

→ ESPACE ÉTHIQUE

COLLECTION

SOIGNER APRÈS LA MORT
PRATIQUES EN CHAMBRES MORTUAIRES



HORS-
SÉRIE / 3

SOUS LA DIRECTION
DE EMMANUEL HIRSCH

→ SOIGNER APRÈS LA MORT

PRATIQUES EN CHAMBRES MORTUAIRES

Avec le soutien de PFG - Roblot



© Mathieu de France

→ AUTEURS

→ SOUS LA DIRECTION DE :

→ Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique/AP-HP
et du Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP*

→ COMITÉ DE PILOTAGE :

**Groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP**

→ Félix Aguilly

→ Philippe Batisse-Dauquaire

→ Marie-Madeleine Bremaud

→ Laurent Bonello

→ Julien Caquineau

→ Maddalena Chataignier

→ Gisèle Corcket

→ David Dellièrre

→ Maryse Dumoulin

→ Danielle Dupont

→ Mathieu de France

→ Dominique Gausserand

→ Isabelle Genyk

→ Catherine le Grand-Sébille

→ Louissette Groleau

→ Marc Guerrier

→ Jean-Jacques Hauw

→ Emmanuel Hirsch

→ Thierry Jacquard

→ Françoise Laval

→ Evelyne Lechevalier

→ Jean-Yves Noël

→ Yvette le Querre

→ Gilles Rigaud

→ Marguerite Romiguière

→ Judith Wolf

→ Jacques Zarafa

→ Lylyana Zivkovic

→ AUTEURS :

→ Félix Aguilly

*Aide-soignant, chambre mortuaire, groupe hospitalier
Cochin - Saint Vincent de Paul - La Roche Guyon,
AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Philippe Batisse-Dauquaire

*Infirmier, chambre mortuaire, CHU Henri Mondor,
AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Laurent Bonello

*Aide-soignant, chambre mortuaire, Groupe hospitalier
Cochin - Saint Vincent de Paul - La Roche Guyon,
AP-HP, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Marie Madeleine Bremaud

*Infirmière, chambre mortuaire, groupe hospitalier
Cochin - Saint Vincent de Paul - La Roche Guyon,
AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Julien Caquineau

*Étudiant en environnement-architecture intérieure
à École nationale supérieure des arts appliqués
et des métiers d'art Olivier de Serres,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Marc Dupont

*Directeur d'hôpital, ancien responsable
du département des droits des malades, AP-HP*

→ Mathieu de France

*Photographe, auteur du reportage Soigner après
la mort, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Isabelle Genyk

*Architecte D.P.L.G., groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Catherine le Grand-Séville

*Anthropologue, maître de conférence à la Faculté
de médecine Lille 2, professeur à l'Institut éthique
& soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP*

→ Pr Jean-Jacques Hauw

*Chef de service d'anatomie pathologique neurolo-
gique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP,
membre de l'Académie nationale de médecine,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique/AP-HP
et du Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP*

→ Thierry Jacquard

*Infirmier, chambre mortuaire, CHU Henri Mondor,
AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Françoise Laval

*Cadre supérieur infirmier,
laboratoire d'anatomopathologie, responsable de
la chambre mortuaire, CHU Bichat-Claude Bernard,
AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Jean-Yves Noël

*Infirmier, responsable de la chambre mortuaire,
groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Gilles Rigaud

*Aide-soignant, CHU Cochin, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Marguerite Romiguière

*Ancien cadre infirmier en chambre mortuaire,
AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Judith Wolf

*Doctorante en ethnologie,
École des hautes études en sciences sociales,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ SOMMAIRE

P 9 → PRÉFACE

P 9 → Une nouvelle sensibilité

Marc Dupont

Directeur d'hôpital, ancien responsable du Département des droits du malade, AP-HP

P 10 → INTRODUCTION

P 10 → Un moment de communication silencieuse

- La dernière image
- La dignité des gestes

Mathieu de France

Photographe, auteur du reportage Soigner après la mort, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaire, Espace éthique/AP-HP

P 12 → Protéger la vie : témoignage

- Une relation de proximité
- Face à la mort on ne triche pas

Jean-Yves Noël

Infirmier, responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

P 14 → 1/ RITES DE LA MORT

P 14 → Des rites pour se situer

- Dimension symbolique
- Pourquoi les humains ont-ils eu besoin d'exercer une activité rituelle collective ?
- Les rites de passage
- Qu'en est-il des rites pour les mourants, pour les morts et pour ceux qui leur survivent ?
- Les rites symboliques et sociaux disparaissent quand ils s'avèrent obsolètes

Catherine le Grand-Sébille

Anthropologue, maître de conférence à la Faculté de médecine Lille 2, professeur à l'Institut éthique & soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP

P 17 → Rites d'hospitalité en chambre mortuaire

- Le travail de mémoire
- Le temps de la séparation

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP

P 21 → La mort : regard rétrospectif sur les pratiques

- Les techniques de momification
- La purification
- L'éviscération
- Composition du matron
- La thanatomorphose
- Les rites
 - La toilette funéraire
 - La thanatopraxie

- **Le libre choix de l'opérateur funéraire**

Philippe Batisse-Dauquaire

Infirmier, chambre mortuaire, CHU Henri Mondor, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaire, Espace éthique/AP-HP

P 23 → **La chambre mortuaire ou le temps de la transition**

- **L'univers des chambres mortuaires**
- **Un espace de circulation et d'échanges**
- **Un questionnement permanent**

Judith Wolf

Doctorante en ethnologie, École des hautes études en sciences sociales, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaire, Espace éthique/AP-HP

P 27 → 2/ PRATIQUES EN CHAMBRES MORTUAIRES

P 27 → **Regard du médecin anatomo-pathologiste sur la chambre mortuaire : l'éthique médico-technique**

- **Le dernier service**
- **Servir la vie**

Pr Jean-Jacques Hauw

Chef de service d'anatomie pathologique neurologique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, membre de l'Académie nationale de médecine, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

P 29 → **Accueil du patient décédé**

Félix Aguilly, Laurent Bonello

Aides-soignants, chambre mortuaire, groupe hospitalier Cochin - Saint Vincent de Paul - La Roche Guyon, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

P 29 → **Le soin après le soin**

Thierry Jacquard

Infirmier, chambre mortuaire, CHU Henri Mondor, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaire, Espace éthique/AP-HP

P 31 → **La mise en bière : un geste délicat**

- **Des soins ultimes**
- **Précautions et respect**
- **Faut-il être entendu pour demander pardon ?**
- **Une responsabilité sans faute**

Marguerite Romiguière

Ancien cadre infirmier en chambre mortuaire, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

P 33 → **La fermeture du cercueil**

Gilles Rigaud

Aide-soignant, CHU Cochin, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

P 34 → **Un lien charnière, un lieu pivot**

- L'état civil et la régie
- L'accueil des familles
- La police et la médecine légale
- Les représentants du culte
- Les soins de conservation et la toilette
- Les opérateurs funéraires
- Les médecins préleveurs et anatomo-pathologistes
- Situation exemplaire

Marie Madeleine Bremaud

Infirmière, chambre mortuaire, groupe hospitalier Cochin - Saint Vincent de Paul - La Roche Guyon, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires, *Espace éthique/AP-HP*

Françoise Laval

Cadre supérieur infirmier, laboratoire d'anatomo-pathologie, responsable de la chambre mortuaire, CHU Bichat-Claude Bernard, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires, *Espace éthique/AP-HP*

P 38 → 3/ ESPACE ET LIEUX DES CHAMBRES MORTUAIRES

P 38 → **Chambres mortuaires et conception architecturale**

- L'insupportable réalité de la mort
- Une continuité de soin

Isabelle Genyk

Architecte D.P.L.G., groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires, *Espace éthique/AP-HP*

P 40 → **Resocialiser la mort au sein de l'hôpital**

Julien Caquineau

Étudiant en environnement-architecture intérieure à École nationale supérieure des arts appliqués et des métiers d'art Olivier de Serres, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires, *Espace éthique / AP-HP*

P 41 → CONCLUSION

P 41 → **L'objet d'attentions particulières**

- Entre espace des morts et monde des vivants
- Exprimer pleinement notre respect
- Vers l'ébauche d'une politique à l'égard des chambres mortuaires ?

Jean-Yves Noël

Infirmier, responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires, *Espace éthique / AP-HP*

**P 44 → L'ESPACE ÉTHIQUE / AP-HP
UNE ÉTHIQUE DE L'HOSPITALITÉ**

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherches en éthiques Paris 11/AP-HP

P 48 → REMERCIEMENTS

→ PRÉFACE

I UNE NOUVELLE SENSIBILITÉ

Marc Dupont

*Directeur d'hôpital, ancien responsable
du Département des droits du malade, AP-HP*

Les réflexions éthiques que les professionnels consacrent à leurs missions témoignent d'une compréhension nouvelle de la place des activités mortuaires en milieu hospitalier et de la conviction qu'elles ne peuvent plus longtemps demeurer méconnues — en quelque sorte reléguées aux confins des activités hospitalières —, comme une nécessité qui s'impose mais dont on voudrait bien se passer.

Le fait que l'hôpital reçoive les malades et les blessés les plus graves et que toute notre société (même si elle s'en défend en prônant les soins à domicile) se confie à ses équipes pour les derniers instants de la vie, rend en réalité anormal le déni de cette activité.

Il faut rendre hommage aux quelques pionniers — ils se reconnaîtront — qui ont su porter au cours de ces toutes dernières années la réflexion sur ce sujet et mettre en lumière le travail de qualité effectué discrètement, tous les jours, en chambre mortuaire. On doit tout autant remercier l'Espace éthique/AP-HP qui a constamment soutenu et accompagné cette évolution.

Car en effet, ce qui apparaît frappant est bien cette évolution, cette nouvelle façon de voir les choses, cette «sensibilité» nouvelle (pour reprendre les mots des historiens des mentalités) que nous avons vue émerger sous nos yeux en quelques années et qui rappelle comment, à l'hôpital, d'autres sujets ont successivement pris la forme de l'évidence : l'accueil du nouveau-né au cours des années 1960 (la présence du père en salle d'accouchement, le bracelet de nourrisson, etc.) ; l'accueil de l'enfant autour de la circulaire du 1^{er} août 1983 (le début des chambres mère/enfant et le droit des parents d'être pleinement présents dans l'unité de soins, le jeu et les loisirs de l'enfant à l'hôpital...); ou encore la définition et la promotion des soins palliatifs à partir des années 1984-1986.

Quelque chose de même nature s'est produit dans les années 1993-2003 dans nos chambres mortuaires : la formulation dans le cadre de la loi «Sueur» de 1993 (sur les opérations et pompes funèbres) du terme nouveau de «chambre mortuaire», désormais réservé à l'hôpital et distinct de la chambre funéraire ; la volonté de confier (au moins partiellement) à des soignants les tâches mortuaires afin de les replacer dans la continuité des soins ; tout un cycle de formation, renouvelé, au sein de l'AP-HP sur les pratiques professionnelles en ce domaine ; et puis, des opérations très soignées d'aménagement des chambres mortuaires, dont la «salle des départs» de l'hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP (1996) est emblématique.

Deux réflexions me semblent importantes à souligner pour conclure : tout d'abord, une fonction apparaît enfin explicitement à l'hôpital — car, d'une façon ou d'une autre, elle y a toujours existé — avec un corpus de pratiques, de gestes et ses métiers. Beaucoup reste manifestement à construire et à définir en ce domaine, sur des sujets comme la toilette mortuaire, l'habillage et la présentation des corps, l'accueil et l'information des familles, etc. Le fait qu'autour de la mort s'expriment sous des formes parfois différentes les cultures ne fait qu'inviter à la réflexion et à la formalisation de bonnes pratiques professionnelles. Par ailleurs, la promotion des soins et de l'accueil des familles *post-mortem* à l'hôpital devra probablement se mesurer, au cours des prochaines années, dans une définition des champs de compétence respectifs, avec les missions propres des opérateurs funéraires. Il faut rappeler sur ce point que la législation issue de la loi «Sueur» réserve en principe les opérations *post-mortem* aux opérateurs funéraires, pour une activité que la loi envisage à priori hors de l'hôpital. Plusieurs exemples le montrent : la définition donnée par le Conseil d'État de la chambre mortuaire n'en fait qu'un lien très provisoire du dépôt des corps avant que les familles décident de leur devenir ; la levée de corps est en principe l'affaire des opérateurs funéraires ; les opérations de conservation des corps (thanatopraxie) ne peuvent être pratiquées par les personnels de l'hôpital, etc. Or les familles expriment généralement leur préférence pour que ce soit l'hôpital qui se charge de la conservation des corps...

→ INTRODUCTION

UN MOMENT DE COMMUNICATION SILENCIEUSE

Mathieu de France

Photographe, auteur du reportage Soigner après la mort, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP



© Mathieu de France

« Vous pensez qu'il est vraiment mort ? »

→ La dernière image

Le projet de l'exposition et du CR-Rom *Soigner après la mort* est né en 2002 au sein du groupe de recherche & de réflexion *Éthique et pratiques en chambres mortuaires* de l'Espace éthique/AP-HP. Il s'intègre au programme *Points de vue — Vos hôpitaux*. Cinq photographes ont ainsi réalisé différents reportages au cœur de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, dans des domaines aussi variés que la néonatalogie, la pédiatrie, la gériatrie et le travail de nuit à l'hôpital.

Le reportage est centré sur cet espace singulier que constitue la chambre mortuaire. Son objet ne vise pas à montrer les soignants auprès des familles alors que cette dimension est pourtant primordiale dans la relation d'aide. Une photographie ne restitue pas les sentiments et les mots qui les expriment.

J'ai photographié les lieux afin de circonvenir les gestes dans un espace précis et de mettre en évidence l'influence de l'espace, de l'architecture et de la lumière sur la perception de la mort.

Le travail accompli au quotidien par les soignants et les professionnels du funéraire est non seulement méconnu de la société, des proches affectés par un deuil, mais également des personnels hospitaliers qui le plus souvent ignorent ou dédaignent ce lieu. Il convenait d'en restituer les significations.

Il existe une réelle tension entre l'acte de photographe, banal et anodin, et la représentation de la mort aujourd'hui trop souvent refusée ou niée. La photographie *prend en charge* l'homme dès la naissance et le montre tout au long de son existence. La prise de vue, si elle apparaît nécessaire, doit toutefois éviter toute forme de compassion et d'apitoiement.

L'approche des corps et des gestes s'est faite progressivement. Bien que le sujet ait été choisi volontairement, je ne pouvais pas prévoir mes propres réactions. Un lien très étroit s'est créé avec les personnes décédées. La distance avec une telle réalité est infiniment subtile et on

éprouve des difficultés à en maîtriser les enjeux, surtout face à des situations imprévues comme lorsque l'on découvre un nom de famille sur le panneau d'affichage de la chambre mortuaire. Parfois l'image ne restitue pas toute la violence d'une situation. Une des photographies montre une personne en situation d'attente après avoir reçu des soins à la suite d'une autopsie qui avait constitué un véritable acte d'effraction. L'image permet de comprendre que la restauration a permis de redonner une identité au défunt en lui restituant un aspect digne et apaisé.

Une autre difficulté qu'il convenait de surmonter était liée à la nature même du travail, très proche du réel, avec une tension palpable entre l'image d'une personne décédée et mon propre vécu. Il s'agissait de trouver une distance très particulière et de réaliser des clichés sans chercher à susciter la compassion, l'apitoiement ou encore des éloges pour la performance technique.

L'accueil et l'écoute des familles en situation de souffrance relèvent des missions imparties aux personnels des chambres mortuaires et du funéraire. La chaîne du soin ne s'interrompt pas avec le décès du patient : l'arrivée du corps dans la morgue suscite une série d'interventions méticuleuses qui préparent le corps à sa présentation à la famille et à l'enterrement qui suivra.

→ La dignité des gestes

Ne pas photographier les personnes accueillies risquait d'orienter le travail vers une abstraction insignifiante.

Photographier les visages a posé un problème : ne pas le faire constituait une forme de déni du travail des soignants ; le faire exposait à la législation du droit à l'image. Dissimuler les visages aurait aboli la signification même du geste, cela de manière paradoxale.

