ivan Illitch.

Ces derniers mots de la célèbre nouvelle de Tolstoï illustrent bien la définition de la mort dans la pensée populaire. C'est la fin de la vie et par la même la fin de la souffrance. La mort est apaisement pour le mourant mais elle est aussi tourmente et chagrin pour les vivants. C'est la dimension immatérielle de la mort. En pratique on a l'habitude de la décrire comme « le dernier souffle ». Au Japon d'ailleurs, l'expression *iki ga kinita* désigne à la fois « la mort » et « la fin de la respiration » (DI FALCO, 2010)

Pendant très longtemps, jusqu'à la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, le seul critère de la mort était le critère de l'arrêt cardio-respiratoire. La mort était constatée en écoutant l'absence de battement du cœur dans la poitrine avec un

stéthoscope et en plaçant un miroir devant la bouche du mort pour s'assurer de l'absence de respiration.

Cette définition de la mort sera remise en cause par l'utilisation d'un courant électrique pour stimuler le cœur², permettant ainsi de faire repartir un cœur arrêté, de ramener un corps à la vie. Parallèlement, le développement des transplantations d'organes et notamment de cœur, participent à l'évolution du cadre médico-légal de la mort. En effet, on ne peut prélever un organe que sur le corps d'une personne décédée, mais cet organe doit être en état de fonctionner : par exemple un cœur doit pouvoir battre. Si pour les reins ou la cornée la question est moins évidente, comment prélever un cœur pour une transplantation sur une personne qui ne serait pas totalement morte puisque son cœur fonctionne encore ? Le médecin qui prélève ce cœur est-il un assassin ? Mais combien de vies pourraient être sauvées par ces transplantations ? Un tel obstacle éthique et déontologique conduit à la réévaluation du concept de mort biologique. Suite à la première transplantation cardiaque réussie en 1967³, un comité *ad hoc* réunit par la *Harvard Medical School*, et adopte comme critère de la mort le critère encéphalique (*DI FALCO, 2010*). Ainsi cet état de mort permet le prélèvement de cœurs sains mais aussi d'autres organes qui continuent d'être vascularisés, et donc en meilleur état. Par ailleurs cette mort est bien irréversible, car s'il est possible stimuler un cœur, il est impossible aujourd'hui de stimuler des neurones pour permettre un fonctionnement normal du cerveau.

² Première utilisation d'un défibrillateur lors d'une opération « à cœur ouvert » en 1947. Il faudra attendre 1956 pour voir un défibrillateur assez puissant pour être utilisé « en externe ».

³ Le 3 Décembre 1967, au Cap en Afrique du Sud, le chirurgien Christiaan Barnard réalisa la première transplantation cardiaque. En France, c'est l'équipe du Pr Cabrol à Paris qui pour la première fois réalisera une transplantation cardiaque sur le sol français, le 27 Avril 1968.

Ce critère de la mort encéphalique est encore difficilement accepté et reconnu au sein de la communauté non-médicale. Au temps où le critère de mort était l'arrêt cardio-respiratoire, il était simple de se représenter la mort ; le cœur qui a toujours été dans la culture populaire le siège de l'âme et des émotions, ce cœur n'était plus. La personne que l'on aimait, qui nous aimait n'était plus, son âme l'avait quittée. Avec le critère de mort encéphalique, l'existence de l'homme est réduite à un ensemble de fonctions cérébrales. Il est difficile de se représenter la mort d'une personne dont le corps « vit » encore, dont le cœur bat encore. Néanmoins, cette rationalité toute médicale convainc de plus en plus de personnes. Que se soit en France ou aux Etats-Unis, une part de plus en plus importante de la population déclare l'accepter, la comprendre.

En revanche, au Japon, ce critère n'est pas unanimement accepté. La première transplantation cardiaque japonaise date de 1968 à Sapon ; elle est restée unique pendant plus de trente ans. Dans la culture japonaise, le corps est individuel, il n'est pas interchangeable, ni en partie ni en totalité. Si le corps du mort est incomplet, son esprit ne trouvera pas le repos. Cela est inconcevable dans un pays où le culte des ancêtres est aussi important. Pour les japonais, l'esprit demeure 49 jours dans notre monde après la mort. Prélever un organe sur un être dont la vie persiste, même sous forme d'esprit, cela est impensable. La transplantation serait la cause d'un trouble pour le donneur et pour le receveur. Ainsi, n'ayant pas la nécessité de modifier les critères de la mort, pour les japonais la mort est restée l'arrêt de la respiration (*DI FALCO, 2010*). On a ici l'exemple d'une évolution parallèle de la médecine, mais différente en fonction des cultures et des croyances.

D'autres personnes sont persuadées que l'état de mort encéphalique sera un jour dépassé grâce aux progrès de la médecine, comme le fut dans le passé le critère de mort par arrêt cardio-respiratoire. Ces personnes, intimement convaincues de la toute puissance de la science future demande à ce que leur corps mort soit conservé à très basse température pour pouvoir être réanimé plus tard : c'est la cryogénéisation. Pour l'instant on compte trois sociétés proposant de conserver par le froid les corps des défunts, deux d'entre elles se trouvent aux Etats-Unis, l'autre en Russie. La Société KrioRus, fondée en 2000 compte une douzaine de corps cryogénisés et 17 contrats se trouvent en attente. La cryogénéisation d'un corps entier revient à 30000 dollars, celle du cerveau uniquement 10000 dollars. Aux Etats-Unis c'est 2500 personnes qui ont déjà pris leur disposition pour que leur corps soit cryogénisé (*internet 11*). En France cette pratique est illégale. On se souvient du cas du Dr Martinot qui revendiquait sa volonté d'être conservé ainsi, d'ailleurs il avait placé le corps de sa femme morte des années auparavant dans un congélateur spécialement conçu dans sa maison.

1.2. Représentations de la mort et croyances.

1.2.1. La mort pour les religions monothéistes.

1.2.1.1. Le Judaïsme.

La mort est une fatalité. Seul Dieu qui a donné la vie peut la reprendre (interdiction de l'euthanasie et du suicide).

Sache que c'est malgré toi que tu as été conçu, c'est malgré toi que tu as vu le jour, c'est malgré toi que tu vis, c'est malgré toi que tu mourras et malgré toi que tu seras amené à rendre compte de tes actions devant le Roi des Rois, le Saint, béni soit-Il. (Michna)

Si le défunt a vécu sa vie terrestre dans le respect des commandements, alors pour lui la mort signe le passage de son âme vers un monde « plus proche de l'Éternel », le *Shéol*. Dans le cas contraire, son âme demeurera dans les « profondeurs de l'abîme » (*Isaïe, 14, 15*).

Ce monde-ci ressemble à un vestibule devant le monde futur : prend tes dispositions dans le vestibule pour être en mesure d'accéder au palais.

(Rabbi Yaacov – Avot, 4, 16).

La mort causée par la maladie est une bonne mort car elle laisse le temps au croyant de se repentir avant de se présenter devant Dieu. (*LEVY, 2008*)

1.2.1.2. Le christianisme.

Les chrétiens, comme les juifs, croient en une vie éternelle auprès de Dieu. Après le jugement dernier, les âmes des « justes » seront conduites au Paradis auprès du Christ. Les pécheurs non repentis iront en Enfer pour l'éternité. Ainsi, pour un croyant ayant vécu dans le respect des impératifs et des règles morales commandés par l'Église, la mort est une promesse de plénitude et d'éternité dans le Jardin d'Éden.

Je suis la résurrection et la vie : celui qui croit en moi, même s'il meurt, vivra ; et quiconque vit et croit en moi ne mourra jamais. (Jean, 11, 25-26)

Cette foi en la vie éternelle est fondée sur la résurrection de Jésus. En effet, trois jours après son exécution, Jésus est ressuscité, et quarante jours plus tard il est rappelé aux côtés de Dieu son Père, c'est l'Ascension. (LEVY, 2008)

1.2.1.3. L'islam.

A l'image des deux autres religions « du Livre », la religion coranique fait état d'un Jugement dernier. Ce sont les anges qui pèseront sur la « Balance céleste » les bonnes et les mauvaises actions faites sur la terre. Les élus traverseront sans difficultés le pont du *Sirât* au dessus de la Géhenne (l'Enfer) pour rejoindre la Paradis. Les réprouvés ayant foi en Allah tomberont dans les flammes de l'Enfer pour y expier leurs pêchés avant d'accéder à leur tour au Paradis. Les non-croyants eux séjourneront en Enfer pour l'éternité. (LEVY, 2008)

L'Ange de la mort qui est chargé de vous, vous fera mourir. Ensuite, vous serez ramenés vers notre Seigneur. (Coran, 32, 7)

1.2.2. La mort pour les religions non monothéistes.

1.2.2.1. L'Hindouisme.

Les hindous croient en la réincarnation et au *karma*, c'est-à-dire que les actions commises lors des vies antérieures influent sur la nouvelle vie. Un fidèle ayant eu une vie vertueuse se réincarnera dans de meilleures conditions. Le but ultime

est la libération totale et l'arrêt du cycle des renaissances. Ce cycle compte 24 renaissances et peut être renouvelé autant que nécessaire. Ainsi, pour les Hindous, la mort est soit le début d'une nouvelle vie soit une libération. (LEVY, 2008)

1.2.2.2. Le Bouddhisme.

Le bouddhiste a comme but ultime de « s'éveiller à la connaissance parfaite » pour atteindre l'illumination, le *nirvana*. Pour ce faire, il doit libérer son esprit et renoncer à l'attachement, à la colère et à l'ignorance. Il dispose de plusieurs « vies » pour atteindre cette libération. Comme pour les hindous, la loi du *karma* permet de récompenser les bouddhistes vertueux en leur offrant une nouvelle vie meilleure que les précédentes. Le cycle des réincarnations compte 7 renaissances, et comme dans l'hindouisme, ce cycle peut être reproduit autant de fois que nécessite l'élévation au *nirvana*. La mort est donc soit la promesse d'une nouvelle vie, meilleure si le fidèle a mené une vie vertueuse, soit l'accès à la libération ultime. (LEVY, 2008)

1.2.2.3. Les « religions » traditionnelles d'Afrique.

Il s'agit plutôt de croyances traditionnelles symboliques, communes à plusieurs ethnies africaines. Il en existe presque autant qu'il existe de tribus. En revanche, pour la plupart d'entre elles la mort n'est pas une fin en soi, puisque le mort reste présent dans le groupe : soit par une réelle présence sociale (mariage avec un

mort, « enfant du mort »...)⁴, soit par une présence spirituelle (consultation des ancêtres).

La mort individuelle n'est qu'un accident dans le cycle de la vie ; elle n'est pas une fin qui clôt une durée de vie inscrite sur un temps linéaire mais un moment du temps circulaire, répétitif, codifié par ce référentiel capital que constitue le mythe [...] Les défunts en effet existent, mangent, boivent, aiment, haïssent, répondent aux questions qu'on leur pose, fécondent les femmes, fertilisent les champs et les troupeaux. »

(THOMAS, 1982)

1.3. La mort : cadre juridique français.

Le décès revêt un caractère affectif et émotionnel pour la famille (et l'équipe soignante à un moindre degré), parfois un caractère religieux, mais aussi un caractère juridique. Entre autre, une déclaration officielle de la mort est nécessaire pour autoriser les obsèques du défunt ou permettre à la famille de percevoir des capitaux (assurance vie, capital décès...). Il est également important d'informer l'INSERM* et l'INSEE* du décès et de sa cause afin de tenir à jour les registres démographiques et de surveiller l'état sanitaire en temps réel. Les démarches administratives et juridiques sont différentes selon que le corps est destiné à des prélèvements ou non.

⁴ Chez les Nuer du Soudan, si le futur marié décède avant le mariage, la cérémonie est maintenue. Le mort est présent pendant le mariage, on lui donne à manger, on lui parle. La mariée va s'unir avec le « fantôme », de cette union naîtra « l'enfant du mort ». En réalité, le père biologique est un homme de la tribu, souvent le frère du défunt, il n'a aucun rôle dans la vie de l'enfant. Le père social est le mort. Cette union permet d'assurer une descendance commune entre deux groupes, de les relier par la parenté, et d'éviter les conflits au sein de la tribu.

1.3.1. Le certificat de décès.

Le certificat de décès se compose de deux parties : un volet administratif nominatif et un volet médical anonyme (*Cf. annexe 1, p.98*).

Le volet administratif (première partie du certificat) doit comporter les informations relatives au patient (noms, prénoms, date de naissance, sexe et domicile), les informations relatives au décès et autorisant ou non les funérailles (« décès réel et constant » ou mort violente, inexpliquée, suspecte), ainsi que la date, l'heure et la commune du décès⁵. Ce volet en trois exemplaires (duplicatas) est détaché du second par l'officier d'état civil qui l'adresse à la mairie du lieu de décès, à la mairie de la chambre mortuaire (si différente) et à la chambre mortuaire.)

Le volet médical est anonyme et relate les causes du décès⁴. Dans la première partie le médecin rapporte, dans un ordre de cause à effet, les événements ayant conduit au décès : de la cause immédiate à la cause initiale. Dans la seconde partie, il rapporte s'il a lieu d'être, les facteurs ayant contribué au décès sans en être la cause principale (*DUPONT et MACREZ, 2002*). Ce volet, fermé par le médecin déclarant le décès, est adressé par l'officier d'état civil au médecin de la DDASS*.

Ainsi, le certificat de décès est déposé au bureau de l'état civil de l'hôpital immédiatement après la mort. L'officier d'état civil, après consultation de ce document, délivre⁶ :

⁵ D'après le Code général des collectivités territoriales, art. R.2213-1-1. (*internet 1*)

⁶ D'après le Code général des collectivités territoriales, art. L.2223-42. (*internet 1*)

- « l'autorisation de fermeture du cercueil », indispensable à la délivrance de l'autorisation de crémation ou d'inhumation
- et l'acte de décès qui régularise la situation civile du défunt, permet d'organiser les obsèques, et d'entamer les procédures de succession (héritage, testaments...), ainsi que le versement de capitaux (assurance vie, capital décès...)

Comme énoncé plus haut, il adresse également les différents exemplaires aux organismes concernés : mairies, chambre funéraire, DDASS*.

Pour être valide, le certificat de décès doit être rédigé et signé par un docteur en médecine ; un interne peut le rédiger mais dans tous les cas il doit être signé par un docteur. C'est une obligation déontologique⁷.

1.3.2. Le constat de décès.

Si le corps du défunt doit faire l'objet de prélèvements à but thérapeutique (transplantation, greffe) ou scientifique (expérience, enseignement), la mort doit être « dûment constatée »⁸.

On considère que la mort est constatée devant un ensemble de :

- signes négatifs de la vie : « absence de respiration, de rythme cardiaque, de circulation sanguine, d'activité cérébrale, de réflexes oculaires et ostéo-tendineux »
- et de signes positifs de la mort : « mydriase, hypothermie, hypotonie ou rigidité cadavérique, lividités » (*DUPONT et MACREZ., 2002*)

⁷ D'après le Code de Santé Publique, art. R.4127-47. (*internet 2*)

⁸ D'après le Code de Santé Publique, art. L.1232-1. (*internet 2*)

D'une manière plus légale, le Code de la santé publique définit les critères nécessaires au constat de la mort.

Dans le cadre d'une mort par arrêt cardio-respiratoire, le constat est établi par un médecin⁹, qui n'est pas celui qui procèdera au prélèvement ou à la greffe¹⁰, au vu des trois critères suivants¹¹ :

- absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
- absence totale de ventilation spontanée.

Dans le cadre d'une mort « encéphalique », le constat est effectué par deux médecins¹², qui ne sont pas ceux qui procéderont au prélèvement ou à la greffe¹³, au vu des critères décrits ci-dessus (l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie) ainsi que les examens suivants¹⁴ :

- deux électroencéphalogrammes (EEG) nuls et aréactifs effectués à quatre heures d'intervalle au moins, sur une durée minimale de trente minutes
- ou une angiographie démontrant l'absence de circulation encéphalique.

⁹ D'après le Code de Santé Publique art. R.1232-3. (*internet 2*)

¹⁰ D'après Code de la santé publique, art. L.1232-4. (*internet 2*)

¹¹ D'après le Code de Santé Publique, art. R.1232-1. (*internet 2*)

¹² D'après le Code de la santé publique, art. R.1232-3. (*internet 2*)

¹³ D'après le Code de la santé publique, art. L.1232-4. (*internet 2*)

¹⁴ D'après le Code de la santé publique, art. R.1232-2. (*internet 2*)

2. LES SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT :
PLACE DE LA FIN DE VIE A L'HÔPITAL.

Tandis que plus de la moitié des décès ont lieu dans un établissement de santé, principalement à l'hôpital public¹⁵, une discipline médicale est en plein essor : les soins palliatifs. En effet, de nos jours, le rôle d'accompagnement et de soins de la personne en fin de vie, autrefois attribué aux familles et aux proches, est transféré aux personnels de santé. Pour leur permettre de gérer de telles situations il a fallu créer un nouveau champ thérapeutique ; sa perspective et sa philosophie du soin étant très différentes des disciplines médicales déjà existantes.

L'émergence des soins palliatifs est assez récente dans l'histoire de la médecine. En France, la création de la première USP* date de 1987¹⁶ et cette discipline n'est devenue obligatoire dans la formation des médecins qu'en 2002 (*BLANCHET et BRABANT, 2009*). Bien sûr, en France, la situation actuelle des soins palliatifs n'est pas à la hauteur de nos espérances, mais compte tenu des avancées déjà réalisées, nous pouvons nous permettre d'être optimistes pour les années à venir.

¹⁵ D'après le rapport de l'IGAS* N°RM2009-124P, *La mort à l'hôpital* : 58% des décès ont lieu dans un établissement de santé et 78% de ces décès se produisent à l'hôpital public (*internet 3*).

¹⁶ Création de la première USP en France par le docteur M. Abiven à Paris en 1987.

2.1. Les soins palliatifs : définition.

Le sens du terme « *soin palliatif* » est assez confus. En effet, cela peut être une structure : les USP* par exemple ; un traitement ou encore un mouvement de pensée : le « *mouvement des soins palliatifs* » (BLANCHET et BRABANT, 2009). Bien souvent, dans la pensée populaire, les soins palliatifs sont associés à l'idée de mort et pourtant ce sont bien des « *soins de vie* » (BLANCHET et BRABANT, 2009).

Sur le plan étymologique, le terme *palliatif* provient du latin *pallium* qui désignait un voile ou un manteau grec et par extension l'action de recouvrir d'un voile ou d'un manteau. Les soins palliatifs ont donc pour objectif de recouvrir les symptômes, de les faire disparaître.

Sur le plan sémantique, on oppose le *palliatif* qui vise à soulager le patient d'un ou de plusieurs symptômes, au *curatif* qui vise à guérir le patient d'une maladie. Ainsi, si l'on s'attache au sens propre des *soins palliatifs*, ils ne s'adressent pas seulement aux patients incurables ou douloureux. L'utilisation de Béta-bloquants dans l'hypertension artérielle par exemple est un traitement palliatif puisqu'il ne guérit pas l'hypertension mais en atténue les symptômes ; de même, l'insuline prévient les hyperglycémies mais ne guérit pas le diabète (BLANCHET et BRABANT, 2009). Cependant la *discipline des soins palliatifs* concerne bien la prise en charge des patients très douloureux et des patients au pronostic létal dans le but d'apaiser leurs souffrances.

