N° 56 ■ Juin 2018

ASP Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

Les journées de l'ASP fondatrice : les rites cultuels autour de la mort

Rites funéraires dans le judaïsme le bouddhisme la religion catholique l'islam

Histoire d'une euthanasie collective

ISSN. 1156-6914

Couverture : François Mayu.

Les articles portant une signature n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs. Les informations ne présagent pas d'une reconnaissance au titre d'un jugement de valeur a priori. La reproduction des illustrations est strictement interdite.

Sommaire

Éditorial 3
Docteur François Natali

ACTUALITÉS

Euthanasie : une piqûre, deux morts 4
Docteur Claire Fourcade

Appel des soignant.e.s de terrain 5

Tribune sur la fin de vie 6
Docteurs Bernard Devalois et Louis Puybasset

Tribune sur les soins palliatifs 7
Docteur Danièle Lecomte

LES JOURNÉES DE L'ASP FONDATRICE : les rites cultuels autour de la mort

La place culturelle des rites pour mieux accompagner la mort 9
Damien Le Guay

Les rites funéraires dans le judaïsme 12
Isabelle Lévy

Les rites funéraires dans l'islam 14
Isabelle Lévy

Les rites funéraires dans la religion catholique 16
Père Vincent Bellouard

Les rites funéraires dans le bouddhisme 18
Elio Volpolini

La toilette mortuaire 20
Marion Broucke

La thanatopraxie 24
Jean-Paul Maghakian

L'inhumation en France : histoire des cimetières 26
Didier Muller

HISTOIRE

Histoire d'une euthanasie collective 28
Docteur François Natali

BÉNÉVOLAT

Parole donnée dans l'engagement bénévole 35
Joëlle Dulauroy

La culture palliative est-elle encore moderne ? 40
Corinne Bebin

VU

Hotel Salvation 44
Michèle Lopez

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

Directeur de la publication : Jean-François Combe
Comité de rédaction :
Isabelle Ehrhart, Jean-Louis Guillon, Dr Michèle Lavieuville, Michèle Lopez, Patrick Maigret, François Mayu, Brigitte Micheau, Dr François Natali, Dr Annick Sachet, Muriel Bideau.

Remerciements à Françoise Desvaux et Victoria Rousso.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : Polygraff – 5, rue Robert Fleury 75015 Paris
Imprimé par : imprimerie Ménard
BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 Labège Cedex

ASP *Liaisons* est une publication de l'ASP fondatrice et de l'UNASP.

Union des Fédérations
ALLIANCE - JALMALV - UNASP
en partenariat avec la MGEN

Journée mondiale des soins palliatifs

Vendredi 12 octobre 2018, 9h00 - 17h00

L'engagement citoyen dans l'accompagnement des malades

Auditorium MGEN Paris Montparnasse
3 square Max Hymans - 75015 Paris

Station Pasteur (lignes 6,12)
Station Montparnasse-Bienvenüe (lignes 4, 6, 12, 13)

Informations et inscription : unasp@aol.com

Éditorial

Sans sépulture

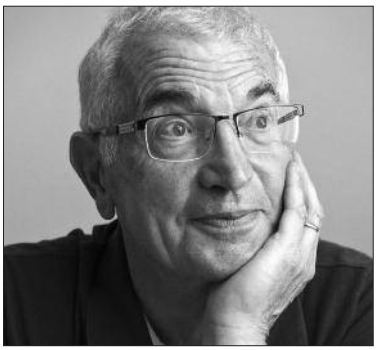


Photo F. Mayu

Docteur François Natali
Service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière – Paris

Il est des poésies, apprises à l'école primaire, qui affleurent à la mémoire de manière poignante lorsqu'on reçoit les nouvelles de notre actualité. Tel est le poème de Victor Hugo, *Oceano nox* (1840), offrande lyrique aux marins disparus en mer.

« *Oh ! Combien de marins, combien de capitaines/Qui sont partis joyeux pour les courses lointaines,/Dans ce morne horizon se sont évanouis !/Combien ont disparu, dure et triste fortune !/Dans une mer sans fond, par une nuit sans lune,/Sous l'aveugle océan à jamais enfouis !* ». La souffrance difficilement supportable des proches de ceux qui ont disparu, sans sépulture, n'est que lentement recouverte par l'oubli, jusqu'à la mort des veuves de ces marins : « *On demande : - Où sont-ils ? Sont-ils rois dans quelque île ?/… Le corps se perd dans l'eau, le nom dans la mémoire/Le temps, qui sur toute ombre en verse une plus noire,/Sur le sombre océan jette le sombre oubli./Bientôt des yeux de tous votre ombre est disparue./…Vos veuves aux fronts blancs, lasses de vous attendre,/Parlent encore de vous en remuant la cendre/De leur foyer et de leur cœur !/Et quand la tombe enfin a fermé leur paupière,/Rien ne sait plus vos noms, pas même une humble pierre/…* »

Oui, elle est effrayante la litanie des morts sans sépulture. La Grande Guerre, celle de 14–18, a laissé sur les champs de bataille plus de 700 000 disparus, dont 250 000 soldats français. Les écrivains Maurice Genevoix, Henri Barbusse, Blaise Cendras ont décrit cette horreur des morts dites « au champ d'honneur ». Des familles ont recherché, parfois jusqu'à la folie, les corps de leurs fils ou maris, malgré les interdits de l'État. Le film magnifique de Bertrand Tavernier, *La vie et rien d'autre* (1989), met en images, avec tact, la quête de deux femmes meurtries. La Révolution russe n'a pas été en reste d'exécutions sommaires, de déportations et d'extermination de populations, tout comme le génocide à l'encontre des Arméniens. La Seconde Guerre Mondiale a cumulé les pogroms, les morts et disparus au combat, notamment pendant le siège de Stalingrad, et l'horrible infamie des chambres à gaz. Des millions de Juifs, des dizaines de milliers de Tsiganes furent tués avec le Zyklon B.

En 2017, plus de 3000 migrants se sont noyés en mer Méditerranée, qu'ils tentaient de traverser depuis l'Afrique vers l'Europe, sur de frêles embarcations. Les routes migratoires terrestres sont aussi meurtrières, comme celles qu'empruntent de pauvres gens quittant l'Amérique du Sud ou Centrale pour le Mexique et les États-Unis. On y meurt sans stèle, ni couronne. Les nouvelles Antigone, ce sont les Mères de la place de Mai à Buenos-Aires. Depuis 40 ans, elles se rassemblent hebdomadairement devant le siège du gouvernement argentin ; elles demandent justice pour leurs enfants et proches, au moins 10 000, torturés et disparus sous la dictature militaire entre 1976 et 1983. Les mères portent, noué sur leurs cheveux, un foulard blanc, couleur des langes des bébés. C'est en quelque sorte, dressé sur leur tête, comme un monument aux morts pour leurs enfants. Un symbole immaculé de l'innocence tuée ! N'ayant pas de tombe devant laquelle se recueillir, ce foulard blanc et la grande place de Mai constituent la sépulture commune qu'elles ont su créer. En Europe même, les conflits dans les Balkans ont généré des massacres, notamment d'Albanais, en 1999 au Kosovo : cadavres enfouis à la hâte dans des charniers. Et tant d'autres charniers qu'on pourrait citer : au Rwanda, en Ouganda, au Cambodge…

Massacres de masse sur les terrains de guerre, crashs aériens, mais aussi drames individuels dans nos villes ou campagnes faussement tranquilles : jeunes femmes et enfants enlevés, violentés, assassinés, dont les corps sont brûlés ou abandonnés, à peine recouverts de terre, proies des bêtes sauvages. Ces deuils plongeant les proches dans une souffrance indicible, car aucune sépulture n'est possible. Des parents mènent des combats pour que leur bébé mort in utero ou mort-né puisse avoir une sépulture. Les personnes sans-abri qui meurent dans la rue n'ont-elles pas droit, au moins provisoirement, à une inhumation dans un endroit réservé du cimetière, bien que ce soit sans nom, ni date inscrits. Mais que penser alors des pratiques funéraires où les cendres du défunt ne sont pas déposées dans une urne, mais dispersées dans un lieu « sacralisé » ?

La sépulture n'est donc pas seulement un lieu où l'on ensevelit le mort, un lieu désigné pour le recueillement, le souvenir. Elle est l'acte qui réunit les vivants pour les « derniers devoirs » rendus à la personne morte. En l'absence de sépulture « physique », les endeuillés inventent des rites, des constructions psychiques personnelles qui en tiennent lieu : marches blanches, fleurs déposées sur les lieux des crimes, photos des enfants recherchés, objets personnels du disparu, retrouvés près des endroits où celui-ci a été aperçu une dernière fois.

Oui, ceux qui aiment gardent dans leur cœur, jusqu'à leur propre mort, une sépulture de leurs chers disparus, plus vivace encore que toute autre forme de monument funéraire.

Les questions relatives à la fin de la vie sont par essence des questions éthiques. En dépit de la modification récente de la loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti, par la loi du 6 février 2016, dite Loi Claeys-Leonetti, créant de nouveaux droits pour les personnes malades et en fin de vie, ce thème est de nouveau débattu dans le cadre de la révision des lois de bioéthique en 2018.

À la suite d'une prise de position claire de la ministre de la Santé, Madame Agnès Buzyn, qui considère que les lois actuelles sont suffisantes et doivent être mieux connues et appliquées et d'un dîner-débat organisé par le président de la République au cours duquel celui-ci n'a pas souhaité exprimer de position personnelle, un collectif de 156 parlementaires, pour la plupart jeunes et nouveaux députés n'ayant pas participé aux débats des législatures précédentes, ont publié dans le quotidien* Le Monde *un article demandant une révision de la loi en faveur d'une légalisation de l'aide active à mourir.

Des professionnels des soins palliatifs, médecins et soignants, se sont à leur tour exprimés pour apporter un autre point de vue et faire connaître, à partir de leur expérience professionnelle et des valeurs qui les animent, les raisons de leur opposition à ce projet.* ASP *Liaisons publie ces textes afin de vous les faire connaître.

Euthanasie : Une piqûre, deux morts…

Comme une vague qui inlassablement revient sur le rivage, trois nouveaux projets de loi sur l'euthanasie viennent de s'échouer sur les bureaux de l'Assemblée nationale. L'encre des précédentes discussions sur ce sujet n'est pas sèche. Elles ont duré quatre longues années pour aboutir à une loi dont les recommandations d'application n'ont même pas encore été publiées et déjà l'on nous convoque pour réfléchir à la suivante.

Vendredi matin, un interviewer pugnace, d'aucuns diraient agressif, relançait le sujet : « Vous accompagnez les patients et, s'ils vous demandent d'aller jusqu'au bout, vous n'allez pas les laisser tomber. C'est votre travail de médecin, je ne vois pas où est le problème ! ». Il l'a répété plusieurs fois, il ne voyait vraiment pas.

Ce monsieur a-t-il déjà essayé de chloroformer ses chatons ? Car moi je vois bien déjà une partie du problème.

Pour chacun de mes patients, parler de sa souffrance, de son angoisse, de sa mort, c'est difficile. Très difficile. La parole vient lentement, durement. Elle se noie de larmes et s'étouffe de sanglots. Alors j'écoute. Avec les oreilles bien sûr, mais aussi avec les yeux pour mieux entendre ce qui ne peut pas se dire, avec les mains pour toucher du doigt la douleur et le mal, avec ma voix pour relancer d'une question les mots qui s'étranglent, avec mon corps tendu qui jamais ne se relâche pour ne pas renvoyer à la solitude de ma lassitude celui qui me fait face et qui, au prix d'efforts que je ne peux qu'imaginer, exprime ses peurs les plus profondes.

Je dois à celui qui souffre et qui me fait confiance cette attention, cette tension. De ces consultations je sors toujours épuisée.

Dr Claire Fourcade
Pôle de soins palliatifs, Polyclinique le Languedoc, Narbonne

Alors, si je devais ensuite en point final de ces conversations, même si on me le demandait, tuer celui qui m'a parlé : préparer la seringue, entrer dans la chambre, dire un mot (lequel d'ailleurs ?), injecter les produits, recueillir le dernier soupir, consoler la famille et signer le certificat ; alors je crois que, moi aussi, je mourrais.

Le médecin en moi mourrait.

Car comment ensuite prendre à nouveau le risque d'écouter vraiment ? Comment ne pas devenir alors un gigantesque cimetière, une nécropole de champs de bataille ? Je ne veux pas devenir un monument aux morts.

J'accompagne des vivants qui n'ont que faire d'un médecin qui serait mort à l'intérieur.

Appel des soignant.e.s de terrain aux députés qui veulent légaliser l'euthanasie *(15 mars 2018)*

Non, une légalisation des injections létales n'est pas la bonne solution !

Infirmièr.e.s et aide-soignant.e.s de terrain, nous sommes les mains médiatiquement invisibles mais qui pourtant prennent soin à chaque instant du jour et de la nuit de patients en fin de vie. Nous voulons témoigner de la réalité de cet accompagnement. Nous sommes attentif.ve.s à leurs souffrances, entendons leurs détresses et recueillons leurs doléances au quotidien. En dehors des structures spécialisées en soins palliatifs, nous sommes parfois témoins de certaines indifférences, voire incompétences pour les soulager, mais aussi de situations scandaleuses d'acharnement thérapeutique.

Pourtant nous savons bien que si certains disent qu'ils préfèrent mourir plutôt que de souffrir, leur demande tend à disparaître spontanément lorsqu'une équipe formée les soulage correctement.

Nous savons également que ce sont des familles désemparées, parce que tout n'a pas été fait pour apaiser leurs proches, qui viennent nous voir en disant « faites quelque chose ». Parfois aussi, elles voudraient simplement que cessent examens et traitements inutiles qui ne font qu'ajouter de la souffrance à la souffrance.

Nous sommes bien démuni.e.s lorsqu'un médecin insuffisamment formé à la culture palliative ne juge pas nécessaire de prescrire les médicaments indispensables à soulager souffrances et douleurs. Ou bien lorsqu'il continue à se réfugier dans une obstination déraisonnable pourtant interdite par la loi, parce que mettre des mots sur la réalité n'est pas exercice facile, au-delà d'être chronophage.

Au contraire, nous constatons que lorsque la prise en charge est adaptée au cas par cas, et mise en œuvre par une équipe cohérente et efficiente, la demande d'accélérer la survenue du décès se dissipe.

Mais, lorsque nous sommes réduit.e.s à un rôle purement technique et considéré.e.s comme des subalternes, ou que nous nous heurtons à une forme de toute-puissance médicale, ignorante de l'indispensable concertation collégiale, nous ne pouvons ni accompagner ni soulager correctement les patients. C'est seulement par une approche multidisciplinaire et interprofessionnelle, où chacun.e joue pleinement son rôle et met en œuvre ses compétences, que nous pouvons vraiment agir efficacement pour rendre le temps du mourir moins éprouvant.

Alors, nous sommes en colère que notre société ne déploie pas tous les moyens nécessaires à améliorer la situation de celles et ceux qui meurent. Mais nous sommes encore plus en colère quand des élus, au lieu de nous entendre, proposent comme seule alternative à ce mal-mourir, de mettre fin aux jours des patients par une injection létale. C'est comme s'ils nous demandaient de casser le thermomètre plutôt que de trouver des solutions pour faire baisser la fièvre.

Nous avons besoin que **tous** les professionnels reçoivent une formation spécifique et développent de **vraies** compétences en soins palliatifs : au domicile, dans les EHPAD, dans les services hospitaliers publics et privés. Nous avons besoin de temps nécessaire à accompagner sans que l'on nous oppose sans cesse une logique comptable de réduction des dépenses dont le seul résultat tangible est de réduire la qualité de notre travail.

Nous n'accepterions pas que les injections létales deviennent la seule façon de soulager la souffrance. Nous ne renoncerons pas à notre devoir de bientraitance qui est le moteur de notre engagement professionnel.

Nous demandons à être entendu.e.s par les 156 députés, visiblement mal informés, qui ont signé un texte laissant penser que le remède au mal-mourir des patients serait de les faire mourir plus vite.

Nous nous interrogeons forcément sur les répercussions que pourraient avoir un tel changement législatif sur les plus vulnérables. Mourir dans la dignité n'est certainement pas mourir d'une injection létale administrée par un médecin dont ce n'est pas le rôle.

Mesdames, Messieurs, les député.e.s nous connaissons bien mieux que vous le problème du mal-mourir, et nous voulons vous expliquer les raisons pour lesquelles vos solutions sont très loin de la bientraitance. Notre travail doit rester de soulager et d'accompagner les patients : donnez-nous-en les moyens plutôt que de nous inciter à y renoncer en provoquant leur mort.

Le coût de l'acharnement thérapeutique est bien plus important que celui de l'accompagnement... Réinjectez les moyens là où ils devraient être au lieu de nous demander d'injecter la mort.

Signataires : Marion Broucke (Infirmière), Marie-Noëlle Belloir (Cadre de santé), Mona Benachir (Aide-soignante), Stéphane Bourez (Cadre de santé), Sonia Evrad (Aide-soignante), Angèle Marcerou (Infirmière), Marlène Morel (Aide-soignante), Martine Nectoux (Infirmière clinicienne), Leïla Oucheikh (Aide-soignante), Martine Trouillet (Cadre de santé), Virginie Van Waes (Infirmière coordinatrice).

En fin de vie, non au droit d'être suicidé par un professionnel de santé !

Louis Puybasset
Chef de service du département d'Anesthésie-Réanimation de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et président de sa commission éthique

Bernard Devalois
Médecin responsable du service de Médecine palliative, médecine de la douleur du CHRD Pontoise, directeur du Centre de Recherche Bientraitance et Fin de vie, auteur des « *Mots de la fin de vie* ».

Photo F. Mayu

Dans la tribune publiée dans *Le Monde* par un collectif de 156 députés, il s'agit de mettre en œuvre non pas un droit au suicide, mais un droit d'être suicidé par un professionnel de santé. La République ne peut pas se décharger ainsi sur les soignants.

Nous nous réjouissons que la question de la fin de vie mobilise l'attention de nombreux représentants parlementaires. Nous partageons pleinement leur constat initial : on continue à mal mourir en France. Mais nous ne partageons pas la solution proposée pour y remédier. Sous une forme certes habile, ces positions publiques traduisent une vision de la question de la fin de vie qui semblait déjà dépassée lors des débats de la loi du 2 février 2016, comme si ces débats n'avaient jamais eu lieu.

Les bases éthiques et politiques de la position exprimée par ce groupe de parlementaires reposent de fait sur la primauté de la volonté de l'individu sur toute autre considération. Cette approche libertarienne n'est cependant pas poussée au bout de sa logique. En effet, sans le dire explicitement, il s'agit de mettre en œuvre non pas un droit au suicide, mais un droit d'être suicidé par un professionnel de santé. Elle est directement inspirée de l'approche belge dont les dérives mériteraient une véritable enquête non partisane. Le texte n'évoque pas les solutions suisses (bénévolat d'assistance au suicide) ou de certains états américains (*Kill-pill*, pilule létale mise à disposition de malades incurables et dont seulement la moitié l'utilise *in fine*).

Bien que fustigeant « une attitude hypocrite », ces parlementaires n'utilisent pas, sciemment, les mots précis permettant de comprendre les véritables enjeux. Ils ont recours à de nombreux euphémismes. Ils renvoient la mise en œuvre de décisions sociétales (assistance au suicide) vers les professionnels de santé. Il n'est pas possible de passer sous silence les conséquences multiples que provoquerait un tel changement de paradigme. Il s'agirait de passer d'un impératif de bientraitance - mettre en œuvre toutes les pratiques nécessaires pour accompagner les malades jusqu'à leur décès dans les meilleures conditions possibles - à la possibilité, voire au devoir de provoquer directement leur mort à leur demande.

L'utilisation habile de l'émotion organisée autour de situations dramatiques comme celle de Mme Bert, ou de sondages d'opinion dont le décryptage reste largement à faire, ne saurait remplacer ni la réflexion ni la discussion. L'amalgame injustifié avec la question de l'IVG est un leurre fallacieux. Aucun médecin ne pratique une IVG de gaieté de cœur. Avant sa mise en œuvre, 15 000 jeunes femmes mourraient par an d'avortements clandestins. C'était une question de santé publique. Cette référence n'a d'autre objectif que de faire faussement croire que la légalisation des injections létales serait une mesure progressiste, alors que ce serait à l'évidence une régression. L'interprétation de l'étude de l'INED ne doit pas non plus être faussée. Il existe en France trois fois moins de situations clandestines (injections létales sans demande explicite du patient) qu'en Flandre, région belge où se pratique la majorité des euthanasies. De même il est facile de démontrer, y compris à partir des chiffres publiés en Oregon, que si la légalisation du suicide assisté est souvent présentée comme une mesure de justice sociale, c'est le contraire qui se produit. Les nantis ont les moyens de s'assurer une fin de vie confortable, tandis que le recours au suicide assisté devient la seule solution pour les plus démunis et les plus fragiles.

Nous appuyant non pas sur une approche idéologique mais sur une approche de terrain rationnelle, nous pensons que l'ouverture d'un droit à la mort médicalement provoquée créerait de fait un « droit créance » qui s'exercera sur le corps soignant médical et paramédical. La clause de conscience est une fausse protection. L'exemple de la Belgique est à ce titre remarquable. Le peu de médecins qui acceptent de les réaliser deviennent de fait des « spécialistes » de l'injection létale sans que ne soit évalué l'impact psychologique de tels gestes.

Pour nous, la loi de février 2016 est allée jusqu'au bout du rôle possible de la médecine, qui est celui de l'accompagnement. Si l'on veut ouvrir un droit-créance à la mort permettant à chacun de maîtriser l'heure de sa propre mort, il faut que cet acte soit démédicalisé. La médecine ne peut pas en devenir l'instrument et les médecins ne peuvent se transformer en exécuteurs des basses œuvres de la République. Alors, il faudra bien réfléchir aux gardes-fous. Comment s'assurer que la personne dispose de toutes ses capacités, qu'elle n'est pas sous influence pour une sordide histoire d'héritage ? Comment contrôler la présence d'un « pistolet chimique » à l'intérieur des foyers de nos concitoyens ? Est-ce cela, la société de solidarité envers les plus vulnérables à laquelle nous aspirons ?

Ce sont de véritables indicateurs du mal mourir dont ont besoin les pouvoirs législatifs et exécutifs pour proposer des améliorations aux dispositifs en place, pas d'une nouvelle loi. Ce sont des moyens supplémentaires et de meilleures formations des professionnels de santé dont ont besoin les patients en fin de vie pour pouvoir finir leur vie dans la dignité, pas d'une nouvelle loi. Enfin, il s'agit de revoir le mode de financement des hôpitaux, qui en poussant à une course démente à l'activité a multiplié les situations d'acharnement thérapeutique, interdites par la loi. Il est grand temps de faire disparaître cette injonction paradoxale.

La société, la médecine et la mort… un peu d'histoire

Photo F. Mayu

Docteur Danièle Lecomte
Médecin de soins palliatifs , vice-présidente de l'ASP fondatrice

Les progrès extraordinaires faits par la médecine depuis les années 50 ont radicalement changé la relation à la maladie, à la vie et à la mort. Jusqu'au milieu du XX^{e} siècle, on mourrait jeune, de maladies infectieuses à tout âge et surtout dans les premières années de vie, en fin de grossesse ou autour de l'accouchement pour les femmes, à la guerre ou au travail pour les hommes. La mort advenait au domicile, entourée des proches, souvent du prêtre, rarement du médecin.

Les progrès, tant diagnostiques que thérapeutiques – préventifs comme curatifs – ont été si rapides et spectaculaires que les médecins se sont sentis tout puissants et que le combat contre la maladie s'est insidieusement transformé en un combat contre la mort elle-même. La naissance et le développement de la « réanimation » ont encore repoussé les limites, laissant croire que la médecine ressuscitait les morts, alors qu'elle créait des situations nouvelles et inimaginables jusque-là, de personnes maintenues artificiellement en vie, sans espoir d'amélioration.

La société, dans une culture paternaliste, a renforcé ce pouvoir et a cru à cette illusion. Le lieu du décès a basculé en une décennie du domicile vers l'hôpital pour 75 % des personnes malades.

Dans les années 70, deux réactions ont alors émergé : d'une part la revendication d'un « droit de mourir », exigeant que les médecins donnent la mort aux patients qui la leur demandaient et qu'ils ne pouvaient pas guérir, au lieu de s'acharner dans des traitements très agressifs et inefficaces ; d'autre part, le « mouvement des soins palliatifs », venu d'outre-Manche, demandant la reconnaissance de l'impuissance de la médecine dans les situations d'incurabilité, le développement de l'accompagnement des personnes en fin de vie et le soulagement de leurs souffrances, le souci de la qualité de leur vie plutôt que de la durée. Ce mouvement, porté par des professionnels de santé, des membres de la société civile et des associations de bénévoles, s'est développé en France pendant deux décennies pour aboutir à la promulgation de la Loi du 6 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs aux personnes le nécessitant. Ce texte pionnier a servi de modèle à de nombreux pays européens pour réfléchir et éventuellement légiférer sur les conditions décentes du mourir. Mais en France, cette victoire des soins palliatifs a induit une chute progressive du bénévolat associatif, une démobilisation de la société civile qui n'a pas pris conscience que la loi faisait désormais reposer le développement des soins palliatifs sur les médecins : ce sont eux qui déterminent si l'état de la personne malade justifie l'accès aux soins palliatifs…

Or la culture médicale est restée celle d'un combat contre la mort. L'impuissance face à l'évolution fatale de la maladie est vécue comme un échec, l'action thérapeutique, même inutile voire néfaste, est mieux vécue que l'abstention. Le prolongement de la durée de vie l'emporte souvent sur le souci de la qualité de la vie avec la maladie grave. Les médecins peu formés à l'écoute, aux questions ouvertes (l'entretien initial avec le malade s'appelle en France « l'interrogatoire ») et à la relation, peuvent être tentés par l'abandon lorsqu'ils sont confrontés à l'impuissance et à l'inefficacité de leurs traitements (« je ne peux plus rien pour vous ») ou expriment leur non-abandon par des prescriptions inutiles et toxiques (justifiées

par le « on ne sait jamais… »). Ils peuvent également adhérer à la pratique de l'euthanasie qui les garde acteurs plutôt que simples témoins de la mort des malades. Bien souvent, les médecins confrontés à une maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle, ne sollicitent la collaboration des professionnels des soins palliatifs que tardivement, lorsqu'ils constatent que la mort est devenue proche.

Pourtant, des travaux scientifiques récents, pas assez mis en avant, ont montré que la mise en œuvre d'une démarche palliative précoce, associée ou non à des traitements freinant l'évolution de la maladie, assure non seulement une qualité de vie nettement meilleure pour le malade, mais augmente aussi significativement son espérance de vie.

Par ailleurs, un sondage fait par l'Ordre des Médecins en février 2013 dans le cadre de la reprise des débats sur la fin de vie, avait montré que 60 % des médecins interrogés étaient favorables à la légalisation de l'euthanasie – 37 % acceptant d'en être acteurs – et 39 % seulement favorables au suicide assisté – où ils ne seraient que prescripteurs. Il est clair qu'une évolution de l'enseignement de la médecine vers plus d'humanisme, moins de valorisation de la prouesse technique, la reconnaissance des soins palliatifs comme une discipline transversale à part entière – comme la gériatrie – est indispensable pour permettre l'évolution du regard de la société sur la maladie et la mort.

Dans ce contexte, et en l'absence de politique active pour faire connaître et développer les soins palliatifs, les professionnels sensibilisés et formés ont évolué, pour être reconnus, vers une médicalisation de la fin de vie et une institutionnalisation, réduisant parfois les soins palliatifs à la médecine palliative, loin de la logique de l'accompagnement, marginalisant le bénévolat et effaçant sa fonction sociétale de veille sur la fin de vie. De plus, professionnels comme bénévoles agissent le plus souvent dans l'ombre. Lorsqu'en 2001 l'Institut mutualiste Montsouris, qui venait d'acheter l'hôpital international de la Cité Universitaire où avait été créée en 1987 la première Unité de soins palliatifs française – inaugurée très officiellement par le Président de la République, François Mitterrand – a décidé de se débarrasser de ce service considéré comme peu rentable pour le remplacer par un service de chirurgie vasculaire, ce fait scandaleux n'a pas été porté sur la place publique ni diffusé dans les média. Les professionnels et les bénévoles, pourtant très affectés, se sont contentés de rechercher un autre établissement d'accueil, l'hôpital de la Croix-Saint-Simon, pour y ouvrir une nouvelle unité. Cette attitude d'humilité et de discrétion est évidemment bien mal adaptée au contexte actuel où la reconnaissance passe par une surexposition médiatique.