Les gestes accomplis sont emprunts d'un profond respect à l'égard de la personne décédée —

la frontière entre le monde du vivant et des morts est à ce point ténue ! Un homme sera rasé, une femme maquillée, et parfois du parfum sera vaporisé sur le corps. Autant de gestes qui rappellent la vie sans pour autant nier la mort.

Les soins et l'habillement effacent les actes de soins, parfois visibles et restituent au défunt son identité. Cette dernière présentation et représentation, cette ultime image, doit être la plus apaisante possible, tout en étant au plus proche de ce que la personne pouvait être de son vivant. Même si ce n'est pas évident, pour un soignant, de coiffer une personne qui lui est inconnue.

Le moment du nœud de cravate, effectué soigneusement avec un geste de dignité et d'élégance, symbolise le respect du code vestimentaire. Parfois, les familles apportent un choix de chemises ou de cravates parmi lesquelles il est bien difficile de trouver ce qui convient le mieux à une personne jusqu'alors inconnue.

Une autre image montre un soignant en train de croiser les mains d'une personne avec un geste d'accompagnement respectueux dans un moment de communication silencieuse et riche de sens. Cette approche permet enfin de découvrir la configuration d'une chambre mortuaire le matin, quand le personnel arrive et prend contact avec les corps laissés par les brancardiers pendant la nuit, ou encore les casiers individuels où sont entreposés les habits, voire le savant pliage d'un drap utilisé comme linceul. Après les soins qui peuvent révéler des détails intimes comme le tatouage que l'on entrevoit sur une cuisse, intervient le moment du passage du chariot au cercueil, ce qui signifie que la personne va bientôt partir.

La dernière image évoque le moment qui précède la levée du corps, le départ avec la présentation à la famille. Tout est désormais en ordre et comme apaisé ; les mains sont soigneusement disposées selon les prescriptions religieuses, les traditions ou simplement les dernières volontés.

I PROTÉGER LA VIE : TÉMOIGNAGE

Jean-Yves Noël

Infirmier, responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

Extrait de *Soigner l'autre*, Emmanuel Hirsch, Paris, Belfond, 1997.

→ Une relation de proximité

Les relations que l'on entretient avec les familles son importantes d'un point de vue humain. Elles reposent sur un choc émotionnel lié à un décès, ce que je ressens certainement plus encore à l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, où 50% des décès sont malheureusement ceux d'enfants. Pour un être humain, perdre un enfant représente la charge la plus terrible que l'on puisse imaginer. Il est très important de respecter les familles, les défunts, mais aussi de savoir tendre la main.

Notre rôle consiste à prendre sur nous une partie du deuil de ces familles. Cette relation tellement importante et forte peut se dérouler sur un temps extrêmement bref. Tout doit malgré tout se présenter pour les familles dans les meilleures conditions. Les valeurs que l'on transmet nous renvoient au respect, à l'humilité. Au quotidien, on est confronté à la mort. C'est apparaît d'autant plus délicat dans une société qui à cet égard adopte des conduites d'évitement, appauvrit ses rites mortels. Il nous faut être à l'écoute des personnes, avec une extrême discrétion.

On apprend à aimer, à respecter les gens. Au bout du compte, ce qui nous importe c'est de protéger la vie. Un peu malgré nous, on est dépositaire d'un certain savoir.

Nous sommes un service de soin. Nous ne pouvons pas réagir seulement comme des professionnels. Il est évident que certaines situations interpellent plus que d'autres. À chaque fois qu'une personne

pénètre dans cet amphithéâtre à la suite du décès d'un proche, nous ignorons tout d'elle alors qu'il convient de l'aider à supporter son choc émotionnel. Il est important de l'accueillir, de se mettre à sa disposition.

Le respect de la famille, de la mort, de la personne décédée passe avant toute considération personnelle. Il nous faut faire ressentir que l'on compatit, que l'on comprend. On doit même accepter parfois une certaine forme d'agressivité, notamment lors de la mise en bière qui signifie une rupture complète. Une telle attitude peut relever de leur deuil. Notre comportement est alors important. Il convient d'exprimer notre respect, notre considération. L'intonation de la voix peut être importante. Quelques fois il y a même des contacts physiques ; le fait de prendre la main ou le bras d'une personne. Un courant passe. Les familles le comprennent ; elles l'écrivent parfois ce qui est la plus belle des récompenses. La mère d'une petite fille morte le 7 janvier 1997 m'a adressé cette petite carte avec la photo de l'enfant. Au dos, elle a écrit : «Merci beaucoup à vous de votre gentillesse et de votre tact. Voici une image vivante de votre petite pensionnaire. Nous penserons à vous dans votre dur métier. Qu'elle vous aide à soutenir les familles.»

Dans notre travail, nous devons préparer la personne morte, l'habiller avec décence. Il s'agit là d'un enjeu éthique, par rapport à ce qu'elle a été, mais aussi pour participer au deuil de la famille. On est intéressé lorsque les familles nous parlent de leur défunt. Pour nous c'est important. Notre relation devient différente, plus proche. On ne banalise jamais la mort ; elle nous touche toujours. Du fait de cette activité je pense pourtant avoir une approche plus naturelle de la mort, quand bien même elle intervient dans un cadre violent.

→ Face à la mort on ne triche pas

Nos limites tiennent aux personnes, mais aussi à l'environnement du moment, également à ce que l'on vit à titre privé ne serait-ce que du point de vue relationnel. Il semble évident que certaines familles nous interpellent plus que d'autres. J'ai eu le cas n'il y a pas très longtemps d'une maman qui venait de perdre son enfant à la suite d'un sida. Elle se savait elle-même condamnée et m'a demandé s'il serait possible qu'à sa mort elle soit placée dans le cercueil de son enfant... Face à une telle démarche, on peut imaginer à quel point cela est difficile à accepter. On côtoie à certains égards l'inhumain ! Au bout du compte, tout cela s'avère malgré tout très enrichissant. Nous y trouvons la source de notre équilibre et c'est ce qui nous permet de tenir. Face à la mort, on ne triche pas. Notre métier constitue une école de la vie. Nous-mêmes nous ne trichons pas. Nous sommes garants de valeurs. Pour moi, l'essentiel c'est le respect de la personne, de la vie humaine. L'expérience nous rend très humbles.

Mon contact avec la mort m'a permis de mieux comprendre ce que représente de respect de la personne humaine. Même dans un cadre difficile, les personnes nous apportent énormément. C'est pourquoi j'apprécie tellement la chance de pratiquer ce métier. On est dépositaire d'un vécu qui nous marginalise, ce qui peut donner sans suffisance un certain sentiment de puissance. Il est vrai qu'on parvient à élaborer une réflexion et une philosophie différentes. Quand je me trouve éloigné de mon amphithéâtre, je pense beaucoup aux familles. Forcément certaines nous interpellent plus que d'autres.

Notre métier consiste pour beaucoup à écouter les gens, à leur expliquer ce qui se passe chez nous, ce qu'ils peuvent attendre de nous. Écouter la famille apparaît essentiel.

Humainement, il est difficile d'accepter la mort d'un enfant. D'un point de vue philosophique, il m'est difficile de répondre. Tout à fait

intimement, je pense pourtant qu'il y a quand même chose quelque chose après... Je n'ai pas d'explication rationnelle ou scientifique à apporter, mais je pense que rien ne se termine. Je suis sûr que ça continue derrière ! On a parfois l'impression que l'hôpital s'arrête avant nous, que la vie s'arrête avant l'amphithéâtre. Cette pratique est gratifiante : on a le sentiment d'enjeux qui touchent à des valeurs, cela davantage qu'ailleurs. On est autonome et donc pleinement responsable au regard d'une mission essentielle.

1/ RITES DE LA MORT

I DES RITES POUR SE SITUER

Catherine le Grand-Sébille

Anthropologue, maître de conférence à la Faculté de médecine Lille 2, professeur à l'Institut éthique & soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP

→ Dimension symbolique

Dans notre contexte socio-historique contemporain où la mort apparaît souvent clivée de la vie, où l'on ne traite, en médecine, que depuis peu de temps des liens qui enserrent la mort et le symbolique, il est fréquent d'oublier d'évoquer la dimension indispensable des rites pendant ces traversées périlleuses que représentent l'agonie et l'entrée dans la mort, qu'elles se déroulent à l'hôpital ou au domicile.

Si les sociétés traditionnelles ont su voir dans la mort un moment essentiel où chaque culture dévoile ce qui la fonde, ce qui donne cohésion au groupe des vivants en permettant de faire des disparus, des ancêtres, la mort occidentale contemporaine et médicalisée a vu, le plus souvent, s'estomper ses repères métaphysiques. On assiste cependant, depuis une vingtaine d'années, à un mouvement de réactivation des rituels.

Les « rites sont dans le temps ce que la demeure est dans l'espace », comme l'écrivait très justement Antoine de Saint-Exupéry dans *Citadelle*. La demeure comme abri, lieu sûr, repère, nous intéresse tout à fait pour « penser » la fin de vie et le travail du trépas. Avec le rite, nous comprenons que pour qu'une structure temporelle se solidifie, la répétition, et le marquage symbolique des passages, est indispensable.

Le mot *rite*, pour l'anthropologue, signifie une pratique réglée, collective et transmise, qui a souvent un caractère sacré et qui porte toujours une dimension symbolique.

Le concept, si banalement utilisé aujourd'hui,

est au bord de sa dissolution quand il est synonyme de manière de faire habituelle, répétitive, voire mécanique et stéréotypée.

Nous pensons, comme Pierre Erny¹, que pour qu'on puisse parler de rite, plusieurs conditions doivent être réunies :

- une conduite spécifique ;
- prenant habituellement le corps comme support ;
- liée à des situations et à des règles précises, donc codifiées, même si l'on admet une marge d'improvisation et d'apports nouveaux ;
- répétant quelque chose d'une autre conduite et destinée à être répétée ;
- ayant un sens vécu et une valeur symbolique pour ses acteurs ou pour ses témoins ;
- dotée d'une efficacité au moins en partie d'ordre extra-empirique — supposant donc une attitude mentale de l'ordre de la croyance, et de ce fait un certain rapport au sacré, même dans le cas de rites laïques.

Insistons sur le fait que si des pratiques symboliques s'inventent, elles n'existent comme rites que quand elles s'inscrivent dans une certaine répétition et une certaine fidélité à des règles.

Nous évoquons plus haut la banalisation de ce terme. On parle en effet beaucoup actuellement, dans les médias, de rites ou de rituels à propos des Troubles obsessionnels compulsifs (T.O.C.).

En fait, la psychopathologie montre depuis plus d'un siècle, à propos des névroses obsessionnelles, qu'une sorte de contrainte compulsive interne conduit certains sujets à poser des actes répétitifs et stéréotypés dont ils savent parfaitement qu'ils sont absurdes et dérisoires ; pourtant, s'ils n'y procèdent pas, ils sont envahis par une immense angoisse. Si nous cherchons ce que les rites sacrés et les rites névrotiques ont en commun, il apparaît que leur omission ou l'absence de méticulosité dans leur exécution déclenchent l'angoisse, ce qui autorise à penser que leur raison d'être est précisément de la canaliser, de l'endiguer, pour la rendre supportable et permettre aux individus comme aux sociétés de vivre avec elle.

→ Pourquoi les humains ont-ils eu besoin d'exercer une activité rituelle collective ?

Ce qui se déroule dans le monde ou dans son propre corps, l'homme cherche à le maîtriser, à l'approprier, à lui donner du sens. Il peut s'y prendre de deux manières : techniquement (c'est ce dont s'occupe la médecine pour les événements biologiques) ou magiquement. Dans la seconde hypothèse, parallèlement à l'ordre cosmique, biologique ou social, il va construire un ordre rituel qui vient les doubler et relève entièrement d'une « construction » humaine. Ce qui est angoissant du fait d'être extérieur est ainsi intégré dans l'ordre humain. De même qu'il est des fêtes pour marquer les grands tournants cosmiques, il en est aussi pour socialiser et ainsi domestiquer les grands tournants biologiques — naissance, puberté, mort — face auxquels l'homme se sent depuis toujours démuni et débordé par l'émotion, la crainte, le mystère.

Les rites, en fait, viennent jalonner la vie en orchestrant ces grands passages¹. Ils symbolisent la perpétuelle transformation des mortels humains que nous sommes, la valorisent, aident à la vivre et à supporter les pertes qu'elle entraîne, en l'occurrence l'abandon d'un passé qui n'était pas sans avantages, et auquel il est douloureux de renoncer. Les rites initient aux étapes nouvelles, c'est-à-dire qu'ils donnent les impulsions de changement : « le rituel licite le passage », comme l'écrit Pierre Bourdieu².

→ Les rites de passage

L'expression *rite de passage* a été employée pour la première fois par A. Van Gennep, en 1909. Selon lui, tout individu passe par plusieurs statuts au cours de sa vie et les transitions sont fréquemment marquées par des rites diversement élaborés selon les sociétés.

Les « séquences cérémonielles » qui accompagnent ces passages se décomposent, selon lui, en trois

étapes, du fait qu'il faut quitter l'ancien état avant d'intégrer le nouveau et qu'entre les deux il peut y avoir un état intermédiaire de transition et de flottement plus ou moins important. C'est pourquoi, dans ce que Van Gennep va appeler les « rites de passage », il distinguera :

- les rites de séparation ou rites « préliminaires » (« avant le seuil »), sorte de mort symbolique ;
- les rites de marge ou rites « liminaires » (« sur le seuil »), correspondant à une gestation, à un entre-deux caractérisé par une non-intégration pleine de périls ;
- les rites d'agrégation, de réintégration ou rites « post-liminaires » (« après le seuil »), sorte de naissance symbolique à nouveau statut.

L'importance respective de ces diverses étapes est très variable. Dans les funérailles, les rites de séparation pourront être très valorisés, alors que dans le mariage ce seront les rites d'agrégation.

→ Qu'en est-il des rites pour les mourants, pour les morts et pour ceux qui leur survivent ?

En fait, face à l'action dissolvante de la mort qui approche et qui est toujours menace, puis rupture, dispersion, séparation, le déroulement des rites, les élaborations symboliques qui s'incarnent dans une configuration religieuse ou non, tendent à une coexistence apaisée des proches d'avec ceux qui vont les quitter. Quand ils n'ont pas lieu, les proches et les soignants se débrouillent seuls avec ce changement d'état qui n'est pas sans les bouleverser.

On constate qu'avec la perte de la croyance en la survie, et la réification d'un appareil symbolique qui s'était montré relativement efficace à atténuer ou canaliser le chagrin, le corps social moderne, qui a occulté la mort, ne sait plus vraiment adopter de conduites de deuil ou, juste avant la mort, de prise en charge des agonisants. Alors que chez les Juifs d'Alsace, jusqu'à la veille de la Première Guerre mondiale, l'agonie était un moment fortement codé

auquel mourant et vivants devaient se plier, mais où se faisait sentir une forte solidarité entre l'un et les autres. En aucune façon celui que la vie allait quitter ne devait être privé de sa mort. Cependant, lorsque l'agonie se prolongeait, il était d'usage de déposer la clef de la synagogue sous l'oreiller afin «qu'il passe sans souffrance de vie à trépas». En Calabre, pour abrégier une agonie douloureuse, on a longtemps placé sous l'oreiller du mourant, le négatif de sa photographie³.

De fait, ces pratiques ont reculé ou disparu et les mourants et les proches sont aujourd'hui trop souvent laissés seuls de ce côté du symbolique et du spirituel. L'investissement soignant, lui, est massivement orienté vers la prise en charge du corps et de ses manifestations douloureuses.

Il semble que les sociétés traditionnelles, malgré l'indéniable violence de leurs représentations, partageaient par les discours explicatifs qu'elles produisaient, le poids des responsabilités, tout en luttant vigoureusement pour protéger les vivants de l'attirance dans la mort que provoqueraient les agonisants, mais aussi pour se protéger du dangereux retour des morts.

Les esprits vengeurs d'autrefois ont cédé la place aux névroses et aux dépressions, à la culpabilité de notre époque hautement technicisée et médicalisée. Le harcèlement des vivants par les morts se déploie dorénavant dans le registre du psychiatrique. De même la médication et la sédation du temps du deuil s'accroissent et se banalisent. Pour abraser encore les effets de l'angoissant passage.

→ Les rites symboliques et sociaux disparaissent quand ils s'avèrent obsolètes

En effet, avec l'hospitalisation et la médicalisation de la vie sociale, un certain nombre des éléments des rituels funéraires de la société ancienne sont devenus caducs. Le regretter ou le déplorer ne sert à rien, et cette attitude passéiste nierait la réalité sociologique de la vie urbaine contemporaine.