Enfin, il est important de rappeler que les soins palliatifs ne sont pas destinés aux *mourants* mais aux *vivants*. La mort marquant la fin de la vie, une personne qui va mourir est par principe encore vivante. Ce sont des « *soins de vie* » (BLANCHET et BRABANT, 2009) qui ont pour objectif de soulager la douleur, apaiser la souffrance, sauvegarder la dignité du malade et soutenir son entourage¹⁷. Selon Cicely Saunders¹⁸ (1918-2005), les soins palliatifs « *c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (DEBOUT et CETTOUR, 2006). Cette formule rappelle toute l'utilité de cette discipline : même si la maladie est incurable, le malade est toujours en vie et le rôle du soignant reste d'être à ses côtés pour le soigner même s'il ne peut plus le guérir.

2.2. La naissance du mouvement des soins palliatifs en Grande-Bretagne et en Amérique du Nord : un modèle pour la France.

2.2.1. En Grande- Bretagne.

C'est outre-Manche que naît véritablement le mouvement de la médecine palliative (*Hospice movement* : le mouvement des Hospices). A l'origine, une jeune assistante sociale qui deviendra par la suite infirmière puis docteur en médecine : Cicely Saunders (BLANCHET et BRABANT, 2009).

En 1948 elle est travailleuse sociale lorsqu'elle rencontre un jeune malade de 40 ans, en phase terminale d'un cancer (David Tasma). A ses côtés elle note deux lacunes dans la prise en charge de ces patients incurables à l'hôpital : d'abord le

¹⁷ D'après la loi n°99-477 du 9 Juin 1999, article 1^{er}. (*internet 4*) (Cf. annexe 2, p.99)

¹⁸ Médecin anglais reconnu comme la fondatrice du mouvement des soins palliatifs (Cf. 2.2)

personnel médical est incapable de répondre au besoin d'écoute de ces malades, ensuite le traitement des symptômes, et en particulier des douleurs, est insuffisant. Pour palier à ces carences, Cicely Saunders et David Tasma ont l'idée de créer un lieu de soin adapté à la fin de vie. A la mort de David, elle continue son bénévolat auprès des « mourants » du *Saint Luke Hospital* de Londres. A l'âge de 33 ans elle entame des études de médecine avec pour objectif de concrétiser cette idée qui avait vu le jour quelques années auparavant. En 1958 elle entre à l'hospice Saint Joseph de Londres. Aux côtés des *Sœurs irlandaises* elle apprend à traiter la douleur de façon préventive par l'administration de petites doses de morphine (*internet 12 ; 13*). Il est plus simple de prévenir la douleur plutôt que d'essayer de la combattre une fois installée. Auprès des malades elle se rend compte que la douleur n'est pas seulement physique mais qu'elle est aussi psychologique, sociale et spirituelle. Dans les années 1960 elle multiplie les conférences auprès des médecins et des soignants pour dispenser son expérience de la prise en charge de la douleur. Le temps pour elle de récolter les fonds nécessaires, et elle ouvre en 1967 le *Saint Christopher's Hospice* à Londres. Cet établissement privé est spécialisé dans la prise en charge de la « douleur totale » (*CASTRA, 2003 ; DEBOUT et CETTOUR, 2006*) des malades « mourants » (*dying people*) et de leur famille, sans distinction religieuse. La plupart de ces patients sont atteints de cancer en phase terminale, du SIDA* ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA). C. Saunders met au point les premiers protocoles antalgiques majeurs (opiacés par voie orale). Le *Saint Christopher's Hospice*, également lieu de recherche et d'enseignement devient un modèle du genre en Amérique du Nord et dans le reste de l'Europe. Il mêle savoir faire

clinique et compassion ; connaissances scientifiques récentes dans la gestion de la douleur et tradition religieuse chrétienne des hospices. Ce modèle associe une approche médicale, psychosociale et religieuse de la fin de vie qui perdure encore aujourd'hui (CASTRA, 2003).

2.2.2. Aux Etats-Unis.

En 1967, pendant que C.Saunders ouvrait son *Hospice*, une psychiatre américaine, Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), s'intéresse au vécu des malades de l'imminence de leur propre mort. Pour ses travaux elle multiplie les entretiens avec les patients en phase terminale et se met à l'écoute de leurs sentiments, de leurs ressentis. Pour la première fois la parole du « mourant » était au premier plan de la prise en charge. De ces rencontres, elle extrait des règles de « bonnes conduite » pour aborder le patient qui va mourir, le premier impératif étant l'écoute du patient et de ses proches. Grâce à ses travaux¹⁹ elle contribue à faire de la fin de vie un processus psychologique à part entière, inscrit dans la durée, où la relation du malade à ses proches et aux soignants prend toute son importance. Un nouveau champ thérapeutique émerge (CASTRA, 2003).

Cependant, cette approche de la fin de vie est trop systématisée. Elle ne tient pas compte de la variabilité intrinsèque des personnes (maladie, âge, appartenance socio-culturelle, vécu passé, situation familiale) et de la variabilité extrinsèque liée au lieu de la fin de vie (domicile, USLD*, hôpital, clinique). Il ne peut pas

¹⁹ E. Kübler-Ross émet une théorie des cinq phases ou étapes du mourir : une première phase de choc et de sidération conduisant au refus, suivie d'une phase de colère et de révolte, puis le marchandage et la négociation, et enfin une phase dépressive précédant l'acceptation. Remarquons que ces phases sont les même que celles du processus de deuil (Cf.4.1.1). Il s'agit en quelque sorte du deuil de soi même, du deuil de sa vie.

exister un processus unique *du mourir* pour tous les patients. Le vécu de la proximité de la mort est propre à chacun.

Ses travaux, bien que normatifs auront eu le mérite de sensibiliser le monde médical au vécu des patients et d'engager une réflexion sur une prise en charge adaptée de ces malades en fin de vie.

2.2.3. Au Québec.

Le mouvement des *Hospices* initié par C. Saunders traverse l'Atlantique et se fait rapidement connaître au Canada. Le Dr Balfour Mount (1939-), chirurgien et oncologue, intrigué par le travail du médecin anglais, se rend au *Saint Christopher's Hospice* pour y apprendre la prise en charge de la douleur et de la fin de vie. Fort de cette expérience, il crée à son retour en 1974 à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal, pour la première fois au monde, une unité d'hospitalisation consacrée à la fin de vie (*internet 13 ; CASTRA, 2003*). Comme au Saint Christopher, cet établissement est consacré au confort du malade et aux traitements symptomatiques. A ce titre, et se refusant à parler d'*hospice*, portant une connotation péjorative en français²⁰, il crée le terme « soin palliatif » qui se traduira en anglais par *palliative care* (BLANCHET et BRABANT, 2009).

En 1980, il publie avec son équipe de l'hôpital Royal Victoria « *The RVH Manual on Palliative/Hospice Care* ». Dans ce livre, le docteur explique que l'objectif de la prise en charge des patients en phase terminale de leur maladie est le contrôle

²⁰ La langue officielle au Québec est le français même si la plupart des québécois sont bilingues. A ce propos, le Québec a été et est encore souvent la charnière entre le monde scientifique anglo-saxon et français.

des symptômes dans le but d'obtenir la meilleure qualité de vie possible²¹ (*internet 14*). Il y montre l'intérêt du maintien à domicile de ces patients en fin de vie tout en conservant la relation entre le malade, sa famille et l'hôpital ; l'importance de disposer d'une équipe soignante pluridisciplinaire pour la prise en charge totale de la personne (physique, psychologique et spirituelle) ; mais aussi l'efficacité de la morphine administrée régulièrement par voie orale dans le traitement préventif des douleurs. Ce « manuel » servira de référence internationale au développement du mouvement des soins palliatifs.

2.2.4. Naissance des soins palliatifs en France.

2.2.4.1. Tradition française d'accompagnement de la fin de vie.

L'existence des soins palliatifs en France comme entité médicale date des années 1980, en revanche l'idée et la volonté d'aider les personnes en fin de vie remonte bien plus loin dans l'histoire. Au XVIII^{ème} siècle les Hôtels-Dieu se consacrent essentiellement aux soins des malades²², y compris des « mourants » ; il s'agit essentiellement d'un soin de l'âme où la religion a toute son importance.

En 1842, Jeanne Garnier²³ (1811-1853) crée à Lyon *l'Association des Dames du Calvaire* qui accueille les malades incurables pour les soulager et les accompagner dans leur fin de vie. Cette initiative gagne Paris où M^{me} Jousset

²¹ D'après *The RVH Manual on Palliative/Hospice Care*: « For these patients, the appropriate goal is symptom control aimed at providing the optimum quality of life. »

²² A l'origine ils étaient aussi un asile pour les pèlerins, les rebuts de la société...

²³ Jeanne Garnier perd à 24 ans son mari et son enfant à Lyon. Pour redonner un sens à sa vie, cette veuve visite les indigents du quartier du Calvaire à Lyon. Elle y rencontre une femme incurable, totalement délaissée par la société et décide de prendre soin d'elle jusqu'à la fin. L'idée de l'Association des Dames du Calvaire était née.

fonde en 1874 l'œuvre du Calvaire et crée la Maison Médicale des Dames du Clavaire en hommage à l'association lyonnaise. Plus tard cet « *hospice* » deviendra la Maison Médicale Jeanne Garnier, la plus importante structure palliative française à ce jour avec 81 lits (WARY, 2002).

2.2.4.2. Contexte historique et social de l'émergence des soins palliatifs en France.

Depuis la seconde guerre mondiale, les progrès de la médecine ne cessent de repousser l'échéance de la mort. Dans les années 1970 l'hôpital est à la fois un lieu de science et de technique (réanimation, transplantation, dialyse...). A cette époque, « *mourir, en Occident, c'est souvent mourir inconscient, intubé, « gavé », perfusé, anesthésié à l'hôpital* » (CASTRA, 2003). Bien souvent, la mort est vécue et présentée comme un échec de la médecine. La personne en fin de vie est délaissée dans sa chambre d'hôpital, les soignants n'y entre que par nécessité préférant ne pas « déranger » le mourant puisqu'on ne peut plus rien pour lui, préférant surtout ne pas voir la mort.

En réponse à cette surmédicalisation de la mort et à cet acharnement thérapeutique parfois, un nouveau mouvement voit le jour : la revendication du droit à mourir. En effet, l'euthanasie²⁴ qui portait jusque là une image négative, devient désormais l'expression de l'autonomie de la personne en fin de vie. La « *bonne mort* » est une mort choisie dans le temps et dans l'espace, où l'individu

²⁴ Le mot *euthanasie* est issu du grec *eu* : « bon » et *thanatos* : « mort », pouvant être traduit par « la bonne mort ». Aujourd'hui l'euthanasie est l'action de provoquer la mort d'une personne pour en abrégier les souffrances (DI FALCO, 2010).

est acteur de sa propre mort. Ce mouvement de revendication prend de l'ampleur et devient source de débat dans le monde médical comme dans le monde politique²⁵. En filigrane, on comprend la volonté des malades de se réapproprier leur mort ; une mort qui était devenue dépendante de la médecine et des médecins.

Ainsi, dans les années 1970, la mort et surtout la personne mourante fait irruption au cœur des débats socio-politiques. La revendication du droit à mourir révèle une nouvelle appréhension de la mort, témoignant d'un certain malaise. La gestion de la fin de vie à l'hôpital est contestée. Les médecins sont conduits à repenser leur façon d'exercer et à rechercher des solutions pérennes, notamment en regardant ce qui se fait à l'étranger. Peu à peu une nouvelle conception de la mort émerge (*CASTRA, 2003*).

2.2.4.3. Les pionniers des soins palliatifs en France.

Comme en Grande-Bretagne, les soins palliatifs font leur entrée en France par l'intermédiaire de personnes fortement imprégnées de médecine et de religion. Ainsi, c'est le père jésuite Patrick Vespieren, aumônier d'étudiants en médecine au centre Laennec à Paris dans les années 1970, qui, parmi les premiers, fait connaître les soins palliatifs en France. En 1973, il se rend au *Saint Christopher's Hospice* de Londres. Il y rencontre des malades et des médecins, y découvre une nouvelle prise en charge de la douleur. Il se sent la "mission" de

²⁵ On se rappellera de la proposition de loi du sénateur Henri Caillavet pour octroyer au malade incurable le droit de « demander sa mort », proposition de loi qui ne sera jamais votée.

rapporter en France cette nouvelle façon de soigner. De retour au centre Laennec, il organise des visites au *Saint Christopher's Hospice* et des conférences où les médecins anglo-saxons viennent partager leurs expériences. Il invite entre autre le Dr Balfour Mount, responsable de la première USP* intra-hospitalière au monde, ainsi que la psychiatre américaine E.Kübler-Ross. Cette dernière publiera ses travaux dans les revues françaises *Laennec* et *Médecine de l'Homme* grâce au père Vespieren. De ces rencontres avec les modèles étrangers, de nouvelles vocations voient le jour. D'abord les soignants se rendent compte que les soins de la douleur et des personnes en fin de vie ne sont pas en adéquation avec la réalité des malades; ensuite ils aspirent à adapter leurs pratiques au modèle anglo-saxon de prise en charge globale du patient.

Si en Angleterre ou en Amérique du Nord les soins palliatifs entrent à l'hôpital par le biais de la cancérologie; en France c'est bien souvent dans les services de gériatrie qu'ils voient le jour, notamment dans les services du Dr Renée Sebag-Lanoë à Villejuif ou du Dr Marilène Filbet à Lyon. La première consultation spécialisée ouvre à La Croix Saint Simon en 1978, dirigée par le Dr Michèle Salamagne. D'autres médecins, à l'image de ce qui se fait au Canada, œuvrent pour une prise en charge à domicile. La plupart de ces médecins partent se former au *Saint Christopher's Hospice* à Londres ou dans les unités hospitalières au Canada. Ils en ramènent principalement des techniques de soulagement de la douleur. Même si des réseaux informels se développent au début des années 1980, la plupart des expériences françaises sont solitaires et individuelles (CASTRA, 2003).

2.2.4.4. L'engagement du gouvernement.

En réponse à l'engouement du monde médical pour cette nouvelle discipline thérapeutique, plébiscitée par les malades, et pour prévenir toute dérive eugéniste, le gouvernement se penche à son tour sur la question de la fin de vie. Il va fortement contribuer à légitimer pour tous ce qui n'est encore en France qu'en voie d'expérimentation.

En Février 1985, Edmond Hervé, alors secrétaire d'Etat à la santé, charge un groupe de travail, présidé par Geneviève Laroque, de réfléchir aux conditions de la fin de vie et de proposer des solutions pour les améliorer. Ce travail donnera lieu à un rapport²⁶ puis à une circulaire, la circulaire du 26 Août 1986 aussi appelée *Circulaire Laroque* : "*Circulaire relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale*" (internet 5). Ce texte signé par Michèle Barzach, alors ministre de la santé, et adressé aux directeurs des hôpitaux publics, est un texte de référence concernant les soins palliatifs en France et reste encore d'actualité en 2010. Cette circulaire définit les objectifs²⁷ et les moyens²⁸ des soins palliatifs, aussi appelés soins d'accompagnement. Elle rappelle que le rôle du soignant est de tout mettre en œuvre pour préserver la vie et la qualité de vie; il a le devoir de soigner et d'accompagner son patient jusqu'au terme de sa vie. Elle insiste sur l'importance d'une continuité dans les soins, c'est

²⁶ "Soigner et accompagner jusqu'au bout _ l'aide aux mourants"

²⁷ "[...] pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques." (internet 5)

²⁸ "Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes, sociaux et spirituels." (internet 5)

à dire de conserver si possible la relation entre le patient et le médecin qui le suit depuis le début de sa maladie, mais aussi conserver le contexte des soins : unité hospitalière, maison de soins, domicile... Dans ce but précisément, la circulaire insiste sur la nécessité de former des soignants pouvant prendre en charge ces malades à domicile (médecins, infirmières, auxiliaires de vie...) et de renforcer les relations entre l'hôpital et la ville. Enfin, elle n'oublie pas d'encadrer le rôle des bénévoles, qui ne sont ni des soignants ni de la famille, et rappelle que ces personnes doivent impérativement recevoir une formation adaptée. Dans la continuité de ces recommandations, s'ouvre à Paris le 2 Juin 1987 la première USP* française, dirigée par le Dr Maurice Abiven, et financée par l'hôpital et l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP). L'année d'après Lyon et Saint-Malo suivront l'exemple. Il faut attendre 1989 pour que la première équipe mobile voit le jour, rattachée à l'Hôtel-Dieu de Paris et dépendant de l'AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris).

En 1990 a lieu le premier Congrès de la Société Européenne de Soins Palliatifs. François Mitterrand, alors Président de la République Française, déclare :

" [...] pour que notre société soit inspirée par la leçon et la philosophie des soins palliatifs, afin que désormais, dans chaque foyer, partout où l'homme meurt, on sache approcher la mort autrement. C'est une tâche qui passe avant beaucoup d'autres et qui est trop souvent ignorée"
(DEBOUT et CETTOUR, 2006).

En 1993, sept ans après la publication de la Circulaire sur l'accompagnement des mourants, le ministère de la santé charge le Dr Delbecq de rédiger un rapport sur les progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs et d'émettre des propositions pour en améliorer le développement. Il évoque trois axes principaux : le développement des soins à domicile avec le renforcement des structures d'HAD* et de SSIAD*, la planification de centre de soins palliatifs avec la création d'une centaine d'unités (USP) et le renforcement de l'enseignement et de l'information au public.

En 1998, malgré la multiplication des textes législatifs, la France reste en retard sur les pays anglo-saxons. Au cours du Congrès National de Soins Palliatifs qui a lieu à Lyon, Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat chargé de la santé, présente un plan de développement des soins palliatifs sur trois ans. Il déclare "*les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique*" (WARY, 2002). Après l'état des lieux du dispositif de soin déjà existant, ce plan triennal de développement (1999-2001) vise comme objectifs de développer l'offre de soin (USP*, EMSP*, HAD*...), de réduire les inégalités entre régions²⁹, de soutenir et renforcer le travail des associations de bénévoles, de développer la formation des professionnels et l'information du public et enfin de soutenir encore et toujours la prise en charge à domicile des patients en fin de vie. Le 9 Juin 1999, Lucien Neuwirth fait voter à l'unanimité la première loi sur les soins palliatifs (*Annexe 2, p.99*), cette dernière vient renforcer le plan triennal établi par B. Kouchner. Cette loi (*internet 4*) garantit l'accès pour tous aux soins palliatifs et le droit à

²⁹ D'après le rapport Neuwirth (*Rapport d'information 207 (98-99), commission des Affaires sociales*) et le rapport du Conseil économique et social : En 1998, 40 départements français ne disposent encore d'aucune USP*.

chacun de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique (article 1^{er}). Elle insiste sur le rôle des bénévoles (article 10) et l'organisation de l'enseignement (article 7). Enfin, elle crée un congé d'accompagnement pour les proches souhaitant rester auprès d'un malade en fin de vie (article 11 et 12), ce congé n'est pas soumis à rémunération mais un employeur ne peut refuser de l'accorder. Les résultats du premier plan de développement et de la loi du 9 Juin 1999 se font rapidement sentir. En 2001 on compte 1040 lits de soins palliatifs contre 657 en 1998, dont plus de 70 USP* de plus de 5 lits. Il existe plus de 260 EMSP* contre 84 en 1998³⁰. Mais les progrès ne sont pas encore suffisants.