Pendant ce temps, le mouvement revendiquant la légalisation de l'euthanasie portée par l'ADMD (association pour le droit de mourir dans la dignité) s'amplifiait par la médiatisation systématique de situations exceptionnelles et extrêmes afin d'obtenir à son tour une victoire législative.

Cette attitude a permis dans un premier temps la reconnaissance de l'impasse que constituait le maintien en vie artificielle pendant des années, sans amélioration possible, de personnes ayant survécu grâce à la réanimation intensive à un accident dramatique.

La Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, en condamnant l'obstination déraisonnable et imposant une réflexion collégiale aux professionnels d'une part, et en proposant aux citoyens la désignation d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées d'autre part, a apporté de vraies réponses à ces situations d'impasse. Mais l'ADMD n'avait pas atteint son but et malheureusement, comme après la loi du 9 juin 1999, aucune politique active n'a été mise en place pour faire connaître et appliquer cette loi, encore ignorée par beaucoup aujourd'hui. L'ADMD a donc repris son combat avec la même stratégie, jouant sur l'émotionnel dont les médias sont friands, exploitant des situations dramatiques, jusqu'à obtenir dès 2012 la réouverture des débats. Pendant près de trois ans, de multiples instances se sont penchées sur la question de la fin de vie – rapport de la commission Sicard après de nombreux débats citoyens en régions, consultation et avis du CCNE (comité consultatif national d'éthique) – pour aboutir à une nouvelle Loi le 6 février 2016, dite Loi Claeys-Leonetti, donnant de nouveaux droits aux personnes malades et en fin de vie, mais ne légalisant toujours pas l'euthanasie.

La révision des lois de bioéthique, qui doit se faire tous les cinq ans, intervenant en 2018, bien qu'elle n'impose pas la révision des lois récentes sur la fin de vie, a donné à l'ADMD l'occasion de relancer le débat sur l'euthanasie avant même que l'application de la dernière loi – qui rend les directives anticipées opposables et autorise une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour des personnes en fin de vie dans une souffrance impossible à soulager – soit vraiment mise en œuvre ni évaluée, en déniant ainsi toute validité aux consultations antérieures. On frôle l'obstination déraisonnable.

Actuellement, environ 600 000 personnes meurent en France chaque année, dont la grande majorité sont des personnes âgées ou très âgées puisque l'espérance de vie est proche de 85 ans. La question de la mort concerne donc d'abord des personnes qui, lorsqu'elles ne sont pas isolées, se sentent souvent une charge pour leur entourage et un poids inutile dans une société qui se veut efficace et refuse de se voir vieillir. Lorsque ces personnes expriment un désir de mourir, il ne s'agit pas de choisir leur destin, mais plutôt d'attirer l'attention sur la situation insupportable qu'elles vivent : « plutôt être mort que de vivre abandonné ou inutile », d'appeler à l'aide et au respect. Les reconnaître comme encore vivantes et désirantes est une réponse plus humaine que de leur confirmer leur inutilité et le bien-fondé de leur désir de disparition en leur proposant l'euthanasie.

Les équipes de soins palliatifs sont elles aussi confrontées à ces demandes. L'accompagnement de ces personnes en souffrance, par l'écoute et la disponibilité des bénévoles, associé à la compétence des professionnels pour le soulagement des symptômes douloureux et inconfortables, font le plus souvent disparaître ces demandes. La légalisation de l'euthanasie est une question de « bien portants » redoutant d'autant plus leur fin de vie qu'ils n'ont pas pu faire l'expérience pour leurs proches du soulagement de la souffrance qu'apportent l'accompagnement et la médecine palliative.

Ce qui oppose ces deux mouvements, c'est la relation entre l'homme et la société : les soins palliatifs reposent sur la solidarité, l'interdépendance, la reconnaissance de la vulnérabilité humaine et de la mort comme événement personnel, familial et social. Les défenseurs de l'euthanasie considèrent le libre arbitre, l'autonomie et l'individualisme comme valeurs premières et la mort comme un choix : l'ambition est de « maîtriser son destin ». Décider de sa propre mort en effacerait-il la tragique et inéluctable fatalité ?

Les journées de l'ASP fondatrice : Les rites cultuels autour de la mort

La place culturelle des rites pour mieux accompagner la mort

Suite à la conférence qu'il a donné le 3 février dernier, lors de notre journée annuelle, et cette année sur les rites autour de la mort, Damien Le Guay, philosophe, a accepté de nous donner un texte reprenant des éléments de sa conférence. Il se propose, ici, de reprendre la partie relative à la place des rites dans la culture. Dans une autre partie, que nous publierons dans le prochain numéro, il rependra la seconde partie relative aux fonctions du rite.

Photo F. Mayu

Damien Le Guay
Philosophe, président du comité national d'éthique du funéraire, membre émérite du conseil scientifique de la SFAP, auteur, entre autre, du « *Fin mot de la vie* » et « *Les morts de notre vie* ».

Avant de comprendre l'importance des rites et leurs raisons d'être, demandons-nous ce que nous pouvons faire face à la mort. Rien. Peu de chose. Si peu en réalité. Et pourtant, si, aussitôt qu'elle s'annonce, nous baissions les bras, si nous nous ne nous battions pas vigoureusement jusqu'à l'aube, comme la chèvre de monsieur Seguin, nous ne serions pas fidèles à notre promesse d'humanité et à cette « solidarité des ébranlés » - dont parle le philosophe Jan Patocka. Elle vient, elle est là, finit par alourdir l'air de la chambre du malade, rend l'atmosphère parfois irrespirable. Mais, devons-nous nous y résigner sans combattre, lui abandonner le terrain sans rien dire ni faire ? Elle s'approche à pas de loup, enveloppe d'effrois celui qui sait le temps compté et sidère ceux qui veulent accompagner l'ami empêtré dans le désespoir. Cet ami, ce parent semble se noyer dans son angoisse. Comment lui venir en aide ? Comment lui lancer une bouée de sauvetage ? Comment se mettre au diapason de la gravité de sa maladie grave ? Comment faire quelque chose quand il se dépatouille, tant bien que mal, face à la mort - mort ô combien certaine de sa victoire imminente ? Comment sortir de ce mutisme mortuaire ? Comment ? Deux choix s'offrent à nous. Soit nous nous laissons déborder par les émotions mortifères qui saturent le moment, et, de guerre lasse, nous réfugions dans le silence (qui, souvent, est un silence complice) et nous opérons une sorte de reddition par paresse, peur ou confort, laissant là, dans son malheur, celui qui est assailli par la mort, le deuil ou l'imminence du trépas ; soit, faisant contre mauvaise fortune bon cœur (le « bon cœur » est le sens premier du « bénévole »), nous essayons de redresser la tête, de tenir la dragée haute à la mort, de ne pas trop nous en laisser compter par elle, et surtout, pour éviter de laisser dans son désespoir l'ami au bord de l'abîme, nous nous en remettons à des conventions sociales qui indiquent la considération des uns pour les autres et celle de tous pour la gravité du moment.

I – Face à la mort, comment trouver le geste et la parole qui puissent convenir ? Cela est impossible. Les gestes et les paroles sont toujours inappropriés, comme s'ils dérangeaient un besoin fondamental de retenue, de silence prolongé et de recueillement sans fin. Nous en revenons à l'offre funéraire de Ronsard[1] : « *Pour obsèques reçois mes larmes et mes pleurs,/ce vase plein de lait, ce panier plein de fleurs,/Afin que vif ou mort ton corps ne soit que roses* ». Aucun plus bel hommage que les pleurs – ces perles d'émotions corporelles qui viennent du plus loin de nous-mêmes pour s'échouer dans nos yeux et manifester, sans bruit, sans l'impureté des mots, nos sentiments muets. Et en même temps, rien de plus dérangeant, autour de la mort, qu'un silence prolongé quand il devient un vide de plus en plus abyssal, un mur d'incompréhension sur lequel nous buttons sans fin. C'est comme si celui qui était touché par la mort, le deuil ou qui n'avait que quelques jours à vivre, était déjà ailleurs et que ce « silence de mort » le lui disait avec brutalité. Il serait déjà loin. Personne ne

1 - Ronsard, second livre des *amours de Marie.*

serait plus capable de le remettre dans le cercle des vivants. C'est comme si, désormais, il était impossible de le rejoindre, de lui tendre la main. À quoi bon lui tendre la main ! Si le silence est respectueux, s'il tord le cou à l'éloquence (et souvent à la banalité – ce qui est sain) il est aussi, de l'autre coté, atroce à vivre tant il manifeste une incapacité à se mettre au diapason l'un de l'autre. Se taire c'est également n'avoir plus rien à se dire. Il serait trop tard. Déjà trop tard. Et si rompre le silence avec des banalités est presque sacrilège, ne pas le faire, avec des mots choisis, peut devenir inhumain. Encore faut-il choisir ses mots, les ajuster à la situation et à la personne et au moment. Non pas parler pour ne rien dire, mais percer doucement la bulle d'étouffement qui semble exclure celui que l'on enferme dans le silence et qui est mis hors du monde des vivants. Tout est là : tricoter la parole avec le silence pour mieux se rejoindre, se rejointoyer (comme des pierres disjointes qu'il faut réparer pour éviter l'écroulement du mur) et surtout se retrouver ensemble. Comment y parvenir ? Cette tâche est impossible. Sinon en faisant appel à des conventions partagées, à des convenances partagées. Les rites sont là pour refaire du lien quand les amarres semblent rompues, pour relier ce qui est pour partie déchirée à tout jamais.

II –Tout conduit, dans un sursaut de courage, par solidarité humaine, à faire usage des rites, à recourir à eux quand tout semble perdu et que, dans le brouillard mortifère, un surcroit d'humanité nous semble indispensable. Disons, de prime abord, que les rites sont des conventions sociales qui manifestent, entre nous, une considération de proximité. « *Une société ne peut pas vivre sans rites* » dit d'emblée Louis-Vincent Thomas, le grand anthropologue de la mort, dans son ouvrage sur les rites de mort[2] en ceci qu'ils dictent « *les recettes et les conduites à tenir et purger les doutes* » grâce à « *la répétition de modèles cohérents et hors du temps* » pour « *maitriser le temps* ». Car, nous le voyons bien, la mort nous replonge dans un état de chaos ou de tohu-bohu. Le désordre revient. Comment sortir de ce chaos et donc nous dit Virgile, de cet « *état de confusion ayant précédé l'organisation du monde* » ? Comment ne pas tomber dans une absence de principes, de règles d'organisation et de principes directeurs (autant de définitions de l'anarchie) ? Comment ? Sinon en reprenant à notre compte les rites, à savoir des règles d'organisation sociales et de gestion collective des émotions comme autant de manière de se comporter les uns avec les autres face au mystère catastrophique de la mort. Cette convention est tout à la fois ce qui est convenu entre nous et une manière de s'entendre sur ce que nous avons à faire ensemble, les uns pour les autres. La convention est aussi une considération. Les rites permettent de « *prendre en considération* » ce qui échappe à toute prise afin de le remettre dans l'entre-deux des relations humaines. Considération pour la mort, pour celui qui la subit de plein fouet, pour les proches et pour le chaos contre lequel nous devons tous lutter. Considération aussi pour éviter les effets destructeurs d'une certaine indifférence vis-à-vis de nos morts. Ne pas leur rendre hommage c'est s'exposer à un « *retour en force dans l'imaginaire* » de ces mêmes morts dit Louis-Vincent Thomas « *sous la forme d'une obsédante culpabilité* ». N'oublions jamais la culpabilité intrinsèquement liée à la mort et à la nécessité de composer avec elle pour éviter d'être submergé par elle.

III – Quand certains mettent les rites du côté, un peu folklorique, du cultuel, comme s'ils étaient ornementaux, mettons-les, pour en mieux comprendre la fonction sociale et la nécessité intérieure, du côté de la culture – au sens de ce qui nous tient les uns aux autres et nous donne figure humaine. Les rites sont donc des évidences culturelles (avant que d'être aussi, parfois, confessionnelles), des réalités propres à une sociabilité soucieuse de se maintenir en cohésion – et donc de lutter contre ce qui pourrait la détruire. La culture nous compose autant que nous sommes composés par elle. Les gestes et les paroles forment le tissu commun des sociétés. Arendt disait de la Cité qu'elle est « une mémoire organisée ». Ainsi, la culture partagée, mise en commun, apprise par tous, fait de nous des personnes humaines et des membres d'un collectif. Ainsi, grâce à elle, nous sortons de notre barbarie intérieure (celle qui nous empêche de parler et nous cantonne dans une indétermination complète) et de notre isolement dans laquelle nous pourrions nous complaire en coupant tous les ponts avec les autres individus. On forme un État, nous dit Aristote, non seulement pour « vivre ensemble » mais surtout « pour bien vivre ». Et, à titre personnel, c'est cette même culture commune qui nous donne les moyens de nous défendre dans la vie. Nous défendre aussi contre l'adversité de la vie, les horreurs de l'existence en les mettant toutes, les unes après les autres, sans oublier les joies communes, sur une sorte de partition musicale commune. Mettre les rites du côté de la culture permet d'entendre ce « besoin d'ordre » qui est notre premier besoin spirituel, nous dit la philosophe Simone Weil[3]. Le premier « besoin de l'âme » est donc un besoin vital de lutter contre le désordre en général et tous les désordres de l'existence en particulier – et donc tous ceux liés à la mort et au chaos qu'elle introduit en nous. C'est ainsi que Louis-Vincent Thomas[4], quand il constate que « la mort de l'autre » suscite « un état de désarroi », souligne « *la fonction thérapeutique du rite* » afin que nous puissions retrouver « *l'ordre et la paix* ». Comment ? Par la prise en considération, dit-il, de trois attitudes : expier « *pour se concilier le mort en souffrant et payant pour lui* » afin de « liquider nos culpabilités » ; communier avec les siens « *pour partager avec eux peines et joies et revitaliser la communauté* » ; espérer pour le mort « une forme de survie ». Tels sont, pour lui, « *les ressorts qui sous-tendent les conduites funéraires* » et ces trois éléments de réconciliation, d'ouverture « *manifestent l'efficacité du rituel funéraire* ».

IV – Pour comprendre les rites et entrer dans leur « efficacité thérapeutique » encore faut-il, au préalable, mettre en place quatre divisions fondamentales. Quatre divisions, huit mondes, quatre distinctions indispensables qui permettent de mieux voir de quelles manières les rites tiennent ensemble ces divisons et, en même temps, les traversent, les font vivre d'une manière dynamique.

Première division : la différence entre le monde sacré et le monde profane. Il y a là, dans cette prise de conscience d'une différence entre deux réalités, qui est aussi une différence dans l'espace physique, une démarcation entre de ce qui relève d'un « espace sacré » (comme un cimetière) et un autre qui ne l'est pas. Cette prise de conscience, nous dit Mircea Eliade[5], le grand historien des religions, « permet la constitution du monde ». Pas de monde commun sans division entre des espaces différents (le monde des dieux et le monde des hommes), des réalités différentes, une division entre ce qui relève du sacré et ce qui relève, par défaut, du profane.

Division entre le monde d'ici-bas et le monde de l'au-delà. La mort nous introduit, que nous le voulions ou non, d'une manière formulée par les religions ou d'une manière confuse, incertaine,

2 - Louis-Vincent Thomas, *Rites de mort, pour la paix des vivants*, Fayard, 1985, p. 7.
3 - Simone Weil, *l'enracinement*, Gallimard, 1949, p. 18.
4 - Louis-Vincent Thomas, idem, p. 223.
5 - Mircea Eliade, *Le sacré et le profane*, Gallimard, 1965, p. 21.

dans l'horizon d'un au-delà. Existe-t-il une « autre réalité » derrière celle dans laquelle nous sommes et vivons et venons à mourir ? Quand il est temps de partir, où allons-nous ? De quel « voyage » est-il question – se demande Baudelaire ?

ô Mort, vieux capitaine, il est temps ! Levons l'ancre !
Ce pays nous ennuie, ô mort ! Appareillons !
Si le ciel et la mer sont noirs comme de l'encre,
Nos cœurs que tu connais sont remplis de rayons !

Ce voyage, ce passage entre la noirceur tout autour et, au fond du cœur, des rayons, la lumière (laquelle ?) est une aventure. La mort est une aventure, un voyage – même si nous ne connaissons pas le terme et n'avons pas de certitude sur l'autre pays.

Division entre le monde des morts et le monde des vivants. Les cérémonies des obsèques sont faites, précisément, pour conduire et mettre dans le monde des morts (avec la terre des morts – le cimetière) celui qui vient de mourir et, inversement, par solidarité vis-à-vis des vivants, pour retenir l'endeuillé du côté du monde des vivants. Ce travail de séparation, pour éviter toutes les confusions, tend à instaurer une frontière alors même qu'il est si difficile de se quitter – voire même impossible. Et pourtant, la séparation est nécessaire, vitale, indispensable. Elle est de l'ordre de la responsabilité sociale. Responsabilité trop forte pour être assumée par les individus seuls. Elle doit être prise en charge par le collectif. Si donc cette séparation impossible mais nécessaire incombe au collectif, pour mieux épauler l'endeuillé, ne pas le laisser seul, dans son coin, elle doit pouvoir s'exprimer par les gestes et les paroles des rites. Les rites sont là pour (disons-le un peu brutalement) congédier le mort alors qu'à suivre notre penchant affectif et l'inclinaison de notre cœur nous faisons tout pour le retenir, pour le garder avec nous, ici. Cette tension entre le désir de le conserver et la nécessité de le mettre avec les autres morts, ailleurs, dans l'espace des morts ne se règle qu'en ayant recours à la puissance symbolique des rites.

Division entre le monde désolé de l'endeuillé et le monde des vivants. Celui qui est atteint de plein fouet par la mort d'un proche, avec, en lui, une douleur inguérissable, se sent pour partie étranger dans le monde des vivants alors que le monde des vivants a du mal, assez vite, à comprendre cette part inconsolable de l'endeuillé. L'endeuillé est là, avec l'apparence d'être avec les autres, alors même qu'il appartient à un autre monde, celui de blessé de la vie. Il porte une blessure invisible, un stigmate qui jamais ne disparaîtra et qui n'est vu de personne. Quand les « *vêtements de deuil* » existaient, les autres savaient. Le noir signifiait cette douleur profonde et permettait de lui accorder de l'importance aux yeux de tous. Ce rite social, désormais tombé en désuétude, distinguait les deux mondes. Chacun pouvait alors se situer et savoir sans demander et dire sans imposer. Les signes du deuil permettaient de prendre en considération, par une convention sociale, la douleur intime sans avoir à l'exhiber ni à la cacher. Elle était là. Évidente. À chacun, sans faire d'impairs, de la prendre en considération.

V – Que font les rites avec ces divisions ? Une fois que ces huit mondes sont établis et que des séparations sont instaurées, est-il question d'en rester-là ? Non. Bien entendu. Il ne s'agit pas de diviser pour mieux régner ou pour mieux figer chacun dans un monde différent mais, tout au contraire, de diviser pour mieux réunir, pour permettre des traversées, pour établir des ponts, pour joindre autrement ce qui est disjoint. Quand il est question de « symbole », au cœur des rites, il est question, étymologiquement, d'une vaisselle cassée en deux et dont chaque morceau est confié aux deux parties en présence pour mieux se retrouver (et savoir qu'on se retrouve, qu'on s'ajuste l'un l'autre malgré la séparation) au jour où les deux morceaux seront mis en face l'un de l'autre. Le symbole a, en lui-même, la mémoire de sa partie manquante. Cette mémoire est particulière tant elle fait souffrir et n'accepte pas, ou mal, ou difficilement, d'être une perte. Disons bien plutôt de cette mémoire qu'elle est faite de « membres fantômes » disparus et dont on ne se console jamais au point de vivre comme s'ils étaient encore là. Les rites disent ces « membres fantômes » qui sont en nous, ils les manifestent, leur rendent hommage. Toutes les réalités symboliques ont le souci de signifier une mémoire perdue – ou plutôt une mémoire de la perte, de ce qui est perdu et nous fait souffrir pour avoir été là et n'être plus présent. Avec la mort, nous accédons à une réalité symbolique qui, si elle n'est pas comprise comme telle, surtout à l'égard des patients en bout de course ou des endeuillés, ne permet pas le plein exercice de cette solidarité des uns pour les autres. Les fantômes sont là sans être là. On pourrait croire qu'ils appartiennent aux mondes archaïques des croyances primitives. Il n'en est rien. Les mépriser revient à mépriser (sans toujours s'en rendre compte) ceux qui sont aux prises avec l'inextinguible souffrance d'une mémoire perdue ou d'une mémoire de la perte. Bergson[6] est certain que nous n'oublions rien de notre vie passée et qu'elle est « *conservée jusque dans ses moindres détails* » dans la mémoire, fut-elle enfouie, inaccessible. « *Mais les souvenirs, que ma mémoire conserve ainsi dans ses plus obscures profondeurs, y sont à l'état de fantômes invisibles* ». Nous sommes donc peuplés de « fantômes invisibles ». Certains d'entre eux sont plus douloureux que les autres pour être rattachés à un « être cher disparu ». Les gestes et les paroles des rites font apparaître cette mémoire fantôme ou bien, plutôt, indique qu'elle existe et doit être prise en considération. Telle est la vertu thérapeutique des rites.

Que faire face à la mort et face à ces ecchymoses mémorielles, à ces douleurs plus douloureuses que les autres quand elles disent l'absence d'un être aimé et le « fantôme » qu'il est devenu ? Soit, comme nous le faisons trop souvent, nous considérons qu'il n'est plus là, qu'il est devenu un « disparu » et, « *loin des yeux loin du cœur* », n'a plus, au bout d'un assez temps court, à être évoqué. Ces escamotages de mémoire reviennent à autant d'amputations de ces « membres fantômes » qui, malgré tout, sont là, en nous, enfouis sans jamais disparaître. Les nier revient à rendre le deuil impossible – et donc sans fin. Soit, nous faisons avec. Faire avec les morts et leurs présences fantomatiques revient à trouver l'équilibre, toujours délicat, entre l'oubli nécessaire et la fidélité indispensable.

Les rites mortuaires nous aident à faire ce travail de reconfiguration – en y incluant l'invisible. D'où l'intuition du sociologue Georg Simmel[7] selon laquelle « la signification de la mort » est d'être « créatrice de forme » pour autant qu'elle soit intégrée dans la vie – dans la partie imperceptible de la vie. La vie, dit-il, est « *cette ligne qui s'allonge dans le temps, dépasse ainsi la limite formelle de sa fin* ». Les rites disent les lignes de vie qui se prolonge au-delà de la vie et s'en vont rejoindre d'autres réalités – réalités cachées à nos yeux et pourtant si évidentes pour le cœur.

VI – Nous sommes désarmés face à la mort, en situation d'hébétude, incapables d'en rien dire et d'en rien faire. Le risque

6 - Henri Bergson, *l'énergie spirituelle* # 95 – in *Œuvres*, édition du centenaire, PUF, 1959, p. 886.
7 - Georg Simmel, *La tragédie de la culture*, Éd. Rivages, 1988, p. 170.

est grand d'être écrasés par elle, incapables d'en sortir et de reprendre goût à la vie et place dans la cité. Soit donc, pour ne pas bien savoir quoi faire, pour ne pas vouloir s'en remettre aux conventions sociales (qui semblent « conventionnelles » et donc contraire à l'initiative personnelle, à la libre expression des individus), nous préférons laisser celui que nous voulons accompagner dans son état d'accablement, soit nous acceptons de recourir aux rites. Ils sont là, à titre individuel, pour réarmer celui qui est désarmé, pour redonner la parole à celui qui est aphone, pour « désaccabler » l'accablé. Comment ? Grâce à ces gestes et ces paroles rituels qui sont d'autant plus « efficaces » qu'ils ne m'appartiennent pas et viennent d'avant moi, d'un fonds culturel commun. J'en fais usage de manière à accompagner celui qui est dans le malheur. Ainsi il est possible, autant que faire se peut, de réguler la violence des émotions, de l'organiser, de lui donner une forme acceptable.

Souvenons-nous de ce principe de l'anthropologie : « *les bons rites font les bons morts* ». Si nous voulons que les morts prennent place, trouvent leur juste place et ne viennent pas trop déranger les vivants (et nous savons que les dérangements sont aussi de l'ordre psychologique quand ils deviennent insupportables), le recours aux rites, les plus justes possibles, est un moyen, le plus ancien, le plus constant dans l'histoire de l'humanité, pour faire cet impossible mais nécessaire travail.

Les rites funéraires dans le judaïsme

Isabelle Lévy
Conférencière, spécialiste en Rites Culturels et Religieux dans le milieu sanitaire et social.

La mort est la consécration de l'achèvement de la mission terrestre de l'homme. Le judaïsme proclamant la pérennité de l'âme dans un monde proche de l'Éternel, le passage sur la terre offre la possibilité de s'élever spirituellement par ses choix et ses actes qui seront jugés par le Créateur au moment venu.

Lorsque le décès est pressenti, les soignants en informeront les proches afin qu'ils se chargent de l'accompagnement rituel. La présence d'un rabbin n'est pas requise (tous les hommes étant égaux), elle reste à l'appréciation de la famille.

Selon la Loi juive, une personne à l'état de santé critique ne doit jamais être délaissée même si elle est inconsciente. L'assistance aux malades est un devoir sacré. Si nul n'est présent lors du décès, l'âme se trouverait solitaire et désolée lorsqu'elle quitterait le corps lors du dernier soupir. On s'abstiendra de tout ce qui pourrait influer sur l'état de l'agonisant défini comme une « flamme vacillante prête à s'éteindre », on évitera les contacts physiques et les bruits inutiles comme les actes pouvant hâter la mort. Les proches pourront réciter des prières pour que Dieu hâte la délivrance de l'être souffrant, dolorisme et mortification n'ayant aucune raison d'être dans le judaïsme. La famille ne pleurera pas en présence de l'agonisant et n'entreprendra aucun préparatif mortuaire avant le décès.

Pour accompagner les derniers instants de vie, les proches liront des psaumes en langue hébraïque au chevet de l'agonisant. Au moment fatidique, la foi en l'unité de Dieu sera proclamée par le *Shema Israël* : « Écoute, Israël : L'Éternel est votre Dieu, L'Éternel est un. » (Deutéronome 6, 4). Sur le dernier mot de cette prière, l'âme se séparera du corps physique pour rejoindre le monde céleste.

Dans le lieu où se trouve la dépouille, les miroirs seront voilés. Seront sortis de la pièce où repose le défunt les fleurs et les plantes, les parfums, nourritures et boissons.

Les endeuillés les plus proches – père, mère, frère, sœur, fils, fille, époux, épouse – procèdent à la déchirure rituelle de leur vêtement lorsqu'ils apprennent le décès, se trouvent devant la dépouille ou après l'enterrement. Il n'y a pas de couleur ou de tenue vestimentaire à respecter pendant le deuil.

Rites funéraires

À partir de ce moment, le corps du défunt ne sera plus touché. Une bougie sera allumée à proximité de la tête, une seconde aux pieds. La lumière évoque l'accession de l'âme au séjour céleste et son immortalité. Les proches veilleront le défunt, nuit et jour, jusqu'à son enterrement afin de lui rendre honneur et lui montrer qu'ils ne l'abandonnent pas.

La toilette funéraire (*tahara* - purification) est confiée à deux membres bénévoles de la *'Hévra Kadich* (de l'araméen, la sainte assemblée), du même sexe que le défunt. Elle s'effectuera quelques heures

avant la mise en bière, ni le jour du *shabbat*, ni des fêtes juives. Les membres de la famille ne peuvent ni y assister, ni y participer par respect pour le défunt dénudé. Elle se caractérise par un rituel destiné à débarrasser le défunt de toute impureté avant sa présentation devant le tribunal céleste. Le corps est lavé intégralement à l'eau et au savon, avec un gant, de la tête aux pieds, le côté droit puis le côté gauche. Ensuite, il est vidé de ses sécrétions avant d'être purifié rituellement par un rinçage continu. Le corps est séché. Les cheveux sont coiffés. Les ongles des mains et des pieds sont coupés et nettoyés. Les bras sont mis le long du corps, les mains ouvertes. Elle se déroule en silence. Ce rituel caractérise la première étape de la libération de l'âme. Le corps n'est ni habillé, ni bijoux, ni alliance, ni prothèses amovibles… : « 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). Il est enveloppé dans un linceul blanc, en lin ou en coton, identique pour tous. On marque ainsi l'égalité (sociale, financière…) des êtres humains devant la mort. L'homme pieux sera enterré avec son *talith* (châle de prière) dont les franges seront coupées. Aucun autre objet de culte n'est accepté, ni objet personnel. Le petit garçon décédé avant l'âge de treize ans et qui n'a donc pu faire sa bar-mitsva, sera enveloppé dans son *talith qatan*, si toutefois il avait l'habitude d'en porter un de son vivant. S'il n'a pas été circoncis, c'est avant la *tahara* qu'il le sera. De même, il sera nommé. La petite fille décédée avant sa nomination (*zeved habath*) le sera avant son enterrement. Les membres de la *Hévra Kadicha* déposeront le défunt dans le cercueil sur le dos, face vers le ciel, bras tendus le long du corps.