Depuis les années 1950, la médicalisation de la mort n'a plus permis à l'hôpital, puis à la maison, le déroulement de la veillée ou des visites d'adieu. On a beaucoup dit combien l'hôpital a dérobé l'agonisant et le cadavre, se chargeant seul et en silence de régir le passage dans la mort, ce changement d'état qui affecte toujours le groupe qui doit survivre à cette épreuve, familles et soignants confondus, même dans le déni⁴. Et il semble de moins en moins facile de mourir à la maison, la liste des empêchements est longue...

Cette solitude des professionnels en institution ou des proches au domicile est, d'un point de vue anthropologique, une aberration. Dès que l'on s'intéresse à l'attitude des sociétés face à la mort, face à l'interruption de la vie, on constate que de tout temps et dans toutes les cultures, les humains ont ressenti le besoin de renforcer des liens de sociabilité, de puiser dans les réservoirs de signes symboliques que sont les rites, la tradition, et la mémoire collective.

L'approche comparatiste et culturaliste amène à mentionner que les choses se compliquent avec les situations d'interculturalité que nous connaissons bien dans nos hôpitaux, mais que nous rencontrons aussi de plus en plus souvent au domicile. Indéniablement, pour ce qu'il en est des manières de traiter la mort et le mort, il faut se révéler curieux de l'autre, inventif. On peut rappeler ce que l'anthropologue Marc Augé a si bien formulé : «*Faute de penser l'autre, on construit l'étranger*»⁵ Il s'agit donc de considérer que ce qui fait sens pour une famille originaire d'une autre culture que la nôtre et souhaitant que s'accomplissent certains rites — de purification par exemple — doit être réalisé. Sans doute, ne peut-on admettre que ce qui entre dans le cadre des réglementations françaises. Mais au-delà de ces contraintes, qui doivent être expliquées aux familles, on pourrait faire preuve de souplesse, d'invention, pour ne pas faire violence à ceux qui revendiquent, souvent timidement dans un cadre institutionnel, ou même chez eux, d'autres dispositifs rituels.

A-t-on, dans notre société, vraiment oublié la valeur précieuse des rites qui rendent le deuil public et reconnu? Non, de multiples indices encore discrets signalent un renouveau de l'activité rituelle autour de la mort. Nous l'avons constaté plus précisément avec les morts périnatales frappées pendant tout le XX^e siècle par le silence et le déni. Grossesses interrompues tardivement, gestations inaccomplies jusqu'à leur terme, enfants morts nés; ces morts très précoces ne bénéficiaient pas encore — il y a une dizaine d'années — d'une parole et d'une reconnaissance publiques. Des pratiques mortuaires ritualisées se développent aujourd'hui parallèlement aux modifications juridiques qui permettent la déclaration à l'état civil de ces enfants, leur accordant ainsi une existence sociale.

Les études anthropologiques sur la mort attestent que le bon déroulement des rites, et particulièrement du rituel d'adieu, a pour fonction de fixer la place de chacun, morts et vivants. Quand ces cérémonies n'ont pas pu avoir lieu pour ceux qui les attendent ou qu'elles n'ont pas de sens pour ceux qui les subissent, nous savons que cela pourra tourmenter longtemps la vie psychique et sociale des individus. À la disparition de la prise en charge communautaire du mourir succède de plus en plus des relations de solidarité reposant sur l'engagement des associations et l'investissement de plus en plus marqué des professionnels. C'est ce qui nous oblige à rester optimiste dans les capacités humaines d'invention de nouvelles façons de vivre et de mourir ensemble, qui ne négligent plus la primauté symbolique des rites.

[1] Erny P., « La notion de rite de passage », in *Rites de passage*, Erès, 1994.

[2] Bourdieu P., « Les rites comme actes d'institution », *Les Actes de la recherche en sciences sociales*, n°43, juin 1982.

[3] Le Grand-Sébillé C. et Zonabend F., « Mort et hospitalité », in *Miroirs de l'hospitalité*, sous la dir. de A. Montandon, Bayard, 2004.

[4] De Certeau M., « L'innommable : mourir », in *L'invention du quotidien*, I, *Arts de faire*, Paris, Gallimard, Folio essais, 1980.

[5] Augé M., *Le sens des autres, Actualité de l'anthropologie*, Paris, Fayard, 1994.

RITES D'HOSPITALITÉ EN CHAMBRE MORTUAIRE

Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique/AP-HP
et du Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP*

→ Le travail de mémoire

L'accueil en chambres mortuaires constitue la phase ultime d'une continuité des soins. Il nous faut comprendre la place dévolue au défunt et à ses proches afin de les reconnaître et de les respecter dans l'expression d'égards et d'hommages qui nous renvoient au principe même de l'humaine dignité. Les professionnels du funéraire contribuent à cet engagement au cœur de la cité. Les professionnels intervenant au sein des chambres mortuaires sont des soignants. Ils assument les fonctions du soin là où elles peuvent parfois apparaître, dans leur dépouillement et leur gravité, aux extrêmes du possible voire du concevable. Il ne s'agit plus d'apporter à la personne ce qui est susceptible de la soutenir dans un combat contre la maladie et pour la vie, mais de témoigner une considération à cette dernière forme de présence dans la vie — au cadavre et à ce qu'il signifie encore pour les vivants.

À l'hôpital, le temps de la mort et du recueillement marque souvent une rupture avec la technicité déployée jusqu'alors pour tenter de préserver l'existence. Les procédures ont perdu leur efficacité, les actes du soin se sont avérés inopérants, la mort a été constatée par l'équipe médicale. Après avoir, dans la plupart des cas, lavé le corps que l'on enveloppe selon des règles ou des habitudes propres à chaque service, il est déposé dans l'amphithéâtre et confié pour ce dernier séjour parmi nous.

Dans bien des cas, le soin consacré aux morts s'oppose aux mentalités de déni à l'égard de ce

sur quoi la maîtrise technique n'a désormais plus de prise, d'indifférence, voire de mépris. Ce souci encore témoigné, cet attachement porté à la méticulosité de gestes, d'attentions intimes dont on ne soupçonne que rarement la véritable portée relèvent d'une attitude de piété affirmée dans le contexte souvent anonyme et douloureux de cette *chambre de la mort*. Un lieu de silence, de retenue qui rompt avec l'activisme souvent bruyant des services hospitaliers avec leurs rituels soumis à l'efficacité des protocoles.

Une telle discrétion, tant de pudeur et d'humilité ne peuvent se comprendre qu'en acceptant un compagnonnage, un partage dans cet environnement si singulier situé aux marges de l'hôpital, à ses limites, dans ses retranchements. Il convient d'accepter ce risque d'une confrontation qui expose à l'énigme d'une absence qui n'est pas encore irrémédiable ou d'une présence incertaine qui ne tient qu'aux attitudes et rites que l'on maintient malgré tout.

Malgré tout, je veux dire en dépit des évidences, des impressions immédiates. Car les corps sont figés dans leur dernière posture, absolument vulnérables, à la merci d'actes qui ne les affectent plus. Pourtant il est une forme de tendresse, de douceur et de sollicitude dans ces égards, préparatifs, présentations et soins du mort dès le premier regard, la première rencontre lorsque le drap est soulevé pour découvrir le visage de celle ou celui qui est accueilli par les soignants. Étrange rencontre, à vrai dire, puisque silencieuse, unilatérale restreinte dans nos facultés d'initiative. Rencontre, toutefois, lorsque le regard est posé en quête de signes qui révèlent comme des indices les traces qui ont marqué l'histoire d'une existence encore dotée d'une signification.

Les traits du visage expriment encore les instants de la fin, ceux de la douleur, de l'incompréhension, de la révolte ou de l'apaisement. Ce corps observé livre son témoignage avec les stigmates des interventions auxquelles il a été soumis au cours de l'hospitalisation, mais aussi

d'autres marques, d'autres éléments de son identité — le grain et la finesse d'une peau, un tatouage, le vernis sur les ongles. Ces formes de vie qui subsistent suscitent une forme de proximité. Elles incitent à mieux connaître l'histoire personnelle de ce mort, son parcours, ce à quoi il était attaché, en quête d'autres repères et savoirs notamment auprès des proches. L'accueil y gagne en profondeur, en densité.

Ne s'agit-il pas de retrouver cette identité que dissipe la mort, de scruter au-delà de l'immobilité les singularités d'une personne recueillie selon des règles d'hospitalité que les circonstances mêmes incitent à élever au niveau le plus élevé de la sollicitude ?

Certains soignants évoquent l'importance de ce temps de la rencontre — ils s'y consacrent avec une extrême attention saisissant la valeur de ce moment qui détermine leur part de responsabilité personnelle jusqu'à la levée du corps. Cette intimité de la prise en charge s'accompagne dans certains cas d'une conversation silencieuse, d'une méditation faites d'échanges avec ce mort dont on cherche à mieux découvrir qui il a été.

En chambre mortuaire, la relation prime alors même que tout semblerait signifier sa rupture, son inanité. Cette notion d'échanges ne doit pas surprendre. On peut même l'envisager comme une relation qui excède la dimension pratique du soin et lui confère son humanité. Il s'agit d'une relation de responsabilité qui touche à notre faculté de témoigner notre respect à la personne, y compris à sa mort, en sa mémoire.

Le sens même des activités de la chambre mortuaire concerne le travail de mémoire — préserver au-delà de la mort ou malgré la mort les éléments épars mais significatifs d'une existence considérée dans sa dignité propre. Viser à renouer avec une cohérence alors que l'événement même de la mort semblerait abolir toute unicité, toute logique. Ne tente-t-on pas, lorsque cela s'avère nécessaire, de réhabiliter, de restaurer cette figure humaine en atténuant les traits du masque mortuaire avec des baumes

ou des produits cosmétiques, apprêtant le visage qui doit conserver son apparence ?

C'est comprendre à quel point la désignation de chambre mortuaire altère la signification de ce qui s'y assume au quotidien. Ce lieu, cet espace dévolu à l'accueil et au temps du repos, intermédiaire, en fin de parcours, devrait davantage se penser en des expressions qui honorerait la présence, la relation, le témoignage de nos obligations morales et sociales à l'égard de celui qui n'est plus.

→ Le temps de la séparation

La ligne de conduite qu'adoptent les professionnels se conçoit en termes de sensibilité, d'exigence de justesse, de douceur pour ne pas dire d'apaisement. Ce temps indéfinissable du dépôt, de l'accompagnement, de l'attente avant le cérémonial des obsèques doit se maintenir en phase avec la vie qui persiste dans son étrange rapport avec la mort. Faute de rites, l'identité du défunt encore parmi les vivants s'altère et s'atténue au point d'en devenir indifférente. Ne s'agit-il pas en fait de résister là où la détresse, l'effroi ou l'oubli menacent de destituer le mort du visage de son humanité ?

Les soignants en chambre mortuaire témoignent de cette résistance contre l'inéluctable, sauvegardant les expressions de l'attention, du souci, de la sollicitude à travers des gestes et des dispositifs qui contestent toute tentation de désistement et d'abandon. Médiateurs, en quelque sorte, entre les vivants et les morts, ils rendent moins insurmontable le recueillement des proches, leur présence auprès du défunt.

C'est dire la valeur de l'ordonnancement des procédures constamment marquées par la volonté de protéger le cadavre de ce qui pourrait l'affecter. Les attitudes et les regards doivent préserver l'intimité, y compris dans les délicates interventions que représente l'autopsie. Il est encore question de l'intégrité de la personne, de

son image, de son éminente dignité.

Le soin trouve alors sa dimension supérieure, acte de pure gratuité qui engage le soignant dans sa capacité de don, dans sa faculté de se substituer à l'autre, de lui permettre d'être reconnu dans son humanité et ses exigences en dépit de la mort. Une telle attitude explique pour beaucoup la vocation partagée par les professionnels qui choisissent cette forme d'implication pour des motivations qui touchent davantage à leur conception de la fonction soignante qu'au caractère à bien des égards exceptionnel de cette pratique au service des morts.

Depuis plusieurs années, au sein de l'Espace éthique AP-HP nous avons développé une réflexion avec ces professionnels — elle s'avère d'une qualité et d'une vérité qui ont énormément contribué à notre perception des valeurs du soin. Cette position au plus près de la mort suscite une fraternité vécue dans le cadre d'un authentique compagnonnage qui favorise la transmission d'expériences et de savoirs.

Chaque mort est unique au même titre que tout accueil s'avère singulier du fait d'un contexte donné et des causes mêmes du décès. Le nouveau-né, l'enfant mort à la suite d'une maladie ou celui victime d'un accident, la jeune mère ou le père de famille, la personne âgée, le cadavre calciné ou altéré sollicitent des approches toujours spécifiques. De même la famille, les proches ou parfois la solitude, l'abandon justifient des attitudes qu'il convient d'adapter, y compris lorsque sont formulées des demandes relatives aux rites religieux, au lavage rituel du cadavre, à la veille, à la présentation du corps dans le cercueil.

Ce temps en chambre mortuaire trouve une valeur et une signification d'autant plus fortes qu'il rend encore envisageables les ultimes expressions des sentiments. Tout y prend dès lors une extrême importance et chaque geste est considéré comme la manifestation de ces derniers égards qui accompagnent la séparation et initient le deuil.

Il ne saurait être question ici de détailler les différents rites et pratiques qui, comme dans les unités de soins palliatifs se sont progressivement imposés. Cela d'autant plus que les règles et les protocoles, notamment d'hygiène et médico-légales, constituent une référence commune qui inscrit l'activité dans un cadre strictement défini. D'autre part, les rites en chambre mortuaire relèvent de principes et d'enjeux très singuliers qu'il conviendrait d'analyser afin d'en restituer la signification — elle excède la perception souvent ambivalente que l'on peut avoir lorsqu'on demeure extérieur à ce qui s'y vit et s'éprouve.

À titre personnel, je suis sensible à la concertation menée entre professionnels afin d'approfondir la réflexion nécessaire à un soin qui relève d'une symbolique révélatrice des significations très particulières dont sont dotées ces pratiques. De telle sorte qu'aucun geste ou attitude ne semble neutre ou indifférent. Les notions d'accueil, de recueillement et de séparation me semblent scander ce temps en chambre mortuaire.

Les rites de l'adieu, de la séparation du départ maintiennent ainsi la cohérence d'actes assumés par ceux qui restent au service de celle ou de celui qui nous quitte. Ils relèvent d'une conception de la veille, de la vigilance, de la sollicitude humaine opposée à toute forme de transgression, de renoncement, d'indifférence. Ces rites préservent et renforcent l'unité face à ce qui l'ébranle en interrogeant le sens même de notre intervention auprès du défunt. De telle sorte que par leur médiation nous parvenons à exprimer le fond de notre humanité et de notre responsabilité dès le regard porté sur le visage du mort dévoilé à son arrivée à la chambre mortuaire, et jusqu'à l'instant où le couvercle du cercueil le masque définitivement pour le soustraire à l'attention des vivants. C'est dire la valeur de ces soins du cadavre faits d'égards, des gestes tendres qui l'épargnent des excès de cette violence que serait notre mépris.

C'est dire aussi la signification d'un accompa-

gnement qui sollicite dans le prolongement d'un soin à ce point singulier les compétences des professionnels du funéraire.



*Depuis des jours
vous prenez soin
de Mauréen,
vous savez écouter*

et prononcer les mots qu'il faut...