En 2002, B. Kouchner reconduit le plan de développement des soins palliatifs pour trois années supplémentaires (2002-2005) autour des mêmes objectifs : le développement des soins à domicile, la poursuite de la création de structures spécialisées et, fait nouveau, la sensibilisation du corps social à la démarche palliative, permettant une prise en charge globale des patients en fin de vie et de leurs familles.

En 2003, l'affaire Vincent Humbert³¹ relance le débat sur l'euthanasie. En 2004 une mission parlementaire exceptionnelle est mise en place et présidée par Jean Leonetti. Elle rassemble des médecins, des philosophes, des sociologues, des

³⁰ Sources: FILBET (M.) : Mise en pratique des programmes de soins palliatifs en France dans le *Journal Européen de Soins Palliatifs*, 2003; 10. (internet 6)

³¹ En 2000, Vincent Humbert, après un accident de la route et 9 mois de coma, devient tétraplégique, muet et aveugle, mais conserve toutes ses facultés intellectuelles (*LIS : Lock-in-syndrom*). En 2002 il écrit au président Chirac pour lui faire part de son intention de mourir, mais l'euthanasie n'est pas réglementée. En septembre 2003, sa mère, Marie, lui administre des barbituriques à forte dose, plongeant Vincent dans un coma profond. Quelques jours plus tard, le DrChaussoy décide d'arrêter les manœuvres de réanimation, Vincent meurt. En 2004 la mère et le médecin de Vincent Humbert sont mis en examen, en 2006 la justice déclare un non-lieu.

représentants des cultes et des acteurs des soins palliatifs. Ces travaux donneront lieu à une proposition de loi adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale puis au Sénat, promulguée le 22 Avril 2005 : la *loi relative au droit des malades et à la fin de vie*, dite loi Leonetti.

L'ensemble des actions menées de front par les acteurs de soins palliatifs (médecins, infirmiers, psychologues...) et le gouvernement ont permis une nette amélioration du statut des soins palliatifs en France.

2.3. Etat des lieux des soins palliatifs en France aujourd'hui.

2.3.1. Les structures de soins palliatifs.

2.3.1.1. Les unités de soins palliatifs ou USP.

L'USP* est un service compris à l'intérieur d'un établissement de santé (généralement un hôpital), composé de lits et d'une équipe multidisciplinaire. Cette équipe est formée par des médecins, des infirmières, des aides soignantes, des psychologues et des assistantes sociales ; peuvent s'ajouter, le plus souvent à temps partiel, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des art-thérapeutes et des socio-esthéticiennes.

L'USP* remplit une triple mission : les soins spécialisés dispensés auprès du malade et de sa famille, la formation théorique et pratique des soignants et la

recherche de nouvelles techniques pour améliorer la prise en charge. (BLANCHET et BRABANT, 2006).

En application de loi du 9 Juin 1999, ces unités sont ouvertes aux personnes souffrant de maladies graves dont l'évolution met en jeu le pronostic vital, en phase terminale ou avancée. Ainsi, elles accueillent les patients indépendamment de la maladie dont ils sont atteints ; contrairement aux idées reçues elles ne sont pas réservées aux cancéreux. En pratique les USP* ne prennent en charge que les patients dont les symptômes sont difficilement contrôlables ou qui sont en grande souffrance physique ou morale (demande d'euthanasie par exemple). S'y ajoutent es patients socialement isolés et ceux accueillis temporairement pour permettre aux familles ou aux équipes médicales qui les prennent en charge de prendre un peu de recul, ce sont les «hospitalisations de répit».

Si en 1987 la première USP voyait le jour à Paris, en 2007 on en compte 89 réparties dans toute la France, ce qui représente 937 lits. A l'exception de la Basse-Normandie et du Poitou-Charentes, chaque région compte au moins une USP. Bien sûr des disparités existent : la « petite » région du Nord-Pas-de-Calais compte 16 USP quand la « grande » région du Midi-Pyrénées n'en compte qu'une. (Cf. [Fig.1](#), p.93)

Les autres patients en phase terminale peuvent aussi bénéficier des soins palliatifs mais en restant dans les unités qui les prennent en charge depuis le début de leur maladie ou en restant à domicile, grâce aux équipes mobiles et aux réseaux de soins palliatifs. Il est important de rappeler qu'en principe tout

médecin devrait être en mesure d'accompagner ses malades jusqu'au terme de leur vie et que cela n'est pas réservé aux médecins exerçant dans les services de soins palliatifs.

2.3.1.2. Les équipes mobiles de soins palliatifs ou EMSP.

L'EMSP*, aussi appelée unité mobile d'accompagnement ou unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, est une équipe pluridisciplinaire dépendant d'une structure hospitalière ou gériatrique. L'équipe est composée de médecins, d'infirmières, d'aides-soignantes et de psychologues. Elle collabore avec l'assistante sociale de l'hôpital lorsqu'un retour à domicile est envisagé afin d'optimiser au mieux les conditions de retour (aides financières et matérielles).

L'EMSP* intervient dans les différents services de l'hôpital à la demande des soignants pour prendre en charge les soins palliatifs et d'accompagnement de malades hospitalisés, même s'ils bénéficient encore de soins curatifs, par exemple pour traiter la douleur ou des symptômes gênants. Parfois l'équipe intervient dans d'autres hôpitaux faisant partie d'un « réseau » car malheureusement, tous les hôpitaux ne possèdent pas d'EMSP*.

Ces équipes ont été créées afin de permettre à tous les patients de pouvoir bénéficier de soins d'accompagnement au sein des services dans lesquels ils ont l'habitude d'être hospitalisés. Elles ont bien sûr une mission de soin (moins axé sur l'accompagnement psychologique que dans les USP* compte tenu de leurs interventions ponctuelles), mais aussi une mission de formation, en particulier

vis à vis des soignants des services dans lesquels elles interviennent. L'objectif est de permettre aux soignants de maîtriser au mieux les techniques de soins d'accompagnement (en particulier de prise en charge douloureuse) afin que dans tous les services, les malades puissent y avoir accès, et ainsi éviter de multiplier les USP* pour ne pas créer des "mouroirs" (*BLANCHET et BRABANT, 2006*). C'est pour cette raison que le nombre d'équipes mobiles croît bien plus vite que le nombre d'USP*. Même si, tous les hôpitaux ne possèdent pas d'EMSP, et même si des disparités demeurent entre les régions (à l'image des USP*), on en comptait en 2007 près de 340 (Cf. [Fig.1](#), p.93). Rappelons que la première équipe mobile ne date que de 1989.

2.3.1.3. Les lits identifiés soins palliatifs.

Les lits identifiés soins palliatifs, ou "lits dédiés", sont compris à l'intérieur de services ayant une forte activité de soins palliatifs (services de médecine ou de chirurgie, services de soins de suites et de réadaptation et services de soins de longue durée : SLD). Ils ne forment pas une unité spécifiquement dédiée aux soins palliatifs. Ces services accueillant des "lits identifiés" bénéficient de moyens supplémentaires et d'une organisation particulière. D'après le cahier des charges pour la création de structures de soins palliatifs, ces lits ne sont reconnus que si le service possède un projet de soins compatible et une équipe formée aux soins palliatifs et d'accompagnement.

En général ils fournissent des soins de base. Parfois des soins spécialisés sont dispensés par les équipes mobiles dans les établissements ne possédant pas d'USP*. Comme les EMSP*, ils permettent une continuité dans la prise en charge du malade qui peut recevoir ces soins dans un service "normal", où il a l'habitude de se rendre. Parfois ces lits servent aussi aux "hospitalisations de répit" (comme définies ci-dessus) ou aux hospitalisations exceptionnelles pour gérer un symptôme difficile. Ainsi ils ont un rôle privilégié dans le lien "ville-hôpital", le principal avantage étant d'éviter aux malades en fin de vie un passage par le service des urgences qui bien souvent n'est bénéfique ni pour eux ni pour les soignants du service.

En France, en 2007, on comptait 3075 lits identifiés soins palliatifs (*BLANCHET et BRABANT, 2006*) (Cf. [Fig.1](#), p.93).

2.3.1.4. Les réseaux de soins palliatifs.

Ce sont des réseaux de santé qui, depuis 1991, autorise la permanence et la continuité des soins dispensés au malade tout en évitant l'hospitalisation. Ils sont constitués de professionnels sanitaires (médecins, infirmiers, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...) et sociaux compétents et formés aux soins palliatifs et d'accompagnement; ils peuvent être libéraux ou salariés dans un centre de santé. Des SSIAD*, des auxiliaires de vie et des pharmaciens peuvent y être intégrés.

C'est le médecin traitant ou un médecin hospitalier qui décide d'inclure dans un réseau un malade dont l'état de santé ne nécessite pas d'hospitalisation mais qui souhaiterait recevoir des soins d'accompagnement à domicile. Grâce à ces réseaux de professionnels, la prise en charge est optimale et en cas d'aggravation, une « hospitalisation de répit » dans une USP* ou un service contenant des "lits dédiés" peut être envisagée. Si le patient nécessite des soins plus lourds, le réseau collabore avec les services d'HAD*. Ces services permettent de dispenser des soins médicaux spécialisés, si nécessaire « 24h/24h » et « 7j/7j », au domicile du patient. Les HAD* concernent le plus souvent les patients atteints de cancers, de pathologies neurodégénératives ou de SIDA*.

En 2008, il existait en France 110 réseaux de soins palliatifs, ils ont pris en charge 27 500 personnes en fin de vie. L'objectif pour 2012 est d'augmenter ce chiffre à 50 000 personnes aidées. (*BLANCHET et BRABANT, 2006*).

2.3.2. Les bénévoles et les associations.

Les soignants et les travailleurs sociaux des structures palliatives sont des « accompagnateurs professionnels », ils perçoivent une rémunération, c'est leur travail. Il existe des « accompagnateurs non professionnels » qui restent souvent dans l'ombre, ce sont les bénévoles. Le "*bénévolat d'accompagnement*" est une particularité française (*BLANCHET et BRABANT, 2009*). Les bénévoles dépendent tous d'associations. Ces mêmes associations ont joué et jouent un rôle

important dans le développement des soins palliatifs en France et dans la construction de structures palliatives.

2.3.2.1. Le bénévolat d'accompagnement.

Il n'y a qu'en France où les bénévoles ne sont là que pour accompagner les malades en fin de vie. En Angleterre les bénévoles ("*volunteers*") donnent de leur temps en fonction de leur profession, par exemple un coiffeur viendra couper les cheveux des malades gratuitement. En France, les syndicats ont refusé ce type de bénévolat, incitant alors au développement du bénévolat d'accompagnement.

Le bénévole est recruté indépendamment de sa profession et de son expérience dans l'accompagnement des "mourants". Il doit pour cela entrer en contact avec une association proposant un accompagnement aux personnes en fin de vie. L'association financera grâce à la CNAMTS³² la formation du bénévole après avis d'un psychologue (*BLANCHET et BRABANT, 2009*). En effet un entretien mené par un psychologue est obligatoire, il a pour but de détecter les motivations du bénévole et de s'assurer qu'il n'a pas vécu de deuil récemment (dans les deux ans) ou de deuil pathologique, mais aussi qu'il n'est pas atteint de cancer ou d'autres maladies incurables. Ces dispositions sont indispensables car l'accompagnement de personnes en fin de vie nécessite une certaine distanciation, indispensable à l'altruisme, et un équilibre psychologique et affectif solide. La principale motivation des bénévoles est d'apporter « *soutient et solidarité* » aux personnes malades dans un but « *totalemment désintéressé* ». (*GAUVIN et REGNIER, 2004*).

³² La CNAMTS est un groupe de travail dépendant de la SFAP*. Depuis le 22 Février 2000 il est chargé de traiter les demandes de financement des associations.

La formation des bénévoles comprend entre autres, le développement des qualités d'écoute et la sensibilisation aux soins palliatifs (*BLANCHET et BRABANT, 2009*). Certaines qualités et compétences sont importantes pour devenir bénévole, avant tout il faut respecter le malade et sa famille et ne pas imposer de jugement de valeur sur leurs croyances ou leurs choix de vie, il faut aussi faire preuve d'une écoute attentive et de discrétion. En effet, les bénévoles sont, à l'image du personnel soignant, tenus au secret professionnel. Le bénévole doit être pour le malade et sa famille une personne de confiance. Accompagner une personne vers la fin de sa vie nécessite la maturité psychologique adéquate et la maîtrise de ses émotions nécessaire pour pouvoir se préserver.

En France, le bénévolat d'accompagnement palie en quelque sorte un manque de socialisation de la mort et du mourant. Il est vrai qu'avant, les traditions étaient telles que la mort faisait partie de la vie des familles, le proche en fin de vie était hébergé dans la famille et accompagné dans ses derniers instants. Cela était "normal", les enfants étaient habitués à cohabiter avec des mourants. Aujourd'hui la mort ne siège plus dans la famille mais bien souvent à l'hôpital ou en structure. La présence de la famille autour du malade n'est pas constante, la mort et le mourant se sont coupés de la société, "cachés", "isolés" à l'intérieur des structures de soins. La présence de bénévoles auprès du malade prouve qu'il a encore sa place dans la société et qu'il fait encore partie du monde des vivants.

Le rôle du bénévole auprès des malades varie en fonction des attentes de celui-ci. Parfois il s'agit juste d'une présence silencieuse; d'autre fois il s'agit d'une écoute

attentive de récits de vie, le partage de moments de vie, de loisirs, d'émotion, de souvenirs; et parfois c'est veiller à ce que la personne ne manque de rien, qu'elle ait de l'eau fraîche, l'aider pour ses repas...

Auprès des familles, le bénévole est disponible pour répondre aux questions relatives à l'organisation des soins dans la structure, pour reconforter parfois, pour rassurer aussi sur les derniers instants de la vie grâce à son expérience, même si la fin de vie est propre à chaque malade. Le bénévole peut aussi être un intermédiaire entre le malade, sa famille et l'équipe soignante; certaines questions, certaines inquiétudes sont difficiles à exprimer devant une infirmière ou un médecin. Le bénévole, qui n'est ni un soignant ni un membre de la famille, est une personne à qui les malades se confient facilement contrairement à ce que l'on pourrait croire.

Les bénévoles ont aussi un rôle à jouer vis à vis des soignants. Ils sont intégrés à l'équipe même s'ils n'interviennent pas à proprement parler dans la démarche de soin. Ils sont là pour alléger la tâche de l'infirmière ou de l'aide soignante en veillant par exemple sur un patient difficile³³. En passant du temps avec la famille et en répondant à certaines de leurs interrogations ils permettent aussi de soulager les infirmières et les médecins. Enfin, bénévoles et soignants se soutiennent mutuellement, ils partagent des expériences et des situations difficiles ce qui leurs permet de mieux les appréhender.

Ainsi donc, le rôle du bénévole, bien que méconnus, est complet. Il est d'une grande importance dans les structures de soins palliatifs mais aussi à domicile.

³³ Il peut s'agir d'un patient confus ou agité, anxieux, d'un patient en détresse respiratoire...

Leur rôle est le même qu'à l'hôpital, il visite le malade en présence ou non de sa famille et lui tient compagnie, lui fait la lecture, l'aide aux repas...

2.3.2.2. Les associations.

Les associations ont joué et jouent encore un rôle important dans le développement des soins palliatifs. Par exemple l'ASP³⁴ a contribué au financement de la première USP* créée à Paris en 1987. Aujourd'hui elles persistent dans ce rôle et contribuent aussi aux progrès dans la prise en charge de la personne en fin de vie et/ou douloureuse puisqu'elles organisent des conférences et des groupes de travail permettant à tous les acteurs de soins de mettre en commun leurs expériences et leurs idées pour faire évoluer cette discipline.

En France il existe plus de 160 associations dont le but est de sensibiliser le public et les soignants aux soins palliatifs et d'accompagnement, de recruter, former et suivre les bénévoles, et, pour celles qui en ont les moyens, de participer à la création des structures palliatives (*WARY, 2002*).

Nous pouvons entre autres citer l'association JALMALV³⁵ qui intervient dans toute la France et qui publie un bulletin trimestriel, ou encore l'UNASP³⁶ qui est issue de l'ASP* et qui publie sa revue *Liaisons*. D'autres associations ont un

³⁴ Association pour le développement des Soins Palliatifs, créée à Paris en 1984.

³⁵ Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie : association créée en 1983 à Grenoble. Aujourd'hui elle fédère une soixantaine d'associations.

³⁶ Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs.

champ d'action plus restreint, limité géographiquement : Alliance³⁷ qui officie dans le Sud-ouest de la France, l'association Pierre Clément à Strasbourg ou Albatros à Lyon pour n'en citer que quelques unes (*internet 13*).

La principale association consacrée aux soins palliatifs en France est la SFAP³⁸, une association à but non lucratif (loi 1901) regroupant environ 200 associations et des professionnels de santé. Elle vise à développer et améliorer la prise en charge de la fin de vie et elle est le porte parole des soins palliatifs auprès des pouvoirs publics. En 2008 son action a été reconnue d'utilité publique. Elle adhère à l'EAPC³⁹ et participe aux congrès national et européen des soins palliatifs.

La Fondation de France participe également au développement des soins palliatifs depuis 1992 à travers un programme spécifique : "*pour passer du soigner au prendre soins*" (WARY, 2002).

2.3.3. L'enseignement des soins palliatifs en France.

Alors qu'en Angleterre les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale, en France ils sont considérés comme une simple discipline. Cette différence tient en la volonté des pouvoirs publics, mais aussi de nombreux professionnels et associations de ne pas enfermer la mort au sein des structures palliatives. Les soins palliatifs doivent pouvoir être dispensés par tous les médecins et infirmiers et pas seulement par ceux exerçant au sein d'une USP*. A

³⁷ Association créée à Bordeaux en 1986. Aujourd'hui elle regroupe une dizaine d'associations.

³⁸ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, fondée en 1989.

³⁹ *European Association for Palliative Care* : Association Européenne des Soins Palliatifs, siégeant à Milan.

ce titre, il est important de rappeler que la formation des infirmiers est indispensable car ils tiennent un rôle primordial auprès du malade et auprès des médecins. Même si les infirmières ne peuvent pas faire de prescriptions elles sont souvent à l'origine de la démarche palliative car elles sont bien plus proche des patients que ne le sont la plupart des médecins. L'organisation de l'enseignement destiné aux médecins et aux infirmières est différente.