La tradition juive prohibe l'incinération des corps. Aussi, l'inhumation est pour l'homme l'occasion de retourner à la terre d'où il est né et de redevenir poussière. La cérémonie présidée par le rabbin se déroule dans la plus grande simplicité dans l'enceinte du cimetière, sans fleur, ni couronne, ni musique. Aucun passage préalable du cortège à la synagogue, le corps d'un défunt étant déclaré source d'impureté. Après l'oraison funèbre et l'hommage à la justice divine, le cercueil est descendu en terre. Le rabbin et les assistants récitent alors le Psaume 92 : « Celui qui demeure à l'ombre du Très-Haut… » Chacun lance trois pelletées de terre en prononçant les versets suivants : « Tu es poussières et retournes à la poussière » (Genèse 3, 19). Suit la sanctification publique du Nom de Dieu faite par la lecture du *Kaddish*, prière en araméen. Ensuite suivra la prière des morts. La cérémonie s'achève par la présentation des condoléances aux endeuillés. Ils pratiquent la déchirure rituelle de leur vêtement, si cela n'a pas été fait auparavant. En quittant le cimetière, tous se lavent les mains mais nul ne les essuie en mémoire du défunt.

La phase de deuil

À leur retour à domicile, les endeuillés ne doivent pas consommer de nourriture leur appartenant. Amis et voisins ont préparé un repas traditionnel proposant œufs durs, lentilles, olives… mais ni viande, charcuterie ou alcool. Les aliments seront tous de forme ronde ou ovale car « malgré notre peine, la terre continue de tourner ! » Tous seront obligés de manger un aliment au moins de la grosseur d'une olive et de boire au moins une gorgée d'eau : « Malgré notre affliction, nous nous devons de continuer à vivre ! » Après cette collation, les Ashkénazes (juifs originaires d'Europe de l'Est) mangeront sans restriction alimentaire ; les sépharades (juifs originaires d'Afrique du Nord) s'abstiendront de viande et d'alcool les sept jours (certains un mois) suivants sauf *shabbat*.

Pendant la première semaine, les trois offices quotidiens sont célébrés dans la maison en deuil (ou à la synagogue) en présence du *minyan* (au moins dix hommes majeurs religieusement). Ils sont suivis d'une étude religieuse et de la récitation du *Kaddish*. La veille du septième jour est marquée par les juifs originaires du Maghreb d'une cérémonie de fermeture appelée *hesguer* : après la lecture de psaumes et d'extraits du *Zohar*, on lit le *Kaddish* et la prière des morts. La cérémonie s'achève par une collation servie à l'assistance (fruits secs, olives, etc.). Toutes les bénédictions dites sur les nourritures consommées contribueront à l'élévation de l'âme du défunt. Le lendemain, après s'être rendus à l'office du matin et au cimetière, les endeuillés reprennent le cours de leur vie privée comme professionnelle. Le deuil se poursuit jusqu'au trentième jour (*Chlochim*) suivant l'inhumation selon des règles moins rigoureuses que la première semaine. Pour les enfants d'un parent défunt, il reste proscrit de se raser, se couper les cheveux et les ongles, de porter un vêtement neuf, d'écouter de la musique, de participer à des réceptions, d'avoir des relations conjugales, etc. Il prend fin le trentième jour au lever du soleil par une nouvelle cérémonie de fermeture. Si une grande fête religieuse intervient au cours des trente jours, le deuil prendra fin dès son début. À la fin des *Chlochim*, le deuil est levé pour le conjoint, les parents, les frères et sœurs du défunt. Seuls les orphelins (indépendamment de leur âge) devront consacrer douze mois à la douleur de la perte de leur père ou de leur mère. Ils se rendent matin et soir à la synagogue pour participer aux offices et réciter le *Kaddish* (dans la mesure du possible).

Selon le *Talmud*, le jugement des impies dure une année entière, celui des Justes s'achève plus tôt. Par conséquent, il serait indécent de la part des orphelins de laisser supposer que leur parent soit jugé au terme des douze mois. C'est pourquoi la cérémonie de clôture a lieu à la fin du onzième mois alors que le deuil sera respecté jusqu'à la fin du douzième mois.

En mémoire du disparu, les Séfarades se rendent régulièrement au cimetière pendant les douze mois, les Ashkénazes s'en abstiennent avant l'anniversaire de l'inhumation. Pas de fleurs sur la pierre tombale mais des cailloux en signe de l'irréductibilité de l'âme du défunt. Des veilleuses sont allumées sur la pierre funéraire à la mémoire du défunt. La mortification étant repoussée dans le judaïsme, les endeuillés doivent réapprendre à vivre dès la fin du deuil. Veuves et veufs devront laisser écouler un délai de trois mois pour les femmes (afin de s'assurer qu'elles ne soient pas enceintes), trois fêtes religieuses pour les hommes pour se remarier. Le plus souvent, ils attendent au moins un an, voire bien plus.

Il est de tradition de laisser brûler une veilleuse dans les maisons en deuil pendant l'année entière, symbole de l'âme remontant vers Dieu. Elle est ranimée à chaque anniversaire du calendrier hébraïque du décès. Ils se rendent au cimetière se recueillir sur la tombe. À chacun des trois offices quotidiens à la synagogue, ils récitent le *Kaddish* et rappellent le nom du défunt (et ceux des proches disparus). Il est de tradition d'observer ce jour-là un jeûne strict en mémoire du défunt.

Pour en savoir plus :

- Les soignants face au décès – Isabelle Lévy – Éd. Estem (2009)
- Site internet : www.levyisabelle.net

Les rites funéraires dans l'islam

Isabelle Lévy
Conférencière, spécialiste en Rites Culturels et Religieux dans le milieu sanitaire et social.

La croyance après la mort

Comme dans le judaïsme et le christianisme, l'islam prône que Dieu insuffle l'âme au premier souffle de vie. À la mort, l'âme se sépare du corps : celle des fidèles retourne auprès de Dieu, celles des parjures vont en enfer. Au Jour Dernier (Jour du Compte), Dieu fera disparaître tous les êtres humains sur la Terre comme au Ciel. Après nombre de bouleversements, le monde sera anéanti. Rien ni personne n'existera plus sauf Lui. Afin de procéder au nouveau jugement des hommes, Il leur redonnera une seconde fois la vie d'un coup de trompette. Les anges déposeront alors sur les deux plateaux de la Balance les feuillets sur lesquels sont inscrites leurs bonnes et mauvaises actions terrestres. Si certains les nient, d'autres les accuseront de les avoir commises ensemble. Si Mahomet et les anges intercèdent en la faveur de tous, seul Dieu accordera le pardon à certains. Tous passeront sur le pont du *Sirât* dressé au-dessus de la Géhenne (Enfer). Aussi fin qu'un cheveu, les croyants le traverseront sans difficulté et accéderont aux délices du Paradis dans la surabondance des nourritures et le plaisir des sens. Seuls quelques élus contempleront la face divine de brefs instants. Quant aux infidèles, ils tomberont à jamais dans les abîmes de l'Enfer.

En fin de vie

Lorsque le décès d'un musulman est pressenti, les soignants informeront la famille qui se chargera de son accompagnement spirituel (à défaut l'aumônier musulman ou l'imam). Lorsque le terme de la vie approche, fixé par la volonté divine, un parent donne régulièrement à l'agonisant un peu d'eau de la source sacrée *Zemzem* à petites gorgées (ou lui humecte les lèvres en cas de risque de fausse route) pour le purifier intérieurement. Selon la tradition, il dépose parfois une cuillerée de miel dans sa bouche et sur son nombril pour que sa mort soit douce. Après l'avoir aidé à se tourner vers La Mecque en lui tenant l'avant-bras droit, le coude posé sur le lit et l'index désignant le ciel, on répète avec lui la profession de foi islamique, la *Shahada* : « Je témoigne qu'il n'y a pas de divinité sauf Allah et je témoigne que Mahomet est l'Envoyé de Dieu. » Le bon musulman doit mourir en écoutant ou en disant ces mots. Si l'agonie se prolonge, la sourate *Ya'sin* sera lue par les proches pour que le divin abrège ses souffrances.

Aux derniers instants de vie, les proches embrassent l'agonisant en lui demandant pardon des fautes commises envers lui. Sa dernière pensée doit être pleine de confiance en la bonté de Dieu sans laisser aucune rancœur derrière lui. « *En somme, la mort survient comme un décret de Dieu par avance accepté, en un moment qui ne dépend que de Dieu et dans un climat de dignité, de sobriété conforme à la Foi en la vie future.* » (Dr Dalil Boubakeur). Selon le Prophète Mahomet : « *Les yeux versent des larmes, le cœur est gros, mais nous ne disons rien qui offense Dieu.* [...] *Le mort souffre des cris et des lamentations que le vivant pousse à son égard.* »

La préparation du corps

Selon les prescriptions de la Sunna, le corps du musulman est lavé et préparé rituellement par un ou deux bénévoles pieux (envoyés par la mosquée), du même sexe que le défunt, quelques heures avant sa mise en bière. Il sera ainsi purifié avant de se présenter devant le Créateur pour son jugement. Un proche assistera à la toilette. Par sa présence, il attestera que le rituel a été bien respecté.

Les yeux sont fermés, bijoux (même l'alliance) et prothèses amovibles sont ôtés. Le défunt est ensuite dévêtu. On le couvre d'une serviette du nombril à la moitié de la cuisse si c'est un homme, de la poitrine aux genoux si c'est une femme. On presse son ventre et son bas-ventre pour le vider de toutes sécrétions qui pourraient souiller le linceul. On lave les parties intimes, puis le reste du corps. Ensuite, « [...] on fait l'ablution du mort comme pour la prière. Le corps est lavé de haut en bas trois fois avec de l'eau purifiée (ou bouillie) et une fleur de lotus, réputée pour enlever toutes les impuretés [...]. Si cela est insuffisant, on le lave cinq fois, la dernière avec du savon ou autre. S'il s'agit d'une femme, on dénoue ses cheveux pour les laver, les tresser ensuite : le Prophète l'a ordonné pour sa fille. On imprègne ensuite le corps de camphre ou autre. On procédera toujours dans un premier temps par la partie droite puis par la partie gauche » (Dr Dalil Boubakeur). Le lavage terminé, le corps est séché avec un linge propre. On parfume les parties du corps touchant le sol lors de la prière (front, nez, paume des mains, genoux, plante des pieds). Le corps est enveloppé dans un linceul blanc, en lin ou en coton, sans couture, identique pour tous afin de marquer l'égalité des hommes devant la mort. Ceux qui ont fait leur pèlerinage à La Mecque seront enveloppés nus dans l'*irham*, vêtement en coton blanc sans couture, porté pendant leur périple. Pour l'homme, il comporte trois pièces ; pour la femme, cinq ; l'enfant, une à trois selon son âge et sa corpulence. Lors du pèlerinage, il aura été

aspergé de l'eau de la source *Zemzem*. Cette précaution permettra à leur âme de mieux affronter les tourments de la tombe avant d'accéder au paradis. Le corps est déposé par les bénévoles dans le cercueil après la toilette rituelle pour que nul autre n'ait besoin de le toucher. Il sera couché sur le dos, les bras le long du corps, la tête tournée vers La Mecque.

Les rites funéraires

En raison de la croyance en la prochaine résurrection des morts, les corps des musulmans ne sont jamais incinérés. Aussi, l'inhumation se fera dans les meilleurs délais « car il n'est pas convenable de retenir parmi les siens la dépouille d'un musulman » (Abû Dâwûd). En pays musulman, un mort d'avant midi est enterré le jour-même, un mort de l'après-midi est enterré le lendemain matin car on n'enterre jamais la nuit. En France, l'inhumation sera ordonnée le plus tôt possible car le Prophète Mahomet a dit : « Hâtez les funérailles ! S'il s'agit d'une personne pieuse, c'est un service que vous lui rendez. Si elle ne l'est pas, vous soulagez vos épaules d'un fardeau malfaisant. »

Les hommes se relayent pour porter le cercueil jusqu'à la fosse, tous ayant la conviction d'obtenir un mérite individuel en participant activement aux funérailles. Lors de la cérémonie au cimetière, seuls les hommes se placeront debout derrière l'imam dirigeant la prière funèbre car il est déconseillé aux femmes, porteuses de vie, d'accompagner un convoi funèbre. Cela ne leur est pas formellement interdit d'où une certaine souplesse dans les usages et l'application de ce précepte. Traditionnellement, elles viendront se recueillir sur la tombe au quarantième jour après l'enterrement (l'âme sera arrivée auprès de son Créateur), si elles ne sont ni enceintes, ni indisposées, ni en hémorragie (dans certaines familles ce recueillement a lieu au lendemain des funérailles).

À noter : la différence des cinq prières quotidiennes de l'islam, la prière funéraire se fait sans génuflexion, ni prosternation. De plus, l'obligation d'inhumer en cercueil sur le sol français ampute une bonne partie du rituel traditionnel funéraire : par exemple, les fidèles ne peuvent pas desserrer les liens du linceul et découvrir le visage du disparu.

De retour au domicile, la famille partagera un repas préparé par les proches avec ceux qui sont venus rendre un dernier hommage au défunt. L'imam qui a présidé les funérailles est convié. Des prières pour le repos de l'âme du défunt sont dites par l'assistance pendant le repas. Traditionnellement, ce banquet devrait être offert au septième jour, au quarantième jour, au septième mois et au premier anniversaire du décès. Du fait de l'éloignement géographique des familles, il est aujourd'hui souvent donné après l'enterrement. Aucune célébration annuelle n'est « relevée ».

Dans l'islam, le deuil est de trois jours (*azâ*, la consolation funèbre), temps de présentation des condoléances par les proches parents et les amis. En cas d'absence, il est possible de les présenter au-delà de ce laps de temps. Généralement, les femmes reçoivent les femmes et les hommes les hommes, dans des pièces séparées. Le but de leur visite accompagnée de prières est d'inciter à la consolation et à soulager leur chagrin. L'islam condamne avec vigueur les cris et les larmes exagérées. Quant à la coutume, elle désigne le blanc comme la couleur du deuil chez les Sunnites et le noir chez Chiites.

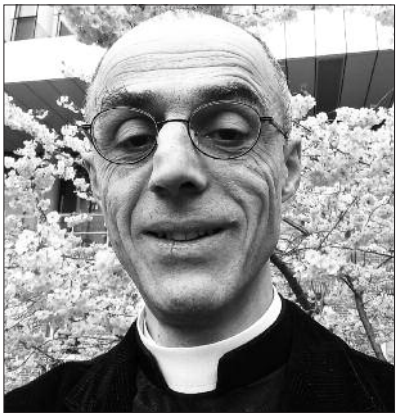
La vie courante de la famille doit reprendre les trois jours à peine écoulés. Pour la perte de son époux, la femme observera une période de deuil de quatre mois et dix jours (sauf si elle est ménopausée), le temps de s'assurer qu'elle n'est pas enceinte. Le délai écoulé, elle peut contracter un nouveau mariage (pas toujours aisé dans les faits). Si son nouvel époux peut élever son enfant comme le sien, jamais il ne pourra lui donner son patronyme : l'enfant devra porter le nom de son père prématurément décédé afin de le transmettre à son tour à la nouvelle génération.

Quarante jours après la mise en terre, lorsque l'âme s'est libérée de son enveloppe terrestre pour rejoindre l'existence céleste, les proches viendront prier sur la tombe du défunt. Y seront lues la profession de foi (*Shahada*) et la première sourate du Coran (*Fatiha*) pour obtenir le pardon de ses péchés. Ils n'hésiteront pas à entourer les endeuillés les mois suivants l'enterrement (présence effective, aide financière, etc.) pour soulager moralement et matériellement l'absence du disparu.

Pour en savoir plus :

- Les soignants face au décès – Isabelle Lévy – Éd. Estem (2009)
- Site internet : www.levyisabelle.net

Les rites funéraires dans la religion catholique



Père Vincent Bellouard
Prêtre depuis 1997, aumônier de l'Hôpital Saint-Joseph depuis septembre 2017

Les rites chrétiens qui suivent la mort, en particulier les funérailles, sont généralement bien connus dans la mesure où nous avons souvent l'occasion d'y assister. Dans le cadre où nous sommes, de l'accompagnement des personnes en fin de vie, il me semble donc plus utile de parler des rites qui accompagnent la fin de la vie et qui précèdent la mort, tant en ce qui concerne la personne malade que sa famille et ses proches.

Posons tout d'abord le cadre théologique : la question de l'immortalité de l'âme et de la résurrection des corps d'une part et la question du péché et du Salut d'autre part.

Pour le christianisme, l'immortalité de l'âme et la résurrection des corps, sont deux choses distinctes même si elles sont conjointes. Parler de l'immortalité de l'âme veut dire que lorsque le corps cesse de vivre et va se décomposer, il y a quelque chose de la personne qui continue de subsister même si nous ne pouvons pas en faire l'expérience avec nos sens, que nous ne pouvons ni la mesurer ni communiquer avec elle. La deuxième notion est la résurrection des corps. C'est une affirmation de foi chrétienne selon laquelle, à la fin des temps, lorsque notre monde matériel cessera d'exister tel qu'il est, les corps ressusciteront. Cette certitude de la résurrection des corps est fondée sur la Résurrection du Christ qui est la base de la foi chrétienne. Cette résurrection du Christ signifiant que la puissance de Dieu est victorieuse sur toutes les forces du mal, y compris la maladie et la mort. Ce qui nous amène à parler du deuxième principe qui est précisément lié à la question du mal dans le monde. Je ne parlerai pas ici du mal au sens métaphysique du terme en tant que puissance destructrice, mais du mal moral que nous appelons le péché. Dans le cadre de cet exposé, nous constaterons qu'il y a à la fois un pessimisme dans la mesure où tout homme est considéré comme pêcheur, et un optimisme dans la mesure où tout homme peut être sauvé de son péché.

Tous les rites de l'Église catholique qui accompagnent la personne mourante visent à la mettre dans un état de confiance vis-à-vis de Dieu. Si elle a conscience d'avoir commis des fautes, qu'elle ait aussi la certitude que Dieu lui donne son pardon. Et pour ce qui est de ses biens terrestres, qu'elle ait le courage de les abandonner pour se tourner complètement vers Dieu.

Parmi les paroles que l'on peut dire aux malades, il y a des prières particulières qui sont performatives : Les sacrements. Ils sont des signes visibles du don de Dieu (la grâce), qui permettent aux hommes de prendre conscience de la présence de Dieu lors des évènements les plus marquants de leur existence. Tout sacrement comporte deux dimensions : un signe et une parole. Les sacrements doivent être donnés par un prêtre ordonné dont la présence est nécessaire. Dans le cas d'une fin de vie, nous parlons de Sacrements de guérison : Pénitence, Onction des malades - auxquels nous pouvons ajouter le Viatique.

La pénitence (ou réconciliation) est le sacrement du pardon, appelé aussi confession car s'il le peut, le malade exprime le regret de ses fautes en les nommant. Ce sacrement est le signe de l'amour infini de Dieu. Le pardon de Dieu est toujours possible, si nous faisons une démarche vraiment sincère pour le demander. Le pardon de Dieu est exprimé par les paroles du prêtre : « Que Dieu notre Père vous montre sa miséricorde ; par la mort et la résurrection de son Fils il a réconcilié le monde avec lui et il a envoyé l'Esprit-Saint pour la rémission des péchés : par le ministère de l'Église qu'il vous donne le pardon et la paix. » La réconciliation est l'acte gratuit par lequel Dieu pardonne au pécheur.

Le sacrement de l'onction des malades est assez méconnu, car on l'appelait Extrême Onction, sous-entendant qu'il ne pouvait être donné qu'à l'article de la mort. Or il peut être donné dès qu'une

maladie sérieuse est diagnostiquée. Le sacrement des malades a pour but de donner une aide spéciale au chrétien confronté aux difficultés d'une maladie grave ou de la vieillesse. Le chrétien peut recevoir le sacrement des malades chaque fois qu'il est atteint d'une grave maladie. Le rite essentiel de la célébration de ce sacrement consiste en l'onction d'huile bénie (huile parfumée, bénie par l'Évêque lors de la semaine sainte, juste avant Pâques, contenue dans une « ampoule »). Voici les mots qui accompagnent l'onction sur le front et dans les paumes des mains du malade : « *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.* »

Ce sacrement apporte réconciliation avec soi-même, avec ses proches, avec Dieu. Alors que la maladie apporte souffrance, inquiétude et peut même entamer le goût de vivre, le sacrement rappelle la dignité de chacun, donne la force de supporter son épreuve. Signe de la tendresse de Dieu pour les malades, le sacrement rejaillit sur les proches qui souffrent aussi de l'éloignement provoqué par les hospitalisations, les bouleversements familiaux dus à la maladie... L'onction peut être administrée lors d'une célébration à l'église ou avec l'aumônerie de l'hôpital ou à domicile.

Viatique (forme particulière de l'eucharistie en fin de vie – pour le dernier voyage (du latin viaticum « provisions de voyage »). L'eucharistie est la célébration du corps et du sang du Christ présent sous l'apparence du pain et du vin. Le pain est matériellement une hostie que l'on peut apporter au malade dans une custode. Face à une mort toute proche, l'eucharistie est donnée en viatique, l'ultime Communion que reçoit le malade au moment de mourir. Autrefois, on utilisait les mots « derniers sacrements » pour décrire la combinaison de l'onction des malades avec l'eucharistie.

Une grande liberté d'adaptation est laissée en fonction de l'état du malade et du temps imparti – possibilité de réaliser ces rites en plusieurs fois ou de manière abrégée en cas d'urgence.

Une fois le décès constaté par un médecin, l'Église invite l'entourage en deuil à se recueillir auprès du défunt, afin d'ouvrir à ceux qui restent dans la peine un chemin d'espérance.

Rites après la mort : le corps du défunt est habillé et présenté couché sur le dos. La famille pose parfois des objets personnels (alliance - chapelet - objet de piété...) dans le cercueil. À la fermeture du cercueil, il y a un rite d'Adieu au visage : la prière de l'Église invite, tout en regardant le visage de l'être aimé, à tourner le regard vers celui du Christ : « Seigneur nous tournons vers toi notre regard à l'heure où disparaît ce visage qui nous est cher », puis fermeture du cercueil (l'utilisation du cercueil est assez récente auparavant le défunt était enterré dans un linceul - encore pratiqué dans certains lieux).

Vient ensuite la célébration des funérailles à l'église. Lors de la procession, le cercueil est toujours porté à dos d'hommes, les pieds devant. Il peut être recouvert d'ornements : drap - fleurs, crucifix ou autre. Lors de la cérémonie, des cierges sont allumés au cierge Pascal (qui représente le Christ ressuscité). L'encensement et la bénédiction sont des rites pour rendre hommage au défunt en encensant son corps et en rappelant le baptême par l'aspersion. Toute l'assemblée est invitée à ce geste de bénédiction.

Lors du dernier Adieu au cimetière - (qui n'est pas obligatoirement fait par un prêtre). La tombe elle-même peut être bénie. La crémation est possible, mais toujours après la célébration à l'église. L'Église, après avoir été opposée à cette pratique, accepte de lui donner un sens spirituel exprimé par cette prière : « Avec confiance nous te prions d'accueillir auprès de toi [celui dont le] corps disparaît à nos yeux, ses cendres nous rappelleront toujours que désormais nous devons le chercher ailleurs. » Pour l'Église, il est important que subsiste un lieu de mémoire. C'est pour cela qu'elle ne favorise pas la dispersion des cendres. Mais son souci d'accompagnement lors des funérailles veut aussi prendre en compte ceux qui souhaitent cette dispersion.

Nos contemporains, lors d'une maladie ou de l'approche de la mort, ont tout d'abord recours à la médecine et font de moins en moins appel au prêtre. Les rites avant la mort sont par conséquent peu pratiqués. Pourtant la pratique montre qu'ils sont vraiment bienfaisants autant pour le malade qui les reçoit que pour l'entourage qui l'accompagne, notamment pour parcourir le chemin du deuil.

Les rites funéraires dans le bouddhisme

Elio Volpolini
Moine et aumônier bouddhiste à l'AP-HP

Dans la vision bouddhiste, cette vie que nous vivons actuellement n'est pas la seule ni la première que nous ayons vécue.

Quel que soit l'endroit où l'on naît dans ce qu'on appelle le samsara, l'on est exposé inévitablement à la souffrance. Nos vies commencent par la souffrance de la naissance et se terminent par la souffrance de la mort. Entre ces deux extrêmes se produisent quantité d'évènements générés par nos prédispositions karmiques. Le seul moyen d'échapper à la souffrance, c'est de se libérer du cycle des existences.

Le bouddhisme a pour particularité d'être une religion sans Dieu créateur. De par la loi de causalité, on ne peut pas trouver un début aux phénomènes, ainsi aucun phénomène ne peut venir du néant ou de lui-même. Il n'existe pas, dans le bouddhisme d'entité « soi » intrinsèque, autonome et indépendante qui poursuive son existence de vie en vie et donc pas d'entité que l'on appellerait « âme » en Occident.

Les poisons et leurs conséquences

Le bouddhisme considère qu'il existe trois poisons pour l'esprit : l'ignorance, l'attachement et l'aversion. Selon le Bouddha, les causes de la souffrance humaine peuvent être trouvées dans l'incapacité à voir correctement la réalité. De la pensée naît l'émotion, et parce que la pensée a une compréhension erronée de la réalité, l'émotion est perturbée et nous conduit à agir et réagir d'une manière tout aussi erronée, cause de la souffrance. Cette ignorance, et les illusions qu'elle entraîne, conduisent à l'avidité, au désir de posséder davantage, à l'attachement et à la haine pour des personnes ou des choses. Sa philosophie affirme que la souffrance naît du désir ou de l'envie.

À cause des trois poisons et de l'interdépendance, les hommes sont assujettis au Samsara (le cycle des renaissances). Le « monde » dans lequel ils renaîtront après leur mort dépendra de leur Karma, c'est-à-dire de leurs actions passées. Karma signifie action, chaque action que nous faisons, par le corps la parole ou l'esprit, produit un résultat immédiat et pour son auteur un potentiel d'expérience future dont la nature est identique à celle de l'action. Il n'y a pas d'effet sans cause. L'effet est de même nature que sa cause, et, pour tout ce qui nous impacte, il n'y a pas de cause extérieure à nous-mêmes (loi de causalité). Donc à la mort, le Karma nous pousse vers l'une des renaissances possibles, favorable ou défavorable. Les divers royaumes dans lesquels nous pouvons renaître peuvent être répartis en deux catégories et six mondes : les destinées supérieures dans lesquelles les souffrances sont globalement inférieures aux bonheurs et qui comprennent : les dieux, les demi-dieux, les humains ; et les destinées inférieures où la somme des souffrances expérimentées est de loin supérieure aux bonheurs : les animaux, les prétas (ou esprits avides), les enfers.

Ainsi du fait de notre ignorance, nous sommes projetés inlassablement dans le cycle des existences par la force du Karma. Chaque renaissance ne fait donc que prolonger indéfiniment la souffrance.

Le Bouddha propose de se réveiller de ce cauchemar, de chasser la confusion et l'illusion pour être illuminé par la nature ultime de la réalité. Ainsi, la souffrance et le cycle karmique seraient brisés. Il définit le « but ultime » de son enseignement comme étant « la délivrance », « le dénouement », « la libération de la souffrance » ou Nirvana.

Au moment de la mort, un Karma particulier s'active le « Karma propulsif », qui est celui qui propulse dans l'un des six mondes possibles. Ce Karma est accompagné de Karmas complémentaires ou environnementaux, qui vont déterminer les autres conditions de l'existence future.

De tous les potentiels karmiques que nous avons « en stock », s'active celui qui est le plus en accord avec l'état d'esprit de ce moment particulier.

Le Karma est la graine et l'état d'esprit est le terrain, ainsi, va pousser la graine pour laquelle le terrain du moment est le plus favorable.

Donc, pour le bouddhiste, les instants/jours précédant la mort sont très importants pour essayer d'aider la personne ou soi-même à être tout simplement en paix et si possible dans un état d'esprit vertueux, car un état d'esprit paisible engendre une existence future de même nature. Il faut insister sur ce moment particulier de l'état d'esprit du moment de la mort, lequel n'arrive pas par hasard. Donc, soit on s'y est préparé, soit on se trouve avec son état d'esprit habituel.

Pour les bouddhistes, la mort fait partie du cycle de la vie. Les proches qui restent aux côtés du défunt lors de ses derniers

instants n'expriment aucune douleur afin qu'il puisse se séparer de ce monde avec sérénité.