*Le grand professionnalisme,
la gentillesse ainsi que la sollicitude
de M. N. m'ont particulièrement
touché et m'ont aidé à franchir
les premières heures et premiers
jours de ma vie devenue brutalement
solitaire.*



LA MORT : REGARD RÉTROSPECTIF SUR LES PRATIQUES

Philippe Batisse-Dauquaire

*Infirmier, chambre mortuaire,
CHU Henri Mondor, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Les techniques de momification

Bien que les premières tentatives de momification aient lieu dès 3000 avant J.C., aucune description égyptienne n'en a jamais été retrouvée. Les seuls témoignages écrits que nous possédions sont ceux des historiens grecs. Selon Hérodote (V^e siècle avant J.C.) il existe ainsi trois méthodes d'embaumement :

- La plus parfaite consiste à extraire le cerveau à l'aide d'un crochet, des « potions » étant utilisées pour en sortir les restes. Puis on incise le flanc d'un coup de stylet pour vider l'abdomen. La cavité est nettoyée et lavée avec du vin de palme et une infusion d'épices broyées. Elle est ensuite remplie de myrrhe, de cannelle et d'autres produits aromatiques (parmi lesquels ne figure pas l'encens). Une fois l'abdomen recousu, le corps est alors plongé dans un bain de matron pendant soixante-dix jours (jamais plus longtemps).
- La deuxième méthode, moins coûteuse, met en œuvre un traitement différent : les intestins restent dans l'abdomen qui n'est pas incisé et, à l'aide d'une seringue, on injecte de l'huile de cèdre par l'anus que l'on bouche ensuite pour empêcher le liquide de sortir. Puis le corps est immergé dans le matron pendant la durée prescrite.
- La troisième méthode, réservée aux pauvres, consiste simplement à nettoyer les intestins à l'aide d'un purgatif et à laisser le corps pendant soixante-dix jours dans le matron.

→ La purification

Dès que la mort est là, la famille fait venir les embaumeurs qui emportent le défunt dans un cercueil jusqu'au « ibou » — ou « tente de purification ». La cérémonie qui va s'y dérouler pendant soixante-dix jours est régie par un rituel très précis. Le chef des embaumeurs, le « supérieur des mystiques » représente Anubis, le dieu à tête de chacal, des nécropoles et de l'embaumement. Dans le « ibou », le cadavre est entièrement nettoyé avec de l'eau contenant du matron qui sert d'agent purificateur. Cette première toilette rituelle, dont nous connaissons plusieurs représentations, symbolise sans doute la renaissance du défunt.

→ L'éviscération

Dans la plupart des cas, on ouvre l'abdomen sur le flanc gauche, du haut vers le bas. Puis, à partir du règne de Thoutmosis III, du pubis à l'os de la hanche. Après quoi, on retire les poumons, l'estomac, les intestins et le foie (on laisse souvent les reins, comme s'ils n'avaient pas d'importance).

À la fin du Moyen Empire — ou au début du Nouvel Empire — on retire aussi le cerveau (sans doute dans le « ibou » par un orifice pratiqué dans la partie supérieure des fosses nasales — l'os ethmoïde — ou par une incision dans la nuque) et on recouvre le visage d'une couche de résine. Une momie du I^{er} siècle, aujourd'hui conservée au musée de l'Université de Philadelphie, a été vidée par le canal de l'anus. Cette méthode semble remonter à l'occupation Perse (529-332 avant J.C.) et pourrait être la marque d'un embaumeur ou d'un atelier particulier. Peut-être était-elle utilisée pour les plus pauvres, surtout lorsque la momification n'était plus au sommet de son art. Si, comme l'évoque Hérodote, un liquide est bien injecté dans le cadavre pour dissoudre les viscères, la nature de ce produit reste encore incertaine.

Le cœur, considéré comme le siège de la sagesse et de l'intelligence, doit rester dans le corps du défunt. C'est le seul qui ne soit pas retiré. Les livres des morts contiennent d'ailleurs des formules magiques visant à retenir le cœur rattaché au corps ; une amulette (le scarabée du cœur) est là pour le protéger. Quand cela arrive accidentellement au cours de l'éviscération, on le remet soigneusement.

→ Composition du matron

La dissécatation commence probablement le seizième jour après le décès, une fois le corps nettoyé, l'abdomen vidé et provisoirement comblé. Hérodote et Diodore parlent tous deux de l'utilisation du matron (constitué de sel naturel, de carbonate de sodium contenant 17 % de bicarbonate de sodium, de sulfate et de chlorure de sodium) comme agent desséchant.

→ La thanatomorphose

Les premiers aspects de la thanatomorphose concernent avant tout le refroidissement du corps, la rigidité cadavérique, la déshydratation, divers indicateurs ophtalmiques et l'apparition de la lividité.

Le refroidissement du corps, parfois amorcé dès l'agonie, se précise surtout deux ou trois heures après le décès. Il s'attache tout d'abord au visage et aux extrémités des membres. Il se poursuit compte tenu de la masse du corps, de la protection vestimentaire et de la température ambiante, à la moyenne de la perte d' 1°C par heure, du moins dans les climats tempérés. Mais le processus se ralentit progressivement. La chaleur corporelle persiste une vingtaine d'heures environ dans la région hépatique (creux épigastrique), notamment chez les sujets gras au niveau du périnée et aux creux axillaires. Au bout de 15 à 30 heures, le cadavre se trouve en

équilibre thermique avec l'environnement. Le rythme de refroidissement s'accélère chez les enfants et les vieillards, les sujets accidentés, noyés et asphyxiés, mais se ralentit pour les chroniques, les obèses ou après les affections fébriles terminales. On constate même une élévation transitoire *post-mortem* de la température en cas de décès par tétanos, choléra, insolation, fièvre éruptive ou hémorragie cérébrale.

La rigidité cadavérique serait l'un des signes les plus sûrs du trépas. D'autant qu'aucune affection et aucune simulation ne peuvent la reproduire parfaitement. Elle se différencie de la rigidité due à la congélation ou à la carbonisation des protéines musculaires et aussi « du spasme cadavérique » (quand le corps conserve l'attitude où la mort subite et violente l'a surpris, avec position figée, expression de terreur ou de joie).

La rigidité fait suite à l'état de flaccidité initiale. Elle provient de l'accrochage de l'actine et de la myosine (protéines musculaires qui se coagulent, l'alcalinité des tissus faisant place à leur acidité). Le cadavre se rigidifie selon une intensité variable : de très forte et rapide (quelques minutes) — s'il y a empoisonnement par la strychnine, tétanos, foudroiement, traumatisme du tronc cérébral — à faible (troisième ou quatrième heure après le décès, se généralisant en douze heures environ et plus rapidement en été qu'en hiver) chez les enfants et les vieillards.

Les lividités du visage, des muscles masticateurs, de la nuque, du tronc et des membres font irruption à partir de la cinquième heure.

→ Les rites

• La toilette funéraire

Laver le défunt ne répond pas seulement aux exigences de l'hygiène et de la convenance mais revient, au regard de l'imaginaire, à éliminer la

saleté de la mort. Elle conditionne le destin de l'âme du défunt. En effet, la croyance en la survie, qui caractérise l'attitude religieuse, implique que la mort, comme la naissance, est un passage.

« Les femmes déshabillent le corps et le lavent à l'eau tiède pour qu'il se présente propre devant le créateur » : telle est l'explication qu'on donnait couramment dans les milieux ruraux au début du siècle.

Dans la tradition chrétienne, aux ablutions rappelant le baptême s'ajoutait même l'onction d'huile qui, dans le rite de l'extrême-onction, préparait à la résurrection.

La toilette mortuaire et les rites qui en découlent sont résolument orientés vers l'intérêt du défunt et son destin post-mortem. Il importe de souligner que cette pratique est empreinte de douceur maternelle. Elle est généralement confiée à des mains féminines, parfois réservée aux accoucheuses et s'accomplit avec des gestes délicats qui traduisent la sollicitude et l'intention de sécuriser.

En Bretagne, l'eau de la toilette funèbre, considérée comme chargée de maléficaes, était jetée dans un trou au fond du jardin. C'était, pour les vivants, une façon d'atténuer provisoirement le traumatisme de la perte et de se rassurer sur l'image de sa propre mort.

La toilette du défunt est donc un rite sûr, déterminé, nouant une ultime relation avec le cadavre qui est encore une personne tout en préparant symboliquement sa renaissance.

• La thanatopraxie

Elle est le fait d'un personnel dûment formé qui sait pomper, perfuser, le cas échéant restaurer le cadavre endommagé (les blessures mais, surtout, les maladies de la face) et, par des crèmes, des massages et des leurres, lui redonner l'air apaisé de quelqu'un qui dort.

Cette technique apporte un double avantage : elle stoppe pour un temps — d'une semaine à plusieurs mois — le pourrissement et les signes

extérieurs de la thanatomorphose, la plupart étant insoutenables. Le thanatopracteur permet aussi une manipulation sans danger du cadavre, donc son transport ainsi que sa présentation dans les salons funéraires et la mise en place du travail des personnes qui veillent le mort.

→ Le libre choix de l'opérateur funéraire

Depuis 1904, année de la séparation de l'Église et de l'État, et jusqu'en 1998 (entrée en vigueur de la loi « Sueur » du 8 janvier 1993), les communes ont exercé un monopole sur les pompes funèbres par l'intermédiaire de régies municipales ou de concessionnaires exclusifs (dans 85% des cas). Le particulier avait l'obligation de s'adresser à une entreprise située soit dans la commune de la résidence du défunt, dans celle où avait eu lieu le décès, ou encore celle de l'inhumation. L'entreprise, choisie par la famille, devait se procurer le cercueil, le corbillard et les porteurs auprès de la régie ou du concessionnaire en titre et était tenue de revendre au prix imposé par le monopole.

LA CHAMBRE MORTUAIRE OU LE TEMPS DE LA TRANSITION

Judith Wolf

*Doctorante en ethnologie,
École des hautes études en sciences
sociales, groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaire,
Espace éthique/AP-HP*

→ L'univers des chambres mortuaires

Qu'est-ce qui pousse à entreprendre une thèse d'ethnologie sur la mort ?

Il y a, d'abord, des interrogations générales que

l'on pourrait qualifier de sociales ou culturelles : pourquoi, alors qu'il y a cinquante ans on naissait et on mourait à la maison, ces deux événements sont-ils pris en charge par le milieu hospitalier (dans 99% des cas en ce qui concerne les naissances et dans 70% des cas en ce qui concerne les morts) ? Que signifie ce déplacement de la sphère privée à la sphère médicale ? De quel(s) sens est-il porteur ? Quels sont les effets de la professionnalisation qui est à l'œuvre autour de la mort ?

On est avide de comprendre ces transformations ou les différences que l'on peut observer d'un pays à un autre, d'un groupe à un autre, dans les façons de faire ; on est curieux, de manière quasi enfantine, du pourquoi des choses.

Et puis, il y avait autre chose, de plus souterrain. Comme un moteur intime. Je n'avais jamais vu de corps morts. J'avais vécu, douloureusement parfois, le décès de gens proches. Mais jamais je n'avais été confrontée à la matérialité de la mort. Et j'avais l'impression qu'il y avait là un manque, un vide, l'espace d'une ignorance, une expérience incomplète.

À l'origine de ma recherche, il y a donc cette double interrogation, cet appétit qui mêle le désir de comprendre à celui de vivre, de découvrir.

En sciences sociales, sur le thème de la mort il est courant de trouver des études consacrées aux rites, aux cérémonies religieuses ; il existe également de nombreux travaux portant sur le « mourir » (sur l'accompagnement des mourants, sur les services de soins palliatifs, etc.) ou sur le temps de « l'après », sur les traces : les cimetières, les objets, les souvenirs. Mais peu de recherches ont été consacrées à « l'entre-deux », à ce temps qui s'écoule entre le moment du décès et le moment de l'inhumation ou de la crémation.

Autour des corps morts, dans notre société, règne une certaine opacité : quelle trajectoire suit une personne qui meurt à l'hôpital ? Que devient son corps ? Comment est-il traité, touché, considéré ? Qui s'en occupe ? Quels gestes sont effectués ? C'est pour répondre à ces questions que je me

suis tournée vers l'univers des chambres mortuaires.

Première constatation : cette démarche ne laisse pas indifférent. Autour de moi, les réactions ont souvent été vives :

- *Quoi ? tu vas aller à la morgue ? je pourrais pas !*
- *Mais c'est complètement morbide comme sujet !*
- *Pour moi, c'est quelque chose de sacré.*

Ces réactions alimentent les fantasmes, nourrissent la peur. L'inconnu de la mort rejaillit sur ces lieux, les auréole de mystère. Objet de toutes les projections, ces territoires où l'on s'occupe des morts sont tenus éloignés des regards. Y compris au sein des hôpitaux qui les abritent : souvent situés loin de l'entrée principale, ils ne sont pas toujours indiqués sur les plans. Une manière, peut-être, de tenir la mort à distance.

Bien décidée, néanmoins, à lever le voile, à aller voir ce qui s'y passe réellement, je me lance. J'attrape un annuaire téléphonique : le numéro ne figure pas dans la longue liste recensant les différents services de l'hôpital. Passage par le standard.

- *Bonjour, je voudrais avoir la morgue s'il vous plaît.*

- *Ah, l'amphithéâtre des morts ? Je vous le passe.*

Forte de ce que je viens d'apprendre, je ne refais pas la même erreur quand j'ai mon deuxième interlocuteur en ligne.

- *Allô, c'est l'amphithéâtre des morts ?*

- *La chambre mortuaire, oui.*

Décidément, même à travers les mots, cette réalité ne se laisse pas aisément saisir. Quand on sait que nommer c'est s'approprier, se doter d'un certain contrôle sur les choses, ces glissements de termes désorientent un peu davantage.

→ Un espace de circulation et d'échanges

De l'extérieur, la chambre mortuaire apparaît d'abord comme un espace clos, mystérieux, qui se dérobe. On y arrive chargée d'attentes, d'appréhensions.

Et puis... on découvre et on se laisse prendre par cet univers.

Arriver tôt le matin, s'occuper des corps que les brancardiers ou les ambulanciers ont apportés pendant la nuit ; relever leur identité, enlever les pace-maker quand il y en a, fermer ou coudre les bouches, glisser parfois des couvre-œil sous des paupières mi-closes, mettre des pansements sur des sutures récentes ou des hématomes, placer une têtère en bois sous la tête, installer le corps entre des draps propres avant de le remettre en chambre basse température. Puis s'occuper des départs du jour : faire les mises en bière, raser les hommes si nécessaire, passer un dernier coup de brosse, mettre parfois un peu de maquillage, un peu de parfum.

Il s'agit, par ces gestes d'accueil ou lors de l'installation dans le cercueil, de faire en sorte que ces corps soient « présentables » : « *Quand tu es la famille, m'a dit une soignante, le moindre détail, tu t'y attaches.* »

Aucun geste n'est anodin : faut-il joindre les mains du défunt si une croix sur le couvercle du cercueil indique qu'il est catholique ? Portait-il la raie à droite, à gauche ? Faut-il mettre un peu de coton sous des joues trop creuses ?... Il y a un équilibre à trouver entre faire en sorte qu'un visage soit le plus apaisé possible et ne pas trop le transformer. Parfois des proches du défunt viennent trouver les soignants : « *Je ne le reconnais pas, il ne se ressemble pas.* » « *Le problème, m'a expliqué un soignant, c'est qu'on ne les connaissait pas avant ; parfois certaines familles nous laissent une photo ou nous donnent des instructions précises, mais en général, il faut se débrouiller sans. On voit tout de suite, a-t-il ajouté, quand la famille est contente, à leur regard quand on les accompagne dans le salon de présentation. Quand je vois cette lueur, je suis satisfait, je me dit que j'ai bien fait mon travail.* »

Une fois les mises en bière effectuées, il y a souvent du temps pour un café, un petit-déjeuner. On enlève les gants, les blouses, c'est le moment détente. On discute, on lit des journaux. Puis la journée s'écoule au rythme des convois

qui partent, des familles qui viennent se recueillir auprès des défunts. Certains jours sont très calmes : il n'y a parfois, pour reprendre les termes consacrés, aucun « départ », aucune « présentation », aucun « habillage ». Mais à tout moment, une famille peut sonner, un corps peut être apporté. On n'est jamais, comme dans d'autres services, dans des situations d'urgence, mais l'état de semi-attente est permanent. D'autres jours voient se succéder des visiteurs et intervenants divers.

Des thanatopracteurs viennent faire leurs soins, des policiers passent poser des scellés, des Imams, des rabbins pratiquent des toilettes religieuses, des livreurs de cercueil déposent leur cargaison, des fleuristes apportent couronnes et bouquets. Loin d'être un huis clos, la chambre mortuaire devient alors un espace de circulation, d'échanges. Le tutoiement est de mise. Au fil du temps, des liens se sont tissés ; ça s'est fait presque insensiblement, à force de se croiser régulièrement. Quelques-uns s'attardent un moment autour d'un café. On parle sport, boulot, actualité... On rigole aussi souvent.