Aujourd'hui l'enseignement des soins palliatifs à la faculté de Médecine est obligatoire en 4^{ème} année (DCEM2) au cours du module 6 (*BLANCHET et BRABANT, 2009*). En effet depuis 1995, "*en plus de la gérontologie, sont ajoutés à la liste des enseignements obligatoires les soins palliatifs, ainsi que le traitement de la douleur*"⁴⁰ (*WARY, 2002*). Néanmoins cet enseignement est très disparate selon les facultés et semble en partie dépendre de l'intérêt des doyens pour les soins palliatifs. En effet la durée consacrée à cet enseignement varie de 6 à 60 heures ! La formation des médecins est aussi assurée grâce à la formation continue qui leur est proposée et surtout grâce au Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP). Le premier DUSP est créé à Paris en 1990 par le Dr Michèle Salamagne au Kremlin-Bicêtre (*WARY, 2002*). En 2003 il existe 24 universités proposant de telles formations⁴¹ (aussi appelé DIU pour diplôme inter-universitaire). Cet enseignement est de loin le plus complet, à la fois pratique (stages) et théorique. Cependant il repose sur la base du volontariat et possède un coût non négligeable, il n'est donc pas accessible à tous (*BLANCHET et BRABANT, 2009*).

⁴⁰ Circulaire DGES/DGS n°15 du 9 Mai 1995 relative aux enseignements des premier et second cycles des études médicales. F.FILLON et P.DOUSTE-BLAZY (*internet 7*)

⁴¹ Par exemple à Lyon le DUSP est dirigé par le Docteur M. FILBET.

Pour les infirmières, l'intégration des soins palliatifs et de la prise en charge douloureuse est plus ancienne que pour les médecins. Cet enseignement est intégré aux modules obligatoires d'hématologie-cancérologie et de gériatrie. Il existe aussi un enseignement optionnel de soins palliatifs assez complet dispensé par de nombreux IFSI*. Une formation continue est aussi proposée aux infirmières. Le DUSP n'est pas réservé aux médecins et est ouvert à d'autres professionnels de santé dont les infirmières (WARY, 2002).

La formation des professionnels de santé mais aussi des travailleurs sociaux est un outil indispensable au développement des soins palliatifs en France.

2.4. Les soins palliatifs : les attentes pour demain.

Si hier professionnels de santé et associations luttent pour la reconnaissance des soins palliatifs, aujourd'hui ce n'est plus à faire. L'ensemble de la société, des soignants et des pouvoirs publics sont d'accord au sujet de la place primordiale de ces soins dans l'accompagnement du malade vers la fin de sa vie. En revanche le combat des années à venir est axé sur l'accessibilité pour tous à ces soins. En effet, si l'article premier de la loi du 9 Juin 1999 garantit à tous "*le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*", en pratique de nombreux malades ne peuvent pas en bénéficier, soit parce qu'on ne leur propose pas, soit parce qu'il n'y a pas de structure pouvant les prendre en charge, soit parce que les médecins qui les prennent en charge ne sont pas formés.

Les attentes pour demain concernent donc la construction de nouvelles structures palliatives et la garantie d'une formation de qualité de l'ensemble des professionnels de santé afin de réduire les inégalités existant entre les régions, entre les facultés de médecine et entre les IFSI*. Ces améliorations ont bien sûr un coût et les moyens destinés à la fin de vie doivent être augmentés.

Les progrès réalisés depuis une vingtaine d'années, depuis la naissance des soins palliatifs en France, sont considérables. Il est très probable que ceux à venir seront moins importants en quantité mais tout aussi importants en qualité. Le discours de F. MITERRAND reste plus que jamais d'actualité et résume assez bien l'objectif du développement des soins palliatifs pour que « *partout où l'homme meurt, on sache approcher la mort autrement* » car « *c'est une tâche qui passe avant beaucoup d'autres* » (DEBOUT et CETTOUR, 2006).

3. LES RITES FUNERAIRES EN INSTITUTION :
LA PLACE DE LA CULTURE ET DE LA RELIGION A L'HÔPITAL.

Depuis le 9 Décembre 1905 et la loi sur la séparation de l'Eglise et de l'Etat (dite loi sur la laïcité), l'hôpital public est, à l'image de l'état, une institution laïque. Pour beaucoup, ce terme « laïque » signifie que la religion n'a pas le droit de figurer à l'intérieur de l'hôpital, ce n'est pas exact. En réalité, à l'hôpital, le personnel relevant de l'institution hospitalière (à l'exception des ministres des cultes) est tenu à la neutralité religieuse⁴² mais les usagers du service public hospitalier eux sont libres d'exercer le culte de leur choix⁴³. En effet, cette même loi sur la laïcité garantit pour tous le « *libre exercice des cultes* » (article 1^{er}). Ainsi, l'hôpital est tenu de respecter et de soigner chaque individu, indépendamment de son appartenance religieuse. La libre pratique du culte est importante car comme le rappelle Isabelle Lévy, les besoins spirituels d'une personne souffrante sont essentiels pour son bien-être, bien plus encore que pour une personne en bonne santé (LEVY, 2008). C'est souvent dans ces périodes difficiles que le malade a le plus besoin de croire et d'espérer, comme Montesquieu dans ses *Lettre persanes* (1721): « *Je sais bien empêcher la religion de m'affliger quand je me porte bien ; mais je lui permets de me consoler quand je suis malade : lorsque je n'ai rien à espérer d'un côté, la religion se présente et me gagne par ses promesses ; je veux bien m'y livrer et mourir du côté de l'espérance* ». Et si le respect des préceptes de la religion et des traditions est important au cours de la vie du malade, il l'est encore plus à l'approche de sa mort et même après. Etre accompagné spirituellement jusqu'à la mort et savoir que ses convictions religieuses seront respectées même après celle-ci, rend l'approche de

⁴² En vertu de l'article R.1112-46 du code de la santé publique. (internet 2)

⁴³ Selon la chartre du patient hospitalisé annexée à la circulaire DGS/DH n°22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés : « *L'établissement de santé doit respecter les croyances et les convictions des personnes accueillies. Un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion...* » (internet 8)

la fin de vie plus calme et plus sereine, à la fois pour le malade, pour sa famille, mais aussi pour les soignants qui remplissent jusqu'au bout le contrat de respect et de confiance qui les lie à leurs patients.

Afin de ne pas heurter les convictions religieuses⁴⁴ d'un patient ou de sa famille, les soignants ont pour mission de se renseigner sur ses croyances, sa pratique religieuse ou son athéisme, même si l'appartenance religieuse ne doit pas figurer dans le dossier médical.

⁴⁴ Ce point est très important afin d'éviter tout amalgame culturel ou social : une personne maghrébine n'est pas forcément musulmane par exemple.

3.1. L'origine des rites funéraires.

Les rites funéraires sont des rites de passage parmi d'autre. On distingue les rites religieux qui sont propres à une pratique religieuse⁴⁵, et les rites profanes dépendant d'une culture, de ses superstitions, de ses mythes⁴⁶... Les rites de passage sont le fruit d'un savant mélange entre religion et tradition. Il existe des rites de naissance pour accueillir le nouveau né parmi la communauté, des rites de puberté et de passage à l'âge adulte, des rites de maternité ... et des rites de mort. Ces différentes étapes de la vie représentent des transitions qui peuvent être source d'angoisses. Les rites sont là pour les célébrer et apaiser ces angoisses (LEVY, 2004), ils aident à « maîtriser l'aléatoire » (LEVY, 2008)⁴⁷.

On considère comme rite funéraire, tous les rituels entourant la mort (avant, pendant et après). Il s'agit pour le défunt de passer du monde visible (des vivants) au monde invisible (des morts), et pour les proches de faciliter ce passage. C'est pour eux un moment de partage avec le mort mais aussi avec la mort, car en s'occupant du défunt ils se préparent à leur propre mort. En s'assurant que l'âme du défunt quitte son corps dans de bonnes circonstances pour rejoindre le « Paradis », le « monde des ancêtres » ou un tout autre monde meilleur, les proches du défunt soulagent leur peine, accomplissent un dernier geste de respect envers l'être aimé, et entre dans la période du deuil.

⁴⁵ Très souvent l'accompagnement du mourant dans ses derniers instants et la toilette funéraire relèvent de rites religieux.

⁴⁶ Par exemple chez les Antillais, on ne met pas de chaussures au défunt pour ne pas qu'il revienne hanter le monde des vivants, cette pratique qui n'a rien de religieux trouve son origine dans le mythe des « morts-vivants ». (Cf. ⁵⁸)

⁴⁷ Nous pouvons en quelque sorte comparer ces rites aux gestes répétitifs qui aident les personnes souffrant de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) à maîtriser leurs angoisses.

3.2. Des rites funéraires à l'hôpital : un enjeu sanitaire.

Les rites funéraires permettent de réaliser la mort de l'être proche. Ce temps passer avec le mort favorise le travail de deuil. Il est prouvé que les personnes satisfaisant des rites funéraires pour leurs proches défunts sont beaucoup moins sujettes aux deuils pathologiques et aux dépressions.

De plus, pour les personnes malades et qui plus est mourantes, la religion prend une place toute particulière. Pour beaucoup des croyants, la pratique de leur religion est la garantie d'une certaine stabilité dans leur vie. L'hospitalisation, en ce qu'elle marque l'isolement et la séparation du malade de sa famille, de sa communauté, de la société, est à elle seule source de déséquilibre. Il paraît aujourd'hui impensable et contraire à l'éthique et à la déontologie médicale d'empêcher le malade de pratiquer la religion de son choix, pourvue que cela ne nuise pas au fonctionnement des services hospitaliers et à sa santé. Ainsi, il est primordial d'assurer au patient que ses dernières volontés seront respectées, notamment en ce qui concerne l'accompagnement spirituel de sa mort et le traitement religieux de son corps après le décès. Cela permet au malade de cheminer sereinement vers sa mort, tout en sachant que tout sera fait pour qu'il accède à un monde meilleur.

Pour les soignants aussi le respect des rites funéraires voulus par un malade est important. Cela marque la fin d'une relation de travail, de respect et de confiance entre le soignant et son patient. Il apparaît que beaucoup d'infirmières apprécient de faire les toilettes funéraires car elles ont l'impression d'achever

pleinement leur travail, et de mieux surmonter le décès. Malheureusement, désormais, dans beaucoup d'hôpitaux, ce geste (qui est pourtant un geste infirmier) est réalisé par les agents des chambres mortuaires et non plus dans les services hospitaliers ; la raison évoquée serait un gain de temps pour les soignants et une durée plus courte de séjour du mort dans le service. En fait n peut sans mal penser qu'il s'agit d'une nouvelle tentative pour éloigner la mort des services de soin.

Ainsi donc, la pratique de ces rites funéraires est à la fois bénéfique pour le mourant, mais aussi pour les vivants. Ils permettent une mort plus douce et un deuil plus paisible (pour les proches et les soignants). C'est entre autre pour cela que l'hôpital (et les institutions de santé en général) s'applique à ce que ces rites puissent être accomplis si la famille ou le malade en exprime la volonté. Les soignants doivent être conscients de cette réalité et doivent tout mettre en œuvre pour que ces volontés soient exhaussées.

3.3. Exemples de quelques rites funéraires religieux.

3.3.1. Les rites funéraires dans les religions monothéistes.

3.3.1.1. Dans le judaïsme.

Pour les juifs, l'accompagnement du mourant est une *mitsva* ("bonne action"), il est interdit d'abandonner la personne qui va mourir sous peine que son âme, se

trouvant seule au moment du décès, soit solitaire et désolée à jamais. Ainsi, lorsque le moment de la mort approche les soignants veilleront à prévenir la famille pour qu'elle puisse accompagner leur proche dans ses derniers instants. La présence d'un rabbin ou d'un aumônier juif n'est pas indispensable si la famille connaît les rites et les prières à effectuer.

Comme dans toutes les religions du Livre, seul Dieu qui donne la vie peut la reprendre. Ainsi, l'euthanasie est prohibée et considérée comme une fuite de l'homme face à l'épreuve que Dieu lui envoie (LEVY, 2008); en revanche la famille peut réciter des prières et des psaumes en hébreux pour que Dieu hâte la délivrance du mourant qui souffre. Les personnes présentes autour du malade devront veiller à ne pas précipiter la venue de la mort en le touchant ou en le manipulant⁴⁸ par exemple, mais à ne pas retenir la vie non plus en faisant du bruit ou manifestant sa peine⁴⁹ (LEVY, 2004; 2008). La mort comme la vie ne dépend que de Dieu et l'homme ne peut ni la précipiter ni l'éviter.

Au moment de la mort, on proclame à haute voix la sanctification du *Nom de Dieu* en récitant le *Kaddish*⁵⁰, et la foi en l'unité de Dieu par le *Shema Israël* :

"Ecoute Israël! Le Seigneur notre Dieu est l'unique Seigneur. Tu aimeras le Seigneur ton Dieu de tout ton cœur, de tout ton être, de toute ta force..."

(Deutéronome, 6, 4). (LEVY, 2004)

C'est sur le dernier mot de cette prière que l'âme du défunt quitte son corps.

L'âme s'étant ainsi échappée, le fils aîné (ou à défaut un autre membre de la famille de sexe masculin) ferme les yeux et la bouche du défunt.

⁴⁸ La tradition interdit même de déplacer un oreiller sous la tête du mourant. (Ch. A. Yoré Déa)

⁴⁹ Selon la tradition juive, la famille ne doit pas pleurer en présence de la personne qui va mourir.

⁵⁰ Le Kaddish est une prière en araméen

"On ne lui ferme pas les yeux jusqu'à ce que l'âme l'ait quitté. Quiconque ferme les yeux du moribond au moment où l'âme s'en va est un meurtrier"
(Ch. A. Yoré Déa). (LEVY, 2004)

Puis son visage est recouvert d'un drap blanc. Le regard porté sur un cadavre est jugé indécent. Les bras sont disposés le long du corps, le corps reposant à même le sol, ce qui est impossible à réaliser à l'hôpital pour des raisons d'hygiène. Selon la tradition Ashkénaze⁵¹, une bougie est disposée à la tête du défunt pour symboliser l'immortalité de l'âme et son ascension au Ciel, chez les Sépharades⁵² une bougie supplémentaire est allumée aux pieds. En institution la présence de bougie est prohibée⁵³, elle peut être remplacée par une bougie électrique ou une lampe de chevet. Pour ne pas masquer l'odeur du cadavre et de la mort, ce qui serait considéré comme une offense à Dieu, les fleurs, les parfums et eaux de Cologne sont sortis de la chambre. Jusqu'à la fin du deuil les photos et portraits du défunt sont cachés et les miroirs voilés. Les miroirs en reflétant l'image des endeuillés en augmenterait leur nombre en provoquant un nouveau décès. Cette tradition préserve donc la famille en deuil d'une nouvelle perte (LEVY, 2004). Selon la tradition, les proches déchirent leurs vêtements en signe de deuil. Cela symbolise le déchirement que représente la perte d'un être cher. Souvent ce rituel est répété lors de l'inhumation (LEVY, 2008).

⁵¹ Les Ashkénazes sont les juifs originaires d'Europe centrale (de l'hébreu signifiant *de l'Allemagne*)

⁵² Les Sépharades sont les juifs originaires des pays méditerranéens (de l'hébreu signifiant *de l'Espagne*)

⁵³ La flamme pourrait déclencher une explosion en présence d'une source d'oxygène, c'est entre autre pour cela que fumer est interdit à l'intérieur des services.

Le défunt est considéré comme impur, c'est pour cela que l'on procède à l'inhumation le plus rapidement possible après le décès. La toilette funéraire est indispensable pour débarrasser le défunt de toutes les impuretés avant de se présenter devant le Tribunal Céleste. Si d'ordinaire elle est un geste infirmier, pour les juifs pratiquants, elle est réalisée par les membres de la *Hevra Kadisha* ("Sainte Confrérie" en araméen) du même sexe que le défunt (au moins deux personnes). Cette toilette rituelle, ou *tahara* ("purification") se déroule en silence et en l'absence des membres de la famille par respect pour le défunt qui se trouve dénudé. Elle se déroule de la façon suivante : le corps est lavé de la tête aux pieds (la moitié droite puis la gauche) par de l'eau et du savon, il est vidé de ses sécrétions, purifié rituellement par un rinçage continu fait de neuf mesures d'eau claire, parfumé avec des épices puis séché. Les cheveux sont coiffés, les ongles nettoyés et coupés. Les bras sont disposés le long du corps, mains ouvertes et paumes vers le bas. Le corps n'est ni habillé ni paré (aucun bijoux, aucune prothèse⁵⁴), il est enveloppé d'un linceul blanc en lin ou en coton identique pour tous ce qui marque l'égalité de chacun devant la mort. (LEVY, 2009)

"Et lui-même, sorti nu du sein de sa mère, il s'en ira tel qu'il est venu et il ne prendra rien du fruit de son travail qu'il puisse emporter dans sa main"

(Ecclésiaste 5, 14). (LEVY, 2004).

Le corps est ensuite posé traditionnellement à même le sol en attendant l'inhumation en Terre Sainte. En France, la mise en bière est obligatoire, le corps est alors déposé dans un cercueil. Le défunt ainsi purifié ne sera plus touché, même par les membres de la famille. Ainsi la toilette rituelle est réalisée juste

⁵⁴ Les prothèses doivent être ôtées, mais aucune incision ne doit être pratiquée pour cela.. IL s'agit seulement des prothèses amovibles.

avant la mise en bière pour permettre aux proches de pouvoir veiller le défunt et se recueillir le plus longtemps possible.

En effet, la veillée du défunt est obligatoire jusqu'à la levée du corps. Traditionnellement les proches lisent en continu le Livre des Psaumes auprès du mort afin de lui faire honneur et de ne pas l'abandonner. A l'hôpital ou en institution cette tradition est rarement possible compte tenu des horaires des chambres mortuaires et de la place réduite dont elles disposent pour le recueillement des familles; en revanche une durée de 4 heures est réservée aux proches afin de leur permettre de lire au moins une fois en entier le Livre des Psaumes. Pour ceux qui voudrait satisfaire complètement la tradition, le retour à domicile pour veiller le défunt est toujours privilégié, à la demande de la famille, en l'absence de contre-indication légale.

Les soins de conservation (thanatopraxie) étant interdits, le transport de la dépouille à domicile doit être fait dans les 24 premières heures suivant le décès. Au-delà de cette durée, l'embaumement est obligatoire. De même, en cas de transport du corps vers Israël pour y être inhumé en Terre Sainte, l'embaumement est obligatoire pour des raisons d'hygiène. On rappelle qu'en France la mise en bière est obligatoire; si le corps doit être inhumé en Israël, le cercueil sera fermé en France puis ouvert sur place pour pouvoir enterrer le corps à même la terre. (LEVY, 2004)

3.3.1.2. Dans le christianisme.

Lorsque l'état du patient s'aggrave, le personnel soignant prévient l'aumônier qui convient à la demande du patient s'il est conscient (ce qui est préférable) ou de la famille. En effet, pour les chrétiens l'accompagnement spirituel requiert la présence d'un religieux⁵⁵ qui administre alors les derniers sacrements. Les proches eux peuvent réciter des prières ou lire des extraits de la Bible pour rappeler au défunt l'espérance en la Grâce de Dieu.