La voie spirituelle a pour objectif de préparer chacun à ce passage, en se libérant de la peur du devenir. La mort est inévitable, on ne s'en souvient pas mais chacun de nous est mort des milliards de fois. Le moment de la mort est imprévisible, personne ne peut connaître son heure. Au moment de la mort, de toute façon, quel que soit notre entourage, nous partons seuls, et nous n'emportons rien… même pas notre nom !

Si la douleur physique de ce moment est forte et que cela demande une sédation, il est bien d'organiser cela au préalable avec le corps médical, avec peut-être une première dose où l'on peut rester conscient tout en ayant enlevé la douleur, afin de se recueillir et mettre son esprit dans un état de paix, et ensuite laisser libre cours à la sédation dans laquelle on entrera l'esprit apaisé.

Les 8 étapes de dissolution du moment de la mort

- **Dissolution des éléments grossiers :**
  - Terre, qui représente l'aspect solide du corps, accompagné de vision de mirages. Au moment de la mort, l'esprit est en proie à toutes sortes de phénomènes hallucinatoires. Le mourant vit une sorte de rêve, mais il prend pour réel ce qui lui apparaît et, le plus souvent, il ressent de la frayeur et de la souffrance. Les apparences qui se manifestent ne dépendent pas de ses croyances, mais de son Karma, c'est-à-dire de la qualité positive ou négative des actes qu'il a accomplis au cours de sa vie.
  - Eau, constitué par les fluides corporels ; cessation des sensations.
  - Feu, constitué par la chaleur corporelle ; cessation de l'Identification.
  - Air qui est la respiration ; cessation de la volition.

- **Dissolution des éléments subtils :**
  - Les divers niveaux de conscience (grossier/subtil).
  - Le travail des chakras.
  - La claire lumière de l'esprit (aspect très subtil). La claire lumière est le niveau le plus subtil de l'esprit. C'est un état d'esprit totalement vide de conceptions, donc débarrassé de la dualité sujet-objet.

Sans conceptions erronées, il n'y a pas d'actions produisant du Karma, il n'y a donc plus d'accumulation de ce même Karma, il n'y a donc plus rien qui nous pousse dans le cycle des existences. S'il y a reconnaissance de cet état particulier, il est possible d'obtenir la libération, et la conscience quitte le corps pour atteindre une dimension particulière hors du cycle des existences. S'il n'y a pas reconnaissance de ce passage, la conscience quitte le corps vers le bardo (état intermédiaire), qui est le préalable à une nouvelle naissance.

Le processus de départ de la conscience peut prendre 3 jours. Les signes que la conscience a quitté le corps sont des écoulements possibles par les orifices.

Le séjour dans l'état intermédiaire avant la nouvelle naissance peut être très rapide ou durer au maximum 49 jours. Dans cet état, si la conscience, du fait de la préparation par la méditation peut tenter de « résister » à la poussée du Karma et choisir sa nouvelle destination, il y a tous les 7 jours une dissolution identique à celle du moment de la mort et une « renaissance» dans ce même bardo. Il est dit qu'un esprit ordinaire est poussé dans le processus de la mort comme une coquille de noix dans un torrent de montagne, alors qu'un esprit entraîné peut opposer certaine résistance.

L'attitude des proches pendant les étapes de la dissolution sera de : Ne pas déranger la personne par des conversations «inutiles», ne pas lui soumettre/présenter des problèmes, ne pas se montrer en pleurs pour ne pas créer un sentiment de peine ou de regret d'avoir à partir, ôter de sa vue des choses qui lui sont chères et ne pas y faire allusion pour ne pas accentuer le regret, entretenir un climat paisible, faire écouter des prières ou des mantras, éviter de toucher le corps, s'il faut absolument toucher le corps, commencer par toucher le haut de la tête.

Certains rituels spécifiques sont observés : rituel du transfert de conscience « Powa » par un maître qualifié afin de provoquer l'éjection de la conscience vers une Terre Pure, récitation de mantras et pratiques telles que Bouddha Médecine, prières avec offrande de lumière ou d'encens.

Après la mort

Traditionnellement, on fait un rituel pour la crémation. En Occident, il n'est pas possible d'assister physiquement à la mise à feu comme cela peut se faire en Inde.

Après la mort, il est dit que la personne morte aurait, pendant le séjour dans le bardo, la capacité de ressentir les émotions des êtres qui lui étaient proches. Si la personne a quelque capacité à ressentir quelque chose de nous, alors donnons-lui à ressentir de la paix ce qui l'aidera à faire ce parcours difficile, plutôt que de laisser percevoir des états de tristesse qui ne pourraient que lui apporter de la confusion. C'est aussi une raison pour ceux qui restent de ne pas se laisser aller au chagrin, en se rendant utile pour aider le défunt à franchir ce passage.

Il n'y a pas de prescription concernant la crémation ou l'inhumation, selon les textes, les deux sont possibles. Au Tibet ancien, la crémation est réservée aux grands Lamas. Une pratique courante était l'offrande du corps aux vautours. Le corps devenu inutile est de la chair qui peut encore servir et devient un instrument de compassion pour servir à d'autres êtres.

Concernant le don d'organes, deux positions possibles sont envisageables. Les raisons bouddhistes pour ne pas le faire : si l'on pense que du fait de notre préparation, l'on serait capable de transformer le processus de la mort en expérience spirituelle, alors il est légitime de ne pas vouloir perturber ce processus par des interventions sur le corps. Les raisons bouddhistes pour le faire : si l'on pense que l'on ne serait pas capable de transformer ce processus en expérience spirituelle, alors c'est un acte de générosité porteur de beaucoup de mérites que de donner ses organes, même au risque de perturber le processus ; si l'on pense que l'on serait capable de transformer le processus de la mort en expérience spirituelle, mais que par suprême compassion on décide quand même de donner ses organes, alors les mérites seront immenses.

La participation des proches à la toilette mortuaire en Unité de soins palliatifs, quel ressenti à distance ?

Cette présentation intervient dans le cadre d'un Master de Recherche clinique en médecine palliative

Milan Kundéra dans « Le livre du rire et de l'oubli » écrit sur la duplicité à laquelle nous renvoie l'image du mort « *La mort a un double aspect : elle est le non-être. Mais elle est aussi l'être, l'être atrocement matériel du cadavre.* »[1]

Prendre soin du corps au-delà de la mort représente un impératif humain ; c'est une exigence éthique dont la portée est essentiellement symbolique. « *Laver les défunts, nous dit L-V Thomas, ne répond pas seulement aux exigences de l'hygiène et de la convenance, cela revient, au regard de l'imaginaire, à éliminer la saleté de la mort.* »[2]. Toucher le mort n'est-il pas toucher la mort et ce qu'elle comporte d'énigmatique ? C'est une manière d'appréhender l'image de son propre destin. L'Antigone de Sophocle, figure emblématique du soin dû au mort, exprime l'universalité : « *La mort veut une seule loi pour tous* »[3]. Elle introduit le besoin fondamental du rituel d'une part mais aussi et surtout l'absolue nécessité de prendre soin des siens...

Contexte

Un changement de paradigmes :

En quelques décennies, le lieu du mourir s'est progressivement déplacé du domicile vers l'hôpital. Les soignants se sont peu à peu appropriés **La** mort, mais aussi **Le** mort (avec une notion émergente de « toute puissance soignante »). Lors du décès, le corps est rapidement transféré en chambre mortuaire où est réalisée la toilette mortuaire par les agents de chambre mortuaire ou des entreprises de pompes funèbres. Même lorsque ce sont les soignants qui réalisent ce soin ultime dans les services, ils le font hors présence des proches. L'éviction des proches de la toilette mortuaire (TM) participe au tabou de la mort. Elle laisse planer le doute d'une mort réelle (les soignants vont tenter de rendre au mort son image de vivant). Par ailleurs, cette éviction est contraire à la philosophie plutôt inclusive des soins palliatifs.

Photo F. Mayu

Marion Broucke
Infirmière, CHU Paris-Sud, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

À la frontière de l'univers du soin et de l'univers du funéraire :

La toilette mortuaire n'est pas référencée dans les textes qui régissent les professions infirmière et aide-soignante, elle est assimilée aux soins d'hygiène. Elle leur est délaissée de manière informelle dans une logique de continuité des soins. Elle est rarement abordée dans le cursus de formation initiale, son apprentissage se fait souvent par compagnonnage, parfois brutalement. Dans les services de soins, elle est généralement réduite à un protocole (succession d'actes techniques : laver, panser, vêtir, identifier...) qui fait fi de la dimension humaine (qui serait de réaffirmer une identité avec dignité).

Un impact sur les soignants :

Un élément à prendre en compte est que cet acte peut engendrer chez les soignants un stress qui nécessite alors des stratégies d'adaptation[4]. La mise à distance des proches pourrait être considérée comme un mécanisme de défense collectif. Il apparait effectivement difficile de s'exposer au regard d'une famille alors que la toilette mortuaire représente une charge émotionnelle déjà trop intense pour soi-même. Les familles sont perçues comme faisant intrusion dans ce corps-à-corps mais... à bien y réfléchir l'on peut se demander qui du soignant ou du proche est « l'intrus ».

L'on observe un flou sémantique (toilette mortuaire, de propreté, funéraire, rituelle, soins post-mortem...), pratique (allant du corps simplement « détechniqué » au corps définitivement habillé) et juridique autour de cet acte (à qui des proches, des soignants, des

1 - M. Kundera, *Le livre du rire et de l'oubli*, 1979.
2 - L-V. Thomas, *La mort, que sais-je ?*, PUF, 2003, 128 p.
3 - 441 av. JC.
4 - A. Petrogniani, *La toilette mortuaire est-elle un stress ? Enquête auprès de 200 soignants*, Médecine palliative, Vol 6 - n° 4, septembre 2007, pp 238-242.

agents de chambre mortuaire ou de ceux des entreprises de pompes funèbres revient la réalisation de la TM ?).

Un travail préliminaire

Il se déroule en deux étapes et permet l'émergence de présupposés. Une enquête multicentrique quantitative et descriptive est menée en 2013[5]. Elle permet de faire une « photographie » des pratiques en USP. Cette enquête met en évidence que seuls 8 % des soignants interrogés considèrent la participation des proches aux TM comme faisant partie des bonnes pratiques. Nous observons de ce fait une inégalité des chances pour les proches de pouvoir bénéficier de cette proposition. Les soignants se justifient en avançant un certain nombre d'arguments : « il s'agit d'un rituel soignant », « ce n'est pas la culture hospitalière », quid du « respect de l'intimité du défunt » etc. Ils refusent parfois aux proches l'accès au corps au motif de l'altération de l'état physique post-mortem et de risques potentiels de traumatismes psychiques.

Une étude qualitative réalisée deux ans plus tard auprès de soignants qui observent cette pratique[6] montre que lorsqu'elle est mise en œuvre, elle est ressentie par les soignants comme particulièrement valorisante pour eux-mêmes et apaisante pour les proches concernés. Une revue de la littérature permet d'identifier deux études qualitatives (chinoise[7] et californienne[8]) qui mettent en évidence les bénéfices réels de la participation des proches (notamment en termes de travail de deuil) dans des contextes culturels très hétérogènes. Une étude norvégienne[9] montre quant à elle que lorsqu'elle est proposée de manière systématisée, les proches participent activement à la TM dans 20 % des cas.

Fort de cela, nous sommes partis du postulat pour la présente étude que la participation des proches aux soins après le décès dans l'unité d'hospitalisation permettrait d'apaiser les tensions psychiques dans la gestion immédiate de l'annonce du décès. Elle laisserait au proche un meilleur souvenir de ces moments difficiles et permettrait une mise en œuvre plus apaisée du travail de deuil.

Objectifs de l'étude Antigone

Cette étude a pour objectif de mettre en évidence et comprendre les affects positifs et négatifs dans le discours des proches, à distance de leur participation à la toilette mortuaire concernant :

- Axe 1 : les circonstances dans lesquelles leur a été présentée cette proposition (avant),
- Axe 2 : le déroulement de leur participation (pendant),
- Axe 3 : le ressenti à posteriori de leur participation (après).

Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-directifs utilisant une approche compréhensive. Une grille d'entretien s'est construite autour des critères à étudier au regard des résultats obtenus dans le travail préliminaire.

Une étude de faisabilité réalisée dans le centre investigateur a permis de recenser une vingtaine de toilettes mortuaires réalisées avec les proches par an et a permis de recontacter 12 proches. Au final 6 entretiens ont été menés sur la période de mars à mai 2017. Ces entretiens se sont déroulés entre 6 mois et un an après le décès. Leur retranscription intégrale a permis de regrouper les verbatims de chaque entretien par axe de recherche puis l'émergence de thèmes.

5 - M. Broucke-Aziza, V. Van Waes, I. Mytych, *La participation des proches à la « toilette mortuaire », enquête auprès de soignants exerçant en USP*, 21e congrès SFAP, Nantes 2015.
6 - M. Broucke et al., *La participation des proches aux toilettes mortuaires : analyse des pratiques dans 2 USP*, communication orale, 21st International Congress on Palliative Care, Montréal, octobre 2016.
7 - C. Kwan Wai Man, *Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting*, International Journal of Palliative Nursing, Vol. 8 - n° 6, juin 2002, pp 266-275.
8 - D. Rodgers, B. Calmes, J. Grotts, *Nursing Care at the Time of Death : A Bathing and Honoring Practice*, Oncology Nursing Forum, Vol. 43 - n°3, Mai 2016, pp 363-371.
9 - H. Hadders et al., *Relatives'participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit*, European Journal of Oncology Nursing n°18, 2014, pp 159-166.

Résultats : tableau récapitulatif des principales caractéristiques de la PPTM

	Lien de parenté proche/défunt	Demande (D) proposition (P)	Qui	Quoi	Expérience de la mort	Participation préalable aux soins du corps	Présence au moment du décès	Si c'était à refaire ?	Non attendu		
									Devenir du corps	Contexte culturel et religieux	Pathologie du défunt
PPTM 1	Épouse ▸ mari	P	1P guidé par 2S	TM+habillage	Expérience initiatique	Non	Non (choix)	+ (projection)	- CM - Enterrement France	Portugais	K ORL (langue)
PPTM 2	Mère ▸ fille	D+P	2S+2P (mère + amie de la mère)	Habillage + maquillage	Expériences professionnelles multiples	Oui	Oui	+	- CM - Enterrement Roumanie	Roumain	K du cerveau (astrocytome)
PPTM 3	Épouse ▸ mari	P	2S+2P (épouse + mère)	Présence de la femme TM par la mère	Récit d'une PPTM intrafamiliale	Oui	Oui	+	- CM - Enterrement Italie	Italien Catholique	Lymphome
PPTM 4	Fille ▸ mère	D	3P seuls (filles + mari)	TM + habillage + maquillage	Récit d'une PPTM intrafamiliale	Oui	Oui	+ (projection)	- Retour à résidence (Fr) - Enterrement Pologne	Polonais	K gynécologique (ovarien)
PPTM 5	Fille ▸ mère	D	2S+2P (fille + belle-fille)	TM + habillage + maquillage	Expérience initiatique	Oui	Oui	+ (projection)	- CM - Crémation + inhumation urne cinéraire France	Indo-vietnamien Bouddhiste	K digestif (pancréas)
PPTM 6	Mère ▸ fils	P	2S+2P (mère+frère)	TM + habillage	2e expérience pour l'un de ses enfants	Oui	Oui	+ (projection)	- CM - Toilette rituelle - Enterrement Algérie	Kabyle Musulman	Tumeur osseuse (ostéosarcome)

PPTM : participation des proches à la toilette mortuaire, **E** : entretien, **S** : soignant, **P** : proche, **CM** : chambre mortuaire, **K** : cancer

En résumé : nous avons interviewé 2 épouses, 2 mères et 2 filles. Dans quatre cas, les proches participent à la toilette mortuaire suite à une proposition, deux fois la demande émane des proches. Dans quatre situations, le proche va décider de s'entourer d'un second participant. L'une des TM est réalisée par 3 proches seuls, les soignants sont évincés de celle-ci.

Nous observons 6 contextes culturels et/ou religieux particuliers, ce qui nous conduit à penser qu'il y a une plus forte propension à participer à la TM dans certains contextes. Cette hypothèse demande cependant à être vérifiée.

Axe 1

■ L'accès au corps antérieur au décès semble favoriser la demande ou l'acceptation, comme la présence au moment du trépas, dans une logique de continuité.

- « *Tout s'est fait naturellement.*[10] »

■ La façon dont les soignants proposent conditionne le bon déroulement de la toilette mortuaire avec les proches. L'on pourrait parler d'une science du Kaïros : une proposition soignante faite de manière intuitive à un moment opportun.

- « *Elles me voyaient sortir, rentrer, sortir, pleurer… alors l'infirmière m'a dit : vous voulez faire sa toilette avec nous ?* »

La proposition est parfois ressentie comme élective, le proche se sent pris en considération.

■ À l'instant de la proposition, le proche oscille entre obligation morale et disposition naturelle dans une dynamique de non-abandon.

- « *On ne peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer… le réparer.* »
- « *Je ne voulais pas rater ce dernier instant à vivre.* »

■ Les proches interrogés font une analogie dans les soins au nouveau-né et au nouveau-mort. Finalement, aux deux extrémités de la vie, il y a ce soin commun (une rencontre, une séparation). Les soignants incitent les parents à réaliser la première toilette du bébé mais écartent les proches de la dernière toilette, dite mortuaire…

- « *Ma mère s'est occupée de moi quand je suis née, c'est exactement la même chose en sens inverse.* »
- « *Il n'y a pas de différence entre un bébé et un mort, il ne peuvent pas faire leurs soins seuls.* »

Axe 2

■ L'on observe une alliance nécessaire entre le proche et le soignant : chacun à sa place, une place pour chacun.

- « *J'étais avec lui, elles, elles me guidaient, discrètes.* »

■ Dans l'unité que forme le proche avec le défunt, intimement liés par une histoire commune, le soignant peut être considéré comme excédentaire, il entre dans un double espace privé, non seulement celui des corps mais aussi celui des âmes. Cette double intimité, physique et psychique, appartient aux proches, du moins c'est ce que les interviewés revendiquent.

- « *Juste être avec lui, un ultime au revoir, pouvoir le toucher, sentir le froid mais sentir sa peau encore, parce qu'après on ne l'a plus ce contact.* »
- « *Pour qu'elle sente physiquement qu'on était encore là.* »
- « *Je lui parlais dans ma tête, tout était intériorisé.* »
- « *C'était notre moment à nous.* »

■ Il s'agit indéniablement d'une expérience sensorielle. Les proches ressentent le besoin d'un dernier contact physique durant lequel va parfois s'opérer un transfert d'énergie.

- « *J'avais l'impression que je me remplissais d'amour parce qu'elle était encore chaude et qu'au fur et à mesure qu'elle se refroidissait, je me réchauffais.* »

■ L'abord du corps va activer la mémoire des proches. La toilette mortuaire est un moment propice à la rétrospective de vie.

- « *Un défilé de souvenirs, comme une cassette qui se déroule.* », « *On se souvient de toutes les dernières fois à ce moment-là.* »

Cette activation de la mémoire pourrait être un mécanisme embryonnaire du processus de deuil : l'on se souvient avant d'apprendre à vivre avec ses souvenirs.

■ Les proches peuvent avoir le sentiment de participer :

▶ à la restauration de l'image

- « *On lui avait rendu sa dignité, parce que là, c'était maman, belle, imposante et forte.* »
- « *Papa s'est mis à pleurer parce qu'il a reconnu le rouge à lèvres… il l'a reconnu et m'a dit : tu as tout fait dans le moindre détail, qu'est-ce qu'elle est belle !* »
- « *On l'a habillée avec un tailleur parce qu'elle a toujours été chic.* »

▶ au maintien de l'intégrité du corps

- « *J'ai remis sa prothèse, on ne pouvait pas l'emmener comme ça… il fallait qu'il soit entier.* »

Ils ont aussi besoin d'atténuer les stigmates de la souffrance, les marques laissées par la médecine.

▶ de contribuer à l'apaisement du cadavre

- « *Après les soins elle paraissait tellement calme, ses yeux se sont fermés tout seuls.* », « *J'avais l'impression d'y être pour quelque chose.* »
- « *Avant de mourir, elle était crispée, dès qu'on a commencé à s'occuper d'elle, elle s'est détendue et après l'habillage, elle souriait complètement.* »

■ Surtout « ne pas faire mal » ou la vulnérabilité du corps mort. Il s'agit là d'un élément non rationnel, qui relève plutôt de l'instinctuel. C'est l'aspect humain du défunt qui engendre cette crainte. La présence physique déstabilise le proche puisque l'être cher demeure à cet instant être de chair.

- « *On a tellement peur de faire mal à quelqu'un qui ne peut plus nous le dire.* »
- « *On y allait tout doucement pour ne pas provoquer de douleurs.* »

■ Un besoin de purification : nous observons ici l'aspect bien plus symbolique qu'hygiénique de la TM. Pour reprendre les propos d'une interviewée « *il n'était pas sale mais je voulais qu'il soit propre* ».

- « *Ça sentait une odeur apaisante, de propre… comme si on enlevait la saleté de tout ça, l'odeur de la mort… de cette lutte.* »

■ Si c'est un temps de prise de conscience quant à la réalité de la mort, c'est aussi un temps « d'habituation » qui aide au détachement physique inéluctable.

- « *Je me disais que quand j'allais craquer, ce serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais à son corps qui quittait la vie, qui changeait de monde.* »

■ Le temps de la toilette mortuaire est un entre-deux qui suscite la réflexion métaphysique.

- « *Même entouré, on est toujours seul quand on meurt.* », on pensera ici à La Solitude des mourants de Norbert Elias[11].
- « *À quoi peut-on penser quand on fait ses derniers souffles ?* »

10 - Les propos en italiques sont des extraits de verbatims.

- « *D'accord le corps ne fonctionne plus mais qu'est-ce qui se passe d'autre ? Il est encore là.* »

Pour conclure sur cet axe, il apparaît essentiel que les soignants préviennent l'impact psychologique des effets indésirables en donnant des explications sur les phénomènes physiologiques prévisibles de la mort (comme la poursuite de certaines fonctions après la mort) mais aussi et surtout informer des premiers effets de la thanatomorphose qui peuvent laisser une empreinte psychique préjudiciable.

- « *Son dos était tout violacé, c'est indescriptible.* »
- « *J'ai été choquée quand elles l'ont retourné.* »
- « *C'est absurde de mettre une protection à un mort !* »

Axe 3

■ À l'instant « T », l'on observe une logique contraphobique de l'action, qui permet de canaliser l'agitation psychique.

- « *Mon esprit était occupé.* »
- « *Mon corps n'aurait jamais tenu si j'avais dû attendre dans le salon, j'étais dans l'action pour ne pas m'écrouler.* »
- « *Ça m'a permis de ne pas penser tout de suite que je ne la verrai plus jamais.* »

■ Ainsi, la participation des proches à la TM participe d'une transcendance de la souffrance de la perte.

- « Être encore en contact avec elle m'a aidé à ne pas devenir folle de tristesse. »

■ Si le proche a le sentiment de participer à la détente progressive du corps mort, il est lui-même apaisé par ce temps.

- « *C'est paradoxal, mais ça m'a fait un bien fou.* »
- « *Ça m'a tranquillisée.* »
- « *Ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral.* »

La toilette mortuaire est une véritable toilette de séparation.

■ Les proches expriment aussi une meilleure « connaissance de soi » et un renforcement de l'estime.

- « *Ça m'a permis de connaitre beaucoup de choses sur moi, je me suis aperçue que j'étais plus forte que cette image que j'ai de moi.* »
- « *Si j'ai pu faire ça, je peux maintenant tout faire.* »

■ Les notions de courage, de force, de capacité sont également évoquées en filigrane tout au long des entretiens.

- « *Ça me permet d'avancer aujourd'hui, ça m'a donné de la force.* »
- « *Je ne pensais pas pouvoir y arriver mais je ne peux pas imaginer aujourd'hui ne pas l'avoir fait […] je suis fière d'avoir trouvé cette force.* »

Elle est une aide indéniable dans le processus de deuil. Le défunt devient, pour reprendre les propos d'une proche, à partir de ce moment-là, « un accompagnant interne ».

■ L'ensemble des proches souhaite voir la possibilité de participer à la TM se démocratiser.

- « *Quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital.* »
- « *Il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander.* »
- « *Maintenant que je sais que c'est possible, je n'attendrais pas qu'on me le propose.* »
- « *J'espère que mon témoignage pourra aider les autres.* »
- « *C'est quand même une dernière chance d'échanger quelque chose d'extrêmement fort.* »

Cette participation permet aux proches de se réapproprier une réflexion immémoriale, subtilisée par la pensée contemporaine qui fait de la mort un « tabou ostentatoire » (la mort réelle est occultée, la mort fictive surreprésentée).

Conclusion

Comme tout travail de recherche, la présente étude comporte quelques biais, notamment liés aux inclusions. Ceux qui ont vécu de manière positive leur participation à la TM sont possiblement ceux qui ont accepté d'être interviewés. Qu'en est-il de ceux qui ont décliné l'entretien[12] ?

Nous n'avons par ailleurs pas interrogé d'hommes alors qu'ils participent de manière certes exceptionnelle, aux soins du corps. Les représentations collectives classent encore le soin du côté féminin. Nous n'avons pas non plus interviewé le « second participant familial » (cf. tableau) et ne pouvons nous questionner sur son ressenti (effet d'entrainement et possible contrainte).

Lors de la conduite des entretiens, l'investigatrice a essayé d'être le moins inductive possible mais le fut à bien des égards, du fait de son implication professionnelle. Le temps imparti fut quant à lui largement dépassé car « l'intervieweuse » est restée vigilante pour que les bénéfices de la recherche surpassent les inconvénients (les proches ont tous souhaité que les entretiens se déroulent à domicile et ont eu besoin de réinscrire leur participation à la TM dans un contexte plus large).

Ce travail ouvre d'autres perspectives de recherche puisqu'il concerne des champs extrêmement variés (éthiques, socio-anthropologiques ou encore psychologiques). Nous pouvons d'ores et déjà faire connaître les résultats de cette étude par le biais de publications, d'actions ponctuelles de sensibilisation et d'un document pédagogique destiné aux soignants.

Par ailleurs, les résultats des travaux précités nous invitent à nous intéresser aux paramètres qui influencent le taux de proposition des soignants et d'acceptation des proches aux TM (une étude multicentrique observationnelle, quantitative et prospective pourrait être menée). Enfin, nous pourrions croiser les regards soignants-proches sur ce dernier soin partagé.

L'intérêt de ce travail est d'inviter les soignants à sortir du protocole « un prêt à pAnser », pour se tenir prêt à pEnser en toutes circonstances (*thinking outside the box*).

Laissons au proche le soin de conclure cette intervention…

« *L'intérêt de la toilette du mort, c'est justement de pouvoir mettre des images meilleures dans sa tête. Quand on a fini, le mort est beau, il est paisible et il sent bon… et d'avoir pu participer à cette restauration ? je ne sais pas si c'est le bon mot, ça fait monument historique… et bien ça soulage celui qui l'a fait, ça l'apaise… il sait qu'il a fait quelque chose de bien, de juste… d'obligé aussi quelque part.* »

11 - N. Lelias, *La solitude des mourants*, broché, 1987, 120 p.
12 - Mémoire intégral disponible auprès de l'auteure : marion.broucke.aziza@gmail.com .

Pour aller plus loin, références cinématographiques et littéraires :

- Film de Y. Takita, Departures (titre original : *Okuribito*), Japon, 2009, 2h 11.
- Film de L. Nemes, *Le fils de Saul* (titre original : *Saul Fia*), Hongrie, 2015, 1h 47.
- S. Antoon, *Seul le grenadier* (titre original : *Wahdaha shajarutu al-rummân*, traduit de l'arabe (Irak) par Leyla Mansour), Éd. Actes Sud, 2017, 320 p.
- S. Classe, *Éthique de la toilette mortuaire à l'aube du XXIe siècle, ombre et lumière sur une pratique soignante méconnue*, Éd. Connaissances et Savoirs, Coll. Philosophie, éthique et santé, 2017, 88 p.

La thanatopraxie

Jean-Paul Maghakian
Thanatopracteur

Étymologie

Thanatopraxie vient du grec « thanatos » Dieu de la mort et « praxis », action.

La thanatopraxie a pour but d'effacer les effets visibles de la thanatomorphose en retardant les phénomènes de décomposition, permettant ainsi de préserver les corps des défunts de la décomposition naturelle et de les présenter avec « l'apparence de la vie » pour les funérailles.