→ Un questionnement permanent

Après quelques jours passés en chambre mortuaire, l'écran de fumée qui en faisait un lieu presque dangereux s'est dissipé. Premier étonnement, première démythification : ici, ce n'est pas la mort que l'on rencontre mais des gens bien vivants qui prennent soin de personnes mortes. « *La mort, m'a dit un soignant, je ne sais pas si j'en ai peur, mais je n'ai pas peur des morts.* »

C'est dans cette distinction que peut se déployer un travail quotidien, régulier qui ne place pas ces soignants particuliers en état permanent de confrontation avec la mort mais face à des corps dont il s'agit de prendre soin. Et cependant la ligne de démarcation est fragile. D'une part, parce que ces corps morts, dans leur nudité,

leur immobilité, leur matérialité incontournable sont porteurs, du fait de leur présence même, d'une certaine violence. Non, la mort n'est pas seulement une disparition : il y a un cadavre à gérer. Ainsi, on observe toujours, au moment où un drap enveloppant un défunt est dénoué, une légère appréhension, un petite tension : on ne sait jamais dans quel état on va trouver le corps. D'autre part, parce que l'on ne se préserve pas toujours également des émotions exprimées par les familles, par les proches.

Et puis il y a tous ces petits gestes que l'on fait sans y penser : jeter un coup d'œil sur la date de

naissance : « *Tiens, il a mon âge, il est plus jeune que moi.* » C'est dit en passant, on ne s'y attarde pas, mais chaque fois c'est comme une petite entaille bizarre dans un quotidien que l'on veut continu, une interrogation muette : « *pourquoi lui ? pourquoi pas moi ?* »

Finalement, plus qu'un lieu de « savoir » où la mort serait apprivoisée, la chambre mortuaire est un lieu où l'on expérimente chaque jour que vivre, ce n'est pas répondre aux questions, mais c'est, beaucoup plus simplement et beaucoup plus difficilement, se familiariser avec le fait que le questionnement est permanent.



© Mathieu de France

2/ PRATIQUES EN CHAMBRES MORTUAIRES

REGARD DU MÉDECIN ANATOMO-PATHOLOGISTE SUR LA CHAMBRE MORTUAIRE : L'ÉTHIQUE MÉDICO-TECHNIQUE

Pr Jean Jacques-Hauw

*Chef de service d'anatomie pathologique
neurologique, groupe hospitalier
Pitié-Salpêtrière, AP-HP,
membre de l'Académie nationale de médecine
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

→ Le dernier service

Les équipes cliniques ont suivi le patient et ses proches jusqu'à la mort. C'est alors au personnel administratif de l'hôpital, puis à celui des chambres mortuaires qu'il revient de les guider. Aussi professionnels soient-ils, les gestes techniques ne peuvent suffire à cette période si difficile pour la famille et les amis de la personne décédée. Accompagner les instants les plus douloureux du deuil nécessite écoute, respect, tact, chaleur humaine. À cette mission délicate s'ajoute une tâche supplémentaire bien difficile pour le personnel de la chambre mortuaire, participer aux activités médico-techniques de la chambre mortuaire.

Certaines personnes ont désiré que leur mort ne soit pas vaine, qu'elle serve ceux qui leur survivent. Elles ont fait don de leurs yeux pour que des aveugles puissent voir, de leurs reins ou de leur cœur pour que leurs parents ou des inconnus soient guéris d'une maladie mortelle. D'autres ont désiré rendre le dernier service à tous ceux qui seront, un jour, atteints de la même maladie que la leur, celle-la même que les médecins n'ont pas su reconnaître ou guérir. Elles ont autorisé, parfois même demandé, que l'on analyse les causes de leur mort ou bien, lorsque celle-ci surviendra, que l'on fasse des recherches

sur les tissus malades. D'autres personnes, enfin, ont voulu aider les chercheurs en leur donnant ce dont ils ont le plus besoin et qui s'avère le plus difficile à obtenir : la possibilité d'analyser un organe humain normal pour le comparer au même organe prélevé chez une personne malade.

C'est au sein de la chambre mortuaire que s'effectuent les prélèvements destinés à certaines greffes (comme les greffes de cornée) et à ces recherches, avec le respect qui est toujours témoigné à la personne décédée. L'équipe qui procède aux prélèvements ou à l'autopsie réunit des médecins, les anatomo-pathologistes et le personnel de la chambre mortuaire. Il ne s'agit plus des barbiers ou des chirurgiens des siècles derniers, qui ont fait naître les images effrayantes de l'autopsie que chacun d'entre nous conserve encore dans sa mémoire ! Ce sont des professionnels efficaces, dont la tenue et les gestes sont ceux des chirurgiens modernes et qui utilisent l'ensemble des méthodes actuelles d'investigation. Ce sont aussi des équipes dévouées qui assurent, quelles qu'en soient les difficultés, quels que puissent en être les dangers, une mission délicate et urgente.

L'exemple fourni par l'exceptionnelle disponibilité dont ont fait preuve les équipes médico-techniques hospitalières lorsque se nouait le drame de la canicule d'août 2003 en est une preuve supplémentaire. Médecins et techniciens sont, enfin, des collaborateurs qui détiennent des techniques complémentaires indispensables : aux médecins, aidés par les techniciens, d'examiner le corps de la personne décédée et d'effectuer les prélèvements ; aux techniciens, aidés par les médecins, de réaliser la restauration soignée du corps de cette personne, pour que sa famille et ses amis en conservent une image parfaite.

→ Servir la vie

La mission de ces équipes ne s'arrête pas là. C'est à elles qu'il peut incomber de traduire à des proches angoissés la signification des gestes effectués, leur raison, leur impérieuse nécessité parfois. C'est à elles, aussi, qu'il revient de les prévenir du risque infectieux que peut constituer le corps de la personne décédée. Depuis quelques années, la pratique des greffes stagne et celle des autopsies et des prélèvements destinés à la recherche régresse. Faut-il y voir le reflet de l'égoïsme matérialiste satisfait qui remplace parfois, sous couvert d'engagements généreux, l'altruisme sous-tendu par les valeurs humanistes de nos aînés? Ou bien, au contraire, la montée de convictions opposées à toute profanation du corps humain. Ou encore l'irrationnelle angoisse devant la transgression possible d'interdits très anciens.

Il est probable que d'autres raisons sont plus importantes : la confiance aveugle des médecins envers une technologie moderne qui a supprimé le doute diagnostique et, plus encore la modification profonde, en quelques années, du rapport entre les médecins et leurs patients. La fréquente banalisation de l'acte médical à un échange marchand a rendu dangereuse la formulation d'une hésitation diagnostique, la perte des relations de confiance entre soigné et soignant a interdit de parler du don d'organes : le médecin ne veut pas douter du diagnostic ; il n'ose parler ni d'autopsie ni de recherche.

Les recherches sont pourtant de plus en plus nécessaires : le contrôle de qualité apporté par l'autopsie est irremplaçable ; les techniques les plus modernes fournissent aux chercheurs de nombreuses hypothèses qui doivent être vérifiées sur des tissus humains car l'expérimentation animale a de nombreuses limites.

Les prélèvements effectués après la mort sur certains organes comme le cerveau sont souvent bien plus éthiques que ne le sont les biopsies faites du vivant du malade : portant sur

un organe qui ne se répare pas, elles ne peuvent être pratiquées si les résultats attendus ne sont pas susceptibles de modifier le traitement du patient.

C'est à la chambre mortuaire que des équipes médico-techniques mettent aujourd'hui en pratique la belle pensée proclamée au fronton de l'amphithéâtre de l'université de Bologne : ici, la mort se réjouit de servir la vie.

Combes A., Mokhtari M., Couvelard A., Trouillet J.-L., Baudot J., Hénin D., Gibert C., Chastre J. « Clinical and autopsy diagnoses in the intensive care unit : a prospective study », *Arch Intern Med.*, 2004, 164 :389-92.

Hauw J.-J., Malicier D., Delmas V., Duyckaerts C., Joly B., Szdovitch V., di Donato J.-H., Seilhean D., Dupont M., Hirsch E., L'autopsie, *Bull Acad Nat Méd*, 2001, 185 : 829-916; 989-990.
Seilhean D., *Regarder la mort en face. Réflexions sur le don d'organe pour la recherche*, Paris, L'Harmattan, 2003, 274 pp.

I ACCUEIL DU PATIENT DÉCÉDÉ

Félix Aguilley, Laurent Bonello

*Aides-soignants, chambre mortuaire,
Groupe Hospitalier Cochin - Saint Vincent
de Paul - La Roche Guyon, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

L'accueil d'un patient décédé se fait pendant ou en dehors des heures d'ouverture de la chambre mortuaire.

Pendant les heures d'ouverture, on accueille aussi bien le patient que les soignants de son service. Un week-end, par exemple, du bruit se fit entendre au niveau de l'ascenseur qui sert à accéder à l'étage des chambres froides : c'était un soignant qui, ayant peur de venir seul dans la chambre mortuaire, demandait si quelqu'un pouvait l'accompagner dans son service pour aller chercher la personne morte.

En dehors des heures d'ouverture du service, ce sont les soignants du service dans lequel la personne est décédée qui amènent le corps jusqu'à la chambre froide. Nous l'accueillerons le lendemain matin.

En ouvrant la porte de la chambre froide, on peut deviner l'état d'esprit du soignant qui a conduit le patient décédé jusque-là : si le brancard est de travers, s'il est au milieu de la pièce, on peut supposer qu'il a eu peur de rentrer et s'est en quelque sorte débarrassé de cette angoisse. La façon de nouer les draps dans lesquels est enveloppé le patient est, elle aussi, révélatrice : même si cette méthode n'est plus obligatoire, le nombre de nœuds et la force avec laquelle ils ont été faits témoignent parfois d'une certaine inquiétude.

La première étape de l'accueil est la lecture du bulletin d'identification collé sur les draps qui enveloppent le corps de la personne décédée. Il doit correspondre au billet de corps situé au poignet ou à la cheville du patient. Il nous

indique l'âge, le sexe, ainsi que l'identité de la personne — ce qui peut être une indication religieuse.

Un matin, suite à la lecture du bulletin qui, en principe, devait concerner un homme d'une trentaine d'années, quelle surprise ! Il s'agissait du corps d'une femme plus âgée ! Imaginons la même situation avec un autre homme de la même tranche d'âge : comment le deviner ? L'importance de la fiche de liaison est ici capitale. L'étape suivante est l'ouverture du drap que l'on écarte au niveau du visage : quand on dit bonjour à quelqu'un, n'est-ce pas son visage que l'on regarde toujours ? Il peut nous montrer de la souffrance, de la quiétude, c'est un fort indicateur des derniers instants de la personne.

L'image du visage et des mains — dernière vision pour les proches — est essentielle pour la famille. Dans certains cas, il peut donc être conseillé aux proches de ne pas voir leur défunt car cette dernière image peut s'avérer traumatisante et rester gravée dans leur mémoire.

Une fois ces actes accomplis, il nous reste à préparer le patient. Par respect pour lui et pour sa famille — mais aussi, d'une certaine façon, pour nous-même, car nous aimerions bien être traité de la sorte le jour venu — nous le mettons « en présentation » au moyen de plusieurs draps. Tout ceci permet de mieux aborder les proches, de leur dire que l'on connaît le patient et que l'on s'est occupé de lui.

I LE SOIN APRÈS LE SOIN

Thierry Jacquard

*Infirmier, chambre mortuaire,
CHU Henri Mondor, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

Nous sommes des soignants qui venons des salles, c'est-à-dire des services d'hospitalisation où

nous avons exercé et dispensé des soins sur des personnes vivantes. C'est un choix de notre part de venir travailler en chambre mortuaire.

L'arrivée de la personne laisse toujours place à un moment d'interrogation : quel visage vais-je découvrir ? et puis on lève le drap. Non, ce visage ne m'est pas familier. Commence alors l'observation et les premiers gestes : je recherche la présence éventuelle d'un pacemaker, je m'assure que le billet de pied correspond bien au nom porté sur le bracelet. Puis vient le contrôle d'hygiène du corps pour pallier parfois quelques négligences. On s'occupera des petits soins au niveau du nez, des yeux, de la bouche, des petits écoulements qui ont laissé des traces.

Des pansements de point de ponction ou de perfusion sont parfois à refaire — surtout chez les personnes poly perfusées — car les écoulements peuvent être très importants. Pour y remédier, on peut utiliser des pansements compressifs, mais également de la colle ou les produits à base de formol utilisés par les thanatopracteurs.

On peut cependant être confronté à des écoulements plus importants au niveau du nez ou de la bouche que l'on mèche avec du coton hydrophile. Puis on relèvera la têtère pour freiner les écoulements. Enfin, nous terminerons par la fermeture de la bouche, soit en s'aidant du drap, soit, si ce n'est pas suffisant, en réalisant une suture. (La fermeture des paupières pose moins de problèmes). Puis les cheveux seront brossés pour finaliser la présentation.

Ajoutons à ces soins la prise des mesures de la personne qui servira à l'opérateur funéraire pour la commande du cercueil.

On a ajusté les draps, remonté la personne — en la saisissant derrière la tête et sous le menton : le brancard peut être placé dans une case réfrigérée.

Ces soins qui ont été dispensés à la personne, même s'il s'agit des derniers, font partie de la continuité des soins. Après, la famille ne tarde pas à venir : très souvent le jour même, dans les

heures qui suivent le décès.

Il est pour nous important d'avoir vu le corps de celui ou de celle dont la famille va nous parler. Cela nous permettra de mieux appréhender la situation.

Avant d'inviter les proches à s'asseoir, nous veillons à ce que la pièce d'accueil soit prête à les recevoir. Cela se traduit par différentes mesures : la remise en place des chaises, la fermeture des portes, le rangement du bureau. Nous veillons aussi à ne pas être dérangé, et à faire en sorte que notre présentation soit soignée.

Ce sont les premiers mots échangés qui nous permettront de connaître le lien de parenté. Puis nous les informons de la façon dont les choses vont se dérouler jusqu'au jour de la levée du corps. A ce moment-là, compte tenu de la perte qu'ils viennent de subir, de la peine difficilement contenue, les proches ont peu de questions à nous poser. C'est donc à nous qu'il appartient de donner tous les renseignements utiles pour que cette étape se passe le moins mal possible.

Les vêtements que portera le défunt nous sont parfois remis lors de cette première rencontre. Nous rassurons alors les familles sur les questions — souvent les mêmes — qu'elles se posent : peut-on lui mettre des chaussures ou déposer des souvenirs dans le cercueil ?

Nos réponses vont toujours dans le même sens : si c'est ce que vous souhaitez, c'est tout à fait possible.

De même que nous écoutons les demandes concernant la présentation du corps, nous nous efforçons de maquiller le visage selon les vœux de la famille. Nous proposons également de revoir le ou la disparue, sans, bien sûr, que cela soit présenté comme une obligation.

En respectant donc les vœux que la famille a formulés nous procédons à l'habillage. Nous veillons à ce que celui-ci soit réalisé à deux car cette activité très physique sollicite dans certains cas beaucoup d'énergie. Lors de ces soins nous sommes parfois obligés de remplacer

quelques pansements souillés ou mal placés, mais les astuces et l'expérience de chacun permettent de réaliser une présentation qui satisfera la famille.

C'est le jour du départ — avant la mise en bière et toujours selon les volontés de la famille — que nous réalisons le rasage ainsi que le maquillage. La mise en bière effectuée, une multitude de gestes permettront de positionner le corps dans le cercueil, d'ajuster au mieux les vêtements, d'arranger les cheveux, de veiller à l'expression du visage. Puis vient le moment de la dernière étape, celle de l'accompagnement de la famille auprès du défunt.

S'il y a bien une reconnaissance de notre fonction c'est bien celle qui consiste à nous quitter en nous serrant la main, en nous remerciant de notre accueil.

LA MISE EN BIÈRE : UN GESTE DÉLICAT

Marguerite Romigère

Ancien cadre infirmier en chambre mortuaire, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

Nous sommes surpris, voire étonnés face à certaines façons de faire, tout simplement parce que nous n'avons pas imaginé comment une activité était concrètement réalisée. Soit nous n'avons pas d'idée sur les moyens et les matériels à disposition, soit les procédures sont différentes de celles que nous imaginions. S'il s'agit de soins — c'est-à-dire de porter attention, de prendre toutes les précautions nécessaires pour quelqu'un — ils ne seront réussis que si, en plus d'une grande dextérité et la maîtrise de la complexité des opérations, il est fait état d'un véritable respect.