L'aumônier procèdera au viatique pour les catholiques et les orthodoxes et à la Sainte Cène pour les protestants. Il s'agit dans les deux cas du sacrement de l'eucharistie, la dernière communion du mourant avec le Christ. Le Christ ainsi présent à l'intérieur du mourant l'aidera à progresser sur le chemin qui mène vers Dieu. Ce rituel remplace la tradition d'autrefois qui voulait que les proches déposent à l'intérieur du cercueil du pain "pour la route" (LEVY, 2008), d'ailleurs "viatique" provient du latin signifiant "nourriture du chemin". En raison des risques de « fausses routes », l'aumônier demandera l'accord des soignants avant de donner l'eucharistie. Si le risque est trop important et que les soignants s'y opposent pour des raisons médicales, l'aumônier s'abstiendra, malgré les volontés du malade, et prendra en compte "le viatique de désir" reposant uniquement sur la volonté du mourant de communier avec le Christ. Chez les catholiques et les orthodoxes, l'eucharistie est précédée de la confession⁵⁶ de tous les péchés

⁵⁵ Pour les catholiques et les orthodoxes, la bonne mort est une mort assistée d'un prêtre. (LEVY, 2004)

⁵⁶ Il s'agit ici de la confession "privée" aussi appelée "auriculaire" ou "réconciliation" qui se déroule entre le croyant et le prêtre. (LEVY, 2004)

symbolisant la réconciliation du mourant avec Dieu et l'Eglise, le pécheur est délivré de ses péchés par l'absolution:

"Par le ministère de l'Eglise, qu'il vous donne le pardon. Et moi, au nom du Père et du Fils et du Saint-Esprit, je vous pardonne de tous vos péchés".

Les protestants eux rejettent tout intermédiaire avec Dieu et ne pratiquent pas cette confession, lui préférant la confession communautaire dominicale.

Ensuite, l'aumônier procédera à l'imposition des mains sur le front du malade en signe de sympathie et de compassion de Dieu pour les protestants, et symbolisant le don de l'Esprit-Saint chez les catholiques et les orthodoxes. Pour ces derniers, ce rituel est suivi de l'onction d'huile bénite⁵⁷ rappelant la douceur et les bienfaits de Dieu et signifiant pour le malade le réconfort et la foi en Dieu.

" [Prénom], par cette onction sainte, que le Seigneur, en sa grande bonté, vous réconforte par la grâce de l'Esprit Saint. Ainsi vous ayant libéré de tous péchés, qu'Il vous sauve et vous relève. Amen."

(LEVY, 2008)

Pour les catholiques l'onction est réalisée sur le front et les cinq organes des sens : yeux, oreilles, nez, lèvres, mains; en cas d'urgence l'onction sur le front suffit. Pour les orthodoxes le prêtre (ou l'aumônier) choisit sept épîtres d'évangiles ou prières qu'il récite pendant les sept onctions : front, narines, joues, menton, cou, paume et dos des mains⁵⁸. Le sacrement des malades est destiné aux malades, aux infirmes et aux vieillards (pas seulement aux mourants); il peut être administré aussi souvent que le réclame le malade mais une seule fois pour une même maladie. Les protestants eux rejettent l'onction qu'ils assimilent à un

⁵⁷ C'est le sacrement des malades, aussi appelé "onction pour les malades et les personnes âgées", équivalent de l'ancienne "extrême onction".

⁵⁸ C'est "l'office des Saintes Huiles"

rituel "magique". Ils préférèrent un simple accompagnement spirituel fait de lectures de passages bibliques et d'évangiles. Ils rédigeront aussi aux côtés de l'aumônier, avec leur propre Bible, leur testament spirituel⁵⁹. (LEVY, 2004)

Pour l'ensemble des chrétiens, la toilette funéraire est réalisée par les soignants en institution, en présence des membres de la famille s'ils en expriment la volonté. Il n'y a pas de consignes générales, le soignant se renseignera auprès du malade avant son décès ou auprès de la famille pour connaître les dispositions particulières⁶⁰. Si avant le défunt était enveloppé dans un linceul blanc (comme le Christ); aujourd'hui dans nos sociétés où la nudité est taboue, ne pas vêtir le défunt serait considéré comme un manque de respect envers lui (LEVY, 2009)⁶¹. Le visage du défunt est laissé à découvert; la position des bras et des mains diffère selon les courants religieux. Pour les catholiques les doigts seront croisés et y sera déposé un chapelet ou une croix appartenant au défunt ou fourni par la famille. Pour les orthodoxes les mains seront croisées sur la poitrine, la main droite par dessus la gauche afin de pouvoir faire le signe de croix au moment de la résurrection; entre les mains et le cou une icône sera déposée. Enfin, chez les

⁵⁹ Il s'agit pour le mourant de noter la référence d'un verset choisi et un message qui seront lu par le pasteur lors des funérailles et médités par les proches venus rendre hommage au défunt.

⁶⁰ Par exemple, pour les Tsiganes, la toilette est réalisée avec de l'eau salée; aux Antilles la toilette doit être réalisée avec une fenêtre ouverte permettant à l'âme de s'échapper vers Dieu. Un autre exemple, les chaussures : aux Antilles le défunt n'a pas de chaussures car il risquerait de revenir sur terre, en Bretagne ou en Corse il est impensable que le défunt marche pieds nus vers Dieu, dans d'autres régions on attache les lacets entre eux pour entraver la marche du mort et l'empêcher de revenir parmi les vivants, ailleurs on ne les noue pas du tout car cela pourrait empêcher l'âme de s'envoler vers les Cieux... (LEVY, 2009)

⁶¹ Jusqu'au XVIIème siècle le corps était enveloppé dans un linceul blanc pour que l'homme ressuscite tel que Dieu l'a créé. Ensuite il fut de bon goût que le mort semble n'être qu'endormi, alors on l'habilla de vêtements et de bijoux, on accompagna sa dépouille d'objets personnels dont il pourrait avoir besoin, d'argent parfois. Cette coutume est liée à la difficulté qu'on les croyant à s'imaginer l'âme dépourvue de toute enveloppe corporelle. (LEVY, 2004)

protestants les bras sont disposés le long du corps, les mains peuvent être croisées ou non, il n'y a pas d'obligation (LEVY, 2008).

Selon la tradition chrétienne, le corps du défunt doit être veillé pendant trois jours⁶² avant son inhumation. En France, si ce rituel est encore très pratiqué par les orthodoxes⁶³ ou dans quelques villages isolés, en ville il est rarement respecté. Dans les chambres mortuaires une croix⁶⁴ est disposée pour permettre aux proches de prier pour le repos de l'âme du défunt. Si la veillée a lieu au domicile du défunt, le corps est entouré de quatre cierges symbolisant la lumière du Christ, de fleurs symbolisant la renaissance, et l'on brûle de l'encens dont la fumée s'élève vers Dieu. Cette veillée est un moment de recueillement, de silence, d'adieu au défunt mais aussi un soutien aux personnes endeuillées.

Pour les catholiques et les protestants il n'y a pas de rituels particuliers lors de la mise en bière. Les orthodoxes eux déposent sur le front du défunt une bande de papier blanc symbolisant la couronne céleste et récitant le *Trisaghion* :

"Dieu saint, Dieu saint et fort, Dieu saint et immortel, aie pitié de nous".

Même si la crémation n'est pas strictement interdite, en pratique peut de croyant choisissent de se faire incinérer, préférant l'inhumation qui préserve le corps pour la résurrection au moment du Jugement dernier. En revanche la crémation est assez souvent pratiquée dans les pays à majorité protestante. (LEVY, 2006)

⁶² En référence au Christ qui est mort et ressuscité trois jours après.

⁶³ Les orthodoxes lisent des psaumes autour du défunt pour le repos de son âme.

⁶⁴ Une croix nue (huguenote) pour les protestants, une croix avec un Christ pour les catholiques et orthodoxes.

3.3.1.3. Dans l'islam.

Pour les musulmans, l'accompagnement du mourant est très important, ce dernier n'est pas effrayé par la mort mais par la solitude au moment de la mort. Le Dr Dalil Boubakeur précise qu'il faut faire sentir au mourant que tout le monde est à ses côtés et que tout est tenté pour le sauver. (LEVY, 2004)

L'accompagnement spirituel est effectué soit par un religieux (imam) soit par une personne de la famille informée des différents rites et pratiques religieuses. Ainsi lorsque le décès approche, les soignants préviennent la famille pour qu'elle puisse venir accompagnée éventuellement d'un imam; si la famille ne peut être présente rapidement, à la demande du mourant ou de la famille, les soignants pourront prévenir un aumônier musulman pour qu'il puisse accompagner le malade vers une mort plus sereine. Pour commencer à purifier le mourant, on lui donne à avaler de petites gorgées d'eau, s'il ne peut avaler (risque de fausse route) on lui humecte les lèvres simplement. Avant la mort, l'accompagnant tourne le malade vers la Mecque⁶⁵ en le tenant par le bras droit, et, l'index levé vers le Ciel, il récite avec lui la profession de foi islamique, la *Shahada* :

"Il n'y a d'autre Dieu qu'Allah et Mahomet est son prophète"

Eventuellement, pour abrégier les souffrances de celui qui va mourir, selon les paroles du Prophète, les proches peuvent réciter *Ya'sin* :

"L'homme ne voit-il pas que nous l'avons créé d'une goutte de sperme? Et voilà qu'il discute? Il oublie qu'il est créé et nous lance ce proverbe : Qui fera

⁶⁵ En France, le visage est tourné vers le Sud, la tête vers le Sud-Ouest et les pieds vers le Nord-Est.

revivre les ossements détruits? Dis : Les fera revivre Celui qui les a créés une première fois, car il sait tout créer. [...] Mais oui c'est le Créateur qui sait. Quand il veut une chose, son ordre est seulement : soit. Et c'est. Gloire à Celui qui règne sur tout. Vous serez ramenés vers Lui."

(LEVY, 2004)

Dans les derniers instants, les proches embrassent le mourant sur le front et l'épaule en lui demandant pardon pour toutes les fautes commises à son encontre; ainsi le défunt s'en ira emplit de bonté. Conformément aux paroles du Prophète, à la mort de leur proche, la famille peut manifester sa peine par des pleurs légitimes mais dans le respect du défunt, sans cris ni lamentation contrairement à certaines traditions⁶⁶ principalement méditerranéennes.

"Les yeux versent des larmes, le cœur est gros mais nous ne disons rien qui offense Dieu [...] Le mort souffre des cris et lamentations que le vivant pousse à son égard."

(LEVY, 2004)

A la mort du malade, les hommes prient et lisent le dernier verset d'*Al Baqara* et de la *Fatiha*; les femmes elles voilent les miroirs et sortent fleurs et plantes de la chambre comme dans la tradition juive. En revanche si pour les juifs il est interdit de fermer les yeux du défunt avant que l'âme n'ait quitté le corps, pour les musulmans c'est l'inverse, on ferme les yeux du défunt immédiatement après

⁶⁶ Il s'agit ici de la tradition des *pleureuses*, chargées de veiller le mort jusqu'à l'inhumation en manifestant leur désarroi par des pleurs, des cris et des gémissements parfois assez théâtraux.

la mort⁶⁷. On lui couvre le corps et le visage d'un drap blanc pour le soustraire aux regards indiscrets.

Conformément aux prescriptions de la *Suna*, la toilette rituelle est réalisée par des bénévoles envoyés par la mosquée ou par un membre de la famille du même sexe que le défunt⁶⁸. Ainsi, les soignants ne doivent pas toucher le mort. Comme dans la tradition juive, la toilette a pour but de purifier le défunt avant sa présentation devant Dieu. D'abord les bijoux (y compris les alliances) et prothèses amovibles sont ôtés. Ensuite on presse le ventre du défunt afin d'évacuer les sécrétions qui pourraient souiller le linceul. Les parties intimes sont lavées en premier. Puis on lave le reste du corps de haut en bas, d'abord le côté droit puis le côté gauche, trois fois, avec de l'eau purifiée (bouillie) et une fleur de lotus⁶⁹. Le corps est ensuite séché soigneusement et les parties du corps en contact avec le sol lors de la prière sont parfumées. S'il s'agit d'une femme ses cheveux sont dénoués, lavés puis tressés. Les pieds (ou les gros orteils) du défunt sont attachés l'un à l'autre afin d'entraver sa marche et ainsi d'empêcher sa venue parmi le monde vivant. Il s'agit là de pratiques profanes et non religieuses, que l'on retrouve aussi chez des populations chrétiennes. Le corps est ensuite enveloppé dans un linceul blanc en lin ou en coton, identique pour tous, témoignant de l'égalité des hommes devant la mort. Comme dans la tradition juive, les musulmans sont fidèles au verset de l'Ecclésiaste :

⁶⁷ L'âme quitte le cœur et sors du corps par les narines. Elle sera guidée par l'ange Azraïl jusqu'à Dieu. Selon les paroles du prophète, il faut fermer les yeux du mort pour ne pas qu'il voit son âme quitter son corps : "*quand l'âme quitte son corps, le moribond la suit du regard*". (LEVY, 2004)

⁶⁸ D'après le Prophète : "Que des gens honnêtes se chargent de la toilette de vos morts». (LEVY, 2004)

⁶⁹ Il s'agit des mêmes ablutions qu'effectue le musulman avant la prière.

"Et lui-même, sorti nu du sein de sa mère, il s'en ira tel qu'il est venu et il ne prendra rien du fruit de son travail qu'il puisse emporter dans sa main"

(Ecclésiaste 5, 14). (LEVY, 2004)

Pour ceux qui ont effectué le pèlerinage à la Mecque (Cinquième pilier de l'Islam), ils seront vêtus de leur *irham*⁷⁰. Cet habit étant sacré il convient que personne, mise à part ceux effectuant la toilette, ne le touche, il est donc précieusement emballé.

Le corps du défunt est ensuite déposé dans le cercueil par ceux qui ont effectué la toilette; il est posé sur le dos, les bras le long du corps et la tête dirigée vers la Mecque. Le corps ainsi purifié ne sera plus touché.

La veillée du corps se déroule au domicile d'un des proche du défunt ou à la mosquée. La présence du corps n'est pas indispensable. Ainsi il pourra rester dans la chambre mortuaire jusqu'à l'inhumation. Les proches et les fidèles informés du décès prient pour le repos de l'âme du défunt.

Comme dans la tradition juive, la crémation est strictement interdite, et l'inhumation doit se faire au plus tôt.

On remarque que les pratiques funéraires musulmanes sont assez semblables aux pratiques juives.

⁷⁰ *L'irham* est un vêtement fait de trois (pour les hommes) ou cinq (pour les femmes) pièces, sans coutures. Il est porté lors du pèlerinage à la Mecque et trempé dans la source *Zemzem*. Cette source fut donnée par Dieu à Agar et son fils Ismaël après qu'ils aient été chassés de leur campement par Abraham.

3.3.2. Les rites funéraires dans les religions non monothéistes.

3.3.2.1. Dans l'hindouisme.

Pour les hindous ayant vécu dans le respect des traditions, la mort n'est pas une fin en soi : elle permet d'atteindre le *Moksa* (la délivrance) ou le *Samsâra* (la réincarnation) selon le *karma* (Cf. 1.3.2.1). Ainsi la mort survient dans une ambiance sereine et paisible. Pour permettre une réincarnations sous de bon auspices, la famille fait au nom du mourant huit dons aux brahmanes. La famille est présente autour du mourant et facilitent le passage de l'âme dans l'autre vie par leurs pleurs et leurs cris. Une lampe posée par terre auprès du lit, un brahmane lit des textes sacrés.

Lorsque la mort est proche, l'hindou est installé à même le sol sur un matelas. Afin de faciliter la migration de son âme vers une autre vie quelques gouttes d'eau du Gange, des feuilles de plantes sacrées⁷¹ et un morceau d'or⁷² sont placés dans la bouche du mourant juste avant son dernier souffle. Le plus souvent maintenant, ce rituel est remplacé par quelques grains de riz et une pièce de monnaie⁷¹ déposés dans la bouche. (LEVY, 2008)

Après le décès, le corps ne doit plus être touché que par les proches, cette tradition est impossible à respecter à l'hôpital. Le fils aîné chuchote à l'oreille de son père ou de sa mère la syllabe sacrée "*Aum*" qui sera reprise par les proches de

⁷¹ Pour les *vishnouites* il s'agit de feuilles de *tulsi*, pour les *shivaites* de feuilles de *vilva*.

⁷² Cette tradition s'observe dans d'autres religions et depuis très longtemps. Les grecs anciens déposaient une pièce pour pouvoir payer *Charon*, le "passeur", qui permettait aux âmes de traverser le fleuve *Styx* et de rejoindre le monde des morts.

plus en plus fort. Un proche touche la partie supérieure du corps et des prières sont lues pour apaiser l'âme du défunt et guider l'esprit qui quitte le corps par sa partie supérieure⁷³. Afin de faciliter l'envol de l'esprit, une fenêtre est laissée ouverte, ce rituel n'est pas propre aux hindous puisqu'on le retrouve chez les populations chrétiennes des Antilles. La tradition veut que l'on asperge le sol d'eau et de plantes sacrées afin d'empêcher l'esprit de revenir troubler les vivants, cette pratique ne peut pas être honorée en institution. (LEVY, 2006)

La toilette mortuaire est réalisée par les soignants ou par la famille. Dans tout les cas, l'équipe soignante doit s'informer auprès du malade avant son décès ou auprès de la famille des dispositions à prendre et des différents rituels à observer. En général le corps est lavé avec de l'eau parfumée, d'abord chaude puis froide. Les gros orteils sont attachés⁷⁴ et les pieds tournés vers l'ouest (la direction de la mort). Le corps du défunt est habillé de vêtements de fête, éventuellement de parures, puis il est enveloppé dans un linceul, les bras le long du corps. Selon les rituels hindouistes, le corps du défunt doit être brûlé sur un bûcher à ciel ouvert afin de libérer l'esprit du corps souillé⁷⁵. En France, la mise en bière est obligatoire (le corps doit être déposé dans un cercueil sellé) et la crémation ne peut se faire que dans un crématorium, cette pratique ne peut donc pas être respectée.

⁷³ Selon les croyances, si la bouche est restée ouverte alors l'âme a quitté le corps par la bouche, si les yeux sont restés ouverts alors l'âme a quitté le corps par les yeux... Dans tous les cas l'esprit doit quitter le corps par sa partie supérieure.

⁷⁴ Cette pratique a certainement la même symbolique que pour certains chrétiens ou musulmans, c'est à dire d'empêcher l'esprit du mort de revenir parmi le monde des vivants.