Alors que les procédés d'embaumement, de momification ont et ont eu pour but d'immortaliser le corps du défunt, la thanatopraxie a une utilité limitée dans le temps : elle permet de suspendre pour une durée limitée, le processus de décomposition, de diminuer les risques infectieux, de supprimer les odeurs, de donner au visage un aspect naturel et apaisé, et de ce fait d'aider les familles dans leur travail de deuil.

Elle offre aussi la possibilité de retarder une inhumation.

Historique

Qu'est-ce que la thanatopraxie ? Derrière ce mot inconnu pour la grande majorité d'entre nous, se cachent des pratiques funéraires parmi les plus anciennes de l'histoire de l'humanité.

Qui n'a entendu parler des momies égyptiennes ? Qui ne s'est étonné de leur état de conservation ? Ce véritable miracle n'est que le fruit des connaissances des « embaumeurs » qui vécurent, il y a des millénaires, en Égypte.

L'art de l'embaumement date de l'Antiquité... Les Juifs enveloppaient les corps dans les draps imbibés d'huiles et d'épices ; les Romains lavaient les corps à l'eau chaude, parfois dans l'huile.

Les croyances des Égyptiens étaient que le cycle de vie se poursuivait après la mort et l'âme devait retourner au corps. Le rôle de l'embaumeur était donc de conserver au corps un état qui lui permette de bien accueillir l'âme à son retour. Il était important que l'âme puisse se réincarner dans un corps en état de le recevoir. Les Égyptiens mirent donc au point une technique très poussée : la momification. Sous l'Ancien Empire, elle est réservée au Pharaon pour son dernier voyage. Puis, peu à peu, elle se démocratise : les riches et les notables se font embaumer. Cette technique d'embaumement consistait à vider la boîte crânienne pour la remplir d'une solution résineuse, puis à procéder à une éviscération complète afin de laver les organes et les remettre à leur place. Une seconde étape consistait à plonger le corps plusieurs dizaines de jours dans une solution à base de soude (natron) dont la composition n'est pas clairement définie. La dernière étape était d'envelopper entièrement le corps avec des bandelettes de lin.

Le Moyen Âge n'a jamais connu de véritable thanatopraxie, seuls les personnages royaux bénéficiaient de quelques soins de conservation.

D'autres croyances refusent, ou du moins ont refusé pendant des siècles, les soins destinés à conserver les corps, car l'être humain est poussière, et doit retourner à l'état de poussière.

Des soins ont toujours été, cependant, dispensés aux morts, par respect, par amour, par convenance. Il faut se pencher sur l'origine des rituels de la toilette funéraire, qui, apparue aux confins de la préhistoire et de l'histoire, perdure aujourd'hui, dans la presque totalité de nos sociétés.

Il va falloir attendre le début du XVIIe siècle avec la découverte en 1628 de la circulation sanguine par un médecin anglais : William Harvey (1578-1657). À compter de cette découverte, la technique d'injection artérielle sera utilisée.

Utilisant cette même découverte, le docteur Frédérick Ruysche (1638-1731), mit au point une technique d'injection réussissant à rendre un aspect reposé aux défunts. « *Les momies de Monsieur Ruysch prolongent en quelque sorte la vie, alors que celles de l'ancienne Égypte ne prolongent que la mort.*»

Le premier à avoir expérimenté ce procédé à grande échelle est Jean-Nicolas Gannal (1791-1851). Ce chimiste et pharmacien de la Grande Armée rendit possible le rapatriement des corps des soldats de Napoléon lors de la retraite de Russie.

C'est le docteur Thomas Holmes de New York, s'inspirant de son collègue de la Grande Armée, qui fut le père de la thanatopraxie aux États-Unis. De 1861 à 1865, pendant la guerre de Sécession, près de 4.000 corps de soldats furent traités et ensuite transportés à des centaines de miles de distance. C'est ainsi que les États-Unis sont devenus le pays où la thanatopraxie est le plus à l'honneur : elle y est presque systématiquement pratiquée, ainsi qu'au Canada (plus de 80 % des personnes décédées sont concernées par ces soins).

En 1882, le docteur Baudrian embauma Gambetta en utilisant pour la première fois le formol dont la formule fut découverte en 1868 par M. Hoffman.

En 1963, Jacques Marette décroche son diplôme d'embaumeur professionnel, en Angleterre (au Lear Institute of Embalming), et décide d'implanter rapidement en France cette nouvelle technique d'embaumement moderne sous le nom de thanatopraxie.

Jusque dans les années 1975-1980, la toilette mortuaire est pratiquée par la toiletteuse aidée de quelques femmes. Il s'agit d'un rite orienté vers le défunt qui ouvrait à son accession à la vie éternelle. La valeur symbolique de la dernière toilette du corps est donc très forte.

Les rituels funéraires traditionnels évoluent avec notre société et nos modes de vie. Ils tendent à s'individualiser, se singulariser, et se laïciser appelant ainsi un sens symbolique nouveau. L'attachement au corps mort évolue lui aussi avec une tendance au retrait de la vue sociale, à l'aseptisation et à l'hygiénisation. Le « prendre soin des morts » est donc aujourd'hui largement codifié, réglementé et relève plus de la responsabilité de professionnels qualifiés (professionnels des chambres mortuaires, professionnels funéraires) que des familles.

Alors que le « déni de la mort » s'installe, les soins faits aux corps augmentent.

La profession de thanatopracteur

Sont habilitées à exercer le métier de thanatopracteur les personnes titulaires du diplôme national créé en 1994.

L'inscription à l'examen n'est possible qu'après validation d'un cursus d'études théoriques et pratiques. Il est identique pour les sept écoles de formation en France. Le programme pratique se déroule sous la forme de stages en entreprise ; le stagiaire est encadré par un thanatopracteur agréé et doit, dans un délai d'un an, effectuer cent soins. Depuis quelques années, cet examen est devenu un concours avec un numerus clausus. Tout praticien doit au préalable figurer au journal officiel du ministère de la santé pour pouvoir exercer cette profession.

La proportion de femmes exerçant cette profession est importante (environ 12 %) si l'on considère l'activité physique de cette profession. Les manipulations sont fréquentes et les difficultés sont accrues selon le lieu de pratique des soins de conservation et l'espace disponible.

Si certains des thanatopracteurs font partie de grands groupes, d'autres sont intégrés dans de petites entreprises de pompes funèbres. Les thanatopracteurs ne sont pas des agents de la Fonction publique. C'est pourquoi aucun n'est attitré à l'hôpital.

Cadre juridique et réglementaire de l'activité

Préalablement au respect de la réglementation, la prise en compte des règles religieuses est fondamentale avant d'effectuer le soin de conservation ou la toilette mortuaire. En effet, il est obligatoire de s'informer de celle-ci afin de pouvoir respecter les croyances de chacun.

L'utilisation de la thanatopraxie peut être recommandée, mais non imposée, lorsque la fermeture du cercueil est différée de plusieurs jours.

Le poste de travail du thanatopracteur n'est pas fixe. Ce professionnel peut être amené à travailler dans différents types de lieu. Il peut s'agir d'une salle de préparation réglementée ou de tout autre type de lieu tel que domicile, maison de retraite...

Les « soins de conservation » consistent en l'injection dans le système vasculaire de quatre à six litres d'un produit antiseptique et conservateur destiné à remplacer la masse sanguine, qui est évacuée par drainage veineux. On y associe l'évacuation des liquides et des gaz contenus dans les cavités thoracique et abdominale, ainsi que dans les organes creux. Elle est complétée par des soins d'ordre esthétique, qui peuvent aller d'un maquillage très léger à des soins de reconstruction (pour les personnes accidentées par exemple).

Place actuelle

On estime à environ 1000 praticiens qui exercent en France, ce qui représente environ, entre 200 000 et 250 000 corps traités par an.

Actuellement en Europe, un peu moins de trois pour cent des défunts recevraient ces soins. La thanatopraxie est quasi-inexistante en Belgique car interdite par la loi sauf en cas de transport vers certains pays ; il en est de même dans le sud de l'Allemagne. L'Italie et l'Espagne imposent comme condition à la thanatopraxie qu'elle

soit exercée par des médecins ou des chirurgiens ; elle est donc inexistante dans ces pays. Bien que la Grande-Bretagne connaisse un regain d'intérêt pour la crémation des corps (supérieure à 80 % des décès à Londres), les soins de conservation n'y sont pas rares. La France, talonnée par la Grande-Bretagne, devance les autres pays d'Europe avec jusqu'à quarante pour cent de décès soumis à la thanatopraxie selon certaines sources (European Federation of Funeral Service, rapport du 25 septembre 1998).

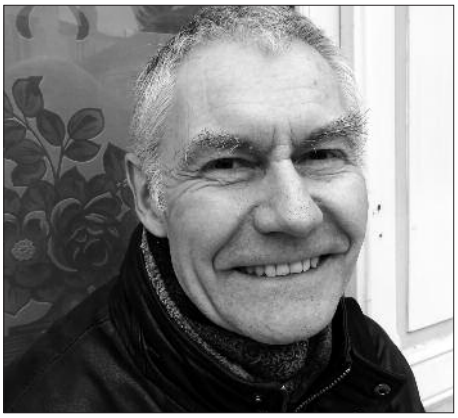
La thanatopraxie, interdite par la religion islamique, est inexistante dans le monde musulman ; il y est fait toutefois recours pour ses ressortissants, afin de permettre le rapatriement des corps vers les pays d'origine.

Les religions juives et catholiques tolèrent les soins de conservation, mais ne les encouragent pas.

Conclusion

La thanatopraxie tend à se développer de plus en plus notamment en raison de l'éclatement géographique des familles et du changement progressif des rituels funéraires occidentaux. Le travail du thanatopracteur contribue à réconforter les familles endeuillées en leur permettant de se recueillir devant un défunt bien conservé et d'en garder une meilleure image avant l'inhumation.

Évolution des pratiques funéraires : l'exemple du cimetière du Père Lachaise



Didier Muller
Retraité, ex-secrétaire général bancaire

Au 18e siècle, les cimetières autour des églises sont devenus insalubres mais il faut attendre 1804 pour que Napoléon publie un décret sur les lieux servant de sépulture. Aucune inhumation n'aura lieu désormais dans les églises, temples, synagogues, hôpitaux… ni dans l'enceinte des villes et bourgs. Le cimetière doit être extérieur à la ville et il est désormais géré par la commune (et non plus par l'église) tout comme l'enregistrement des morts et des règles précises sont édictées pour le « déterrement », c'est-à-dire la collecte des os après la dissolution des chairs et leur regroupement dans un ossuaire.

Ce décret prévoit trois types d'inhumation : la tranchée gratuite, la fosse individuelle temporaire et la concession à perpétuité. La durée des concessions temporaires variera plusieurs fois (10, 30, 50 ans et perpétuelle aujourd'hui) et les tranchées gratuites disparaitront, dans Paris, sous le Second Empire. Enfin, devant l'état d'abandon où se trouvent un grand nombre de concessions perpétuelles, une loi de 1924 autorise les communes à les reprendre.

Le décret prévoit aussi que chaque culte doit avoir un lieu d'inhumation particulier.

La ville de Paris ouvre donc en 1804, dans ce qui reste d'une ancienne propriété des jésuites jadis fréquentée par Alix de la Chaise, le confesseur de Louis XIV, le cimetière de l'Est que les parisiens appelleront vite le cimetière du Père Lachaise. En 1809, un enclos « israélite », fermé, est établi avec un accès direct depuis la rue et les enclos 39 et 40 sont réservés aux protestants. En 1857, un enclos musulman est ouvert dans la nouvelle partie du cimetière, à la demande de l'Empire Ottoman. Mais, avec « la république des républicains », une loi de 1881 fera disparaître les espaces réservés à chaque religion à l'intérieur des cimetières.

Du « cimetière » au « champ de repos »

À sa création, c'est le plus vaste cimetière de France avec ses 17,5 ha (auparavant les cimetières paroissiaux étaient petits), mais le nouveau cimetière se remplit trop lentement. En 1813, il n'y a que 71 concessions à perpétuité et la ville de Paris demande à Brongniart de dessiner un « champ de repos », sur le modèle des jardins anglais. Celui-ci se compose d'enclos (divisions aujourd'hui), que l'on rejoint par des allées majestueuses puis par de petits chemins aux noms évocateurs : « le chemin du Père Éternel »…

Cet aménagement ne suffit pas et, en 1817, pour pousser les parisiens à s'y faire enterrer, la ville mène une opération publicitaire avec la création de tombeaux pour La Fontaine, Molière… mais aussi Éloïse et Abélard ! Les parisiens affluent et en 1830, on compte 33 000 tombes, mais c'est l'épidémie de choléra de 1832 qui fait définitivement évoluer les mentalités.

Petit à petit, les regroupements se font par affinité :

- dans les 28e et 29e, les maréchaux et généraux d'empire (Ney, Massena, Davout, Lefebvre…),
- dans les 11e et 13e, les musiciens (Grétry, Pleyel, Chopin, Bellini, Petrucciani, Bashung…) ;
- le long des grandes allées, bien en vue, l'élite intellectuelle et économique (Géricault, Laffitte … puis Musset, Haussmann, Ledru-Rollin… enfin Colette, Del Duca, Montant-Signoret, Bécaud, Darty…) ;
- et, à la fin du 19e siècle, le long du « mur des fédérés », les militants du mouvement ouvrier, dans la 76e (Clément, Malon…),
- puis, au 20e siècle, à la suite d'Henri Barbusse, le « Panthéon communiste » dans la 97e (Thorez, Rochet, Duclos, Krasucki…).

Les monuments ou « tombeaux »

Jusqu'en 1830, chaque concession se compose d'une enclosure, d'un jardinet… et souvent d'une « pierre tumulaire ». Devant le manque d'espace apparaissent les caveaux et les sépultures collectives.

Les monuments sont d'abord simples, stèle avec une épitaphe, quelques symboles religieux ou maçonniques, puis contiennent des souvenirs des disparus (statue, buste en bronze, qui devient une mode sous la troisième république, photos sur émail, visages gravés dans la pierre à partir de photos…) et deviennent parfois de grands bâtiments (obélisque, temple grec, phare, mausolée…) dans un climat de compétition inavouée, avec parfois des architectes célèbres (Brongniart, Viollet-Le-Duc, Guimard…).

Les chapelles apparaissent dès 1820 et deviennent une mode avec le renouveau catholique sous l'Empire puis disparaissent progressivement au 20e siècle quand l'emporte la mode de la dalle horizontale.

Les enterrements

Au cours du 19e siècle apparaissent de nouveaux rapports entre les vivants et les morts :

- les cercueils se généralisent (on était enterré à même la terre, avant), puis deviennent obligatoires ;
- les morts qui étaient enterrés nus dans un linceul sont désormais habillés de leurs plus beaux vêtements avec leurs bijoux, leurs décorations… dans le cercueil ;
- les cortèges entrent dans les cimetières et on assiste à l'inhumation (auparavant, les fossoyeurs opéraient seuls sur une terre consacrée, après la cérémonie à l'église) ;
- vers 1820, les cortèges se fleurissent. Le clergé catholique s'insurge contre cette pratique païenne et rappelle que seuls les martyrs ont droit à une couronne mais il finit par ne plus s'en offenser à partir du Second Empire ;
- les cérémonies peuvent être l'occasion de grands rassemblements (comme les obsèques de Cambacérès avec plus de 150 voitures qui l'accompagnent au Père Lachaise), mais aussi de témoignages politiques (en 1870, l'enterrement du journaliste Yvan Salmon, dit Victor Noir, est une émeute anti-impériale de près de 100 000 personnes. En 1877, un million de personnes se trouvent sur le parcours du convoi de Thiers !), voire de « funérailles nationales », où l'État prend en charge l'organisation et les frais (comme ce fut le cas, au Père Lachaise, pour Félix Faure et Colette).

Les visites aux morts

La visite des tombeaux se répand (auparavant on allait prier à l'église où on faisait dire des messes particulières), à la date anniversaire de la mort, mais aussi à l'occasion de la visite à Paris de la famille de province… puis, vers le milieu du 19e siècle, lors de la fête des morts (2 novembre).

Quelques pratiques particulières

Pour récupérer de la place dans un caveau, on peut pratiquer la « réduction des corps » : on ouvre le caveau, les cercueils et on transfert les restes dans de petites boites qui sont déposées dans le caveau. Certaines familles occupent toujours ainsi le même caveau depuis sa création, il y a 150 ans !

Pour les personnes célèbres, on sépare parfois le cœur du reste du corps (Boieldieu dont le cœur est envoyé à Rouen, Chopin dont le cœur est envoyé en Pologne…), ou l'on procède à une exhumation avant un transport et une ré-inhumation (Rossini, enterré en 1868 puis exhumé en 1887, pour être transféré à Florence, ou Bellini, enterré en 1835 puis exhumé en 1876, pour être transféré à Catane…).

Au 20e siècle, il peut y avoir une exhumation judiciaire, comme pour Yves Montant, à la demande d'Aurore Drossart qui se prétendait, à tort, sa fille, comme l'a montré l'analyse de l'ADN en 1998.

La crémation

Un décret de 1889 permet l'incinération, mais l'église condamne cette pratique plusieurs fois… pour finir par la reconnaitre en 1963.

La ville de Paris ouvre alors, au Père Lachaise, un funérarium, qui comprend un crématorium, avec plusieurs salles pour les cérémonies, et un columbarium avec des cases cinéraires pour le stockage des urnes.

Les premiers utilisateurs sont rares : ce sont des révolutionnaires, des républicains anticléricaux, des francs-maçons… Il faut attendre la seconde guerre mondiale quand les résistants torturés et tués par les nazis sont incinérés par l'administration française et les cendres placées au columbarium. Puis, à la fin des années 1980, les malades du sida privilégient la crémation (Aron, Hocquenghem, Collard…).

La baisse de la fréquentation religieuse, l'autorisation du pape, le souci « de ne pas encombrer la famille », une préoccupation « écologique », la difficulté de réutiliser un « caveau de famille » pour les familles recomposées, le prix… poussent au développement de la pratique. En France, en 1975, les crémations représentent environ 1 % des décès, 10 % en 1993 et environ 45 % à Paris en 2012.

En 1985, le jardin du souvenir (premier de France) est inauguré pour répandre les cendres de ceux qui ne souhaitent pas avoir de sépulture.

Histoire d'une euthanasie collective

Pestiférés de Jaffa et l'euthanasie de soldats malades lors de l'expédition de Bonaparte en Syrie en 1799

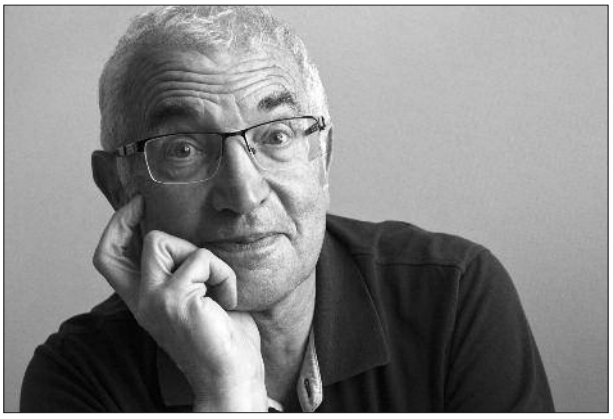


Photo F. Mayu

Docteur François Natali
Service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière – Paris

In memoriam du Médecin général Aimé Camelin et de son épouse Jacqueline, qui m'initièrent à l'Histoire de la Médecine et me soutinrent avec bienveillance.

18 septembre 1804 : Antoine-Jean Gros expose au salon de Paris, ouvert au Louvre, une grande huile sur toile (720 cm x 532 cm), *Bonaparte visitant les pestiférés de Jaffa.*

A-J. Gros (1771-1835) a déjà peint la gloire de l'ambitieux général corse, devenu Premier Consul après le coup d'État des 18 et 19 brumaire an 7 (9 et 10 novembre 1799) : *Bonaparte au pont d'Arcole* (1796), *Bonaparte Premier Consul* (1802).

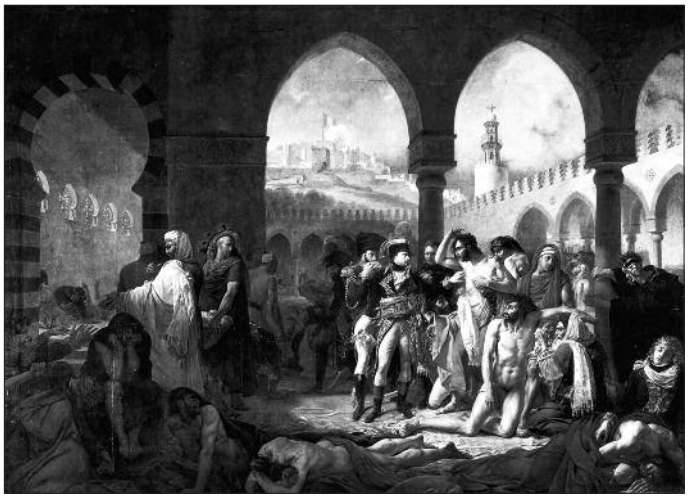
Moins de trois mois plus tard, le 2 décembre 1804, Bonaparte s'auto-couronnera Empereur des Français, sous le nom de Napoléon Ier.

Le tableau dit des *Pestiférés de Jaffa* est une commande de Bonaparte, inspirée et guidée par Vivant Denon, directeur des Musées, qui a lui-même participé à la campagne d'Égypte. Cette peinture a certes pour objectif de magnifier l'épopée de la campagne d'Égypte (1798 - 1801), tout autant glorieuse que close par une capitulation, mais elle répond à des accusations, notamment anglaises, qui font de Napoléon Bonaparte un être sanguinaire.

Un an auparavant, le caricaturiste anglais James Gillray (1765-1815) avait publié une eau-forte, montrant Bonaparte en furie, manches retroussées, brandissant un hachoir, ceinturé à grand-peine par un personnage (peut-être Talleyrand ?) qui tente de retenir « le boucher corse ». Aux murs et sur le sol, des animaux écorchés représentent divers pays martyrisés, dont Jaffa.

Description du tableau

Les pestiférés de Jaffa met en scène la visite que fait Bonaparte, le 21 Ventôse an 7 (11 mars 1799), aux malades soignés à l'hôpital sédentaire de Jaffa, ville actuellement adjointe à Tel-Aviv. Les jours précédents, 17-19 Ventôse (7-9 mars), les Français ont pris Jaffa, passant au fil de l'épée ou fusillant près de 2500 combattants turcs ou Mamelouks, se vengeant de ce que leurs émissaires aient été décapités. 300 Égyptiens civils et leurs familles sont épargnés. Les médecins en chef Desgenettes et Larrey relèvent dans leurs rapports la violence de cette conquête. « *La place est emportée d'assaut le 17, et la garnison passée au fil de l'épée présenta l'une de ces scènes d'horreur que justifient les lois nécessaires et terribles de la guerre.* » (R. Desgenettes, *Histoire médicale de l'Armée d'Orient*, page 45).



A-J. Gros, *Bonaparte visitant les pestiférés de Jaffa,* 1804

« *Le 21, le général en chef, suivi de son état-major, vint visiter les hôpitaux. Un moment avant le départ du camp le bruit s'étoit répandu jusque dans sa tente que plusieurs militaires étoient tombés morts en se promenant sur le quai : le fait est simplement que des infirmiers turks, chargés de jeter à la mer des hommes morts dans la nuit à l'hôpital, s'étoient contentés de les déposer devant la porte de cet établissement. Le général parcourut les deux hôpitaux, parla à presque tous les militaires, et s'occupa plus d'une heure et demie de tous les détails d'une bonne et prompte organisation ; se trouvant dans une chambre étroite et très encombrée, il aida à soulever le cadavre hideux d'un soldat dont les habits en lambeaux étoient souillés par l'ouverture d'un bubon abscédé. Après avoir essayé sans affectation de reconduire le général en chef vers la porte, je luis fis entendre qu'un plus long séjour devenoit beaucoup plus qu'inutile. Cette conduite n'a pas empêché que l'on ait souvent murmuré dans l'armée sur ce que je ne m'étois pas opposé plus formellement à la visite si prolongée du général en chef : ceux-là le connoissent bien peu qui croient qu'il est des moyens faciles pour changer ses résolutions ou l'intimider par quelques dangers.* » (R.Desgenettes, ibidem, p.49-50).

A-J. Gros a travaillé d'après les témoins de la visite, réalisant une première peinture plus proche de la réalité que celle montrée au Louvre. Dans cette œuvre grand format, il place la scène dans une mosquée, garnie de colonnades et d'arcades. En arrière-plan, au loin, sur une colline fumante des derniers combats, flotte le drapeau tricolore de la nation française. La lumière du tableau est centrée sur Bonaparte, dont l'uniforme chamarré et magnifique, contraste avec le thorax blême d'un pestiféré. De sa main gauche dégantée, il touche un bubon situé dans l'aisselle droite du malade. Bonaparte apparait auréolé d'une lumineuse humanité, tel un nouveau roi, touchant les écrouelles. Derrière lui, un général veut se protéger de la contagion avec un mouchoir sur la bouche. Entre Bonaparte et le pestiféré, Desgenettes, tête nue, tente de retenir le bras du général en chef. Ces deux figurants, l'un se protégeant, l'autre voulant protéger Bonaparte, rehaussent la geste humaine de celui-ci. À l'avant-plan et sur les côtés d'autres personnages donnent une réalité plus dramatique : corps dénudés de malades et de mourants auxquels un homme habillé à l'orientale distribue du pain, un malade nu et à genoux est soigné par un médecin arabe. Tout en bas à droite, un médecin de l'Armée, demi-couché, lui-même mal en point, soutient un malade mort ou agonisant. Ce médecin pourrait être le chirurgien Saint-Ours qui, comme plusieurs de ses confrères, a péri de la peste. Ce tableau n'efface-t-il pas ce que fut une campagne d'Égypte au bilan négatif sur le plan militaire, en accentuant l'humanité de Bonaparte ? C'est sans aucun doute une réponse aux rumeurs et accusations portées de ce que le général en chef, soucieux de rentrer au plus vite en Égypte, aurait fait euthanasier plusieurs dizaines de malades ne pouvant pas suivre la retraite. Il serait alors entré en conflit avec le médecin en chef Desgenettes. Qu'en a-t-il été exactement ? C'est l'enquête historique que nous proposons à votre lecture.

La campagne d'Égypte et l'incursion en Syrie

Un rappel des événements marquants de la campagne d'Égypte permettra de comprendre le contexte de l'époque.

Le 30 Floréal an 6 (19 mai 1798), ce qu'on appelle l'Armée d'Orient, commandée par le général en chef Napoléon Bonaparte, qui n'a pas même 29 ans, quitte Toulon pour l'Égypte. Le projet de cette campagne a été tenu secret. Le Directoire, renonçant aux préparatifs d'invasion de l'Angleterre, pense atteindre cette puissance par la conquête de l'Égypte, en maîtrisant ainsi le commerce du Levant. C'est également une bonne occasion d'éloigner Bonaparte, adulé par l'Armée de par ses victoires en Italie.

L'armada est impressionnante : plus de 30 000 soldats, 800 chevaux, 280 navires et leurs équipages, dont le navire amiral L'*Orient* et trois navires-hôpitaux. Il s'y adjoindra en cours de route des troupes et des vaisseaux, venus de Gênes, Civitavecchia, Ajaccio. Parmi tous ces hommes – et quelques femmes –, on compte 160 savants qui donneront un lustre pérenne à l'expédition, et 168 officiers de santé de différentes classes, docteurs en médecine ou simples « officiers de santé », selon les critères de l'époque. La direction du service de santé de l'Armée est assurée par un médecin en chef, René-Nicolas Dufriche, dit Desgenettes (1762-1837) et par un chirurgien en chef, Dominique-Jean Larrey (1766-1842), tous deux praticiens aguerris. La direction de la pharmacie est confiée, sans doute par protection, à un personnage moins prestigieux, Claude Royer. Nous verrons qu'il jouera un mauvais rôle dans cette histoire. Après avoir pris Malte au passage, les Français débarquent le 1er juillet 1798 près d'Alexandrie, dont ils se rendent maîtres. Les victoires se succèdent, malgré la supériorité numérique des Mamelouks : entrée au Caire, fameuse bataille des pyramides de Gizeh, incursion en Haute Égypte, combats divers tout aussi glorieux. Mais la flotte française, abritée dans la rade d'Aboukir, est quasiment anéantie par celle de l'amiral Nelson les 1 et 2 août 1798. Le navire amiral et des navires-hôpitaux n'échappent pas à ce piège. L'Armée d'Orient se trouve prisonnière dans sa conquête terrestre, tentant d'établir une forme de pacification, développant les recherches scientifiques, faisant face à des escarmouches et des révoltes, menées par des milliers de Mamelouks.