Réfléchissons aux méthodes de mise en bière, notamment dans les chambres mortuaires, ces

derniers soins prodigués avant les funérailles. Cette opération de passage d'un brancard dans un cercueil induit souvent une réflexion confrontant les opérateurs aux ressentiments des stagiaires.

→ Des soins ultimes

N'y a-t-il plus ou bien y a-t-il plus de difficultés à pratiquer les soins dans la mesure où la personne morte ne souffre plus? Pas de douleur, pas de réaction au sens commun du terme: la personne morte se laissera mobiliser sans résistance, flasque ou enraidie.

Autrement dit, moi, le soignant, je fais ce que je peux, ce que je veux: l'opposition ne viendrait que de l'inertie du corps. Encore faut-il que ce que je veux soit bon pour la personne morte. En effet, pour rester dans le soin, il ne faut pas mobiliser brutalement, ni altérer le corps, même si je ne peux pas entraîner de complications délétères.

Objet de mes soins, le cadavre, le mort, n'en reste pas moins sujet selon le sens qui préside à mes gestes. La perte de sens derrière une pratique quotidienne devenue routinière peut, d'une certaine façon, effectivement laisser transparaître — par exemple à un stagiaire — un manque de respect. Le mort ne reste une personne que si il représente encore pour moi un sujet d'attention.

Un professionnel, obligé par exemple de mettre seul un corps dans un cercueil, doit expliquer aux stagiaires qui l'observent le pourquoi de sa méthode, anticiper en particulier les réactions qu'il ne manquera pas de susciter suite au glissement du corps.

→ Précautions et respect

Plusieurs questions importantes doivent être posées:

- Comment distinguer une chute d'un glissement

lors de la mise en bière faite par un seul agent ?

- De quel matériel disposons-nous pour pratiquer ?
- Comment bien faire — que nous soyons seul ou à plusieurs — tout en protégeant notre dos ?

Toutes ces précautions n'ont qu'une seule visée : témoigner de notre respect lors du soin. Ce respect, si souvent prôné et que l'on dit appliquer, est difficile à mesurer — *a fortiori* à l'égard d'une personne morte.

Si la personne repose sur un chariot à hauteur variable, la difficulté dans le déplacement est moindre. Sinon, l'agent doit guider le corps pour qu'il se place le mieux possible dans sa dernière demeure.

Selon son poids et la différence de hauteur entre le brancard et le cercueil, la mise en bière sera plus ou moins compliquée à réaliser. Porter la personne pour la déposer dans la bière est en effet un geste délicat, et pour ceux qui le réalisent au quotidien, il y a un risque important de lombalgies : impossible en effet d'appliquer les consignes ergonomiques de protection du dos.

La méthode la mieux adaptée est la suivante : après avoir approché le cercueil sous le brancard — et selon le matériel à disposition et la différence de hauteur — l'agent devra tenir, retenir, accompagner le corps dans sa descente. Ce geste, quand il est réalisé seul, demande une grande dextérité dans la manœuvre pour ne pas avoir à y revenir — ne pas avoir ensuite à tourner, soulever, relever ou descendre le corps dans le cercueil — et qu'il ne reste plus qu'à ajuster les vêtements selon les souhaits.

Au domicile et dans les funérariums — comme en chambre mortuaire — ce soin mérite donc une certaine attention. Signalons que les défunts de confessions juive ou musulmane sont mis en bière par un représentant de leur culte après la toilette mortuaire et l'enveloppement selon leur tradition respective.

→ Faut-il être entendu pour demander pardon ?

Les gestes doivent être mesurés, précis et déterminés pour réussir la manœuvre. Un excès de traction — de surcroît mal orientée — peut provoquer une chute très choquante — les mouvements des membres n'étant plus coordonnés — générant de la pitié et de l'indignation. En ce qui me concerne, quand cela m'arrivait, je m'excusais en silence auprès de la personne morte. Il n'y a certes plus de douleur, mais c'est précisément parce que l'autre ne peut plus réagir, se protéger lui-même, que cela nous inquiète de le bousculer. C'est ainsi que nous témoignons de notre respect.

Je présentais des excuses comme je l'aurais fait à l'égard d'une personne vivante. Elle était morte, n'avait pas ressenti le choc, mais restait pour moi une personne. Les excuses, et à plus forte raison le pardon, c'est une affaire entre moi et moi face à cet être humain qui ne peut plus entendre mais qui reste encore à mes yeux mon concitoyen.

Faut-il nécessairement être entendu pour émettre des excuses ? Pour demander pardon pour un geste maladroit ? Manifester le regret de ne pas avoir mieux réussi en s'excusant n'appelle pas de réponse de la part de celui que l'on a « malmené » au moment de la mise en bière.

Le pardon est une façon de retrouver la sérénité face au témoignage de respect que j'affirme vouloir donner. En effet, la personne morte est totalement « assujettie » à mes gestes et à mon attention. Cette sincérité intérieure, qui peut paraître à certains inutile, déplacée ou excentrique indique cependant que le souci de l'autre est bel et bien présent. Vouloir le soigner comme je voudrais l'être moi-même, de mon vivant comme après ma mort.

Observés dans leur pratique quotidienne, les agents de chambre mortuaire sont plus exposés que les autres soignants aux remarques concernant le respect de l'autre, le respect de son corps.

Chacun de nous en appelle à ses valeurs pour définir les bons soins, la délicatesse, comme, à l'opposé, les gestes irrespectueux. On ne peut donc que se réjouir des confrontations de valeurs entre professionnels et visiteurs : cela permet d'interroger le quotidien, les habitudes et d'ébranler les certitudes pour confirmer ou modifier les pratiques.

→ Une responsabilité sans faute

Aujourd'hui, devant les tribunaux, les personnels hospitaliers et les usagers se retrouvent pour réparer un préjudice sans faute. En effet, demander pardon, par exemple, n'implique pas nécessairement une faute. C'est aussi reconnaître, se reconnaître une responsabilité sans faute.

Dans mon interaction avec une personne morte, et quel que soit le traitement, elle ne pourra pas me traduire en justice. Ce sont les autres, proches ou inconnus, qui prennent sa « défense » pour me rappeler mes obligations. Les normes et les limites sont pourtant difficiles à cerner et à décliner. Chaque situation est unique pour les autres comme pour moi. Les habitudes sont de précieux repères, mais à la condition seulement de pouvoir les faire évoluer, les contester ou au moins les interroger.

Le respect ne se démontre pas, il s'applique : nous sommes où nous ne sommes pas respectueux et, bien entendu, lorsqu'il n'y a pas de témoin, c'est sous la totale et seule responsabilité de l'auteur que les soins sont réalisés : les manquements, alors, ne sont ni vus, ni perçus mais avérés.

La mise en bière est toujours un moment délicat dans l'ensemble des soins donnés aux personnes mortes. Les matériels permettant l'ajustement pour mieux réussir le transfert du brancard dans le cercueil sont indispensables. Mais le guide, en la personne de l'agent de la chambre mortuaire, reste le maître d'œuvre, tenant entre ses mains, à la merci de son « bon vouloir faire », son

prochain. Les remerciements anticipés sont ici bien à propos, car le jour venu il n'y a plus de mots pour les formuler.

I LA FERMETURE DU CERCUEIL

Gilles Rigaud

*Aide-soignant, CHU Cochin, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

La fermeture du cercueil est autorisée par le maire de la commune où a eu lieu le décès. Elle correspond aux derniers instants de recueillement laissés aux familles puisque c'est le moment de la séparation.

Entre collègues, nous nous répartissons les fermetures de cercueil. En effet, notre service possède quatre salons et nous pouvons avoir plusieurs départs à la même heure.

Avant la fermeture du cercueil, les familles peuvent se recueillir une dernière fois ; en général une demi-heure leur est proposée. Ce moment ultime permet de faire les derniers gestes intimes (caresses, baisers...) empreints de gravité et d'émotions contenues ou exprimées.

Les proches, s'ils le souhaitent, peuvent déposer des objets dans le cercueil : des messages, des photos, des dessins d'enfants, des objets de culte (l'objet « fétiche » du défunt), des fleurs, des bijoux, l'urne dans laquelle se trouvent les cendres de l'être aimé déjà disparu.

Si des bijoux de valeur nous ont été confiés, nous les montrons à la famille (s'il le faut, nous n'hésitons pas à déplacer un bras, une main pour éviter le moindre doute).

Les fleuristes apportent gerbes, couronnes et dessus de cercueil que nous posons autour ou sur lui dans le salon.

Puis arrive l'heure du départ, à l'invitation du maître de cérémonie : « *Mesdames, messieurs, nous allons maintenant procéder à la fermeture*

du cercueil, si vous souhaitez y assister...»

La fermeture du cercueil est un acte solennel. Il s'agit de recouvrir le défunt du capiton, puis de fermer le cercueil lui-même. Il est important pour nous d'accomplir cet acte ou d'y être présent car c'est là que s'arrête notre soin. Nous proposons parfois à la famille d'effectuer ce geste — surtout s'il s'agit d'un enfant — mais en demandant toujours l'accord du parent le plus proche. Enfin, nous respectons l'horaire prévu de fermeture pour que tous les membres d'une famille puissent revoir leur parent, en particulier pour les familles recomposées.

Nous agissons de la même façon lorsque la famille n'est pas présente ou qu'il n'y a pas de famille, ceci par respect du défunt.

Pour les familles, cet instant est souvent extrêmement douloureux. L'assistance réalise que l'heure de la séparation est arrivée, que l'être cher va définitivement disparaître. Nous voyons les personnes se soutenir mutuellement : des mains se prennent, des bras enlacent la personne voisine, des sanglots sont étouffés, des murmures se font entendre...

Nous passons alors le relais au service funéraire.

Le couvercle du cercueil est posé par les porteurs. Si le corps part à l'étranger ou séjourne en caveau provisoire au-delà de 8 jours, le cercueil sera obligatoirement plombé : un zinc double l'intérieur avec ou sans hublot. Le collage se fait 15 minutes avant l'horaire du départ.

Dans le cas d'une sortie du département, d'une crémation, d'un séjour en caveau provisoire de plus de 8 jours ou de départ pour un pays étranger, nous posons de la cire en présence d'un officier de police qui appose lui-même les scellés sur le cercueil.

La famille sort du salon pour accompagner le cercueil jusqu'au corbillard.

UN LIEN CHARNIÈRE, UN LIEU PIVOT

Marie Madeleine Bremaud

*Infirmière, chambre mortuaire,
groupe hospitalier Cochin - Saint Vincent
de Paul - La Roche Guyon, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique/AP-HP*

Françoise Laval

*Cadre supérieur infirmier,
laboratoire d'anatomopathologie,
responsable de la chambre mortuaire,
CHU Bichat-Claude Bernard, AP-HP,
groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique / AP-HP*

La chambre mortuaire accueille les patients décédés provenant des différentes unités de soins ou d'autres hôpitaux. Chaque défunt est muni d'un brassard d'identification, parfois d'une fiche de liaison. Celle-ci nous permet de mieux connaître la personne car elle nous donne plusieurs informations la concernant : qui a rempli cette fiche (signature, grade), date et heure du décès, heure d'arrivée à la chambre mortuaire, présence ou non de la famille au moment du décès. Nous y apprenons si la personne avait des visites et les liens entretenus : époux, enfants, voisins, amis..., ce qui nous permet de présumer du devenir des obsèques.

→ L'état civil et la régie

Dès le matin, et après nous être occupé du défunt, notre premier contact aura lieu avec le service d'état civil car c'est lui qui reçoit le certificat de décès rempli par les unités de soins (certificat où figure les différentes informations concernant le défunt et qui sera ensuite déposé

par l'agent de l'état civil à la mairie).

Là, nous faisons le point sur les patients décédés. Pour cela, nous tenons un registre de « destination des corps » : nous y inscrivons les noms des patients décédés en tenant compte du jour et de l'heure du décès.

Il arrive cependant que des patients soient transportés à la chambre mortuaire bien que le décès n'ait pas été enregistré par l'état civil (transfert de nuit, service connaissant des problèmes organisationnels...) qui nous informe par ailleurs de la présence de pacemaker, dont l'ablation est obligatoire depuis 1998, ou d'obstacles médico-légaux éventuels (devenir du corps après le passage du médecin légiste ou de la police).

Notre autre interlocuteur est la régie qui détient les objets de valeur déposés par les services de soins (les vestiaires sont déposés à la chambre mortuaire même si, pour d'autres hôpitaux, ce dépôt s'effectue à la lingerie ou au magasin).

→ L'accueil des familles

Nous pouvons recevoir plusieurs membres d'une même famille pour un défunt. Chaque accueil est toutefois individualisé car pour nous le temps ne compte pas.

Nous donnons des informations concernant l'organisation des obsèques, d'un éventuel retour à visage découvert. Nous mettons à disposition un livret d'information, la liste des opérateurs funéraires — en expliquant aux familles qu'elles ont le libre choix de la société funéraire avec laquelle elles régleront les obsèques — et indiquons qu'il est possible de pratiquer les rites funéraires (bénédiction et cérémonie dans le service, le jour du départ ou un autre jour négocié entre nous).

Les familles, de leur côté, doivent nous remettre les effets nécessaires pour vêtir le défunt le jour du départ.

→ La police et la médecine légale

La police est présente chaque fois qu'un convoi change de commune. S'il y a crémation ou utilisation d'un caveau provisoire, elle dépose sur le cercueil des cachets de cire.

En cas de mort suspecte ou violente, un médecin légiste, sur demande du procureur de la République, peut-être conduit à examiner le corps. En fonction du rapport détaillé qu'il fera, le procureur décidera de laisser le corps à la chambre mortuaire ou de le faire transférer à l'institut médico-légal. C'est parfois directement la police qui vient procéder aux constatations, le corps après réquisition étant transféré à l'institut médico-légal pour autopsie.

→ Les représentants du culte

Souvent, à la lecture du nom du défunt, nous présumons du déroulement des obsèques (bouddhiste, juif, musulman...) même si ce sont parfois les représentants du culte présent à l'hôpital (catholique ou protestant) qui nous contactent.

Chaque départ de convoi est individualisé, le temps consacré au recueillement et à la prière pouvant être totalement différent pour une même religion.

→ Les soins de conservation et la toilette

Avant le départ, et à la demande, parfois, des membres de la famille, nous accueillons régulièrement les toiletteurs (hommes ou femmes) pour répondre aux obligations des religions juives et musulmanes. À la demande de la famille ou des consulats — pour des retours vers certains pays par exemple —, des soins de conservation sont effectués par les thanatopracteurs. Concernant certaines pathologies, aucun soin ne peut être effectué sans l'accord de la préfecture.

→ Les opérateurs funéraires

Lorsque la famille a choisi l'opérateur funéraire, celui-ci nous téléphone pour fixer le jour et l'heure de la levée du corps ainsi que les souhaits de l'entourage (prière, bénédiction...)

→ Les médecins préleveurs et anatomo-pathologistes

Après accord de la famille et l'ensemble des démarches étant faites, les ophtalmologistes viennent à la chambre mortuaire effectuer les prélèvements de cornée pour de futurs greffes. Avant toute autopsie, il faut, bien entendu, s'efforcer de recueillir la volonté du défunt, aucune autopsie ne pouvant être pratiquée sans l'accord de la famille.

Si la chambre mortuaire est rattachée à une unité administrative (la direction des soins, le département du droit du malade et de la qualité), elle dépend, pour son aspect recherche, du service d'anatomie cytologique pathologique.

→ Situation exemplaire

Ahmed allait avoir 20 ans lorsqu'il a eu un accident de scooter. Transféré par SAMU à l'hôpital, il y décède quelques heures plus tard, un vendredi en fin de matinée. Après son arrivée à la chambre mortuaire, nous apprenons par l'état civil l'existence d'un obstacle médico-légal.

Dans l'après-midi, ses amis viennent le visiter. Nous les informons de l'obstacle médico-légal : l'accident ayant eu lieu sur la voie publique, nous ne devrions pas le présenter. Toutefois, sous la pression, nous présentons le corps à condition qu'il ne soit pas touché. Il devient alors difficile de procéder à la fermeture du service.

Samedi matin

Appel du procureur de la République de Créteil (Val-de-Marne) pour s'assurer de la présence du corps à la chambre mortuaire.