⁷⁵ Dans cette intention, les proches doivent veiller à ce que la tête "explose" sous l'effet de la chaleur, permettant ainsi à l'esprit de s'envoler et de ne pas se rappeler de sa vie antérieure lors de sa réincarnation. (LEVY, 2008)

3.3.2.2. Dans le bouddhisme.

Pour les bouddhistes aussi la mort est synonyme soit de réincarnation soit de libération (*nirvana*). Ainsi l'approche de la mort est vécue sereinement⁷⁶. Les proches entourent et confortent le malade, un esprit vertueux au moment du décès est synonyme d'une renaissance fortunée. Parfois le bouddhiste préférera rester seul pour ne pas être perturbé par le désarroi de ses proches. La famille et les proches faciliteront le départ du mourant en ne retenant pas son esprit (par des pleurs, des cris...) ; au contraire, ils pourront réciter des prières et manifester une présence paisible par la méditation.

Parfois à l'approche de la mort, le bouddhiste voudra adopter la position dite "du lion couché" (position adoptée par Bouddha) : allongé sur le côté droit, la tête au nord et le visage tourné vers l'ouest, la main gauche sur la cuisse gauche et la main droite sous le menton, fermant la narine droite. Le corps ainsi positionné ne sera plus touché jusqu'à la mort, et bien au-delà selon la tradition (trois jours idéalement), ceci est impossible à mettre en œuvre en raison de la législation (le corps du défunt doit être transporté vers la chambre mortuaire dans les dix heures maximum suivant le décès). Immédiatement après la mort, un proche pose sa main sur la tête du défunt afin de permettre à l'esprit de quitter le corps par la partie supérieure, comme pour les hindous.

⁷⁶ Pour les asiatiques en général, la mort en institution est une "mauvaise mort". Ainsi le retour à domicile du malade qui va mourir dans un proche futur (retour à domicile *in extremis*) est à privilégier, bien sûr à la demande de la famille, en accord avec l'article 62 du décret n°74-27 du 14 Janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitalier et des hôpitaux locaux. (LEVY, 2009)

La toilette funéraire est réalisée par les soignants ou des personnes de la communauté. Dans tous les cas l'équipe soignante se renseigne des différentes dispositions et rituels à adopter auprès du mourant ou de sa famille. Comme pour les hindouistes, le corps est lavé avec de l'eau parfumée, chaude puis froide. Le défunt est vêtu d'un habit blanc et recouvert d'un drap blanc. La tête est positionnée droite, d'avantage vers l'avant que vers l'arrière, les bras sont le long du corps, les paumes des mains vers le bas ou les mains l'une sur l'autre. Le corps est ensuite aspergé d'eau bénite et une pièce est parfois posée dans sa bouche pour "payer le gardien". La toilette doit se dérouler en silence (même le son des voix ou une lumière trop importante peut être nuisible à l'envol de l'esprit) dans le respect total du corps du défunt, la mobilisation doit être douce et lente.

Le respect strict des rituels dépend de la mort. Si la mort est une mort attendue, les pratiques seront respectées et le corps incinéré sur un bûcher à ciel ouvert (impossible en France : Cf.3.3.2.1). En revanche s'il s'agit d'une mort violente, d'un accident, le respect des rites n'est pas obligatoire et le plus souvent le corps sera inhumé.

La veillée funèbre est très symbolique et le corps du défunt y tient une place très importante. En effet lors de cette veillée on nourrit le mort en déposant auprès de lui des bols de riz, on lui fait des offrandes et on lit des prières pour guider son esprit vers son autre vie et qu'il accepte sa nouvelle condition.

3.3.2.3. Selon les traditions africaines.

Pour les populations africaines, la mort interrompt le cycle de la vie mais ne met pas fin à la vie : le mort n'est pas vraiment mort (Cf. 1.2.2.3). Si la mort est "naturelle" (la mort d'un vieillard est considérée comme naturelle par exemple) alors c'est une bonne mort, elle est l'occasion d'une fête où tout le village est convié, l'esprit du mort rejoint les ancêtres pour veiller sur le clan. Ainsi, dans les instants précédant le décès, les proches entourent le mourant, le rassurent et lui confie des messages pour les ancêtres.

Au moment de la mort, les femmes crient leur désespoir puis on arrache au défunt une mèche de cheveux. Pour aider l'esprit à quitter le corps, la bouche est maintenue ouverte en même temps que l'on tire sur le lobe de l'oreille. Ensuite, une fois que l'esprit s'est envolé, on ferme la bouche et les yeux du mort.

Pour les populations africaines, chaque décès est suspect. La mort apparaît comme une agression commise par le défunt à l'encontre des ancêtres ou de la nature⁷⁷, ou à l'inverse, une agression d'un tiers envers le défunt⁷⁸. Pour savoir ce qu'il en est on interroge le mort afin de pouvoir faire les rites expiatoires nécessaires ou obtenir réparation du préjudice par l'agresseur.

La toilette est réalisée par un nombre restreint de personnes appartenant à la même communauté que le mort. Elle se déroule en silence dans le plus grand respect. Grâce à trois éponges différentes, on lave d'abord la partie gauche du

⁷⁷ Par exemple le manquement d'une offrande.

⁷⁸ Par exemple un mauvais sort jeté sur le défunt par un ennemi du clan.

corps puis la droite, d'abord le dos puis le devant⁷⁹. Différents gestes purificateurs sont réalisés, ils varient selon les ethnies. Le corps est ensuite enveloppé dans un linceul, il est prêt à être veillé. Les instruments utilisés pour la toilette et l'eau souillée sont enterrés ou purifiés. Les cheveux et les rognures d'ongles sont conservés et symboliseront la force vitale du défunt lors des funérailles.

La veillée, de durée variable selon les populations⁸⁰, rassemble les proches du mort en cercle autour de sa dépouille, dans sa demeure. Les hommes et les femmes sont présents même si les hommes s'absentent parfois pour assurer les tâches quotidiennes indispensables au fonctionnement du clan. Après la veillée, qui se déroule en présence des seuls proches du mort, en comité restreint, la dépouille est exposée à tous dans la cour ou sur la place publique. Cette exposition s'accompagne de chants et de louanges pour accompagner l'esprit du mort vers les ancêtres (*LEVY, 2008*).

⁷⁹ C'est le sens inverse de la toilette à la naissance. Le nouveau né est lavé avec trois éponges, le côté droit d'abord puis le côté gauche, l'avant puis le dos. Ainsi avec la toilette mortuaire, le cycle de la vie est bouclé. (*LEVY, 2008*)

⁸⁰ Elle varie de quelques heures à plusieurs mois, même si cela est exceptionnel. En général elle n'excède pas quelques jours.

4. ANTHROPOLOGIE DU DEUIL.

Dans la langue française, le terme de *deuil* revêt une triple signification. Il s'agit d'abord de l'état dans lequel nous plonge la perte d'un être proche⁸¹. Cet état se manifeste par des émotions particulières : la tristesse, le désarroi, l'incompréhension, l'injustice, la solitude... L'expression populaire « être en deuil » se rattache à cette définition là. Ensuite, le deuil correspond aussi au processus psychologique qui accompagne cette perte et qui conduit à son acceptation. On parle de « faire son deuil » ou du « travail de deuil ». La psychiatre E. Kübler-Ross a défini les cinq étapes du deuil. Bien que cette expérience soit douloureuse, le plus souvent elle correspond à un processus psychologique normal. Parfois une souffrance extrême et même des troubles psychiatriques viennent compliquer ce deuil, on parle de deuil pathologique. Enfin, la troisième signification du terme de deuil se rapporte aux coutumes et aux manifestations accompagnant cette perte, elles sont propres à une culture et correspondent aux rites de deuil. Il s'agit de « porter le deuil ». (LEVY, 2009)

Le deuil est considéré comme un des éléments de vie les plus stressant. Il est important pour le médecin de savoir prendre en charge et accompagner la personne endeuillée et surtout de reconnaître le deuil pathologique afin de mettre en œuvre le soutien et éventuellement le traitement adapté. Enfin, le soignant peut être directement concerné par le deuil d'un être cher ou plus couramment par celui d'un patient dont il se sentait proche. (*internet 6*)

⁸¹ Par extension le deuil s'applique à toute perte ou frustration, par exemple on parle du deuil d'une ville ou d'un pays, du deuil d'un objet...

4.1. Le deuil normal.

Le deuil normal correspond au processus psychologique accompagnant la perte d'un être proche. En moyenne il dure un an même s'il peut durer plusieurs années pour la perte d'un enfant par exemple, ou au contraire beaucoup moins si la relation d'attachement au défunt était peu importante. Il est qualifié de « normal » si le deuil a lieu, s'il arrive à terme et si des manifestations d'ordre psychiatriques ou somatiques ne surviennent pas ; dans le cas contraire on parle de deuils « anormaux » : deuil compliqué et deuil pathologique (*Cf.4.2*).

Si Elisabeth Kübler-Ross reconnaissait cinq phases dans le processus de deuil, aujourd'hui les psychiatres s'accordent à en considérer trois principales. En réalité ces trois étapes renferment plus ou moins les cinq phases de la psychiatre américaine.

4.1.1. Les cinq étapes du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross

La célèbre psychiatre américaine, dont on a déjà parlé précédemment, s'est beaucoup penchée sur le vécu des malades en fin de vie au seuil de leur propre mort, mais aussi sur le vécu des proches endeuillés après la mort de l'être aimé. Elle rapporte, dans les deux situations, cinq étapes dans le processus psychologique de l'acceptation de la situation. Ainsi, pour E.Kübler-Ross, les cinq étapes du deuil sont identiques aux cinq étapes « du mourir » précédemment citées (*Cf.2.2.2*), comme s'il s'agissait pour les malades de faire le deuil de leur

propre mort. Elle les expose en 1969 en publiant « *On death and dying* » (traduit en français sous le titre « Les derniers instants de la vie »).

La première étape est le déni. La mort de l'autre est un choc et la personne endeuillée se refuse à accepter la réalité. Plus la mort est soudaine et imprévue (accident, suicide) plus le choc est important. Si la mort survient au terme d'une « longue maladie », le proche a eu le temps de se préparer à cette mort imminente, le déni est moins important.

Ensuite, vient une période de colère. La personne en deuil cherche une explication à la mort de l'être aimé, il peut s'en vouloir, lui en vouloir, en vouloir à un tiers. C'est le sentiment d'injustice qui prime : « pourquoi lui ? », « ce n'est pas juste ! ».

L'étape suivante est le marchandage. Le proche cherche à faire des compromis dans l'espoir que la situation redevienne ce qu'elle était avant, en vain bien entendu.

Puis vient une phase de tristesse, de dépression. Selon la relation qui unissait l'endeuillé au défunt, et selon les circonstances de la mort, cette période est plus ou moins longue ; la dépression plus ou moins profonde. Le défunt laisse un vide dans la vie de la personne en deuil, un profond sentiment de solitude. Cette période de dépression, pendant laquelle la personne n'a plus envie de rien, se résout en principe d'elle-même. Elle prend fin au cours de la dernière étape du deuil.

Cette étape est l'acceptation. L'endeuillé reprend goût à la vie, il reprend sa place dans la société, entreprend de nouveaux projets. (LEVY, 2009)

4.1.2. Les trois étapes du deuil selon la psychiatrie moderne.

Depuis E.Kübler-Ross, de nombreux psychiatres se sont penché sur le processus du deuil. Aujourd'hui, les traités de psychiatrie reconnaissent trois étapes principales : la phase initiale, la phase centrale et la phase de résolution.

La phase initiale ou phase de choc, aussi appelée par Silverman phase d'impact (*BOURGEOIS, 2003*) est marqué par un état de torpeur, de stupéfaction. En effet, souvent quand le deuil est difficile (décès brutal, parent très proche...) les manifestations émotionnelles sous la forme de pleurs ou de lamentations sont retardées ; on parle parfois d'« anesthésie affective » (*CORNILLE, FORIAT, HANUS et SEJOURNE, 2006*). La personne endeuillée semble ne pas se rendre compte de ce qui se passe, elle continue à vivre comme avant mais grâce à des automatismes, c'est un état de déni défensif : elle ne reconnaît pas le décès pour ne pas souffrir. Souvent le choc apparaît au niveau somatique sous la forme de troubles du sommeil, de fatigue, de troubles de l'appétit. Il est difficile pour la personne en deuil de s'occuper d'elle-même ou d'assumer ses responsabilités, même si elle n'en a pas conscience. C'est pour cela qu'au cours de cette phase, la présence des proches, des amis est très importante. La loi française reconnaît même cet état de choc puisqu'il autorise à la personne en deuil un congé de un ou deux jours pour le décès d'un proche, sans perte de rémunération ⁸²(*internet 9*).

Cette phase dure de quelques heures à quelques jours, la personne en deuil est

⁸² Selon l'article L3142-1 du Code du Travail : « *Tout salarié bénéficie, sur justification et à l'occasion de certains événements familiaux, d'une autorisation exceptionnelle d'absence de [...] deux jours pour le décès d'un enfant ; deux jours pour le décès du conjoint ou du partenaire lié par un pacte civil de solidarité ; [...] un jour pour le décès du père, de la mère, du beau-père, de la belle-mère, d'un frère ou d'une sœur.* » (*internet 9*)

occupée par les formalités administratives et certains rites sociaux⁸³ ce qui lui permet de prendre une certaine distance. La personne est très entourée, ne n'est qu'après d'elle réalisera la perte de l'être aimé et qu'elle entrera dans la phase centrale du deuil.

Cette phase principale du deuil est aussi appelée « *phase de dépression* » pour Clayton ou « *phase de repli* » pour Silverman (BOURGEOIS, 2003). L'état dépressif se caractérise par une douleur intense, un ralentissement psychomoteur et un retentissement sur l'état général (troubles somatiques) (CORNILLE, FORIAT, HANUS et SEJOURNE, 2006). La douleur s'exprime par une grande tristesse, des pleurs, un sentiment d'injustice et parfois même une colère vis-à-vis du mort (sentiment d'abandon) ou un sentiment de culpabilité, l'impression de n'avoir pas tout tenté pour garder en vie l'être aimé. Le ralentissement psychomoteur est marqué par la difficulté à réaliser des gestes quotidiens habituels comme s'habiller ou faire à manger, mais aussi des troubles de la mémoire surtout causés par un manque d'attention, des difficultés au travail et un désinvestissement dans les relations aux autres ; le tout conduisant à un retrait social. Dans les sociétés traditionnelles, encore de nos jours, la période de deuil est marquée par ce retrait de la société (Cf.4.3.2). Enfin, le retentissement sur l'état général se manifeste par des insomnies, des troubles alimentaires, le plus souvent une anorexie. Parfois la personne en deuil reproduit inconsciemment les comportements que le défunt avait avant de mourir. Il arrive que la personne en deuil perçoive des hallucinations auditives, visuelles ou

⁸³ En France, il s'agit de la déclaration du décès, l'organisation des funérailles, les faire-parts de décès, les condoléances...

sensitives au sujet du défunt. La personne en deuil a conscience que ces hallucinations ne sont pas réelles, que le défunt est bien mort contrairement aux deuils psychiatriques (*internet 15*). Les rêves sont d'une importance toute particulière au cours du deuil. Dans un premier temps ils permettent à la personne en deuil de « revivre » les derniers jours précédant la mort, d'imaginer des alternatives à la réalité puis, peu à peu de s'inventer de nouveaux projets, de nouvelles rencontres. Ce sont les prémices de la résolution du deuil.

Enfin, la phase de récupération ou d'adaptation constitue l'acceptation de la perte de l'être aimé. La personne reprend goût au plaisir, établit de nouveaux projets, de nouvelles rencontres. Ce deuil lui a permis de prendre conscience de sa propre mort et ainsi de modifier le sens de sa vie. La fin du deuil est marquée par un mieux être physique et mental, la vie reprend mais différemment, sans le défunt.

Zisook en 1987 nous rappelle les étapes du deuil (*Cf. [Fig.2](#), p.94*).

4.1.3. Le deuil accompli.

Le psychiatre J.W. Worden, en 1982, fait part de quatre « tâches » à accomplir pour que le deuil prenne fin. Cette succession de « tâches » à accomplir est une autre façon d'envisager le processus psychologique du deuil. Cette conception nous permet de mesurer le travail engagé par la personne en deuil.

Il faut d'abord accepter la réalité de la perte et donc rejeter le déni. Ensuite, la personne en deuil doit vivre l'expérience douloureuse que représente cette perte, la période de tristesse, de pleurs, de manque est donc inévitable. Il faut souffrir

de l'absence de l'être aimé, sans refouler ses sentiments, pour pouvoir surmonter cette étape difficile et en extraire tous les enrichissements. La troisième « tâche » consiste à s'adapter à ce nouvel environnement marqué par l'absence du défunt. Enfin, l'ultime « tâche », sans doute la plus difficile, consiste à investir les émotions autrefois ressenties pour le défunt dans d'autres relations. Pour certains psychiatres, le deuil est accompli lorsque le souvenir du défunt est toujours présent mais évoqué sans douleur excessive et sans pleurs. Il ne s'agit en aucun cas d'oublier la mort ou d'oublier le défunt (*BOURGEOIS, 2003*).

4.2. Les deuils « anormaux ».

Sont considérés comme « anormaux » tous les deuils qui ne correspondent pas au schéma décrit ci-dessus. On distingue les deuils compliqués des deuils pathologiques.

4.2.1. Les deuils compliqués.

4.2.1.1. Les différentes formes du deuil compliqué.

Le deuil compliqué, contrairement au deuil « normal » ne semble pas pouvoir se résoudre spontanément. Il est donc important de savoir le dépister pour proposer aux personnes endeuillées en difficulté une prise en charge adaptée. Deux formes sont principalement rencontrées : les deuils absents et les deuils non résolus.

Le deuil peut être absent ou retardé, la personne reste dans une position de déni, plus ou moins consciemment pour se protéger de la réalité trop difficile à vivre et à supporter. On parle parfois pour caractériser cette réaction de « pulsion conservatrice », pour garder la personne aimée auprès de soi on refuse de reconnaître le décès, c'est une réaction de défense. (*BOURGEOIS, 2003*)

Le deuil est dit « non résolu » quand le processus de deuil ne s'est pas achevé. On parle aussi de deuil prolongé ou de deuil chronique. Le travail de deuil s'est entamé correctement mais des éléments extérieurs sont venus perturber le processus, si bien qu'il s'est arrêté en cours, ou qu'une étape n'a pas été accomplie. Deux formes sont possibles : les manifestations dépressives persistent anormalement au-delà d'un an après le décès, dans ce cas il faut savoir évoquer une pathologie psychiatrique sous-jacente ; dans l'autre forme, le deuil est apparemment achevé mais une dépression ou des manifestations excessive de peine surviennent lors des dates anniversaires ou d'autres circonstances rappelant le défunt. (*internet 15*)

D'autres formes sont reconnues par les psychiatres comme étant des deuils compliqués. En réalité les caractéristiques de la normalité du deuil ont été définies il y a quelques décennies déjà. Elle résulte de l'étude de population la plus souvent anglo-saxonne (les psychiatres français se sont peu penchés sur ce sujet), il serait par conséquent illusoire de vouloir l'appliquer à toutes les personnes indépendamment de leur origine ethnique et sociale.