C'est alors que Bonaparte est contraint d'entreprendre l'expédition de Syrie, parenthèse difficile et douloureuse pour l'armée française, de mi-février à fin mai 1799. Cette Syrie dont il est question correspond à la Palestine, et les Français la regardent comme faisant partie de l'Asie. Elle est sous l'obédience turque. Mais, alors que jusqu'alors la Sublime Porte n'avait manifesté aucune animosité à l'égard des Français, elle est influencée par les Anglais et les Russes. Bonaparte décide de mener une guerre préventive, emmenant avec

lui 15 000 soldats. Les succès militaires permettent la remontée le long de la côte depuis El'Arich, Gaza, Jaffa, et enfin Saint-Jean-d'Acre. Cette forteresse est défendue par le sanguinaire Pacha Ahmed Djezzar « le boucher », conseillé par les Anglais et des émigrés français. Après 3 mois de siège, les Français se retirent et retournent en Égypte. Cette retraite est dramatique. Que de souffrances, que de courage et que d'abnégation pour cette armée d'Orient, autant de la part des soldats que des officiers et généraux. Même soumise à une propagande antipatriotique, elle reste fidèle à son général en chef, qui fait passer cet échec en Syrie pour une victoire ! Après un éprouvant périple de retour, l'armée française est de retour au Caire au mois de juin, acclamée.

Les combats continuent en Égypte contre les Mamelouks, les Turcs, les Anglais. La bataille terrestre d'Aboukir (25 juillet 1799) et d'autres succès ne suffisent pas cependant à enrayer une évolution malheureuse de la campagne d'Égypte. Bonaparte repart pour la France fin août 1799, laissant le commandement à Jean-Baptiste Kléber. Après l'assassinat de celui-ci (14 juin 1800) par un jeune étudiant, Jacques de Menou devient général en chef. Converti à l'Islam, marié à une Égyptienne qui lui donne un fils, sujet de critiques - il signe ses ordres Abdallah J. Menou - il réorganise certains services, dont celui des hôpitaux et lazarets. La situation militaire se dégrade cependant aboutissant à une capitulation des Français, avec « les honneurs de la guerre », signée le 31 août 1801 entre le général Menou et son homologue anglais Abercromby. C'est la flotte anglaise qui rapatriera le corps expéditionnaire français jusqu'à Toulon et Marseille. Plusieurs navires hôpitaux seront affrétés pour ramener les 800 malades et blessés rescapés, aux soins de Desgenettes et Larrey, secondés par les médecins anglais.

Bilan sanitaire de la campagne d'Égypte et Syrie

Desgenettes et Larrey ont fait appel à de jeunes médecins ou chirurgiens en formation (Larrey lui-même ne soutiendra sa thèse sur les amputations qu'en 1803) pour constituer un Service de Santé tentant de répondre à la demande d'une si grande armée mobilisée. Cela n'est pas allé sans difficultés et atermoiements. Ils se sont adressés aux facultés de Montpellier (Desgenettes y a soutenu sa thèse le 6 juillet 1789) et de Toulouse, ou à des médecins italiens. Beaucoup de ces praticiens firent preuve d'un dévouement exceptionnel et y laissèrent leur vie, élogieusement cités et avec affection par leurs supérieurs respectifs. Des praticiens arabes, turcs, grecs offriront leurs services pour seconder les médecins de l'armée.

Il n'existe pas de corps infirmier. Celui-ci ne sera créé qu'en 1807, sur la demande réitérée du grand chirurgien, et homme à la belle âme, Pierre-François Percy (1754-1825), après la bataille si meurtrière d'Eylau qu'elle attrista Napoléon lui-même. Bataille qui inspira un nouveau tableau à Gros, où Percy est représenté soignant un blessé. De l'avis de Desgenettes, on est obligé de recruter comme faisant fonction d'infirmiers des sujets souvent non motivés, repris de justice, condamnés à la prison et au bagne. Sur place, des soldats convalescents, des arabes ou des turcs sont employés comme infirmiers, et ils font preuve en fin de compte de fidélité et de savoir-faire.

Des ambulances, c'est-à-dire des postes avancés de secours au plus près des combats, des hôpitaux et lazarets, pour recevoir les contagieux, sont créés dans les villes conquises ou les lieux stratégiques. On réquisitionne pour cela soit des mosquées, soit des demeures de beys, soit des ermitages ou couvents. Ainsi, lors du siège de Saint-Jean-d'Acre, trois hôpitaux reçoivent blessés et malades, dont le monastère du Mont Carmel. D-j. Larrey fait transporter les blessés dans des cacolets. Il fait confectionner cent grands paniers en forme de berceaux. De chaque côté d'un dromadaire, un berceau est attaché au bât, permettant ainsi de recevoir deux blessés. Cependant, beaucoup d'animaux périssent au cours des combats, sont malades ou sont réquisitionnés pour d'autres tâches.

Une grande partie du matériel médico-chirurgical ayant été perdu avec les navires hôpitaux (Aboukir), l'augmentation croissante des malades, font que le Service de Santé manque souvent de moyens, et de médicaments aussi bien à visée externe qu'interne.

La campagne d'Égypte et Syrie fait autant de morts par maladies que dans les combats ou par suite des blessures. Desgenettes, dans son *Histoire médicale de l'Armée d'Orient*, rapporte à travers sa correspondance numérotée aux généraux en chef successifs, les maladies qu'il observe, les organisations et décisions qu'il met en œuvre, le compte des malades. Ainsi, il comptabilise au 10 Frimaire an 9 (1er décembre 1800) (cf. page 178) : tués dans les combats 3614 sujets, blessés morts 854, tués par accident 290, morts par maladies ordinaires 2468, morts de la fièvre pestilentielles 1689. Il précise que 82 officiers de santé sont morts : 5 médecins (1 au combat, 4 de la peste), 49 chirurgiens (dont 36 de la peste, 8 au combat ou suite de blessure ou accident, 5 de maladie ordinaire), 28 pharmaciens (dont 24 de la peste). Pour l'expédition en Syrie, le général Louis-Alexandre Berthier (1753-1815) estime qu'il y 500 soldats morts au combat, 1800 blessés, et 700 morts de la peste.

Les maladies les plus courantes sont : diverses dysenteries, des ophtalmies englobées sous la dénomination de la fameuse ophtalmie d'Égypte, variole (« petite vérole »), fièvres diverses dont la description de certaines correspond au paludisme, gale, scorbut, fièvre jaune, tétanos, lèpre infections vénériennes, alcoolisme et même utilisation du haschich, au point que Bonaparte édite un ordre du jour interdisant son utilisation sous peine de sévères sanctions. L'observation de ces maladies donnera lieu à de nombreuses publications au retour. Ces ouvrages sont réalisés avec minutie par des praticiens chevronnés, comme Jean-François-Xavier Pugnet (1765-1846), les médecins italiens Assalini, Savaresi, les chirurgiens C. Balme, F. Boussenard et bien d'autres. Les médecins anglais feront également part de leur expérience.

La peste en Syrie

Dès l'arrivée à Alexandrie et au Caire, l'Armée française est confrontée avec plusieurs cas de ce qui est d'abord nommé « fièvres pestilentielles », puis peste. Des lazarets sont aussitôt installés dans ces villes, à Damiette et à Rosette, tandis que la Haute Égypte est peu touchée. Mais c'est dès l'entrée en Syrie que la maladie prend un caractère épidémique, cause d'une forte mortalité. Le médecin Pugnet écrit dans son livre consacré à la peste en Syrie : *« C'est à Gaza et à Ramlèh qu'on a commencé à apercevoir ce qu'on avait à craindre du nouvel ennemi [la peste] qui se présentait à combattre, mais c'est à Jaffa qu'il s'est montré parfaitement à découvert… Dans le seul espace de deux jours, les deux jours qui ont succédé à la prise de cette place, on a reçu dans l'hôpital qui y fut aussitôt établi, plus de deux cents malades contagieux. »* Larrey écrit de même : « *Mais elle* [la peste] *ne se déclara d'une*

manière bien marquée qu'à Ramlèh. Pendant le siège de Yàfa [Jaffa], plusieurs soldats, bien portants en apparence, périrent soudainement de cette maladie ; et après la prise de cette ville, elle se développa avec une telle intensité, que durant le séjour que nous y fîmes, le nombre de morts était depuis six jusqu'à douze et quinze par jour. » Le siège de Saint-Jean-d'Acre accentuera encore l'épidémie pesteuse.

Les praticiens savent en reconnaître les différentes formes cliniques. La forme avec bubons est la plus classique : le germe atteint les ganglions des aisselles ou des aines, parfois de la région cervicale/parotidienne. C'est d'abord une simple adénite, puis une évolution vers un abcès. La forme avec nécroses cutanées donne des escarres noirâtres que les praticiens appellent « charbons ». Mais les plus redoutées sont les formes fulminantes avec des troubles neuropsychiques et des délires : appelées « fièvres nerveuses », elles entrainent la mort en quelques heures. L'apparition de pétéchies ou de plaques hémorragiques est reconnue comme un signe de mauvais pronostic. Larrey pratique quelques autopsies, dont il rapporte le détail. « *Pendant la campagne de Syrie j'ai voulu rechercher jusque dans les entrailles des morts les causes de cette maladie.* » Il emploie précisément le terme de « virus pestilentiel ». Les descriptions sont donc très proches de celles que nous identifions de nos jours : peste bubonique, peste pulmonaire, peste fulminante, syndrome toxi-infectieux avec troubles délirants, formes hémorragiques correspondant à une coagulation intravasculaire disséminée.

Le bacille de la peste n'a été reconnu qu'en juin 1894 à Hong-Kong par Alexandre Yersin qui l'isole de cadavres humains et de rongeurs. Le rôle de la puce, du rat et de l'homme dans la transmission de la peste est cerné trois ans plus tard (1897) par un autre pastorien, médecin de la Marine, Paul-Louis Simond, alors qu'il combat une épidémie de peste à Bombay. Il faut attendre encore une dizaine d'années pour qu'enfin la communauté scientifique confirme la découverte de Simond, qui avait été accueillie avec des railleries. Ce n'est qu'en 1963 qu'il est démontré que le bacille peut survivre dans la terre : transmission dite tellurique. Or les médecins de l'Armée d'Orient ont parfaitement repéré les facteurs favorisant l'éclosion de la peste, et ils ont préconisé les mesures d'hygiène adéquates. Ils indiquent combien les conditions d'hygiène défectueuses, la promiscuité, le séjour prolongé en des lieux insalubres ou humides sont nocifs et favorisent la peste. La période du « khamsin », vent chaud qui souffle en Égypte en cette période du printemps est redoutée et comptée pour aggravant l'épidémie. Les vêtements de malades décédés, les draps, les pelisses prises aux Turcs sont sources de contamination. C'est pourquoi une des mesures prophylactiques est de brûler les effets des patients morts ou de les soumettre au « sérénage », c'est-à-dire à un nettoyage à une forme d'acide chlorhydrique (acide muriatique). Tout en remarquant la forte contagiosité de la maladie, les médecins notent aussi que le simple contact avec un malade ne suffit pas pour la transmission. Ceci nous aide à comprendre les réserves de Desgenettes quant à employer le mot « peste ». Il louvoie avec le terme de « fièvres pestilentielles » pour ne pas créer de panique parmi la troupe. « *Sachant combien le prestige des dénominations influe souvent vicieusement sur les têtes humaines, je me refusai à jamais prononcer le mot peste. Je crus devoir dans cette circonstance traiter l'armée entière comme un malade qu'il est presque toujours inutile et fort dangereux d'éclairer sur sa maladie quand elle est très critique.* » (p.51). Ce point de vue rappelle une attitude qui a longtemps prévalu à notre époque pour le cas du cancer. Mais il est aussi une raison stratégique à cette attitude : ne pas faire connaitre au camp adverse la réalité de l'état de santé des soldats. L'Armée française est l'objet d'un libelle turc, contresigné par les Anglais, dénigrant le Directoire et les généraux, exhortant à la désertion. Bonaparte répond avec brio, vantant les résultats de l'expédition de Syrie. Ce n'est qu'à la fin de son rapport que Desgenettes écrit : « *Les fièvres pestilentielles, ou mieux la peste (car il est temps de donner aux choses leur véritable nom, lorsqu'aucunes considérations politiques n'empêchent plus de le faire) a été enfin abordée, étudiée, et traitée par plusieurs médecins : mais les secours ont manqué pour des observations plus exactes et plus suivies.* » (p.247). Larrey est d'un avis opposé : « *Que l'on ne croie pourtant pas que le mot de peste ait beaucoup effrayé nos soldats. Ils étaient trop accoutumés à recevoir sans émotion toutes sortes d'impressions. Leur sensibilité morale et physique était, pour ainsi dire, émoussée par les chocs divers qu'elle avait reçue dans les pénibles campagnes qu'ils avaient déjà faites : il eût donc été à désirer que, dès les premiers jours de l'invasion de la peste, on eût présenté au militaire, cependant sous les couleurs les moins défavorables, le vrai caractère de cette maladie ; on eût diminué le nombre des victimes, et rassuré plus vite le soldat, tandis qu'imbu de l'opinion qui fut d'abord répandue, que cette maladie n'était pas pestilentielle, il n'hésitait pas, dans le besoin, de s'emparer et de se couvrir des effets de ses compagnons morts de la peste : le germe pestilentiel ne tardait pas alors à se développer chez des individus qui subissaient alors le même sort.* » (p.136).

Pour rassurer l'armée, pendant le siège de Saint-Jean-d'Acre, Desgenettes veut montrer que la peste n'est pas si contagieuse que cela. « *Ce fut pour rassurer les imaginations et le courage ébranlé de l'armée, qu'au milieu de l'hôpital je trempai une lancette dans le pus d'un bubon, appartenant à un convalescent de la maladie au premier degré, et que je me fis une légère piqure dans l'aine et au voisinage de l'aisselle, sans prendre d'autres précautions que celles de me laver avec de l'eau et du savon qui me furent offerts… Cette expérience incomplète, et sur laquelle je me suis vu obligé de donner quelques détails à cause du bruit qu'elle a fait, prouve peu de choses pour l'art ; elle n'infirme point la transmission de la contagion, démontrée par mille exemples ; elle fait seulement voir que les conditions nécessaires pour qu'elle ait lieu ne sont pas bien déterminées.* » (pp.88 et 89). Desgenettes affirme avoir couru plus de danger en buvant dans le verre qu'un quartier-maître malade lui tendait une heure avant sa mort. L'excellent et généreux J-F-X. Pugnet, qui soigne 300 malades dans l'hôpital du Mont-Carmel, note dans ses mémoires (p.130) : « *Sans nous citer nous-même, ou le médecin en chef de cette armée, qui nous a donné le courageux exemple de l'attouchement immédiat, personne n'ignore que le général en chef, Bonaparte, soit par humanité, soit pour bannir la terreur que répandait cette épidémie naissante, a porté une main impunie sur des militaires qui en étaient incontestablement atteints.* » Le geste de Desgenettes a été illustré ultérieurement par deux gravures au style différent.

Les traitements sont divers. Les émétiques, différentes compositions dont le quinquina, l'oxycrat (eau sucrée et vinaigre), le laudanum sont utilisés en interne. Pour les bubons, on tente de les faire mûrir avec différents émollients en cataplasmes, tels ceux avec de la poudre de cantharide – cantharides qui manquent d'ailleurs – avant de les inciser. Les plaques noirâtres ou escarres, « charbons », sont aussi traitées par émollients. Desgenettes condamne les « *polypharmaques* » qui multiplient les traitements inutiles.

Plusieurs médecins ou se disant médecins, étrangers, Turcs et Grecs, proposent leurs services dans les hôpitaux français, ce que montre le tableau de Gros.

L'euthanasie de soldats à Jaffa

Nous avons décrit la situation dramatique que vivait l'Armée d'Orient en Syrie. Il lui fallait rentrer en Égypte, après la levée du siège de Jaffa : périple de 250 km par voie de terre dans un pays hostile, incertitudes de la voie de mer, celle-ci étant gardée par la flotte anglaise.

Larrey indique qu'il a fallu évacuer 2000 malades : 800 par les déserts, 1200 par la mer, la plupart embarquant à Jaffa. Pour lui, ce fut néanmoins une réussite : seulement un petit nombre de malades périrent, grâce à Bonaparte, qui mit à disposition le plus possible de chevaux, y compris les siens. « *Le manque absolu de moyens de transport, réduisait tous les blessés à la cruelle alternative, ou d'être abandonnés dans nos ambulances, et même dans les déserts, exposés à y périr de soif ou de faim, ou d'être égorgés par les Arabes. Bonaparte ordonna que tous les chevaux qui se trouvaient à l'armée, sans excepté les siens fussent employés au transport de ces blessés ; en conséquence, chaque demi-brigade ayant été chargée de la conduite de ceux qui lui appartenaient, tous ces braves arrivèrent en Égypte, et j'eus la satisfaction de n'en pas laisser un seul en Syrie.* » (p.117). Larrey précise encore que Bonaparte marcha longtemps à pied et que la postérité ne verra pas sans admiration son humanité. Cette mise à disposition des chevaux et l'attention de Bonaparte pour ses soldats sont également notées par Desgenettes. Officiellement, l'évacuation des malades semble s'être faite de bonne manière malgré le manque de tout. Alors pourquoi cette accusation d'avoir ordonné l'euthanasie de malades ou blessés, ce que ni Desgenettes, ni Larrey, ni Pugnet n'évoquent ?

L'affaire s'éclaire quelques années plus tard de manière écrite. Desgenettes fait paraître de nouvelles éditions de son histoire médicale de l'Armée d'Orient, augmentées de notes. C'est le cas de la troisième édition parue en 1835 chez Firmin Didot. Nous sommes sous la Seconde Restauration. Le médecin, qui signe maintenant Desgenettes en deux mots, a été rétabli dans ses titres ; il a été maire du X^{e} arrondissement de Paris pendant 4 ans. Diminué par un accident vasculaire cérébral, il souhaite peut-être établir une vérité. Trente-cinq ans se sont écoulés depuis la retraite de Syrie, Napoléon est mort depuis 14 ans. L'ouvrage n'est plus dédié à Bonaparte, mais au général Kléber, au duc d'Abrantes (général Junod) et à Déodat de Dolomieu, géologue qui participa à la campagne d'Égypte et fut en désaccord avec Bonaparte. La note (e), page 243, additive à la page 53 commune aux deux éditions, fait état que le praticien turc « *cet osmali* » mentionné comme proposant ses services était aussi porteur de « *six litres de laudanum, contenus dans deux bocaux* ». Voici rétabli un curieux oubli dans l'édition destinée au Directoire en 1802 ! La note (h), page 245-246, additive à la page 83, accuse nommément Bonaparte d'avoir voulu euthanasier les pestiférés. Desgenettes rapporte un entretien qui eut lieu dans la tente du général en chef, en présence du seul général Berthier, le 27 Floréal an 7 (16 mai 1799) : « *Après un court préambule sur notre situation militaire, il* [Bonaparte] *me dit : À votre place, je terminerais à la fois les souffrances de nos pestiférés et je ferais cesser les dangers dont ils nous menacent, en leur donnant de l'opium. Je répondis simplement, mon devoir à moi, c'est de conserver. Alors le général développa sa pensée avec le plus grand calme, en disant qu'il conseillait pour les autres, ce qu'en pareil cas il demanderait pour lui-même. Il me pria d'observer aussi qu'il était, avant qui que ce fut, chargé de la conservation de l'armée, et par conséquence d'empêcher nos malades délaissés de tomber, vivants, sous le cimetière* [sic] *des Turcs. Je ne cherche pas, continua-t-il, à vaincre vos répugnances, mais je crois que je trouverai des personnes qui apprécieront mieux mes intentions… Ce ne fut, au reste, qu'à notre retour à Jaffa, et nulle part ailleurs, que je puisse attester, que l'on donna à des pestiférés, au nombre de 25 à 30, une forte dose de laudanum. Quelques-uns le rejetèrent par vomissements, furent soulagés, guérirent et racontèrent tout ce qui s'était passé. Ce qui eut lieu dans la première séance de l'Institut d'Égypte au retour de Syrie et où les torts furent réciproques, a été assez connu. Le premier Consul ne parut pas s'en souvenir, et de grands témoignages de confiance ont prouvé que l'empereur l'avait oublié.* » Desgenettes se donne un beau rôle : il dit que Berthier a approuvé son attitude, il ne dit pas qui a administré le laudanum, ni combien de malades sont morts de cette euthanasie, lui qui a établi les tables chronologiques des décès. Bonaparte a avancé deux arguments : la mort douce contre la mort par égorgement, la raison d'État. Remarquons l'emploi plutôt affectueux de sa part du possessif « nos pestiférés». L'Institut d'Égypte créé par Bonaparte le 22 août 1798, regroupait les travaux des savants, dont Desgenettes. Il se réunissait tous les 10 jours, et il a perduré jusqu'en 1801. Je n'ai pas eu accès personnellement aux comptes-rendus des séances, mais celle qu'évoque le médecin en chef aurait été houleuse et proche des injures.

Référons-nous maintenant à ce que dit Napoléon lui-même dans ses mémoires, recueillis à Sainte-Hélène par le comte Emmanuel de Las Casas, qui les compila et les arrangea ou interpréta à sa manière dans *Le Mémorial de Sainte-Hélène*. Cet ouvrage devint « la bible » du Bonapartisme. Las Casas répond longuement, à partir des déclarations de l'Empereur, aux accusations anglaises, plus précisément à celles du général Wilson qui chiffrait (dès 1802 !) à près de 600 le nombre de soldats euthanasiés. Las Casas mentionne la discussion rapportée par Desgenettes et la réponse de ce dernier. Mais il tient à démontrer qu'il n'y a eu aucun empoisonnement des malades : ce n'est que propagande anglaise et racontars de soldats manipulés (p.123-128, édition de La Pléiade). En réalité, Napoléon dictait ses mémoires aux généraux Montholon et Gougaud, en présence du général H.G.Bertrand (1773-1844) grand chambellan, qui lui avait été en Égypte. Bertrand tenait une chronique chiffrée des confidences. L'historien Paul Fleuriot De Langle a édité dans les années 1950 les mémoires de Bertrand. Il rapporte un propos de Napoléon à Bertrand du 5 juillet 1817 : « *Il faut se rappeler qu'il s'agissait de ne pas laisser nos prisonniers entre les mains des Turcs, lesquels, dans les douze heures qui leur restaient à vivre, on leur aurait coulé du plomb dans les parties… Or c'eût été ma femme ou mon fils, j'en aurais agi de même, s'il y avait eu impossibilité de les transporter, parce que le premier principe de la charité est de faire à autrui ce que nous voudrions qu'on nous fît. Il faut consulter là-dessus, non des civils, mais des militaires.* »

Au terme de notre recherche bibliographique, il ressort qu'un certain nombre de pestiférés non transportables ont bien reçu de l'opium/laudanum pour abréger leurs souffrances et ne pas être égorgés par les Turcs. Les historiens s'accordent pour estimer ce nombre à un maximum de 30.

Comment et par qui a été pratiquée l'euthanasie ?

Nous avons vu combien Desgenettes s'est montré évasif. On manquait d'opium, mais un praticien turc avait fourni six litres de laudanum. Pourquoi et comment avait-il autant de laudanum, cela reste inconnu ? Avant qu'en 1804-1806, simultanément en France et en Allemagne (F. Sertüner), on extraie la morphine et la codéine de l'opium, on utilisait l'opium comme sédatif et antalgique, sous différentes formes. Le laudanum était une préparation associant alcool (vin d'Espagne, environ 500 grammes), opium (environ 60 grammes/préparation) et différentes épices (cannelle, safran, clou de girofle). Thomas Sydenhaim en avait normalisé la recette, d'où son nom souvent associé au laudanum. On estime que le laudanum titrait environ 1 % de morphine. En notant que plusieurs malades furent pris de vomissements, Desgenettes indique un effet secondaire habituel des opioïdes ! Effet, qui selon lui, a sauvé la vie de quelques pestiférés !

Las Casas accuse sans dire son nom, le pharmacien en chef de l'Armée d'Orient, d'être un infâme personnage, corrompu, et qui a répandu « *mille horreurs* » sur le compte de Bonaparte (p.125). Il fait allusion au récit du général anglais Wilson, où celui-ci écrivait : *« Bonaparte n'était pas homme à s'en laisser imposer par des conditions morales : il persista, et trouva un apothicaire qui, craignant son pouvoir, mais qui depuis a cru expier son crime en avouant le fait, consentit à devenir l'instrument de cette atrocité, en donnant du poison aux malades. En effet, le soir, il mêla de l'opium à leur nourriture : les innocentes victimes firent leur dernier repas, et dans quelques heures cinq cent quatre-vingt soldats qui avaient tant souffert pour leur pays, furent ainsi misérablement sacrifiés par leur idole.* » Bigre, une hécatombe selon les Anglais et Larrey n'aurait rien vu, rien dit ! Et Desgenettes bien peu dit !

Le pharmacien général Jacques Nauroy, que nous avons eu l'honneur et la joie de soigner à l'hôpital d'Instruction des Armées Percy, a mené une enquête fouillée sur Claude Royer (1766-1804 ou 1818), le pharmacien en chef de l'Armée d'Orient. Royer, né à Saulieu (Côte d'Or), était entré dans l'Armée après avoir exercé en officine. Il est possible qu'il doive sa nomination à l'illustre médecin et chimiste Berthollet, un des grands savants de l'expédition d'Égypte. Royer va aussi en Syrie. Dans *L'Histoire médicale* de Desgenettes, son nom n'apparait qu'une fois, en tant que cosignataire d'un rapport de la première réunion de la commission de santé, instituée par Bonaparte. Cette réunion a lieu au quartier général du Caire le 26 Fructidor an 7 et répertorie les mesures d'isolement des pestiférés dans les lazarets. À cette date, soit le 12 septembre 1799, l'armée française est depuis 4 mois rentrée de Syrie. Si Royer a réellement donné de l'opium aux malades intransportables, pourquoi Desgenettes n'en fait-il aucune mention puisque ce geste était contraire à son opinion, et pourquoi est-il dans cette commission au même titre que Larrey et que l'ordonnateur en chef Daure ? Ce n'est qu'un an plus tard qu'il est remplacé par Boudet, pharmacien en chef pour qui Desgenettes et Larrey sont élogieux.

Las Casas charge Royer : « *L'armée avait eu le malheur d'avoir pour pharmacien en chef un misérable auquel on avait accordé cinq chameaux pour apporter du Caire la masse des médicaments nécessaires pour l'expédition. Il eut l'infamie d'y substituer, pour son propre compte, du sucre, du café, du vin et autres comestibles, qu'il vendit ensuite avec un bénéfice énorme.* » (p.128 La Pléiade). Las Casas ajoute que lorsque la fraude fut découverte, Bonaparte voulut faire fusiller Royer, mais qu'il céda aux demandes de clémence des officiers de santé : « *Mais tous les officiers de santé, si distingués par leur courage, et si chers à l'armée par leurs soins, accoururent pour implorer le général, lui témoignant que l'honneur de leur corps serait flétri ; le coupable échappa donc.* » (p.128).

Donc Royer est alors protégé par « l'esprit de corps », pour ses prévarications et non pas pour une euthanasie qu'il aurait réalisée. Las Casas exécute pour la postérité Royer, le qualifiant de traitre et de pourvoyeur de l'euthanasie : « *Et plus tard, quand les Anglais s'emparèrent du Caire* [NDLR 27 juin 1801], *il les joignit, et fit cause commune avec eux ; mais ayant renouvelé quelque brigandage de sa façon, il fut condamné par eux à être pendu, et il n'échappa que par ses imprécations contre le général en chef Bonaparte, qu'en débitant mille horreurs sur son compte, et en se proclamant authentiquement lui-même comme ayant été celui qui, par ses ordres, avait administré l'opium aux pestiférés : son pardon fut la condition et devint le prix de ses calomnies.* » (p.128). Il est certain que Royer était un personnage trouble, car en juillet 1800, l'ordonnateur en chef Daure lui demande de rendre des comptes sur l'approvisionnement insuffisant en médicaments. À nouveau un mois plus tard, il est prié de s'expliquer sur le fait du manque de sucre blanc de qualité qui a été remplacé par de l'infect sucre noir. Malgré les dénégations de Royer, qui ne se rend pas aux convocations de Daure, il est remplacé par Boudet. On ne sait pas exactement ce qu'est devenu Royer. Il serait resté au Caire, vivant de son exercice en pharmacie et médecine. La date de sa mort est incertaine, en tout cas effroyable : soit il a été tué par un coup de feu en 1804, soit il a succombé à une gangrène compliquant une plaie à la suite d'une chute de cheval, en 1818. Sa femme et ses deux enfants n'obtinrent aucun secours malgré une supplique au Directoire.