Samedi après-midi, passage des amis. Compte tenu de l'attitude de certains, et après accord du procureur, nous refusons de présenter le corps avant le passage du médecin légiste.

Dimanche matin

Visite du médecin légiste qui conclut à un accident de moto : port de casque non attaché. La victime a violemment heurté un mur (témoin). Affaire sans suite.

Dimanche après-midi

Visite du père, du frère, de la sœur et de la tante. Le père arrivant de l'étranger, j'explique la situation et accepte de présenter le corps à condition de ne pas le toucher et de respecter le défunt. La tante me signale qu'il va y avoir des soucis, le père désirant remporter le corps à l'étranger.

Lundi matin

Appel de l'état civil dès 8 heures : la mère et la sœur sont en pleurs car le père fait obstacle : il désire faire inhumer le corps dans la banlieue nord alors qu'elles habitent au sud de Paris. L'état civil nous les envoie.

Réception de la famille et discussion : la mère et la sœur ont été prévenues par l'opérateur funéraire que nous essayons alors de contacter.

Quelle est la réponse du parquet à l'obstacle médico-légal et pourquoi le père décide-t-il seul ? La mère nous explique qu'elle est divorcée depuis que son fils a 2 ans, qu'elle en avait la garde et l'a élevé seule.

Devant son désarroi et dans un souci de neutralité — nous ne sommes pas certains des détails du divorce — nous lui conseillons de se rendre au commissariat. Lui seul peut faire pression sur la mairie afin de bloquer les obsèques et elle pourra y porter plainte avant que la société de pompes funèbres n'entame les démarches.

Vers 10h30, appel du tribunal de grande instance. Le juge nous demande de ne pas remettre le corps et de n'accepter aucune visite. L'affaire sera traitée en instance le lendemain en présence des 2 parents.

Mardi matin

Fax du tribunal: seule la mère est en droit d'organiser les obsèques.

Mercredi matin

Toilette rituelle. Obsèques en présence des 2 parents, de la famille et des amis.

Pour ce départ, le personnel de la chambre mortuaire a eu les interlocuteurs suivants: l'état civil, le service de soins, le médecin légiste, la police, le tribunal d'instance, deux sociétés de pompes funèbres, un imam, des fleuristes, les parents et amis.



© Mathieu de France

3/ ESPACE ET LIEUX DES CHAMBRES MORTUAIRES

CHAMBRES MORTUAIRES ET CONCEPTION ARCHITECTURALE

Isabelle Genyk

Architecte D.P.L.G., groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

→ L'insupportable réalité de la mort

La restructuration, en 1996, de la *Salle des départs*, chambre mortuaire de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches par l'artiste italien Ettore Spalletti a posé les jalons d'une réflexion sur la qualité architecturale et la conception d'un cadre qui reste associé, pour les trois quarts de la population française, à la dernière image d'un proche disparu. Projet d'exception, en premier lieu par son unicité, mais aussi par la radicalité avec laquelle il transforme le statut de ce service, et bien sûr par la qualité spatiale de l'espace « re-créé » par l'artiste. Il marque d'une manière décisive et irréversible l'image de ce lieu de passage et se pose en référence pour les futures restructurations ou créations de chambres mortuaires en France.

La médiatisation de l'œuvre de cet artiste de renom, ne saurait toutefois occulter une réflexion de fond développée, petit à petit, depuis déjà une vingtaine d'années. Car le projet architectural n'est que la partie visible de l'iceberg ; dernière étape, mise en forme d'un ensemble de réflexions qu'il a fallu construire en amont. La réalisation d'un projet est le résultat d'un concours d'actions et la convergence d'intérêts communs impliquant nombre d'intervenants, de la maîtrise d'ouvrage à l'usager en passant par l'architecte. Le succès fragile d'une telle entreprise ne peut se faire qu'avec une réflexion arrivée à maturité de chacun des acteurs.

Au début des années 1980, les projets « avortés » des chambres mortuaires des hôpitaux Necker-Enfant-malade et Robert Debré illustrent ce

nécessaire concours de volontés. Au regard de la richesse de la réflexion élaborée par les architectes Paul Chemetov et Pierre Riboulet sur la douloureuse question de la mort de l'enfant en milieu hospitalier, les réalisations peuvent apparaître un peu décevantes.

Pourtant Pierre Riboulet pour qui l'architecture, par la force de sa composition, doit réussir, comme l'œuvre d'art, à répondre à l'insupportable réalité de la mort, avait réservé à *l'amphithéâtre des morts* un traitement particulier, une composition de forme semi-circulaire ouverte sur un jardin. La mise en place d'une symbolique laïque à travers la relation avec la nature et la terre constituait un élément important du projet.

Paul Chemetov, quant à lui, avait également prévu que la *maison des morts* soit un lieu emblématiquement fort avec l'introduction d'une œuvre d'art dans un véritable espace de recueillement. Mais à ce moment, la dimension symbolique d'un tel lieu pèse encore peu de poids devant la gestion complexe de la conception architecturale d'un hôpital entier. Il ne représente pas une priorité et, est encore le lieu du compromis, où l'on peut réaliser quelques économies dans le budget des travaux au profit de lieux que le curatif rend prioritaires.

Ces projets dont les réalisations sont restées bien en deçà des ambitions des concepteurs, marquent les débuts d'une pensée qui se fait jour, au même moment, un peu partout en France. À l'instigation des soignants s'opère une remise en question profonde et globale du statut, des pratiques, du personnel ou encore de l'image du service mortuaire à l'hôpital. Les conditions antérieures qui jusqu'alors ne soulevaient pas de problème majeur, semblent totalement inadaptées à des pratiques que l'on souhaite mettre en place.

Il serait injuste de ne pas citer le centre hospitalier de Lyon-Sud pionnier en la matière qui, en 1980, place le nouveau bâtiment du service mortuaire à l'entrée de l'hôpital. Cette position militante est remarquable tant ce service a dû habituellement

se contenter de se situer au fin fond de l'hôpital côtoyant quelque local logistique et parfois même celui des poubelles. Vingt ans après ce premier coup d'éclat méconnu, un certain nombre de chambres mortuaires ont été restructurées ou reconstruites suivant une direction analogue.

→ Une continuité de soin

Les soignants impliqués dans les projets récents partagent la préoccupation de réaliser, pour le patient, une continuité de soin de l'entrée à la sortie de l'hôpital, si celle-ci doit malheureusement passer par le service mortuaire. Par cette continuité avec les autres services de soin il s'agit également de remédier à une situation d'exclusion dont le service mortuaire a toujours souffert au sein du monde hospitalier. À travers les discours des soignants se fait jour un souci de réaffirmer la dignité de la personne humaine au-delà de son trépas, de respecter sa culture, sa religion dans le cadre précis de la laïcité et d'étendre la notion de soin à l'accueil des familles et des proches endeuillés.

Ces préoccupations se traduisent, dans les pratiques, en mots, en gestes et attentions mais aussi par la nécessité de disposer de lieux, supports d'usages. Comment respecter les rites funéraires religieux telle la toilette mortuaire chez les israélites et musulmans sans salle où la réaliser ? Comment concilier la tenue d'une veillée funèbre avec les impératifs de sécurité de l'hôpital ? Comment accueillir des cérémonies religieuses ou laïques dans un environnement architectural ménageant la sensibilité de chacun ? Toutes ces questions s'ajoutent à celles concernant notamment le confort des usagers, les ambiances ou encore l'image globale de la chambre mortuaire. La palette des interventions possibles est large et convoque des échelles très différentes. Certains hôpitaux ont en effet choisi de valoriser ce service en lui donnant une place privilégiée, plus centrale ou plus visible dans la composition

générale des bâtiments. D'autres font particulièrement attention à effacer l'image de local technique logistique par une proximité judicieuse avec d'autres services. Il est évident qu'une chambre mortuaire placée à côté d'un lieu de culte ne donnera pas au visiteur la même impression qu'un service jouxtant la chaufferie centrale ou l'incinérateur.

Enfin, à l'échelle du service, les concepteurs peuvent, grâce à la distribution des éléments du programme, le choix des matériaux, des couleurs ou la maîtrise de l'ambiance lumineuse et sonore répondre à des questions telles que : comment rendre un lieu intime sans pour autant donner une sensation d'enfermement ? De quelle manière signifier l'accueil et l'ouverture sur l'extérieur en maîtrisant tout de même les flux des personnes ? Par quelle approche exprimer une nécessaire rigueur sans sombrer dans la rigidité ? Créer une ambiance chaleureuse sans plaquer un décor anecdotique ? Comment conférer au lieu une atmosphère propice au recueillement ? Ainsi certains architectes ont répondu par une grande sobriété à travers le choix de matériaux utilisés pour leurs qualités intrinsèques (la chaleur du bois, la pérennité de la pierre, la massivité du béton brut), par une décoration volontairement dépouillée mettant en valeur les couleurs et textures des matériaux, ou par un travail sur une lumière modulable et toujours indirecte. D'autres ont cassé l'alignement rigide des salons de présentation (dispositif souvent rencontré dans les constructions des années 1960-1970) ressenti comme impersonnel par les familles. Il n'est pas ici question d'entrer dans le détail des solutions apportées par les remarquables réalisations récentes car chaque situation est spécifique et l'architecture ne relève pas de recettes. Toutefois, les questions soulevées à travers ces projets sont révélatrices d'attentes et de besoins exprimés par un nombre croissant de soignants en France ce qui laisse espérer pour l'avenir, un véritable changement de visage des chambres mortuaires à l'hôpital.

RESOCIALISER LA MORT AU SEIN DE L'HÔPITAL

Julien Caquineu

Étudiant en environnement-architecture intérieure à École nationale supérieure des arts appliqués et des métiers d'art Olivier de Serres, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

« Comment ! Tu travailles à la chambre mortuaire ? » Exclamation épouvantée, arbitraire et malheureusement courante. Les images sont tenaces dans l'inconscient collectif. La chambre mortuaire y demeure « la morgue », espace à tiroirs métalliques, peinture verte, draps blancs, où la douleur de l'absence ne trouve comme écho que la céramique des murs.

Les agents de soin y seraient les croque-morts modernes. Ces images erronées, relayées par les films de télévision ou de cinéma, illustrent le malaise autour des professions de la mort. La chambre mortuaire souffre évidemment de ces stéréotypes, réduisant considérablement sa fonction dans ce parcours hospitalier.

La simple dénomination de « chambre » définit une notion plus subtile de l'espace. Elle s'inscrit dans la continuation de la chambre d'hôpital, mais est déjà dans le prolongement de la notion d'espace d'intimité, de secret, de vie : la chambre à coucher. Elle se positionne comme un espace lien entre le monde hospitalier et l'extérieur, comme une remise à l'échelle de la toute puissance médicale.

En ces lieux, l'attention est tournée vers les visiteurs, les « endeuillés ». L'espace se doit de les accompagner dans ces moments difficiles. Il s'agit de moderniser l'image et la fonctionnalité de la chambre mortuaire, tout en redonnant sa place au deuil. La confrontation avec le défunt, les relations avec les agents de soin, ou le concept de mémoire sont diverses notions clés à développer pour une requalification de la chambre

mortuaire et une resocialisation de la mort au sein de l'hôpital.

Il est du devoir des « concepteurs-environnement » de proposer aux familles les qualités d'un lieu dans lequel la perte d'un proche sera vécue pleinement.

→ CONCLUSION

L'OBJET D'ATTENTIONS PARTICULIÈRES

Jean-Yves Noël

Infirmier, responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, groupe de recherche & de réflexion Éthique et pratiques en chambres mortuaires, Espace éthique/AP-HP

→ Entre espace des morts et monde des vivants

C'est le plus souvent en milieu hospitalier que, comme disent les poètes, on rend l'âme. Dans chaque hôpital ou établissement de santé, la personne défunte fait alors l'objet d'attentions particulières. Il y a tout d'abord la toilette mortuaire, effectuée en secteur d'hospitalisation et qui fait partie intégrante du décret de compétence infirmier. Cet acte de soin — qui a aussi une portée symbolique — est différemment réalisé dans le temps selon qu'il s'agit d'un court, d'un moyen ou d'un long séjour. Il pourra par ailleurs, en fonction de l'état d'intégrité de la personne décédée (écoulements, œdèmes, etc.), être reproduit en chambre mortuaire.

Ce soin ultime à la personne morte devrait constituer pour les soignants un moment d'autant plus privilégié ; moment ô combien intime, où celles et ceux qui réalisent cette toilette et cette préparation du corps ont, par le sens qu'ils donnent à cet acte, la possibilité d'initier leur travail de deuil et par là même cette distanciation nécessaire envers la personne qui vient de mourir. Cela fait en effet partie intégrante du rite de séparation.

La toilette dite rituelle est quant à elle obligatoirement réalisée en chambre mortuaire. Elle a lieu dans un espace qui, officiellement, n'est pas consacré, mais est néanmoins réservé aux différents représentants des cultes — essentiellement juifs et musulmans. Cette toilette sera

suivie d'une mise en cercueil par les représentants des différentes communautés. Après quoi, le corps sera exposé en présence de la famille. Cette situation facilite une meilleure participation de tous : mode de relation privilégiée par l'intermédiaire des religions entre la famille, les proches et la personne défunte. L'articulation entre espace des morts et monde des vivants est aussi affaire de croyance.

→ Exprimer pleinement notre respect

Aujourd'hui, en occident, malgré l'apport des religions et les consolations qu'on peut en attendre, la mort est perçue et vécue comme une destruction : la présence est mue en absence.

À l'inverse, rien de tel dans la communauté bouddhiste, pour qui mourir c'est quitter l'apparence illusoire des êtres et des choses. Ainsi, en chambre mortuaire, une cérémonie bouddhiste revêtira un caractère différent et particulier, dans le temps comme dans le déroulement de son organisation. Le corps de la personne défunte sera parfois conservé plus longtemps en chambre mortuaire, ce maintien dépendant du calendrier solaire ou lunaire. Dans certaines occasions, le corps sera habillé par nos soins en sept tenues vestimentaires différentes. Le jour des obsèques, nombre de couronnes de fleurs seront disposées dans l'enceinte de la chambre mortuaire et la mise en bière sera réalisée en présence des moines bouddhistes et de la famille.

Toutes les croyances et les religions ont recours de l'expression du langage qui apparaît comme un besoin, si spécifique soit-il. D'où l'importance pour les personnels de chambre mortuaire de connaître au mieux et de respecter les aspirations des différentes communautés. Nous sommes parfois simultanément confrontés à plusieurs

cérémonies dédiées à des religions différentes. Notre rôle d'organisateur et de médiateur à l'égard des différentes communautés présentes s'avère alors d'autant plus important.

Personnellement, je n'ai jamais rencontré de problème majeur au cours de ces cérémonies ; je peux au contraire témoigner du fait qu'il y a plutôt eu solidarité entre ces différentes communautés, ce qui m'a souvent interpellé : pourquoi, en effet, devons-nous attendre ce moment ultime pour exprimer pleinement notre respect et notre solidarité ?

Respecter, faciliter et — encore une fois — comprendre ces différents rites, c'est avant tout défendre les personnes mortes encore trop souvent perçues et réduites à des « corps cadavres ».

Jadis, elles reposaient pieusement au cœur des cités, et défendre sa ville, c'était aussi défendre ses morts. Puis les cimetières furent rejetés à la périphérie, les morts posant alors aux urbanistes des problèmes particulièrement délicats. Signe des temps nouveaux, qui représente aussi une marque de laïcisation de la mort — particulièrement dans nos grandes métropoles — les convois funéraires, depuis le décès de Simone de Beauvoir, sont interdits sur la commune de Paris.

→ Vers l'ébauche d'une politique à l'égard des chambres mortuaires ?

Défendre la personne morte et son environnement proche, sans aucune dérive sociale et culturelle et avec un souci permanent de probité, c'est ce que nous faisons en chambre mortuaire. Nous l'avons tout particulièrement prouvé lors de la canicule de l'été 2003 où nous avons vécu une réalité que l'on pouvait apparenter à une situation de guerre, bien loin de tout ce déchaînement médiatique parfois inapproprié et souvent déplacé.

Rendons hommage aux différents personnels du funéraire qui, grâce à leur présence et leur

dévouement, ont su éviter une catastrophe sanitaire plus dramatique encore. Si, à l'initiative de leur employeur, ils ont été pris en charge psychologiquement, qu'en a-t-il été pour les personnels des chambres mortuaires au sein de l'AP-HP ? Pratiquement rien à ma connaissance n'a été fait en ce sens.