Parfois le deuil est présent mais « inhibé », la personne ne parvient pas à parler de son deuil, à exprimer sa peine, à pleurer. Cette réaction est dépendante de la

culture. Dans certaines communautés il n'est pas de bon goût de manifester ses émotions. Aujourd'hui par exemple, en France, cela « ne se fait pas » de montrer sa peine en public. En 1975 Philippe Ariès écrivait déjà : « [...] *on n'a le droit de pleurer que si personne ne vous voit ni ne vous entend : le deuil solitaire et honteux est la seule ressource...* »⁸⁴ (DEBOUT et CETTOUR, 2006). La normalité étant relative et dépendante de la culture dans laquelle nous considérons le deuil, ce « deuil inhibé » n'est donc pas vraiment anormal en France. Il faut par ailleurs veiller à ce que le deuil prenne fin. D'après le même raisonnement, ce que les psychiatres appellent le « deuil intensifié » ne peut pas non plus être considéré catégoriquement comme un deuil anormal. Il se caractérise par des manifestations excessives de chagrin, de douleur, de cris et de pleurs. Dans les communautés méditerranéennes ce genre de manifestation n'est pas exceptionnel, même si les préceptes de l'Islam on l'a vu, ne cautionne pas ces comportements. Dans nos sociétés, ce genre de « deuil intensifié » est observé chez les personnes ayant eut une réaction très intense à l'annonce du décès.

4.2.1.2. Les obstacles au processus de deuil.

En 1993, R.S. Weiss décrit plusieurs obstacles pouvant retarder ou empêché la résolution du deuil et ainsi conduire à un deuil compliqué. Il en compte quatre.

Tout d'abord l'impossibilité de donner un sens à la perte, c'est ce qui arrive lorsque le décès est brutal et que les proches n'étaient pas préparés. Cette

⁸⁴ ARIES (P.), 1975. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Seuil, page 64.

situation est fréquemment rencontrée au cours des accidents de la route, des accidents collectifs (train, avion, attentats...), des suicides, d'autant plus si la personne décédée était jeune. C'est pour cela que lors de ces situations un accompagnement psychologique est toujours proposé afin que les proches puissent entamer leur travail de deuil. Weiss décrit aussi la responsabilité de l'ambivalence de la relation qui unissait l'endeuillé au défunt. Si cette relation était à la fois intense et conflictuelle, la personne en deuil pourrait se sentir coupable de la mort de l'autre, éprouver des remords quant à certaines paroles, certains comportements qu'elle aurait pu avoir envers la personne décédée. Ces sentiments pourraient être la source d'un deuil inachevé. Il apparaît aussi que les personnes dont l'estime de soi était dépendante de l'autre maintiennent artificiellement le défunt en vie dans leur esprit pour maintenir leur équilibre psychologique et affectif. La personne restant dans le déni, le deuil ne pourrait s'accomplir. Enfin, Weiss décrit un dernier obstacle, le sentiment d'être responsable de la vie de l'autre. On peut prendre l'exemple d'un père dont l'enfant serait décédé et qui aurait le sentiment d'avoir failli à sa mission de protection. Puisqu'il n'a pas pu empêcher la mort de son enfant, il va s'interdire de l'oublier et se rappeler sans arrêt ce moment. Cette situation peut être très *destructrice pour la personne en deuil et pour ses proches. Elle peut aussi concerner un mari ayant perdu sa femme, un homme ayant perdu son jeune frère... (BOURGEOIS, 2003)

D'autres situations existent, selon le moment au cours duquel intervient le deuil. Prenons un exemple : une jeune femme sur le point d'accoucher perd sa mère.

Pour pouvoir s'investir dans sa relation avec son enfant, pour pouvoir lui apporter toute l'attention et tout l'amour nécessaire à son développement, cette jeune mère est contrainte de retarder son deuil. C'est ici un cas particulier, mais chaque décès, chaque deuil est cas particulier.

4.2.2. Les deuils pathologiques.

Parfois des symptômes pathologiques surviennent au cours du deuil. Le plus souvent il s'agit de symptômes psychiatriques, plus rarement de symptômes somatiques.

Les deuils psychiatriques sont marqués par la présence au premier plan de manifestations d'ordre psychiatrique. Parfois il s'agit de rechute ou d'exacerbation de pathologies préexistantes. Parfois la maladie se révèle au cours du deuil, surtout si la relation qui unissait l'endeuillé au défunt était de nature complexe ou ambivalente, ou s'il a déjà connu un deuil antérieur⁸⁵.

Le plus souvent il s'agit de troubles dépressifs. La maladie dépressive est à différencier de la dépression normale accompagnant la phase centrale du deuil. La mésestime de soi est plus marquée, les idées suicidaires sont plus fréquentes. En revanche, l'incapacité fonctionnelle est de courte durée ou sans grandes conséquences. Zisook en 1993 établit les outils du diagnostic différentiel entre le deuil normal et la maladie dépressive ou état dépressif majeur (EDM) (Cf. [Fig.3](#), p.95).

⁸⁵ Des études ont montré que près d'un deuil psychiatrique sur deux concernait une personne ayant déjà eut un deuil antérieur. (BOURGEOIS, 2003)

Plus rarement on décrit des deuils anxieux, caractérisés par une anxiété généralisée, des troubles panique, parfois une incapacité à sortir de chez soi. Ces manifestations interviennent préférentiellement chez les jeunes femmes de faible statut social et présentant un deuil non résolu.

Exceptionnellement, le deuil peut être source de troubles hystériques, maniaques, obsessionnels ou délirants. Ces manifestations concernent surtout les personnes souffrant de pathologies psychiatriques préexistantes.

Les deuils pathologiques marqués par des troubles somatiques sont soumis à controverse. La surmortalité au sein de la population des endeuillés est une réalité. En effet, de nombreuses études montrent une recrudescence des maladies cardio-vasculaires, des cirrhoses, des accidents et des suicides. Concernant le cancer, les résultats sont plus partagés compte tenu de son caractère multifactoriel. Aujourd'hui cette relation de cause à effet semble surtout liée aux comportements à risques accompagnant les deuils pathologiques : surconsommation d'alcool, de drogue, de cigarettes, de psychotropes. (*BOURGEOIS, 2003*).

4.3. Deuil et culture.

4.3.1. Le deuil en France aujourd'hui.

On l'a vu, le deuil est un processus psychologique, le plus souvent normal, qui amène la personne qui a perdu un être proche à se souvenir de lui mais sans

souffrir de son absence. Ce cheminement est lent et d'autant plus difficile que la relation qui unissait l'endeuillé au défunt était forte (époux, enfants...). Dans les sociétés traditionnelles des rituels et coutumes encadrent cette période de deuil. Certains favorisent le recueillement des endeuillés, d'autres le soutien de la communauté ou l'acceptation de la réalité de la mort, notamment par le port de signes distinctifs du deuil. Encore très présents en France au début du XX^{ème} siècle, ces rites de deuil sont de plus en plus rares aujourd'hui, qu'il s'agisse de rites religieux ou de rites profanes. Dans la majorité des cas, seuls persistent la tradition des condoléances et le port de vêtements sombres pour les funérailles. Aujourd'hui on n'expose plus son deuil ; le deuil est une affaire personnelle, tout comme les sentiments. On peut à cet égard rappeler la formule de Philippe Ariès : « *le deuil solitaire et honteux est la seule ressource* »⁸⁶ (DEBOUT et CETTOUR, 2006). Cependant on se rend compte aujourd'hui que de plus en plus de personnes ont du mal à vivre la perte d'un proche. La survenue de dépressions ou encore de suicides suite à un deuil difficile témoigne de ce malaise. La disparition des rites sociaux de deuil, si elle n'en est pas entièrement responsable, est certainement liée à ce mal-être. Les rites de deuil, comme les rites funéraires ont pour but d'apaiser les angoisses de transition, en l'occurrence ici de la transition d'un monde avec vers un monde sans l'être aimé. Pour P.Ariès, les rites de deuil sont une réponse à la nécessité de maintenir le bon fonctionnement de la société⁸⁷ (DI FOLCO, 2010). L'effacement de ces rites dans nos sociétés occidentales conduirait alors à leur décadence.

⁸⁶ ARIES (P.), 1975. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Seuil, page 64.

⁸⁷ D'après ARIES (P.), 1977. *L'homme devant la mort*, Seuil.

Dans les sociétés traditionnelles ou dans certaines communautés très pratiquantes, ces rites de deuil sont encore présents.

4.3.2. Quelques rites de deuil à travers le monde.

Au début du XX^{ème} siècle, les rites de deuil sont encore très respectés dans l'Europe chrétienne. Aujourd'hui ils ont quasiment disparu en France, tout juste quelques personnes âgées au cœur des villages de campagne perpétuent ces traditions. En revanche, dans les pays méditerranéens comme le Portugal, l'Espagne ou la Grèce, ces pratiques sont encore assez coutumières. Si le deuil commence en principe au décès du défunt, il prend véritablement forme lors des funérailles. La religion chrétienne n'incite pas à la retenue des émotions, au contraire elle encourage les proches à pleurer. En effet, l'Évangile rappelle que Jésus pleura la mort de son ami Lazare, même s'il savait qu'il ressusciterait le jour du jugement dernier : « *Jésus pleura* » (*Jean, 11,13*). Le corps du défunt est accompagné de l'église au cimetière par le cortège funèbre. Les endeuillés sont rassemblés, toutes les personnes connaissant le défunt sont conviées et accompagnent sa dépouille, c'est aussi une façon d'être solidaire envers la famille, de montrer sa compassion. Les funérailles sont suivies d'un banquet funèbre en la mémoire du défunt. La présentation des condoléances est une tradition commune à de nombreuses cultures, elle persiste encore aujourd'hui dans nos sociétés occidentales. Cette tradition a pour but de soulager les endeuillés de leur chagrin, d'alléger leur souffrance. Le port du deuil est un moyen d'afficher son deuil publiquement, il s'agit de faire connaître aux autres sa peine mais aussi de

se reconnaître entre personnes en deuil. Pendant un an les endeuillés (surtout pour la perte d'un conjoint ou d'un enfant) ne s'habillent qu'avec des vêtements noirs, sans bijoux, puis avec des vêtements sombre les six mois suivant. L'endeuillé s'abstient de participer aux mariages, aux fêtes de naissances, d'anniversaire ou autres manifestations publiques. Cela favorise son recueillement. Pour ne pas oublier le défunt mais se détacher de la peine causée par son absence, des prières sont dites au cours de cérémonies religieuses à l'église les neuvième et quarantième jours après le décès. Plus largement on prie pour les morts lors de la Toussaint et de Pâques. On voit bien que le deuil revêt une dimension sociale. Il s'agit de la perte d'un proche pour les endeuillés, mais aussi de la perte d'un membre pour la communauté. (LEVY, 2008 ; 2009)

Dans les pays islamiques, le deuil comme phénomène social est assez court. Il ne dure que trois jours, au cours desquels les proches et amis du défunt reçoivent les condoléances. Comme à chaque fois, cette pratique a pour but de soulager les endeuillés. Le deuil est porté par les proches du défunt, la couleur du deuil est le noir pour les Chiites et le blanc pour les Sunnites. L'islam interdit toutes les manifestations excessives de chagrin et de pleurs. Au terme de ces trois jours, la vie courante reprend normalement. La veuve devra quant à elle attendre une période d'au moins quatre mois et dix jours avant de se remarier, le temps de s'assurer qu'elle ne porte pas l'enfant du défunt. La tradition veut que les endeuillés fassent un don en faveur des nécessiteux, au nom du défunt. Les affaires de ce dernier sont distribuées aux pauvres de la communauté (LEVY, 2008 ; 2009).

Ces rites sont assez simples, en revanche, le judaïsme a instauré des rites complexes pour favoriser la séparation et le recueillement des endeuillés (les *onen* : les affligés). Au cours du deuil, ils doivent prendre conscience du sens de leur passage sur terre. Les rites de deuil sont accomplis pour la perte d'un parent, d'un conjoint, d'un enfant, d'un frère ou d'une sœur. Le deuil dure six mois, sauf pour le deuil d'un parent qui dure un an. Au cours de la première semaine (*Chiv'a*), les proches n'ont pas le droit de quitter leur domicile, de travailler ou de gagner de l'argent. Aucune démarche administrative ne doit être engagée mises à part celles nécessaires aux funérailles. De nombreux interdits accompagnent cette première semaine de deuil : interdiction de se laver (pas de douche ni de bain mais lavage au gant possible), de se raser, de se couper les cheveux et les ongles, d'utiliser des cosmétiques, de porter des chaussures en cuir ou des vêtements neufs ; interdiction d'avoir des relations conjugales, de se promener, d'étudier la Torah, et même de faire à manger (*LEVY, 2009*). Cette dernière interdiction est directement liée à une autre pratique qui veut que les proches et amis rendent visite aux endeuillés pour leur apporter à la fois un soutien psychologique mais aussi de quoi manger car il n'est pas interdit de manger. D'ailleurs, pour les personnes isolées, cette interdiction est levée afin qu'ils puissent se nourrir. Le premier repas après les funérailles est un repas traditionnel composé d'œufs durs, de lentilles et de fruits secs ; par la suite les Juifs Ashkénazes mangeront sans aucune restriction, les Sépharades eux se priveront de viande et de vin pendant les sept prochains jours. Au cours de cette semaine les endeuillés prient pour leur mort au cours des trois offices quotidiens et récitent le *Kaddish* (prière pour les morts). A la fin du septième jour, une

cérémonie de fermeture est organisée, une collation est proposée pour tous les proches et amis et l'on se rend au cimetière le lendemain. Le deuil se poursuit pendant trente jours mais de façon moins rigoureuse (*Chlochim*). Il est interdit de se raser, de se couper les cheveux et les ongles, de porter des vêtements neufs et de participer à des festivités, les autres interdits sont levés. Le deuil prend fin au trentième jour par une nouvelle cérémonie de fermeture. Les enfants ayant perdu un parent continuent leur deuil pendant un an en se rendant tous les jours à la synagogue pour participer aux offices et réciter le *Kaddish*. Si le deuil dure bien douze mois, la cérémonie de fermeture a lieu à la fin du onzième mois. En effet, dans le Talmud, le jugement des impies arrive au douzième mois, celui des justes plus tôt, il serait irrespectueux pour ces enfants de considérer leur parent comme un impie (*LEVY, 2008*). Les veufs doivent attendre le temps de trois fêtes religieuses, et les veuves la durée de trois mois⁸⁸, avant de pouvoir se remarier (*LEVY, 2009*).

En Afrique, les rituels de deuils sont très différents d'une ethnie à l'autre. Au Tchad, au Mali ou encore au Cameroun, la veuve n'est qu'à demi-vêtue⁸⁹, le crâne rasé. Elle vit en parallèle les difficultés que rencontre son mari dans l'au-delà : elle jeûne, ne cuisine pas et vit en silence retirée dans sa maison. La fin du deuil marque la renaissance de son époux dans le monde des ancêtres. Le veuf lui se contente de ne pas se raser ; il ne peut pas vivre en retrait car il doit subvenir aux besoins de sa famille, de ses enfants (*LEVY, 2008*). La durée du deuil varie, par exemple en Côte d'Ivoire elle est d'un an (*LEVY, 2009*).

⁸⁸ Comme dans l'islam, le temps pour elles de s'assurer qu'elles ne soient pas enceintes de leur époux décédé.

⁸⁹ La couleur du deuil est le blanc pour une « bonne mort », et le noir pour une mort accidentelle.

En Asie, les coutumes liées au deuil sont variées. Les bouddhistes pratiquent une forme de culte des ancêtres. Ils érigent un autel des ancêtres où ils déposent des photos et des tablettes avec le nom des défunts. Ils font des offrandes de riz et de fruits, brûlent de l'encens et allument des bougies. Chez les hindous le fils aîné du défunt vit en reclus dans une partie de la maison; il a le crâne rasé, porte des vêtements blancs et est soumis à un régime alimentaire strict (le plus souvent végétarien). Il portera le deuil un an. La veuve, rendue responsable du décès de son époux est soumise à un régime alimentaire très strict, elle est bannie des grandes fêtes de la vie (naissance, mariage...) car sa présence est jugée de mauvaise augure. Souvent, elle est maltraitée par ses enfants, c'est pour cela qu'elle délaisse tous ses biens pour se retirer dans un temple et mener une vie austère. D'une façon générale, personne ne pénètre dans la maison du défunt pendant dix à treize jours suivant le décès, celle-ci est source d'impuretés. Au terme de cette période, un brahmane effectue des rites de purification de la maison (LEVY, 2009). Si la vie des veuves hindous aujourd'hui est rude, il y a quelques décennies de cela un tout autre sort leur était destiné. Une tradition vieille du IV^{ème} siècle av. J.-C., prohibée sous la domination britannique, et réapparue à l'aube de l'indépendance, voulait que les veuves soient brûlées vives sur le bûcher funéraire avec le corps de leur mari. Ce sacrifice était l'ultime preuve de la fidélité de l'épouse. Cette coutume, appelée *Satî* (nom initialement donné à ces épouses), s'est pratiquée en Inde jusqu'en 1987, date à laquelle le gouvernement l'a abolie. Elle concernait surtout la caste des guerriers. Entre 1943 et 1987, on compte une quarantaine de crémation de veuves en rapport avec cette coutume, principalement dans la province du Rajasthan (DI FOLCO, 2010).

ICONOGRAPHIE.

Figure 1 : La répartition des USP*, des EMPS* et des lits identifiés soins palliatifs (LISP) en France en 2007.

Régions	USP		EMSP	LISP
	Nombre	Lits		
Alsace	4	31	8	64
Aquitaine	3	41	13	99
Auvergne	1	10	6	65
Bourgogne	1	15	10	83
Bretagne	10	82	9	150
Centre	1	10	17	209
Champagne Ardennes	1	5	8	105
Corse	1	8	1	11
Franche Comté	1	6	7	34
Ile de France	22	339	74	399
Languedoc Roussillon	1	6	12	130
Limousin	1	5	2	67
Lorraine	1	15	17	183
Midi-Pyrénées	1	10	21	197
Nord-Pas-de-Calais	16	148	18	262
Normandie (Basse)	0	0	15	71
Normandie (Haute)	1	5	6	82
PACA*	9	85	19	130
Pays de la Loire	2	13	23	245
Picardie	2	14	8	67
Poitou Charente	0	0	14	94
Rhône Alpes	8	71	27	297

PACA* : Provence-Alpes-Côte d'Azur

D'après BLANCHET et BRABANT,2006. p.50 ; 56 ; 58.

Sources : DHOS au 31/12/2007

Figure 2 : Les différentes étapes du deuil selon Zisook (1987).

1- Choc, déni, incrédulité

2- Deuil aigu

A- Etat émotionnel intense : pleurs, culpabilité, honte, dépression, anorexie, insomnie, irritabilité, fatigue...