En résumé, il y a certainement eu abrégement de la vie et des souffrances de plusieurs pestiférés jugés intransportables lors du repli de Syrie en Égypte de l'Armée d'Orient. D'après les témoignages, le nombre est d'une trentaine de malades. Bonaparte, qui a suggéré cette euthanasie, a invoqué des raisons humanitaires et d'État, voulant choisir pour les pestiférés la mort qui serait la moins ignoble, voulant aussi couper la contagiosité de la peste.

Desgenettes n'évoque cette affaire qu'à posteriori. Il se donne le beau rôle, mais il a au minimum fermé les yeux sur cette euthanasie. Royer, de par son comportement affairiste fait figure de coupable idéal. Enfin, il faut faire la part de la propagande anglaise, habile à dénoncer Bonaparte et son armée.

Bonaparte, après avoir quitté l'Égypte le 23 août 1799, s'arrêtera plus d'un mois en Corse, dont il ne repartira que le 7 octobre. Ce sera son dernier séjour dans son île natale, qui avait été anglaise pendant deux ans (1794-1796), par l'entremise de son ex-ami, devenu rival, Pasquale Paoli. Elbe et Sainte- Hélène l'attendaient 15 ans plus tard.

Ironie de la peste : la dernière épidémie de cette maladie en France sévit à Ajaccio, entre mai et juillet 1945 : elle fit 10 morts sur 13 malades. Le premier cas ayant été une adolescente qui s'occupait de son poulailler infesté par des rats. On employa la sulfadiazine (sulfamide) pour traiter les malades et les sujets contacts, la toute nouvelle pénicilline s'étant montrée inopérante. On vaccina avec

le vaccin de Girard et Robic. La source de l'épidémie était du matériel livré à une caserne de tirailleurs, acheminé par cargo en provenance de l'autre côté de la Méditerranée : la peste sévissait alors dans les ports de Palestine, Égypte, en Afrique du Nord faisant plusieurs milliers de morts parmi la population civile.

Conclusion

La chronique historique que nous avons rapportée démontre les non-dits qui entourent les actes d'euthanasie, davantage peut-être pour le cas d'une armée en campagne, si loin et même coupée de son pays d'origine, soumise à la propagande de ses adversaires. On rencontre dans cette affaire de Jaffa un Bonaparte, certes autoritaire, invoquant la raison d'État, en l'occurrence le Directoire et la sauvegarde de l'armée, mais plus humain que les sournoises accusations de ses ennemis. Je pense que le tableau de Gros ne peut pas être réduit à une pompeuse flagornerie. Il a sa part de vérité. Comme dans toutes les guerres, des atrocités furent commises de part et d'autres. Beaucoup des Français qui participèrent à cette campagne d'Égypte furent des héros anonymes ou illustres. Quelques-uns seulement furent vénaux. Un adage sur la guerre dit d'elle que ce sont des gens qui se connaissent très bien entre eux qui font se battre des millions de personnes qui ne se connaissent pas. Regardons les actualités télévisées : hommes d'État et diplomates sourient, se serrent les mains, tandis que les atrocités continuent au Proche et au Moyen-Orient.

Bibliographie

Plusieurs ouvrages ou publications ont paru sur les maladies et le rôle du Service de Santé des Armées pendant la campagne de Bonaparte en Égypte. Citons, pour les avoir lus ou consultés :

■ Docteur A. Gérard : *Bonaparte et le service de Santé au cours de la campagne d'Égypte*, communication présentée à la séance du 27 octobre 1973 de la Société Française d'Histoire de la Médecine. Remarquable et érudite synthèse de 21 pages.

■ Pharmacien général J. Nauroy : *À propos de Royer, pharmacien en chef de l'Armée d'Orient* (1798-1801), revue d'Histoire de la Pharmacie, 1970, 207, p. 219-228.

■ Docteur J-F. Hutin : *La littérature médicale de la campagne d'Égypte. Histoire des Sciences Médicales*, Tome XLVI-N° 1-2012, p.19-30.

■ B. Mafart, P.Brisou, E.Bertheret, *Épidémiologie et prise en charge de l'épidémie de peste en Méditerranée au cours de la Seconde Guerre mondiale*, Bull. Soc. Pathol. Exot, 2004, 97, 4, 306-310.

■ E. de Las Casas, *Le mémorial de Sainte-Hélène*, Éd. Gallimard. La Pléiade. L'expédition d'Égypte est rapportée dans le tome 1.

■ Le tableau de A-J. Gros a été particulièrement analysé par Henri Mollaret et Jacqueline Brossolet.

Nous avons pu lire, grâce au site Gallica de la Bibliothèque Nationale de France, les rapports originaux de Desgenettes, de Larrey et de Pugnet :

■ Médecin en chef R. Desgenettes, *Histoire médicale de l'Armée d'Orient*, première édition chez Croullebois, chez Bossange, Masson, et Besson, an X, 1802, dont la première partie comporte 252 pages. La troisième édition du même auteur est parue chez Firmin Didot en 1835. Nous n'avons pas pu lire la seconde édition de 1830.

■ D-J. Larrey, *Relation historique et chirurgicale de l'expédition de l'Armée d'Orient en Égypte et en Syrie*, Demonville et sœurs éditeurs, Paris, an XI, 1803. 500 pages.

■ J-F-X. Pugnet, *Mémoire sur les fièvres de mauvais caractère du Levant et des Antilles, avec un aperçu physique et médical du Sayd et un essai sur la topographie de Sainte-Lucie*, Lyon, Reymann, 1804, 327 pages. L'auteur consacre une nosographie spécifique à la peste et un autre chapitre sur l'épidémie de peste en Syrie.

Parole donnée dans l'engagement bénévole

Joëlle Dulauroy
Psychologue

En préparant cette intervention c'est la parole d'une toute jeune femme qui m'est revenue.

Nous sommes à la fin des années 80, début 90 dans le service de chirurgie cardio-vasculaire d'un grand hôpital parisien qui pratique des transplantations.

Elle, M.L., est originaire d'une Île d'un archipel français d'Amérique du Nord qu'elle a quitté avec sa mère afin d'attendre, à proximité de Paris, l'ultime traitement qui la maintiendra en vie, une greffe cœur/poumon.

Après des mois et des mois d'attente qui la font flirter avec la mort, elle bénéficie d'un don et la vie l'emporte. Elle élabore le projet d'un séjour chez elle, dans son île qui lui manque tant.

Mais la victoire de la Vie sur la « Faucheuse » n'est qu'éphémère. Elle est en rejet de greffe malgré les traitements et son état se dégrade vite. Être remise sur la liste d'attente pour un second don relève d'une utopie - qui empêche de poser les mots « Il n'y a plus rien à faire » - entendre pour être guérie. Elle-même doute.

Elle va de nouveau séjourner en réanimation, la même que précédemment avec le même personnel qui s'était battu préalablement à ses côtés, s'investissant sans compter pour qu'elle puisse repartir sur le chemin de sa vie…

Mais l'expérience qu'elle va y vivre, se révèle tout autre. Pas question de la rencontrer, la réanimation est fermée pour le psychologue, pour les bénévoles de l'association tout autant que pour les membres de la toute nouvelle EMSP qui se crée dans l'hôpital.

C'est à sa sortie de réanimation que je recevrai cette parole terrible : « Si j'avais pu, je me serais suicidée pour les punir ». En rejet non réversible, elle s'est sentie rejetée par des soignants qui ne peuvent l'accompagner sur le chemin de la fin de la vie comme ils l'ont fait sur celui de l'espérance de la vie. Elle est en échec thérapeutique et les met en échec. Ceux-là même qui l'ont portée, nursée, soutenue pour la faire « renaître » se font retrait, absence.

Elle nommera dans le détail le changement relationnel : absence de sourire, regard fuyant, silences pesants, évitement de la chambre… Attitudes vécues par elle comme une mort anticipée. Un déjà plus là qu'elle a désiré acter. À son angoisse de mourir d'étouffement s'ajoute la souffrance de l'abandon, le sentiment d'une extrême solitude. Elle descend dans les abysses.

Elle fait promettre à sa mère de ne pas permettre une nouvelle hospitalisation en ce lieu.

C'est dans une USP en création, à proximité du domicile, qu'elle sera accueillie dans sa parole et accompagnée dans son angoisse de ne plus pouvoir respirer. Tout ce qui était encore à faire pour qu'elle garde son statut de vivante parmi les vivants sera accompli, dans la relation, dans l'écoute et la présence attentive. Sa jeune vie s'y éteindra humainement.

Historique

Cette rencontre, dans ma pratique, rend compte de l'époque charnière que représentent ces années-là.

L'après seconde guerre mondiale a vu «*… la découverte des antibiotiques, du traitement contre la tuberculose, du vaccin contre la poliomyélite… la première greffe du cœur, littéralement contemporaine des premiers pas sur la lune. La plus folle espérance dans « le progrès » pouvait être partagée par tous. Ces victoires devaient profondément modifier les représentations de la vie et de la mort. Les greffes (avec la découverte de la ciclosporine), l'anesthésie générale, la réanimation, la circulation extra-corporelle… changeaient définitivement l'avenir de centaines d'humains auparavant condamnés. La médecine devient le fer de lance, le bras armé de la lutte contre la mort.* » pour Marie-Frédérique Bacqué, psychologue et Présidente de la société de thanatologie.

Les barrières de notre finitude semblent repoussées de plus en plus loin teintant de réel les fantasmes d'éternité ou d'immortalité qui habitent tout homme et faisant place toujours plus grande à la croyance en une existence sans limite.

« *Dans les années 70-80*, écrit Michèle H. Salamagne, médecin anesthésiste et ancienne Chef de service de l'USP Paul Brousse à Villejuif, *il est alors banal d'évoquer le déni de la mort. Elle est, surtout pour les médecins, reléguée à la rubrique « échec » et cet épisode final du vivant est exclu de la réflexion du monde médical passé en 150 ans de l'art à la science… Si le patient est en fin de vie, la prise en compte de la douleur et les traitements de confort sont par exception pris en compte, mais la souffrance psychologique n'est jamais évoquée. Le sort des patients est confié aux infirmières ; souvent oubliés des médecins, ils sont relégués au fond du couloir. Quand la douleur devient intolérable, il est difficile d'y remédier et le problème est fréquemment résolu par une injection létale, pudiquement appelée cocktail lytique… La prescription prononcée à bas bruit et l'injection pratiquée en cachette par l'infirmier ou l'infirmière…*

Un vent de contestation commence à souffler aussi bien au sein de la société civile qui refuse de baisser les bras devant cette mise à l'écart des malades dits incurables que dans le monde des soignants avides de voir changer le sort des malades en fin de vie…

Un leitmotiv revient : changer et accompagner. »

Pour Patrick Baudry, Professeur de sociologie à l'Université Bordeaux-Montaigne : « *… Avec les soins palliatifs émergent la volonté d'un changement radical des pratiques devant la maladie et la mort. Il s'agit d'une mise en cause radicale du rapport à la mort, mais aussi et d'abord à la maladie et par conséquent au malade…* »

Double mouvement donc à la fois du monde médical et de la société

Des hommes et des femmes de la société s'engagent aux côtés des professionnels « faisant preuve d'un véritable esprit missionnaire pour défendre le concept et persuader les opinions… » (Je reprends ici les termes de Patrick Thomine, Infirmier et Cadre de Santé).

Des associations dont le but est de développer la connaissance des soins palliatifs et le bénévolat d'accompagnement se créent. Des bénévoles, personnes de la société civile, rejoignent ces associations pour œuvrer en collaboration, et malgré des résistances certaines, avec les soignants à l'accompagnement des malades et de leurs proches. Ils offrent une complémentarité de présence régulière à la présence des soignants. Intervenant sans blouse, ils rappellent que le malade est une Personne jusqu' à la fin de sa vie, qu'il appartient à la communauté humaine. (EKR, psychiatre et auteure de nombreux ouvrages) et qu'il est à accueillir dans sa globalité.

M.L. n'a pas bénéficié de la présence de bénévoles d'accompagnement dans cette jeune USP mais elle a pu, entre les moments de sommeil artificiel (sédation), vivre en lien avec ses proches jusqu'à sa mort. Temps de paroles données et de paroles reçues : pierres précieuses qu'elle a taillées, polies avec eux, long collier de perles uniques traçant les contours d'un espace intime choisi, partagé et sécurisant.

Nul doute que si Pierre, Jeanne, Philippe ou Maria lui avaient proposé leur présence qu'elle ne leur ait ouvert la porte et conté l'amour de son île qu'elle n'aura pas revue, de sa nostalgie, de l'air qui ne ressemble en rien à l'air parisien, des odeurs de la mer, des couleurs nacrées de l'océan… et de la culture des fraises sous serre – au goût unique – que sa mère avait dû abandonner pour la suivre.

Peut-être même que ses parents, couple effiloché par les circonstances, auraient osé une parole qu'ils ne pouvaient partager ensemble, sur ces années de séparation, d'espoirs et de désespoir final, sur l'anxiété de retour sans elle, sur l'appréhension de reprendre vie commune…

Ces bénévoles auraient occupé une place spécifique, légitime, offrant un espace/temps dont chacun aurait pu se saisir ou pas pour y déposer librement des mots, un regard, un silence, une émotion… et être accueillis dans ce qui habite l'instant, sans jugement.

Au-delà du champ familial, c'eut été une inscription dans le champ sociétal qui aurait pu s'ouvrir à elle et lui témoigner son appartenance à l'humanité tout entière et une émergence momentanée d'un huis clos potentiellement enfermant pour tous.

Je suis émue par l'évocation de M.L., de cette parole que je vous donne de ma première expérience avec les soins palliatifs. Les premières fois sont aussi fortes que les dernières fois…

Phase primordiale

1999 marque une étape importante par la promulgation de la loi du 9 juin qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs. Reconnaissance du droit pour tous d'accéder aux soins palliatifs et de bénéficier d'un accompagnement pas seulement professionnel. En effet, elle reconnaît aux citoyens, engagés dans des associations de SP, le droit à accompagner en partenariat avec les soignants. Déjà la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, faisait allusion à l'existence de bénévoles dont l'action était décrite comme « constituant un complément à celle des services… sans être considérés comme un personnel d'appoint ».

Le législateur s'est bien entendu appuyé sur l'expérience acquise au fil du temps par ce bénévolat associatif pour légiférer et aller plus loin qu'en 86, lui attribuant une place unique dans le bénévolat.

Pour exemple, les bénévoles engagés dans les associations de lutte contre le sida n'ont jamais bénéficié de cette même reconnaissance, alors même qu'ils accompagnaient eux aussi jusqu'à la fin de la vie, majoritairement des jeunes gens pour lesquels la médecine était crucifiée sur le bois de l'impuissance. *Des financements importants certes ont été attribués pour soutenir ces associations dans leur mission et les associations ont œuvré avec le législateur à la rédaction de la loi du droit des malades. En 1999, la maladie est rentrée dans le giron de la médecine par l'arrivée en 1996 des multithérapies. Leur efficacité confirmée transforme la certitude d'une mort rapide en un risque de mort à plus long terme comme toute maladie chronique.*

La société, malgré tout le travail de prévention effectué, a maintenu ses représentations d'une maladie qui ne touchait pas l'ensemble de ses membres puisque transmise par transfusion, sexualité ou toxicomanie et la mort des sidéens comme une mort à part.

En 1999, le législateur marche dans les pas de la naissance des soins palliatifs émanant du double mouvement de contestation comme nous l'avons exprimé plus avant, unissant société et monde médical autour de la manière de traiter le malade incurable, donc la mort.

Confirmation est donc clairement acquise : un espace de parole s'ouvre aux malades incurables, à leurs proches ; de même qu'un espace de parole s'entre-ouvre entre les acteurs des soins palliatifs au service de l'accompagnement et médecins et soignants.

Quelle promesse, quelle parole le bénévole entend-il pour lui-même alors que « des lettres de noblesse » lui sont attribuées par la loi ?

Si donc le « mourant » n'est plus relégué au fond du couloir, que la mort est reconnue comme un processus naturel – côtoyant la vie dès le berceau ; si donc qu'il peut prétendre à une présence accompagnante parce qu'il y a encore un partage possible avec ses pairs - la douleur étant traitée –, n'est-ce pas légitime de traiter avec une bienveillance non ordinaire celle ou celui qui, de la société ose s'engager pour occuper cet espace/temps ? Témoignant ainsi au « mourant » de son maintien et de sa place dans le corps social, le bénévole accomplirait-il œuvre extraordinaire ? Œuvre à risques ?

Mourir d'accueillir la parole de l'homme en sa fin ? Mourir du côtoiement de la mort ?

Ces engagés volontaires ne seraient-ils pas perçus et traités comme la garde d'élite de la société qui, en contrepartie de l'engagement gratuit à investir ce champ de la fin de la vie, bénéficieraient légitimement d'un traitement d'exception ?

Le législateur – faisant place à la parole des représentants des associations – entérine les pratiques issues de l'expérience qui :

- D'une part, sélectionnent les volontaires, en interrogeant les motivations et projets qui les font désirer occuper cette fonction.

- Et d'autre part forment et soutiennent ceux qui assument cette présence afin qu'ils puissent y être en « voulant le bien de l'autre… sans lui imposer sa propre vision du bien » pour reprendre la définition que donne le philosophe Alexandre Jollien du bénévolat.

Et on ira plus loin encore dans le traitement d'exception vis à vis de ceux-ci en contribuant avec largesse au financement de leur formation et de leur soutien par des subventions venues de la CNAM.
Par cette volonté, la société assure aux bénévoles les moyens d'exercer le « vouloir le bien de l'Autre » avec respect et justesse tout en l'accompagnant pour un « aller bien » en dépit de son engagement. Dédouanement d'une société qui se décharge auprès de ceux-ci d'une présence qui cependant concerne tous ses membres.

La mort restant la mort, ne rêvons pas, le rapport que l'homme entretient avec elle reste teinté de cette « inquiétante étrangeté », de ce mystère tout à la fois attractif et répulsif…

Le bénévole comprend très vite qu'il est coloré de cette ambivalence qui le rend à la fois admirable et suspect. À son tour, il est propulsé dans un espace de solitude - sauf avec ses pairs - alors qu'il œuvre à rompre celle du malade et de ses proches. Cette solitude pourra s'estomper quand son entourage constatera que la mort n'est pas contagieuse et qu'il reste bien vivant et même le devient de plus en plus. Mais cette expérience le conduit très souvent à se protéger par une économie de paroles sur son bénévolat.

L'attitude du bénévole

Pour tenter de rejoindre l'autre dans ce qu'il vit, le bénévole est conduit à se centrer non pas sur la mort à venir mais sur la vie qui est toujours, même quand elle se réduit à un filet de vie. En effet, la réalité de l'astre « La mort », même dans cet espace/temps « échappe à notre connaissance, voire à notre vocabulaire » et demeure inatteignable. Confrontées à la réalité, les représentations de l'accompagnant cèdent et ses motivations évoluent. Renoncements douloureux, déceptions, peuvent même le pousser à abandonner son engagement dans la confrontation au réel. Les paroles « attendues » du malade sur la mort ne viennent qu'exceptionnellement, à la différence de celles sur l'angoisse de la mort qui habitent tout homme.

Un changement de perception s'impose au bénévole pour qu'une parole puisse éclore dans le partage de l'instant. Ne pas voir « *un malade mourant comme un vivant qui meurt mais plutôt le percevoir comme un mourant qui vit jusqu'au bout. Et c'est bien ainsi que le malade attend d'être écouté, accompagné, aimé, soigné.* » (D'après Claire Kebers, psychothérapeute belge et formatrice en soins palliatifs, exerçant à Bruxelles).

Accompagnant comme accompagné n'ont-ils pas pour part de chemin commun d'évoluer de pertes en pertes, de renoncements en renoncements si caractéristiques de la condition humaine. Dynamique adaptative que cette progression de petites morts en petites morts garante de la vie, sur la route qui aboutit inexorablement à la grande mort.

Il y a des conditions à l'éclosion de la parole qui relèvent de la responsabilité du bénévole. Conscient de la manière dont il est présent à L'autre tout autant qu'à lui-même, il se met à disposition, offrant un espace relationnel à l'accompagné qui en dispose comme il veut, comme il peut. La terre sera-t-elle laissée en friche, une graine aura-t-elle été plantée, aura-t-elle le temps de germer… ?

Souvent la parole surfe sur la vague de la légèreté, de la futilité comme pour justement se protéger de la violence d'une autre parole. Le bénévole parle alors de visite et pas d'accompagnement. On peut entendre l'expression d'une déception, d'un dépit qui appelle à une mise en mots dans le groupe de parole. Des paroles croisées des participants, dans cet espace confidentiel, une mise en lumière sort de l'ombre enrichissant le bénévole d'une plus fine connaissance de lui-même. Un octroi de clarté pour tous !

Parfois la rencontre s'opère, un espace sacré s'ouvre qui unit le visible à l'invisible, la parole au silence… la faiblesse à la force et assurément invite l'accueil en partage de la vulnérabilité inhérente de la condition humaine.

Intégrer au fil des accompagnements et consentir à ce que « Celui qui va mourir accomplit seul le pas solitaire que personne ne peut faire à sa place » comme l'écrit le philosophe Vladimir Jankelevitch, est le sésame qui ouvre la voie au bénévole pour rejoindre l'autre, par un chemin à côté qui tend à l'ajustement.

Quand le bénévole consent à ne rien faire, souvent ne rien dire mais à être là, témoin de ce qui se vit pour le malade tout autant que pour les proches et de ce qui vit en lui-même, il vérifie la puissance de la présence attentive et attentionnée. Cette présence écoutante jusque dans les silences offre à « celui qui s'exprime le pouvoir d'exister, de s'entendre dire ce qu'il dit, de se comprendre »… Le malade peut encore donner du sens à sa vie ; le bénévole à sa présence.

« C'est au cœur du silence que naît la parole ».
Oui, la parole n'est pas que de mots, elle se fait posture, geste, regard, contact, respiration. Le corps tout entier est engagé dans un « Écouter/sentir » dont l'enjeu n'est-il pas de faire l'expérience réciproque de l'intimité partagée, sans confusion et dans le respect du mystère de chacun ? Dans l'attention mutuelle que se donnent accompagné et accompagnant, « *La réalité se livre : des pans entiers se détachent sous la seule pression de la main, sous un seul regard… Mais c'est toujours au-dedans de soi que la connaissance a lieu, c'est-à-dire dans cet endroit où nous sommes reliés à toute chose créée… L'attention se révèle être un état de communication universelle, un état de réunion.* » Passages que j'emprunte à Jaques Lusseyran.

Toucher cet état de communication, soyons réaliste n'est pas le fruit d'un unique accompagnement même si cela peut être mais plus assurément celui de la succession d'accompagnements aux intensités caméléon, aux contenus riches ou pauvres, à ceux où il semble qu'il ne se passe rien, à ceux qui frustrent comme à ceux qui comblent, à ceux qui lassent comme à ceux qui surprennent…

C'est de cet enchevêtrement de paroles et de silences que peut émerger du sens pour chacun.

Le bénévole peut oser s'offrir à l'écoute de ceux qu'il accompagne car il sait qu'à son tour il sera écouté dans le groupe de parole. Espace lui est offert pour une parole explorative de son vécu, de ses ressentis, de ses limites… Il vit l'expérience fascinante de se sentir sculpter par la parole ; la sienne, celle de ses pairs, de l'animateur. Comme le couteau de l'artiste donne forme nouvelle au bloc d'argile, de forme en forme, le bénévole d'accompagnement est témoin de sa transformation touchant toujours plus en profondeur l'inépuisable mystère de la vie.

Conclusion

Vient le temps de conclure et de se demander si mon discours concorde avec votre pratique ?

Si je réponds, je dis oui heureusement et non malheureusement. Je m'explique.

Oui, parce que dans de nombreuses institutions l'esprit de l'origine des soins palliatifs est resté présent, ancré dans la mémoire et fidèle.

Non, parce que dans de nombreuses autres, sans omettre l'accompagnement au domicile, il s'est opéré un oubli de cet esprit qui associait monde médical et société pour accompagner au mieux, dans un esprit de complémentarité la personne en fin de vie et ses proches.

Un vecteur le confirme : la difficile application de l'article 7 de la convention type qui fait obligation pour les parties : « à s'engager à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles… et à définir notamment le type d'informations devant être partagés pour l'accomplissement de leur rôle respectif… ».

Le manque de cette parole échangée met le bénévole en souffrance de reconnaissance (« on est transparent ») et participe à un manque de sens souvent observé dans la démotivation précoce de l'engagement. Très récemment j'ai pu entendre « il m'a été vendu quelque chose qui n'est pas »…

S'il fallait un autre vecteur à l'appui, le bilan annuel que se doivent de réaliser les équipes viendrait étayer le premier.

Non parce que la réforme de l'Hôpital, la tarification à l'acte, le turn over des soignants… le peu de soignants en gérontologie et assurément aussi la non transmission de cet esprit de la première heure tant chez les soignants que dans les associations. Quand je constate que des bénévoles ne sont plus habités du sens même de la transmission, je ne peux qu'interroger le rôle des associations.

Certes les associations sont confrontées à de multiples préoccupations, entre autre aux soucis de la diminution du nombre de candidats à ce bénévolat alors qu'elles sont sollicitées pour intervenir dans des lieux de plus en plus nombreux, glissant parfois hors frontières sur le champ d'autres associations. Mais ne pourrait-on pas aussi déceler une forme de « satisfaction statique », un endormissement de la « garde d'élite » de la société ?

Regardons aussi brièvement la société, force est de constater qu'elle-même a évolué dans le rapport qu'elle entretient avec la mort. Aujourd'hui, le « pouvoir décider » en son âme et conscience du moment de sa mort, parce qu'on ne se sent plus « digne » de continuer à vivre, a donné naissance à un nouvel élan militant. Cette complémentarité société/monde médical ne se joue plus sur la même partition. La musique change, a déjà changé.

Un premier pas de cette nouvelle danse s'est concrétisé avec l'instauration par la loi de 2016 au « droit à une sédation profonde et continue » jusqu'à ce que la mort survienne. Bouleversement du paysage de la fin de vie et de l'accompagnement. Naissance de la médecine palliative et interrogations sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs.

Un temps sans parole pour des personnes en fin de vie se profile autrement que dans les années 70. Victimes privées de parole autrefois, acteurs choisissant de devenir muets aujourd'hui, gisants/vivants.

Je m'interroge sur : « Qui de la société civile pourra maintenir un être là dans ce nouvel espace/temps, face au silence de celui qui poursuit son chemin de vie ? » Y a-t-il encore de la place pour l'Autre quand le « Je » atteint l'idéal : « Mourir rapidement, sans s'en rendre compte, sans souffrir, dans son sommeil... » comme le montre les sondages.

Reste la parole des proches, des soignants à partager si tant est qu'elle puisse se mettre en mots. Mais est-ce bien ce qui fera motivations ?

Qui de la société pourra être présent quand s'observe le peu de volontaires à accompagner les plus âgés en fin de vie et dont la parole tout autant que les silences invitent souvent à un inquiétant « lâcher de repères » pour qui veut cheminer à leur côté ?

Question bien vivante de la place du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, dans la reconfiguration annoncée par la loi de 2016 de « modernisation de notre système de santé » où importance est donnée aux associations d'usagers, à celles des aidants et un appel lancé pour de nouvelles formes de solidarité.

Promesses, paroles de 1999 qu'êtes-vous devenues ?

Se re-questionner dans l'ancrage de sa mémoire, dans la fidélité à l'origine tout en se parant d'un renouveau.

Tout ce qui a été accompli en 33 ans ne présage-t-il pas d'un potentiel à accomplir encore et encore...?

Pour en savoir plus :

■ M-F. Bacque, *La médecine face à la mort*, Mercuès, Esprit du Temps, 2013.
■ C. Kebers, *Mort, deuil, séparation*, Bruxelles, De Boeck, 1999.
■ V. Jankelevitch, *La mort*, Paris, Flammarion, 2008.
■ A. Jollien, *Petit traité de l'Abandon*, Paris, Seuil, 2012.
■ J. Lusseyran, *Le monde commence aujourd'hui*, Paris, Silène, 2012.
■ M-H. Salamagne et P. Thominet (Sous la direction de), *Accompagner - Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, Demopolis, 2015.

■ Circulaire DGS/275/3D du 26 aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
■ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit des malades aux soins palliatifs.
■ Décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du code de santé publique, relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissement sociaux et socio-médicaux.
■ Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (dont l'annexe 5 sur : définitions, missions, obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs).
■ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
■ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La culture palliative est-elle encore moderne ?