Cette indifférence « polie », récurrente depuis qu'existent les chambres mortuaires, doit faire l'objet d'une autre réflexion. Si, paradoxalement, on reconnaît de plus en plus la légitimité de notre présence de soignant, des images caricaturales — d'obsessionnels ou de mafieux —, associées à notre travail, circulent encore. Or, nous éprouvons de plus en plus de difficultés à maintenir les postes de cadres et d'infirmiers ou d'infirmières dont beaucoup ont purement et simplement été supprimés.

Peut-être est-il donc temps, au sein de l'AP-HP comme au ministère de la Santé, de voir poindre l'ébauche d'une vraie politique concernant la prise en compte des agents travaillant en chambre mortuaire : leur recrutement, leur formation (pourquoi ne pas créer une école de formation spécifique ?) et leur évolution en termes de carrière. De cette prise de conscience collective dépendra l'évolution des différents enjeux identifiés dans nos pratiques.

Les réflexions des personnes impliquées dans le travail mené en chambre mortuaire sont parfois réduites à la seule dimension du dévouement et de la générosité ; une façon pour certains de marginaliser encore un peu plus ceux et celles qui, dans ces services, réfléchissent pourtant à de nouvelles approches. Pourquoi, par exemple, ne pas réfléchir à de nouvelles ritualisations funéraires, mobilisant les familles et les proches comme les personnels concernés au sein de l'hôpital ? Pourquoi ne pas repenser, en termes d'architecture et de décoration intérieure, l'espace des chambres mortuaires ? : offrir aux familles et aux proches plus de temps de présence auprès de leur défunt, favoriser et privilégier les veillées nocturnes parfois

demandées par les familles.

Certains diront que les choses ont changé, comme s'il suffisait de l'affirmer, sans savoir au juste ce qui a effectivement évolué...

Je voudrais, à cet égard, adresser un hommage amical, sincère et reconnaissant à l'Espace éthique/AP-HP. Depuis 1996, date à laquelle s'est constitué le groupe de recherche & de réflexion *Éthique et pratiques en chambres mortuaires*, cette structure a été le garant des valeurs que nous avons toujours défendues. Cela nous a permis de faire progresser nos réflexions de professionnels, de mettre en commun nos différentes expériences et de pouvoir en témoigner à l'occasion de nombreuses manifestations. Cette réflexion commune a permis de créer des liens avec les directions locales et les divers Instituts de formation. C'est ainsi que nous pouvons désormais faire comprendre aux étudiants que la chambre mortuaire est aussi un terrain de stage riche d'enseignements et d'échanges.



*Mais au-delà de tout
cela nous avons été
profondément émus
et réconfortés par*

*l'extrême délicatesse que vous avez
manifestée tout au long de son séjour
en salle de repos.*



→ L'ESPACE ÉTHIQUE / AP-HP UNE ÉTHIQUE DE L'HOSPITALITÉ

Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique AP-HP
et du Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11 / AP-HP*

→ Un lieu d'humanité

Notre perception de l'hôpital ne peut aucunement se réduire aux prouesses biomédicales qui fascinent nos contemporains. C'est un lieu où convergent les souffrances humaines, les détresses, les incertitudes et les solitudes. Faute de relais, des situations sociales ignorées ou méprisées s'y révèlent en dernier recours, bien au-delà des fins thérapeutiques. C'est dire le surcroît de fonction qui nous revient, comme l'attention humble et discrète que nous devons consacrer à l'accueil, voire au recueil. Il s'agit souvent de défendre, de protéger une personne affaiblie et menacée, parfois totalement dépendante.

L'institution hospitalière apporte des réponses fortes et significatives. Elle engendre, au cœur d'une société incertaine, des principes et des repères propres à maintenir une certaine cohésion. La responsabilité en question procède du devoir de non-abandon et, plus encore, de la volonté d'affirmer une conception humaine de nos devoirs sociaux.

Accompagner la personne durant ces moments de vulnérabilité et de profonde interrogation que représente la confrontation à la maladie, cette mise en cause d'une identité et d'un projet ; compenser sa dépendance, ses altérations, tout ce qui affecte son intégrité ; maintenir une présence, un lien, une cohérence jusque dans les situations extrêmes — c'est manifester une conscience morale de nos obligations.

Confrontés à des demandes chaque jour plus fortes et complexes, nous travaillons à retrouver des repères qui ne soient pas seulement déonto-

logiques, mais qui favorisent un investissement personnel plus juste et plus intense au sein de l'institution. Seules les personnes malades et leurs proches confèrent valeur et légitimité à ce que nous faisons.

Les choix s'avèrent d'autant plus complexes que les enjeux peuvent paraître contraignants et contradictoires — cela dans un contexte où la demande de soins équivaut souvent au droit d'être soigné et, plus encore, à celui de guérir. Si l'on y ajoute l'extension de la notion de soin à de nouvelles pratiques, et son souci d'exigences, ne serait-ce qu'en termes de qualité et de sécurité, on comprend mieux l'ampleur des confrontations et des dilemmes.

Aujourd'hui, notre conception de la responsabilité nous incite à maintenir un lien de sens et une volonté de vie, auprès des personnes pour lesquelles la maladie représente, sous une forme ou une autre, un état de relégation.

Notre société prend encore trop lentement en considération les territoires jusque-là insoupçonnés ou évités du soin. Nous sommes concernés individuellement et collectivement, dans la mesure où s'imposent des choix courageux qui nécessitent un débat public argumenté.

Qu'il s'agisse du devoir d'information, de la liberté de consentement, du combat contre la douleur, de l'accueil des handicaps, de l'accompagnement des personnes démentes ou en fin de vie, le respect des personnes justifie compétence, retenue mais aussi un attachement profond aux valeurs de la démocratie.

Il n'est donc pas évident aujourd'hui de fonder une réflexion éthique dans les réalités de l'hôpital. Cette institution suscite les controverses et semble confrontée au cumul de mises en cause d'autant plus véhémentes, qu'elles concernent un champ sensible et complexe dont chacun perçoit intimement les enjeux.

→ Une nouvelle culture de la relation de soin

On constate donc qu'à tous les niveaux de l'ensemble hospitalier, il s'avère nécessaire que s'introduise une dimension éthique parmi les facteurs qui conduisent à la prise de décision. Autre que strictement médicale, l'éthique hospitalière et du soin se distingue donc de la bioéthique et concerne les pratiques ainsi que les responsabilités des professionnels. Les réalités du soin sollicitent une qualité de discernement et d'argumentation qui relève directement de la concertation menée au sein des équipes, en relation avec la personne malade et ses proches.

Le législateur en a été conscient, puisque *la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* affirme : « (Les établissements de santé) *mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale.* » Le contexte hospitalier justifie un surcroît d'exigence, de vigilance et de considération. Il semble donc opportun de conférer une reconnaissance, une cohérence et une visibilité à toute démarche attentive aux significations et enjeux du soin. L'hôpital se doit d'afficher et d'affirmer un engagement exemplaire dans les domaines de l'éthique. Il y va non seulement de ses missions mais du fondement de sa légitimité. Au cœur de la cité, souvent exposée à ses réalités extrêmes, on attend de l'institution hospitalo-universitaire qu'elle contribue aux évolutions indispensables afin de mieux concilier excellence technique, humanité, dignité et justice dans le soin.

Dès sa création en 1995, la réflexion menée au sein de l'Espace éthique AP-HP s'est enracinée dans un « autre part » de l'hôpital, sollicitant délibérément les situations limites des pratiques de l'institution hospitalière et du soin : soins palliatifs, états végétatifs persistants, grand âge, précarités, toxicomanies... La capa-

cité de se laisser interroger par de telles situations représentait pour nous une valeur essentielle. Qu'en est-il de la responsabilité de soigner l'autre dans de telles circonstances ? Jusqu'où l'engagement est-il possible dans la relation de soin ?

Nous devons nous efforcer de promouvoir une éthique de l'hospitalité qui permette aux personnes malades, à leurs proches comme aux professionnels d'investir l'hôpital comme un authentique lieu de vie. Nos institutions ne sont pas des lieux retranchés aux marges de la cité. Nuit et jour, elles accueillent et tentent d'apaiser les souffrances de l'existence. Notre quotidien est fait de rencontres pour autant que l'on prenne le temps de mieux découvrir ce que signifie l'échange à travers le soin.

Pourtant, les réalités du soin ne permettent pas toujours aux professionnels de trouver les ressources personnelles qui favorisent leur ouverture à l'autre. Il leur faut constamment hiérarchiser les choix, au risque, parfois, de paraître indifférent ou peu disponible. On n'a pas assez conscience de ce que représente pour un soignant l'incapacité de *parvenir* au bout de ses soins. Au-delà de l'insatisfaction personnelle, il s'agit là d'une mise en cause de la vocation profonde des soins, au service de personnes dont les demandes doivent être honorées.

Le seul mérite de l'Espace éthique AP-HP est peut-être d'avoir anticipé une tentative de réponse à un besoin ressenti dans de très nombreux milieux hospitaliers.

Il ne s'agit pas de dispenser des sagesses ou des savoirs définitifs et rétifs à la discussion, ou d'investir d'une autorité discutable quelques détenteurs de compétences spécialisées dans les domaines de l'éthique. Au plus près des pratiques hospitalières, affranchi des idéologies, des pouvoirs et des arbitraires aujourd'hui contestés, l'Espace éthique AP-HP favorise une concertation pluraliste.

Une pédagogie de la responsabilité partagée s'impose au cœur des dispositifs de soin. Les questions de santé concernent des choix qui touchent à la vie démocratique et à la signification du *vivre ensemble*. Dès lors, chacun doit envisager d'argumenter et de justifier ses décisions et leurs éventuelles conséquences en tenant compte d'enjeux souvent complexes, d'une nature bien différente des consultations d'éthique ou de la judiciarisation des pratiques.

L'éthique de la relation justifie un respect réciproque, mais également l'acquisition de compétences et d'une culture qui permettent de comprendre les valeurs et les enjeux d'humanité engagés dans l'exercice des responsabilités à vivre avec la personne malade et ses proches.

L'éthique hospitalière concerne aussi bien le quotidien de la relation de soins, les situations d'exception, les innovations thérapeutiques, les rapports interindividuels — y compris au sein des équipes —, que les choix institutionnels et plus globalement les politiques de santé publique.

On observe que c'est en termes d'éthique professionnelle que se sont exprimées au cours des dernières années les revendications qui ont contribué aux évolutions les plus évidentes dans notre manière de penser les missions du soin. Je pense tout particulièrement au VIH-sida, aux soins palliatifs et à l'accueil au sein de nos hôpitaux des personnes en situation de vulnérabilité sociale.

Il convient donc de mettre à la disposition des professionnels mais aussi de notre société les compétences et les outils indispensables à l'accompagnement et au renforcement des mutations qui interviennent dans le champ hospitalier. Faute d'une ambition volontaire et cohérente dans des domaines particulièrement sensibles, nous risquons d'accentuer les défiances du corps social à l'égard de ceux qui soignent. Il ne s'agit pas de renforcer des contrôles, là où les procédures en matière de sécurité sanitaire exercent déjà des contraintes qui s'ajoutent aux encadrements budgétaires. Au contraire, il importe de reconquérir et de réhabiliter un

espace de liberté et de responsabilité qui tient à la vigueur des principes véritablement assumés dans le soin.

→ La discussion réfléchie

De nouvelles alliances doivent se concevoir entre les soignants et la société. Elles procèdent de l'attention témoignée à la dimension éthique des missions dont ils sont comptables. La place désormais reconnue aux membres de la cité dans la vie de l'hôpital — associations de bénévoles, de personnes malades et d'usagers — justifie également de les associer à l'échange des savoirs qui contribuent au partenariat dans le soin. Leur relation avec les professionnels relève bien souvent de considérations d'ordre éthique. La démocratie hospitalière rend indispensables des échanges de qualité entre les hospitaliers et la société. Les choix relèvent nécessairement d'une délibération publique.

Telles apparaissent aujourd'hui la signification et la responsabilité politiques d'un Espace éthique hospitalier. À travers les années nous avons mieux compris que notre pays est riche d'approches différentes et plus encore de générosité et de talents humains trop souvent ignorés. Le rôle d'autres instances comme l'Ordre national des médecins, le Comité consultatif national d'éthique et les Sociétés savantes de spécialités médicales, me semble également déterminant. La pertinence de leurs réflexions et propositions nous permet de préserver une posture qui nous est propre, dans le strict cadre de nos compétences — en quelque sorte au cœur et aux marges de réalités toujours singulières. Notre fonction sollicite davantage la pondération d'une délibération au plus près des pratiques que la rigueur de préconisations habituellement considérées comme des normes indiscutables. Nous voilà renvoyés à cette notion aristotélicienne «de la discussion réfléchie». Une certaine conception de la liberté ne peut

que favoriser l'exercice de responsabilités ainsi caractérisées comme objets de débats.

Didier Sicard, co-fondateur de l'Espace éthique AP-HP exprime les quelques principes qui animent ceux qui bâtissent avec nous cette éthique hospitalière et du soin: «*Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société*» [«Prendre soin», *la Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver/été 2002, p.2.].

Notre originalité peut se comprendre comme la tentative de dépasser le strict domaine de l'éthique médicale ou biomédicale afin de favoriser cette éthique hospitalière et du soin qui s'élabore progressivement. À cet égard, dans son esprit la *loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* consacre les intuitions des soignants qui ont conçu l'Espace éthique AP-HP à partir de leurs expériences. Nous ne sommes donc en rien éloignés des activités quotidiennes du soin puisque tout ce que nous réalisons y renvoie, au risque, en fait, de paraître parfois trop engagés, voire trop exposés. Ce mouvement constant entre les pratiques et les réflexions qu'elles suscitent contribue à cette dynamique d'une pensée qui se construit, évolue et permet même d'inventer d'autres conceptions du soin: «*La démarche éthique, notamment dans la tradition philosophique occidentale, vise le sens et la plénitude réelle de l'existence humaine*» [Pierre Boite, «La pratique clinique comme source potentielle de questionnement éthique», *Quelle éthique pratique en médecine?*, Bruxelles, E.C.C.E. a.s.b.l., 1995, p. 8.].

En cas d'obsèques,

98 %
des familles
nous recommandent*

*sur 52000 questionnaires évaluant la qualité des obsèques organisées par PFG / Roblot en 2002

notre mission, vous accompagner

Roblot
PFG
Pompes Funèbres Groupées

Pour tout renseignement, contactez nous 24 h/24 et 7 jours sur 7

N° Vert 0 800 56 6000

www.pfg-roblo.fr

pompes funèbres - inhumation - prévoyance funéraire

Équipe de conception de l'exposition et du CD-Rom *Soigner après la mort*:

- Mathieu de France, photographe
- Isabelle Glaziou
- Groupe de recherche & de réflexion
Éthique et pratiques en chambres mortuaires,
Espace éthique / AP-HP (cf. p. 4)
- Georges Kiossef, réalisateur,
Radio France
- Didier Léglise, compositeur musical

REMERCIEMENTS

Aux personnels des chambres mortuaires :

- **CHU Henri Mondor, AP-HP**
Thierry Jacquard, Philippe Batisse-Dauquaire,
David Dellière, Ludovic Barreau,
Patrick Pasquet
- **Groupe Hospitalier Cochin -
Saint Vincent de Paul - La Roche Guyon, AP-HP**
Marie-Madeleine Brémaud, Bernard
Tomassian, Gildas Rabineau, Gilles Rigaud,
Jean-Paul Stephan
- **Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP**
Jean-Yves Noël, José Bonomo, Marylène
Choureau, Christophe Guilbert, Gilles Alif
- **Groupe Hospitalier Lariboisière -
Fernand Vidal, AP-HP**
Charles Leroy, Marcelline Moati, Olivier
Guimbert, Daniel Bautier, Pierre Cornier
- **Groupe Hospitalier Bichat Claude Bernard,
AP-HP**
Odette Gausserand, Jean-Michel Masson,
Jean-Paul Gorel
- **Hôpital Européen Georges-Pompidou, AP-HP**
Yvette Le Querré, Jacques Zafara, Yaya Ailas

Et à :

- Pères Éric Iborra et Gilles Hennequin, aumôniers
du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP
- Maddalena Chataignier

→ NOTES

→ NOTES