B- Retrait social : incapacité à maintenir les habitudes de travail et de relations interpersonnelles

C- Identification au défunt : préoccupation de santé, imitation temporaire de ses manières, ses habitudes et symptômes somatiques

3- Période de résolution : acceptation de la perte, conscience d'avoir fait un deuil, retour au bien-être, capacités aux souvenirs du défunt sans douleur subjective.

D'après BOURGEOIS (M.L.), 2003. p.25

Figure 3 : Eléments du diagnostic différentiel entre la phase dépressive du deuil et l'état dépressif majeur (EDM) selon Zisook (1993).

	Deuil	EDM
Critères de l'EDM selon le <i>DSM IV*</i>	Tous les symptômes sont possibles sauf : - culpabilité pathologique - sentiment d'inutilité - sentiment de non-valeur Idéation suicidaire et ralentissement psycho-moteur exceptionnels	Tous les symptômes sont possibles
Dysphorie	Souvent déclenchée par l'évocation du défunt ou de ce qui le rappelle	Autonome, indépendante, sans rapport direct avec le défunt
Début	Les deux premiers mois de deuil	Sans calendrier précis
Durée	Moins de deux mois	Souvent chronique : intermittente, épisodique
Atteinte fonctionnelle	Transitoire et modérée	importante

D'après BOURGEOIS (M.L.), 2003. p.73.

Le *DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual - Revision 4)* est un manuel diagnostique aux Etats-Unis répertoriant toutes les données relatives aux troubles mentaux. Il caractérise l'état dépressif ma

jeur par un ensemble de symptômes ainsi définis :

« 1) culpabilité concernant des choses autres que les actions accomplies ou on par des survivants au moment de la mort ;

2) des idées de mort autres que le sentiment (du survivant) qu'il serait mieux s'il était mort ou qu'il aurait dû mourir avec la personne décédée ;

3) des ruminations morbides d'inutilité et de non valeur ;

4) ralentissement psychomoteur marqué ;

5) un handicap fonctionnel marqué et prolongé ;

6) des expériences hallucinatoires autres qu'entendre la voix et de voir brièvement l'image de la personne décédée. » (BOURGEOIS, 2003)

CONCLUSION.

La mort est une réalité biologique définie par l'arrêt des fonctions encéphaliques. Cependant, pour une grande majorité de la population française, la mort revêt une toute autre signification. Dans les « religions du Livre », la mort représente l'accession à un monde meilleur auprès de Dieu. Dans les religions d'Asie elle est donne accès à une nouvelle vie ou à la libération de l'esprit.

Parce que l'homme est inévitablement mortel, et parce que plus de la moitié des décès surviennent à l'hôpital, la médecine a du s'adapter et développer une prise en charge spécifique des patients en fin de vie. La discipline des soins palliatifs, sous toutes ses formes (USP*, EMSP* ; lits identifiés, réseaux de soin), répond à ce besoin. Bien que la première USP* française ne date que de 1980, les progrès des soins palliatifs ont été majeurs. La philosophie du soin qui est la leurs gagne de plus en plus de partisans. Grâce aux médecins, aux infirmières, aux psychologues et autres acteurs de soins palliatifs, mais aussi grâce à l'engagement du gouvernement à leurs côtés, de nombreux malades peuvent espérer aujourd'hui finir leur vie à l'hôpital, dans la dignité, sans souffrance, auprès de leurs proches, aidé par un accompagnement spirituel choisi. A ce propos, la mort, en ce qu'elle symbolise la transition suprême de l'état de vie à celui de mort, est source de nombreuses angoisses. C'est « la peur de l'inconnu » dira-t-on. Les cultures et les religions ont mis au point un ensemble de rites entourant le moment de la mort. Ces rituels funéraires revêtent une double importance : pour la personne qui va mourir il s'agit d'accéder dans les meilleures

dispositions possibles à ce monde meilleur qui lui est promis, pour ses proches il s'agit de faciliter l'envol de l'âme (ou de l'esprit) du défunt pour qu'il puisse accéder un jour à la vie éternelle ou à la libération de l'esprit. Ces rites sont aussi l'occasion pour eux de réaliser la mort du défunt et de surmonter ainsi la première étape du deuil, l'étape du choc et du déni. D'ailleurs, au même titre que la mort, le deuil aussi est ritualisé afin de faciliter l'acceptation de la perte de cet être aimé.

Bien sûr, pour la majorité d'entre nous, quand on se rend à l'hôpital c'est dans l'espoir d'y guérir, mais l'hôpital est aussi un lieu où l'on meurt. Comme le dit si bien le petit *Oscar* d'Eric-Emmanuel SCHMITT (2003): « *On fait comme si on ne venait à l'hôpital que pour guérir. Alors qu'on y vient aussi pour mourir.* » (p.18). L'hôpital s'est perfectionné dans la prise en charge de la fin de vie grâce aux structures palliatives, à la sensibilisation et à la formation des acteurs de santé. Cette philosophie du soin appliquée dans les soins palliatifs s'étend progressivement aux autres disciplines médicales. Le médecin essaye d'être plus à l'écoute de son patient, de ses besoins, de ses craintes. Il prend en considération ses pratiques religieuses et ses croyances pour l'accompagner au mieux dans la guérison. L'hôpital, au même titre que la société d'ailleurs, est en pleine évolution. Aujourd'hui, l'hôpital est un lieu où le patient, quelque soit sa religion ou son origine, quelque soit sa maladie et son pronostic vital, peut recevoir les soins et le respect qu'il mérite.

Annexe 2 : Loi n° 99-447 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

LOIS

LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1).

NOR : MESX9903552L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1^{er}

Il est inséré, avant le livre I^{er} du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

« LIVRE PRÉLIMINAIRE

**« DROITS DE LA PERSONNE MALADE
ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ**

« TITRE I^{er}

« DROITS DE LA PERSONNE MALADE

« Art. L. 1^{er} A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1^{er} B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

« Art. L. 1^{er} C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Article 2

I. – L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en œuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16, L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »

II. – L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

Article 3

L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »

Article 4

Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 711-11-1. – Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service

public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 162-1-10. – Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »

Article 6

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

Article 7

Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

« Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. »

Article 8

L'article L. 312 du même code est complété par un 4° ainsi rédigé :

« 4° La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. »

Article 9

Les deuxième (1°) et troisième (2°) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :

« 1° D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

« 2° D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ; »

Article 10

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article 11

Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section 6 ainsi rédigée :

« Section 6

« Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

« Art. L. 225-15. — Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

« Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.

« Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie a une durée maximale de trois mois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, sans préjudice du bénéfice des dispositions relatives aux congés pour événements personnels et aux congés pour événements familiaux, soit à une date antérieure. Dans tous les cas, le salarié informe son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs.

« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recomman-

dée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.

« En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié.

« Un décret en Conseil d'Etat détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.

« Art. L. 225-16. — Le salarié en congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel conformément aux dispositions de l'article L. 225-15 ne peut exercer par ailleurs aucune activité professionnelle.

« Art. L. 225-17. — A l'issue du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de sa période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

« Art. L. 225-18. — La durée du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

« Art. L. 225-19. — Toute convention contraire aux articles L. 225-15, L. 225-17 et L. 225-18 est nulle de plein droit. »

Article 12

I. — L'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complété par un 9° ainsi rédigé :

« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

II. — La loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

1° L'article 57 est complété par un 10° ainsi rédigé :

« 10° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

2° Dans le deuxième alinéa de l'article 136, les mots : « du premier alinéa du 1° et des 7° et 8° de l'article 57 » sont remplacés par les mots : « du premier alinéa du 1° et des 7°, 8° et 10° de l'article 57 ».

III. — L'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9° ainsi rédigé :

« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le

congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure, date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

Article 13

Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

LIONEL JOSPIN

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

MARTINE AUBRY

*Le ministre de la fonction publique,
de la réforme de l'Etat et de la décentralisation,*

ÉMILE ZUCCARELLI

*Le secrétaire d'Etat à la santé
et à l'action sociale,*

BERNARD KOUCHNER

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 99-477.

Assemblée nationale :

Propositions de loi n° 1515, 1503 rectifié, 1353, 1514 et 1560 ;

Rapport de Mme Gilberte Marin-Moskovitz, au nom de la commission des affaires culturelles, n° 1563 ;

Discussion et adoption le 6 mai 1999.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 348 (1998-1999) ;

Rapport de M. Lucien Neuwirth, au nom de la commission des affaires sociales, n° 363 (1998-1999) ;

Discussion et adoption le 27 mai 1999.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages.

BOURGEOIS (M.L), 2003. *Deuil normal, deuil pathologique. Clinique et psychopathologie*. Doin, 149 pages.

BLANCHET (V.) et BRABANT (A.), 2009. *Les soins palliatifs : des soins de vie*. Springer, 146 pages.

CASTRA (M.), 2003. *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Puf, 365 pages.

CORNILLE (M.E), FORIAT (C.), HANUS (M.) et SEJOURNE (C.), 2006. *Comment surmonter son deuil ?* Editions J.Lyon, 161 pages.

DEBOUT (M.) et CETTOUR (D), 2006. *Science et mythologie du mort*. Vuibert, 267 pages.

DI FALCO (P.), 2010. *Dictionnaire de la Mort*. Larousse.

Critères de la mort, pp.281-283.

Deuil, pp.327-331.

Japon, pp.583-586.

Euthanasie, pp.424-426.

DUPONT (M.) et MACREZ (A.), 2002. *Le décès à l'hôpital : Règles et recommandations à l'usage des personnels*. Lamarre, 566 pages.

GAUVIN (A.) et REGNIER (R.), 2004. *L'accompagnement au soir de la vie. Le rôle des proches et des bénévoles auprès des malades*. Les éditions de l'Homme, pp.103-129.

LEVY (I.), 2008. *Soins, cultures et croyances : guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux*. Estem, 246 pages.

LEVY (I.), 2009. *Les soignants face au décès. Pour une meilleure prise en charge du défunt*. Estem, pp. 45-56.

LEVY (I.), 2004. *La religion à l'hôpital*. Presses de la renaissance. pp. 225-316.

SCHMITT (E.E), 2003. *Oscar et la dame rose*. Albin Michel, 99 pages.

THOMAS (L.V.), 1982. *La mort africaine*.

TOLSTOÏ (L.), 1886. *La mort d'Ivan Illitch*.

WARY (B), 2002. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution.
Revue de la Fédération JALMALV, n°69.

Références internet.

Textes officiels.

1. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006070633&dateTexte=20100912> [Code général des collectivités territoriales, art. L.2223-42, art. R.2213-1-1]

2. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100912> [Code de santé publique, art. L.1232-1, art. L.1232-4, art. R.1112-46, art. R.1232-1, art. R.1232-2, art. R.1232-3 et art. R.4127-47]

3. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000037/0000.pdf>
[Rapport de l'IGAS *La mort à l'hôpital*]

4. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> [Loi n°99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs]
5. [http://www.cnrd.fr/IMG/pdf/Circulaire DGS 3D du 26 aout 1986 relative a l organisatio .pdf](http://www.cnrd.fr/IMG/pdf/Circulaire_DGS_3D_du_26_aout_1986_relati ve_a_l_organisatio .pdf) [Circulaire du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase, dite *Circulaire Laroque*]
6. <http://www.eapcnet.org/download/forPublications/EJPC101Filbet%28F%29.pdf> [FILBET (M.), 2003. Mise en pratique des programmes de soins palliatifs en France. In *Journal Européen de soins palliatifs*; 10]
7. <http://www.sfap.org/pdf/VI-A10a-pdf.pdf> [Circulaire DGES/DGS n°15 du 9 mai 1995 relative aux enseignements de premier cycle et du deuxième cycle des études médicales]
8. http://www.sersante.com/chartepatient/commander_telecharger/images_telechargement/livret%20charte_a4_couleur.pdf [Chartre de la personne hospitalisée]
9. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072050&dateTexte=20100912> [Code du travail, art. L3142-1]

Autres.

10. <http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/IndicateursEtatSante/EsperanceVie/EsperanceVieFranceEtOCDE.htm> [Site de l'institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé, données sur l'espérance de vie en France à la naissance.]

11. <http://www.courrierinternational.com/article/2010/08/31/un-froid-a-reveiller-les-morts> [KOZLOVSKAÏA (P.), 2010. Un froid à réveiller les morts. In *Courrier International*]
12. http://www.barbier-rd.nom.fr/journal/article.php?id_article=498 [ABRAS, 2005. Mort et éducation : Cicely Saunders et le mouvement des soins palliatifs. In *Le Journal des Chercheurs*]
13. <http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs> [Site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs]
14. http://books.google.fr/books?id=raTmhHmW_qYC&printsec=frontcover&dq=the%20RVH%20manual%20on%20aplliative%20care&source=gbs_slider_thumb#v=onepage&q&f=false [Google livre : Consultation de livre en ligne, *The RVH Manual on Palliative/Hospice Care*]
15. http://www.med.univ-angers.fr/discipline/psychiatrie_adulte/cours/70-deuil.htm [Cours en ligne de psychiatrie sur le deuil de la faculté de médecine d'Angers]

TABLE DES MATIERES

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS.....page 2

SOMMAIRE.....page 3

INTRODUCTION.....page 5

**1. LA MORT : DEFINITIONS, CROYANCES ET CADRE
LEGAL**.....page 8

1.1. La mort : définitions populaire et clinique en France.....page 10

1.2. Représentations de la mort et croyancepage 13

1.2.1. La mort pour les religions monothéistes.....page 13

1.2.1.1. Le judaïsme.....page 13

1.2.1.2. Le christianisme.....page 14

1.2.1.3. L'islam.....page 15

1.2.2. La mort pour les religions non monothéistes.....page 15

1.2.2.1. L'hindouisme.....page 15

1.2.2.2. Le bouddhisme.....page 16

1.2.2.3. Les « religions » traditionnelles d'Afrique.....page 16

1.3. La mort : cadre juridique français.....page 17

1.3.1. Le certificat de décès.....page 18

1.3.2. Le constat de décès.....page 19

2. LES SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT : PLACE DE LA FIN DE VIE A L'HOPITAL.....page 21

2.1. Les soins palliatifs : définition.....	page 23
2.2. La naissance du mouvement des soins palliatifs en Grande-Bretagne et en Amérique du Nord : une source d'inspiration pour la France.....	page 24
2.2.1. En Grande- Bretagne.....	page 24
2.2.2. Aux Etats-Unis.....	page 26
2.2.3. Au Québec	page 27
2.2.4. Naissance des soins palliatifs en France	page 28
2.2.4.1. Tradition française d'accompagnement de la fin de vie..	page 28
2.2.4.2. Contexte historique et social de l'émergence des soins palliatifs en France	page 29
2.2.4.3. Les pionniers des soins palliatifs en France.....	page 30
2.2.4.4. L'engagement du gouvernement.....	page 32
2.3. Etat des lieux des soins palliatifs en France aujourd'hui.....	page 36
2.3.1. Structures de soins palliatifs.....	page 36
2.3.1.1. Les unités de soins palliatifs ou USP.....	page 36
2.3.1.2. Les équipes mobiles de soins palliatifs ou EMSP.....	page 38
2.3.1.3. Les lits identifiés soins palliatifs.....	page 39
2.3.1.4. Les réseaux de soins palliatifs.....	page 40
2.3.2. Les bénévoles et les associations.....	page 41
2.3.2.1. Le bénévolat d'accompagnement.....	page 42
2.3.2.2. Les associations.....	page 45
2.3.3. L'enseignement des soins palliatifs en France	page 46

2.4. Les soins palliatifs : les attentes pour demain.....	page 48
3. LES RITES FUNERAIRES EN INSTITUTION : PLACE DE LA CULTURE ET DE LA RELIGION A L'HÔPITAL	page 50
3.1. L'origine des rites funéraires	page 53
3.2. Des rites funéraires à l'hôpital : un enjeu sanitaire.....	page 54
3.3. Exemples de quelques rites funéraires religieux.....	page 55
3.3.1. Exemples de rites funéraires dans les religions monothéistes..	page 55
3.3.1.1. Dans le judaïsme.....	page 55
3.3.1.2. Dans le christianisme.....	page 60
3.3.1.3. Dans l'islam.....	page 64
3.3.2. Exemples de rites funéraires dans les religions non monothéistes.....	page 68
3.3.2.1. Dans l'hindouisme.....	page 68
3.3.2.2. Dans le bouddhisme.....	page 70
3.3.2.3. Dans les religions africaines.....	page 72
4. ANTHROPOLOGIE DU DEUIL.....	page 74
4.1. Le deuil normal.....	page 76
4.1.1. Les cinq étapes du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross.....	page 76
4.1.2. Les trois étapes du deuil selon la psychiatrie moderne.....	page 78
4.1.3. Le deuil accompli	page 80
4.2. Les deuils « anormaux »	page 81
4.2.1. Les deuils compliqués	page 81

4.2.1.1. Les différentes formes du deuil compliqué	page 81
4.2.1.2. Les obstacles au processus de deuil.....	page 83
4.2.2. Les deuils pathologiques.....	page 85
4.3. Deuil et culture.....	page 86
4.3.1. Le deuil en France aujourd’hui.....	page 86
4.3.2. Quelques rites de deuil à travers le monde.....	page 88
ICONOGRAPHIE.....	page 93
CONCLUSION	page 96
ANNEXES	page 98
BIBLIOGRAPHIE	page 102
TABLE DES MATIERES	page 106

LA MORT A L'HÔPITAL : DE LA GUERISON AU SOIN,

DU RATIONNEL AU SPIRITUEL

-UN REGARD SUR L'HÔPITAL EN FRANCE AUJOURD'HUI -

Date de soutenance : 23 septembre 2010.

Résumé :

La mort est omniprésente à l'hôpital. Elle est à l'esprit du patient qui va se faire opérer, du patient en phase terminale d'un cancer, des familles en deuil, des soignants luttant chaque jour pour la vie. Dans de nombreuses religions et cultures la mort est l'objet d'une ritualisation plus ou moins complexe.

Ce travail bibliographique vous propose la vision d'un hôpital en constante évolution. Un hôpital qui a appris à être à l'écoute du patient en fin de vie et de sa famille, de ses attentes, de ses peurs, de ses croyances. L'enjeu de cette prise en charge est multiple : une mort apaisée pour le patient et les soignants, un deuil plus simple pour les proches.

Mots-Clés : mort ; croyances ; hôpital ; soins palliatifs ; deuil.

Abstract :

In hospital everyone think about death: patient who is going to undergo surgery, patient in the terminal phase of cancer, families in mourning, health care workers fighting for life every day. For many religions and cultures death is subject to rites.

The aim of this bibliographic work is to give you a view of a constantly evolving hospital. The hospital which learned to be attuned to end-of-life patient and his family, which learn to pay attention to his expectations, his fears, his believing. Thanks to this new way of care, death is softer for patient and medical workers, and families' mourning is easier.

Key-words: death ; believing ; hospital ; palliative care; mourning and grief.

Sous la responsabilité de M^{me} Monique BOLLON-MOURIER

Auteur : Elisabeth Buinoud, 15 rue Lakanal, 69120 Vaulx-en-Velin.