Corinne Bebin
Maire-Adjoint déléguée aux affaires sociales et à la Santé à Versailles. Présidente de la commission spécialisée Médico-sociale de la CRSA Île-de-France (Agence Régionale de Santé)

Le chapitre III de la loi de modernisation de notre système de santé garantit l'accès aux soins et prévoit la promotion du développement des soins palliatifs. La préconisation de ce développement participe-t-elle à la modernisation de notre système de santé ? Ce développement participe-t-il à la modernisation de notre société ? Dans la première partie de cet article, nous nous attacherons à dégager quelques fondements caractéristiques du processus de mort. Dans la deuxième partie, nous les mettrons à l'épreuve des théories modernes post humanistes. Cette confrontation nous conduira à interroger la modernité de la culture palliative.

Jacques Ricot (2010)[1] nous ramène à l'étymologie du mot « euthanasie », et pointe le glissement du sens au fil du temps. Au V^e^ siècle av. J.C. le poète Cratinos, emploie le mot « *euthanateo* » pour signifier « *d'une belle mort* ». Plus tard, les stoïciens grecs préciseront « *bien mourir, c'est maîtriser sa mort* ». Le substantif apparaîtra pour la première fois chez Posidippe[2] avec le sens de mort douce.

À Rome, Suétone[3] précise encore la notion dans son récit de la mort d'Auguste « *quand il entendait dire que quelqu'un était mort promptement et sans douleur, il souhaitait pour lui et pour les siens une fin pareille* » en se servant de l'expression grecque *euthanasia*. Plus près de nous, réemprunté à la langue anglaise, au 19^e^ siècle le mot euthanasie avait encore le sens d'un « traitement médical pour procurer une mort facile et sans douleur ». Ricot[4] souligne que « *la déformation moderne du mot est contraire à son sens initial et ne signifie en aucune façon faire mourir quelqu'un, fut-ce à sa demande, c'est le fait de mourir mais le moment venu, de manière apaisée grâce à des soins médicaux et spirituels ; elle révèle deux acceptions contradictoires : mort douce et apaisée, et intention de donner la mort, donc homicide.* ». Ce glissement sémantique, réveillé par les débats actuels, interroge la culture palliative et sa vocation. Ainsi, l'accompagnement de fin de vie – quant à sa mission ultime – soulève une question en creux : l'accompagnement de fin de vie est-il attendu comme un accompagnement exclusivement *clinique* ou s'agit-il d'un autre type d'accompagnement, encore mal défini ? La confrontation des deux acceptions sémantiques nourrira notre réflexion.

Les caractéristiques d'une mort apaisée

Entre intimité et solitude

Jacques Ricot et Madame de Sévigné nous proposent un lien entre spiritualité et intimité comme élément constitutif de la mort. En postulant que « *L'humain est un être composé indissolublement de corps et d'esprit, ouvert à la densité de l'expérience intérieure, de son mystère, confronté à l'énigme d'avoir à mourir mais aussi d'avoir eu à naître* », Ricot[5] place « *la spiritualité du côté de l'expérience intérieure et subjective, en ce qu'elle favorise l'approfondissement personnel, l'intensité de la vie, le voyage intérieur, cultivant un certain retrait des choses du monde, une solitude ou une intimité à réinvestir* » . De son côté, Madame de Sévigné semble avoir inventé ce mot abstrait d'intimité dans une lettre[6] à sa fille : « *je n'ai pu m'empêcher de vous dire tout ce détail dans l'intimité et l'amertume de mon cœur* » et rappelle que l'intimité concerne aussi bien le moi physique (toilette intime) que le moi psychique (sentiments intimes). La notion d'intimité psychique et physique, et la solitude (ou retrait des choses du monde) sont intriquées dans cet instant singulier du passage vers la mort. Une controverse s'installe en ce qu'elle fait naître à la fois la revendication du respect de cette intimité si singulière, et le

1 - J. Ricot, *Petite philosophie pour temps troubles*, in Éthique du soin ultime, Presses de l'EHESP, 2010, p. 47.
2 - Posidippe.
3 - Suétone, *Vie des douze césars*, XCIX, 2, 3.
4 - J. Ricot Ibid.
5 - Ibid.
6 - M^me^ de Sévigné, *Lettre à sa fille le 15 novembre 1684*.

refus de l'idée d'être abandonné à une extrême solitude. Les soignants sont, de facto, plongés dans la controverse : Dans sa version de 1996, le serment d'Hippocrate rappelle l'intrusion des soignants dans cette ambiguïté de l'intimité : « *Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.* ». Ici se révèle la dualité de la notion d'intimité à l'épreuve du sentiment de profonde solitude consubstantielle au passage vers la mort. La question posée par la notion de respect de l'intimité confrontée à l'invitation à y participer, soulève de part et d'autre la question de la nature de l'interrelation soignant/soigné. Ce point sera précisément l'objet de toutes nos attentions.

L'éclairage de la proxémique sur l'interpellation du corps : de quelle intimité parlons-nous ?

C'est au 20e siècle que par la naissance d'un néologisme – la proxémique – , s'objective la notion d'intimité et révèle ce qui se donne à vivre dans la dualité de l'intimité du mourant. Le sociologue américain, Edwart T. Hall (1978)[7] propose pour classer l'intimité en 4 niveaux, le rapport spatial de deux individus en fonction de la distance entre les corps : intime <40cm (celle de l'odorat et du toucher) ; personnelle < 1,40cm (celle de la poignée de main) ; sociale < 3,60m ; et publique >3,60m .

Bien souvent partagés par cette insoutenable dualité, les soignants sont entraînés dans la zone de l'intime proposée par Edwart Hall : « *Naturellement, les soignants ont conscience de leur intrusion dans la zone de sécurité d'un individu par la nécessité du soin. Mais rappelons l'évidence : c'est la réaction supposée de défense de la personne soignée (approchée) qui provoque en retour le sentiment d'intrusion dans la sphère intime. Rien de tel n'est vécu lorsqu'une personne sous anesthésie est opérée et qu'alors la relation interpersonnelle est suspendue. Le corps-objet n'est plus le corps-sujet : par exemple une césarienne sous péridurale est vécue comme un trouble de l'intimité, alors qu'il n'en n'est rien sous anesthésie générale.* ». L'intrusion dans l'intimité physique par le soignant ne se joue plus dans la zone proxémique mais dans le degré de conscientisation de son corps par le soigné.

Et pourtant, c'est cette zone « proxémique » d'intimité du sujet (et non d'un corps objet) qui reste la raison d'être du soignant comme nous le propose Ricot « *Cette intimité s'inscrit dans une vie relationnelle plus ou moins dense. Si* moi intime *et* vie relationnelle *intime coexistent, elles ne se réduisent pas à des expériences adjacentes mais sont en interaction. La perspective est alors métaphysique. Le moi spirituel a trouvé une définition selon laquelle le sujet n'est pas auto-suffisant mais qu'il est constitué de la présence d'un Autre. L'expérience de l'intime n'est donc pas celle d'un retour sur soi, comme s'il s'agissait d'un repli de la conscience sur elle-même récusant toute extériorité, mais la découverte d'une transcendance à l'œuvre dans la réalisation du sujet. La dimension dialogique ne saurait être niée plus avant. Le moi n'est jamais solitaire, il est toujours solidaire des rencontres avec autrui et cela suffit à fonder sa structure de la dépendance, non pas au sens d'une limitation mais à celui d'une ouverture* » (Ricot, 2010)[8].

La déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer bousculent cette notion d'intimité dans sa dimension dialogique, car alors elle est privée de l'une de ses composantes : la vie relationnelle intime, même si cette relation peut avoir existé avec une densité exemplaire auparavant. Une recommandation du ministère de la Santé dans le rapport[9] « Alzheimer, l'éthique en questions », souligne la difficulté de « préserver la relation verbale ou non verbale qui, si elle est niée, sera source d'*ankylose psychique* » faisant ainsi peser le doute sur la préservation de la vie relationnelle intime.

Par ailleurs, une étude menée par l'équipe de J. McEvoy (2017)[10] met en évidence la relation entre la connaissance du fonctionnement du corps humain et la compréhension de la mort chez les adultes avec déficience intellectuelle.

Cette étude a exploré la compréhension de la mort chez les personnes avec déficience intellectuelle. Elle s'est concentrée sur ses cinq aspects : l'universalité – toutes et seulement les créatures vivantes, meurent ; l'irrévocabilité – les morts ne peuvent revenir à la vie ; la non-fonctionnalité – toutes les fonctions physiques cessent après la mort ; L'inéluctabilité – toutes les créatures vivantes, soi-même inclus, doivent mourir ; et la causalité – la mort a des causes différentes.

L'approche « vitaliste » permet une meilleure compréhension du corps humain et de la mort comme cessation des fonctions vitales. Elle présente le corps comme une machine biologique qui maintient la vie. Ainsi, l'étude a montré que moins le sujet avec déficience intellectuelle comprend les fonctions vitales du corps, moins il comprend le concept de mort et de fin de vie, et plus il redoute la mort. Pour autant, les soignants et éducateurs sont les premiers à mesurer la dimension dialogique dans la compréhension non verbale des personnes avec déficiences intellectuelles. Par exemples, les soignants de personnes polyhandicapées expérimentent quotidiennement une telle relation où la relation proxémique est de niveau 1. Ainsi, l'approfondissement du rapport entre la dimension dialogique et la compréhension des fonctions du corps est-il de nature à éclairer l'évolution de notre société et sa modernisation ?

Maîtriser sa mort – une ambition post humaniste

Moi, cyborg

Nous sommes désormais entrés dans l'ère « cybernético-biotechnique » puisque les robots, et les technologies biomédicales ou de la communication ont envahi irrémédiablement notre quotidien. Cette ère révolutionne notre rapport au corps dans la mesure où la convergence de l'organisme – « ce qui est né » – et de la machine – « ce qui est fabriqué » est désormais actée. Selon Besnier (2012)[11], « *le cyborg, désignant l'être issu de l'hybridation de l'organique et du cybernétique, par suite notamment d'un recours accru aux prothèses ou aux implants électroniques, égratignerait l'image que l'humanité se donne d'elle-même en ce qu'elle*

7 - Edward T. Hall, *La dimension cachée*, 1978, Éditions du Seuil, Paris.
8 - J. Ricot, *Éthique du soin ultime*, 2010, Presses de l'EHESP p. 71.
9 - DGCS, France Alzheimer, AFDHA, *Alzheimer : l'éthique en question*, Paris, Ministère de la santé et des solidarités, 2007, Paris : AFDHA, p. 63.
10 - J. McEvoy, B. Treacy, J. Quigley, *A matter of life and death : knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities*, 2017, Journal of Intellectual Disability Research, 61: 89–98.
11 - J-M. Besnier, *Demain, les posthumains – le futur a-t-il encore besoin de nous*, 2012, Éditions Fayard, pp. 21-23.

pose le problème de la nouvelle définition de l'être vivant et de la communication entre ces nouveaux êtres. Ainsi, elle soulève la question de l'intersubjectivité. » Aujourd'hui, comme le prédisait Calogero[12] lors des rencontres internationales de Genève en 1965 intitulées « *Le robot, la bête et l'homme* », les Japonais ou les Coréens, eux dont la population vieillit, envisagent dès à présent le robot comme l'instrument prochain de leur vie quotidienne. Paro, le robot thérapeutique pour les personnes malades d'Alzheimer vient consacrer, aujourd'hui en France, cet avènement.

À mort, le corps, – l'expression que nous propose Besnier[13]– « *revêt un caractère dramatique à l'heure où les développements technologiques laissent augurer une relève de l'humanité par quoi nous serions dispensés de naître, de souffrir et de mourir. Le programme américain NBIC (nanosciences, biotechnologies, science de l'informatique et des sciences cognitives) présagent de la fin de la naissance, grâce aux perspectives ouvertes par le clonage et l'ectogenèse, la fin de la maladie, grâce aux promesses des biotechnologies et de la nano médecine, la fin de la mort non voulue, grâce aux techniques dites d'*uploading*, c'est-à-dire au téléchargement de la conscience sur des matériaux inaltérables dont les puces de silicium ne sont que la préfiguration* » : *Siri* est devenu notre ami !

Besnier, nous sortant tout juste d'un mauvais cauchemar, déclare « *consentants au réductionnisme dominant depuis le temps de Descartes pour se montrer disposé à accueillir l'élimination du corps comme une possibilité offerte aux technosciences de se délivrer de soi-même, le dualisme en philosophie, signalerait le discrédit qu'on jette sur le corps. Avec les technologies cognitives, il consacrerait les efforts pour s'en débarrasser concrètement* ».

Selon Heidegger[14], NBIC est le comble du danger pour l'humain, à quoi il faudrait opposer les ressources de la langue naturelle, celle qui n'a été ni formalisée, ni binarisée, ni digitalisée par la technique, celle qui peut dire l'inutile, la méditation, la poésie. Besnier[15], lui, nous met sous respiration artificielle pour un temps très court toutefois. Il suggère « *qu'il y a, derrière ce consentement à la superficialité tellement favorable à l'emprise sur nous des techniques, l'aveu d'une impuissance. C'est comme le désolant constat d'une mésestime de soi, le point d'achoppement de la Modernité : il faut désormais se fuir ou bien mourir et laisser la place* ».

Il interroge : « *Aurions-nous fait quelques* progrès *dans le sens de la haine de soi qu'exprimaient déjà, les futuristes italiens ?* » C'est dès le début du XX[e] siècle, que Marinetti (1909)[16] prédisait cette volonté de s'emparer de la matière comme traduction d'une intolérance à soi-même, intolérance au fait d'être advenu. Ce rejet portait aussi contre la femme qui en était le symbole. Prémonitoire il interpellait : « *Bientôt, vous enfanterez sans recourir à la vulve de la femme !* ». Ainsi, honteux d'être ce qu'ils sont –des « êtres seulement devenus », victimes du fait d'être nés, soumis aux maladies et voués à la mort – ils rêvent de mobiliser leur savoir aux fins d'y remédier : en se faisant *être*, ainsi que le permettraient le clonage ou l'ectogénèse ; en éradiquant les maladies, grâce à une médecine réparatrice des erreurs de la nature ; et en s'assurant l'immortalité, au moyen de techniques sophistiquées.

Enfin, pour clore le débat, Besnier[17] nous rappelle combien le développement de prothèses sophistiquées, permis par l'informatique, achève de rendre précaires les frontières entre le vivant et la machine. Quantité d'indices nous persuadent désormais que l'homme bionique ou le cyborg sont déjà parmi nous. Ce faisant, ils posent la question : « *où commence et où s'achève l'humanité en l'homme ?* ».

Contre toute attente, c'est la littérature sur l'accompagnement de fin de vie des personnes lourdement handicapées[18] ou déficientes intellectuelles qui donne réponse à la question de la limite de l'humanité. La lancinante question de l'appartenance ou non à la communauté humaine, jalonne le parcours de vie de ces personne, et au moment où surgit la mort, s'éveille une volonté de lutte pour la vie, une revendication d'une mort comme tout le monde : une mort apaisée après avoir tout tenté.

Toi *Autre* : ou le partage d'une fatale solitude ?

Cette interpellation collective par les personnes déficientes intellectuelles – souvent considérées à la marge de l'humanité – converge vers le constat de Besnier[19] : « *l'on ne peut se résoudre à réduire Proust ou Mozart aux réactions d'une boite noire ou à l'état de leurs neurones. Les post humanistes concèdent qu'une condition nécessaire (le système nerveux ou le cerveau, par exemple) n'est pas une condition suffisante quand il s'agit d'expliquer ce qui est essentiel à l'homme, à savoir : sa vocation à incarner des valeurs susceptibles de changer le monde* ».

En conclusion, Besnier[20] enjoint à l'humanité de quitter l'illusion du sujet substantiel, celui de Descartes, en renonçant à tous les dualismes tels que âme-corps, nature-culture, homme-animal. C'est par la voix d'un philosophe américain Richard Rorty[21], qu'il voit poindre à l'horizon du temps présent, l'aspiration à une solidarité et à *une sympathie élargie*. Il y reçoit « une leçon susceptible de justifier ce savoir-faire éthique étranger à l'obligation morale pour laquelle il y a toujours lieu d'opposer la raison et la passion, l'homme, l'animal et le robot. Tout à l'inverse, le post humanisme n'est pas étranger aux préoccupations éthiques qu'impose notre monde, les rendant plus impératives : accueillir comme un alter ego celui qui ne me regarde pas, parce qu'il n'appartient pas d'abord à mon horizon de sens ou bien à ma définition de l'humain. L'accueillir comme la promesse d'une cohésion nouvelle et salutaire. ». Ainsi, les professionnels du secteur médico-social, experts de l'accompagnement des personnes lourdement handicapées livrent leur expertise dans l'accueil de l'alter ego, « de celui qui n'appartient pas à ma définition de l'humain. »

12 - G. Calogero, *L'homme, la machin et l'esclave*, in *Le Robot, la bête et l'homme*, 1966, Éditions La Baconnière, p. 25.
13 - Ibid. pp. 66-71.
14 - M. Heidegger.
15 - Ibid. pp. 131-133
16 - F.T. Marinetti, *Marfarka le futuriste ; Roman africain*, 1909, Sansot
17 - J-M. Besnier, ibid. p. 155.
18 - A. Dusart, *Fin de vie et décès des personnes en situation de handicap*, in P. Pitaud, *Vivre vieux, mourir vivant*, ERES, Pratiques du champ social, 2013, pp. 113-127.
19 - Ibid. p. 177.
20 - Ibid. pp. 207-208.
21 - R. Rorty, *L'espoir ou lieu du savoir, Introduction au pragmatisme*, 1995, Éditions Albin Michel, pp. 112- 119.

Accueillir un Alter Ego : une dimension dialogique néo-humaniste

Patrick Vinay, dans son ouvrage[22] *Tu m'écoutes ? Paroles et silences*, propose une réflexion sur l'importance de l'écoute de la parole d'autrui, thématique importante et récurrente dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs. Être à l'écoute à l'autre, c'est laisser libre cours à sa parole et donc lui offrir du silence, des silences nécessaires. « *Ces instants, souvent si riches malgré les larmes, apparaissent aux yeux d'un bon nombre de nos contemporains comme un ultime affront. Pourtant, l'expérience montre que ce peut être aussi l'heure de confirmer le sens de sa vie, de cueillir les fruits d'une vie partagée avec les siens. Ils peuvent devenir une ultime occasion de sceller ses attachements, une façon de quitter le monde en aidant les autres autour de soi à continuer de vivre.* »

Situations de vie réelles qui aident à mieux saisir certains enjeux reliés à la fin de la vie de nombreux malades, certains partis dans la paix, d'autres dans la détresse se sont exprimés. Relever les bénéfices apportés par la présence des bénévoles, sans pour autant faire la part de ce qui ressort de l'action individuelle ou du fonctionnement de l'ensemble révèle une alchimie complexe. L'absence du bénévole est ressentie comme un manque. Dire ce que crée sa présence est plus compliqué. La solidarité et la fraternité humaine ne sont-elles pas renforcées par l'intervention du bénévole ?

Le bénévole, vu par le malade[23], offre un espace d'écoute différent, rompt la solitude, « apporte du confort », et établit un lien social ouvert, ce qui permet au malade de retrouver personnellement une relation avec la société des hommes et de mieux percevoir la dignité de son être. « *Le bénévole ne compte pas son temps et permet la relecture de la vie et ainsi d'en apprécier le sens* », nous dit un malade.

Conclusion

Les nombreux rapports sur la fin de vie invoquent l'approche des soins palliatifs comme une réponse aux demandes pour une mort digne atténuant la peur de la douleur, de la souffrance et de la solitude, et qui favorise la participation du patient jusqu'au bout de sa vie[24]. Remettant en cause la théorie post humaniste, le consensus des professionnels se fait autour de l'urgente nécessité de développer des savoirs palliatifs. La modernité de la culture palliative s'inscrit dans l'invitation à élever, pour l'ensemble de la communauté soignante et non soignante, les connaissances et techniques de pointe scientifiquement éprouvées, sur la médication et plus généralement sur le soulagement de la douleur ainsi que les approches d'accompagnement et de réflexion, nonobstant la volonté des post humanistes à considérer exclusivement les fonctions vitalistiques du corps.

L'élargissement de la réflexion aux personnes dont l'altération, notamment cognitive, invite à poursuivre le développement de la culture palliative comme chemin vers une solidarité « élargie ». Le dialogue - quel que soit sa forme - avec le mourant, en prenant en compte son histoire singulière, et la décision prise ensemble des soins à mener, montre la voie de l'aspiration à une solidarité et à *une sympathie élargie*.

Autorisant le questionnement sur les limites, le sens, et la vocation de l'humanité, la culture palliative préserve la faculté dialogique de l'homme jusqu'à la fin, pointant vers une cohésion nouvelle et salutaire. S'agissant d'expliquer ce qui est essentiel à l'homme, sa vocation à incarner des valeurs susceptibles de changer le monde jusqu'au bout, la modernité de la culture palliative se lira dans les modalités qui auront été trouvées pour que subsiste l'interrelation tant dans l'intimité physique que dans l'intimité psychique. Ainsi, l'avènement de *la mésestime collective de soi, point d'achoppement de la Modernité* peut être déjoué. Encore faut-il le vouloir.

22 - P. Vinay, *Tu m'écoutes ? Paroles et silences : Patrick Vinay, tu m'écoutes ?* Les cahiers francophones de soins palliatifs, vol. 9, n° 1, 2008, pp. 71-76, CAN.

23 - F. Chapron, F. De Sazilly, A. Lemaitre, *Bénévoles d'accompagnement au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile, une histoire de partenariat*, 2012, Jusqu'à la mort accompagner la vie, 110, (3), pp. 73-82. http://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-3-page-73.htm

24 - *Mourir dans la dignité – Développer d'abord les soins palliatifs*, Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, OIIQ - 10 - juillet 2010 Québec.

Hotel salvation

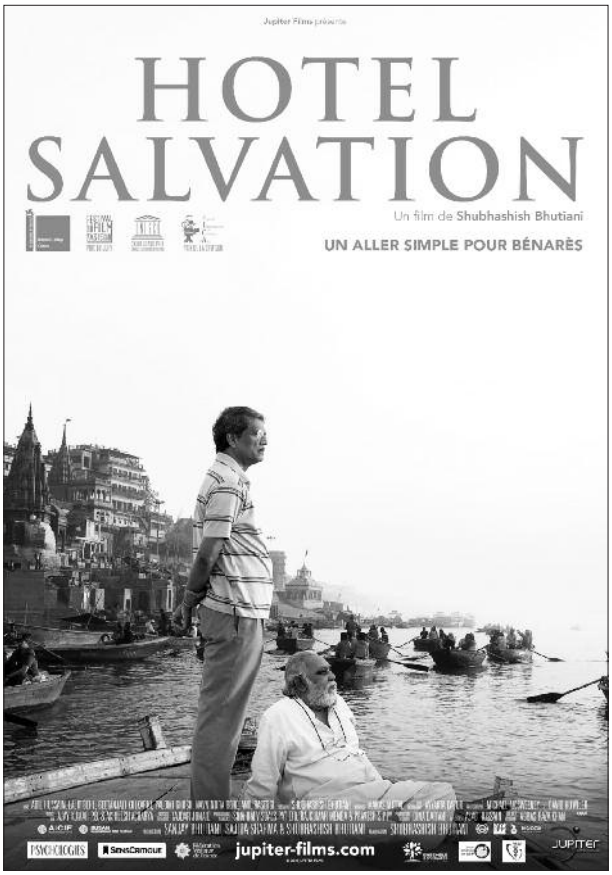
Film de Shubhashish Bhutiani

Sortie le 2 mai 2018

Récompensé au 73e Festival International du Film de Venise en 2016.
Avec Adil Hussain, Lalit Behl, Geetanjali Kulkarni, Palomi Ghosh.

Michèle LOPEZ
Bénévole ASP fondatrice

Partenaire du film, les bénévoles des ASP sont invités à participer aux débats organisés dans les cinémas de la France entière.
Pour plus de précisions :
http://www.jupiter-films.com/film-hotel-salvation-80.php



Le film est d'abord une invitation à un beau voyage culturel, il nous transporte au cœur de l'Inde spirituelle, à Vârânasî, anciennement Bénarès, au bord du Gange. Il est dit que l'eau du Gange a le pouvoir de laver les mortels de leurs péchés, les Hindous croient aussi que celui qui a la chance de mourir sur les terres sacrées de Vârânasî atteint le Salut et le Samsara qui est la libération du cycle de réincarnations.

Daya, un vieil homme, sentant que son heure de mourir approche, décide donc de partir à Vârânasî, son fils Rajiv l'accompagne, un peu à contre cœur, laissant derrière lui son travail, sa femme Lata et sa fille Sunita. Une fois arrivés dans la ville sainte, les deux hommes louent une chambre à l'Hotel Salvation, un lieu réservé aux personnes en fin de vie. La particularité de cet hôtel, c'est que la réservation ne peut pas dépasser quinze jours. Il faut donc réussir à passer de vie à trépas dans ce laps de temps sinon rentrer chez soi ! Nous verrons qu'il peut y avoir des arrangements avec le ciel et le patron de l'hôtel pour renouveler la réservation sous un autre nom. Le film n'est pas dépourvu d'humour. Ces hôtels du salut existent encore à Vârânasî et des pèlerins de toute l'Inde et aussi de fort loin viennent mourir dans ces lieux. Quinze jours pour mourir, mais quinze jours encore à vivre pour ce vieil homme et son fils dans cette ville de « Notre Mère le Gange » où les vivants côtoient avec naturel les morts, où les musiques et les danses rythment la vie et la mort, où la foule omniprésente, la misère, la saleté, les vaches, les bruits et les odeurs contrastent avec la beauté des paysages et des palais, les couleurs flamboyantes des saris et des fleurs. Cette ville aux mille facettes peut surprendre, déranger ou fasciner. Le film rend à merveille cette atmosphère si particulière et si mystérieuse, Vârânasî ne peut laisser personne indifférent. Nous baignons dans la spiritualité de cette ville au travers de ses rites funéraires. Nous sommes enveloppés et transportés par les senteurs de l'encens et du santal sur les ghâts (les marches du Gange) où sèchent les dépouilles avant d'être installées sur les bûchers.

En Inde, la mort n'est pas taboue. La mort est un processus de libération « Voulez-vous commencer maintenant ce processus ? » c'est la question posée à Daya à son arrivée à l'hôtel. Après quelques jours, Daya montre moins de signe de fatigue, la nourriture végétarienne, la respiration yogique et le silence imposés aux résidents favorisent peut-être ce nouvel état. Le père et le fils prennent le temps de se parler et se rapprochent. Daya reconnaît ses erreurs envers son fils « si gentil » « je te dois des excuses, pardonne moi » il y a beaucoup d'émotion et d'amour entre eux. La parole se libère et fait place à l'humour. Daya voudrait bien réussir à ce que son fils se libère, lui, de la technologie et cesse de téléphoner en mangeant. Des petits secrets sont révélés, le grand père a appris en cachette à sa petite fille à faire du scooter, le sien, et souhaite le lui offrir, ce qui n'est pas du tout du goût de son fils très attaché à la tradition. Il y parviendra, de même qu'il fera accepter à son fils le choix de sa fille de ne pas vouloir épouser un homme qu'elle n'aime pas, la libérant ainsi de la tradition. Daya connaîtra aussi pendant son séjour des moments délicieux d'amitié et de rapprochement avec Vimla, une pensionnaire de l'hôtel depuis 18 ans ! Son décès va beaucoup l'affecter, très fatigué, il se sent maintenant prêt « laisse-moi partir, mon fils », « rentre chez toi ». Daya s'éteindra quelques jours après, la cérémonie du bûcher sera célébrée en présence de sa famille.

Hotel Salvation est un beau film, attention à un possible choc culturel, selon les sensibilités ! Ce film nous rappelle que la mort est un processus naturel, faisant partie de la vie, à Vârânasî plus qu'ailleurs, où mourir dans cette ville est source de libération de la souffrance et de salut pour les Hindous.

Il aura donc fallu ces quinze jours et un petit peu plus pour que triomphe la vie, la vie jusqu'au bout dans l'accompagnement, la tendresse et l'amour entre Daya, magnifiquement interprété par Lalit Behl et son fils Rajiv, joué par Adil Hussain, acteur très connu en Inde. *Hotel Salvation* n'est pas seulement un film sur les rites funéraires à Vârânasî, c'est aussi un film avec des thèmes universels que sont la famille, la transmission, la tradition et son conflit avec la modernité, l'amour, le pardon, la mort, la vie tout simplement.

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

1 Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2 Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3 L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4 Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5 Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6 Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7 Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8 Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9 Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gérontologique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

ASP fondatrice
accompagnement développement des soins palliatifs

39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Téléphone : 01 53 42 31 31 - Télécopie : 01 53 42 31 38
e-mail : contact@aspfondatrice.org
Site internet : www.aspfondatrice.org

Union Nationale des ASP

Association Loi 1901

39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Téléphone : 01 53 42 31 39 - Télécopie : 01 53 42 31 38
e-mail : unasp@aol.com
Site internet : www.soins-palliatifs.org