



# LE DEUIL EN MILIEU HOSPITALIER

**Claire Tranier - Design produit**

---

DSAA Créateur concepteur  
Lycée le Corbusier  
2012-2013



# LE DEUIL EN MILIEU HOSPITALIER

**Claire Tranier - Design produit**

DSAA Créateur concepteur  
Lycée le Corbusier  
2012-2013

## SOMMAIRE

Sommaire	page	5
Avant propos	pages	6 - 9
Introduction	pages	10 - 11
<b>Chapitre 1</b>		
<b>Mourir à l'hôpital aujourd'hui</b>		
Etat des lieux	pages	12 - 14
Dans quels services meurt-on ?	pages	15 - 17
Le personnel hospitalier face à la mort	pages	18 - 20
La peur de mourir à l'hôpital	pages	21 - 23
Développement des soins palliatifs à domicile	pages	24 - 26
Le droit de mourir à l'hôpital : débats sur l'euthanasie	pages	27 - 29
La science maintient encore le mythe d'immortalité	pages	30 - 37
<b>Chapitre 2</b>		
<b>La mort dans nos sociétés contemporaines</b>		
Définitions	pages	39 - 41
Un sujet tabou : déni et refus de la mort	pages	42 - 45
La bonne mort	pages	46 - 48
Rites funéraires et déritualisation	pages	49 - 53
Une mutation des rites funéraires, quelle symbolique pour la crémation ?	pages	54 - 58
Individualisation et intimité de la mort : une demande croissante de personnalisation	pages	59 - 63
<b>Chapitre 3</b>		
<b>Commencer son deuil à l'hôpital</b>		
Vers une humanisation	pages	65 - 67
Temps et deuil	pages	68 - 73
Visiter le défunt à la chambre mortuaire	pages	74 - 79
Place de la spiritualité dans un hôpital laïc	pages	80 - 81
Opérer une démedicalisation symbolique	pages	82 - 86
Visite en image du service mortuaire du NHC	pages	87 - 99
Bilan, vers un cahier des charges	pages	100 - 103
Bibliographie	pages	105 - 107
Remerciements	page	109

Service mortuaire du  
CHU de Hautepierre  
(Strasbourg)

Salle d'attente, couloir, et  
salle de mise en bière.



## AVANT PROPOS

C'est avec un regard extérieur que j'aborde le sujet du deuil en milieu hospitalier, je n'ai jamais été confrontée directement à la mort d'un proche.

Je me suis intéressée au sujet de la mort à l'hôpital tout à fait par hasard : l'année dernière, au cours d'un workshop mené sous la forme de résidence, nous avons travaillé avec les hôpitaux universitaires de Strasbourg et La fabrique de l'hospitalité<sup>1</sup>. Quatre terrains d'études s'offraient à nous (les crèches hospitalières du CHU, l'hôpital de jour de la Robertsau, la chambre mortuaire du CHU, et le parcours pré et post opératoire du NHC), nous étions répartis en groupe de six étudiants. J'ai choisi de travailler sur les chambres mortuaires hospitalières, j'étais curieuse de découvrir ce qu'un designer y pourrait bien apporter.

La première fois que je suis allée à la chambre mortuaire du CHU de Strasbourg, j'avais beaucoup de clichés en tête : je m'attendais à découvrir un espace technique froid, une salle d'autopsie glauque... Quelle n'a pas été ma surprise quand au cours de la visite, j'ai réalisé que l'espace destiné à accueillir les familles me mettait beaucoup plus mal à l'aise, que les espaces techniques. En guise d'accueil, un sas d'entrée de deux mètres carrés annonçait par une pancarte qu'il fallait « sonnez et patientez ». La salle d'attente prenait ensuite place dans un couloir : il y avait des fleurs artificielles décolorées, un panneau d'affichage exposant la liste des pompes funèbres de la région et des fauteuils dépareillés. Les couloirs menant aux salles de présentation étaient interminables. Celles-ci se succédaient, et aucune d'entre-elles ne possédait de fenêtres. Les lumières blafardes des néons n'étaient pas du tout adaptées, elles ne faisaient qu'ajouter plus de froideur encore au corps des défunts. Enfin, tout au bout du couloir, un grand espace servait pour la mise en bière : de grands rideaux séparaient l'espace, pour apporter de l'*intimité* aux familles ; Ce service mortuaire date des années 70 et n'a pas été rénové depuis. L'espace destiné à accueillir les familles endeuillées m'apparaît en lui-même anxigène et irrespectueux. Seule la présence des agents mortuaires apporte beaucoup d'humanité dans ce service : ils savent écouter, apaiser et accompagner les familles endeuillées.

1. «La Fabrique de l'hospitalité est un espace de réflexion, d'expérimentation et d'action. Elle est une plate-forme de collaboration entre les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) et de nombreux partenaires autour des mêmes objectifs d'amélioration des espaces et du temps vécu à l'hôpital. [...] la Fabrique de l'hospitalité expérimente un processus de travail alliant la recherche académique, la réflexion sur la co-conception de cahier des charges et la réalisation de projets concrets ayant valeur d'exemple.»

<http://lafabriquedelhospitalite.wordpress.com/>

1. Pour voir ces pistes de recherches vous pouvez consulter le blog que nous avons mis en place <http://troisplustrois.tumblr.com/>, Matthieu Deveze, Angela Claudio Margaux Chastenet, Brice Jacob, Mathieu Rouzier et moi-même.

Nous avons travaillé pendant six semaines avec les équipes du CHU (cadre de santé, agents mortuaires, aumôniers...), et évoqué de nombreuses pistes de projets à développer<sup>1</sup>.

La place du designer pour réaménager ce service mis au rebus à l'hôpital me semble légitime, et le temps alloué pour cela fut évidemment beaucoup trop court pour approfondir un travail de mise en forme. C'est pourquoi j'ai souhaité travailler pendant un an sur la mort à l'hôpital dans le cadre du diplôme de DSAA. J'ai décidé d'élargir la problématique du deuil en milieu hospitalier à l'ensemble de l'hôpital et pas seulement à la chambre mortuaire.

Le terme hospitalier est intéressant parce qu'il revêt une double signification, il peut s'agir de tout ce qui a trait à l'hôpital (un agent hospitalier), mais aussi d'un lieu accueillant, propice à une halte réconfortante. Peut-on imaginer l'hôpital comme un espace accueillant et rassurant au moment du décès? Peut-on entamer un travail de deuil à l'hôpital?

## INTRODUCTION

**Aujourd'hui, on meurt dans 75 % des cas à l'hôpital, or l'hôpital n'est pas une structure dédiée à accueillir la mort, à la prendre en charge, mais destinée à la repousser au maximum.**

Si l'on va à l'hôpital c'est pour être soigné, pour guérir et pour vivre; ou dans le pire des cas, pour prolonger encore un peu la vie. Quand un patient décède, c'est que la science a échoué. Les mots que le médecin emploie pour annoncer le décès à la famille le prouvent bien : « Je n'ai rien pu faire pour le sauver », « Il était trop tard »... Selon Ivan Illich<sup>1</sup>, la médecine a développé un mythe : « Aujourd'hui on n'est plus emporté par la mort, mais par une maladie dont on aurait pu être sauvé ». Peut-on alors entamer un travail de deuil à l'hôpital ?

Notre société contemporaine nie la mort : on ne la voit plus quotidiennement comme on pouvait la voir autrefois dans les villages : tout le monde venait voir le défunt et soutenir la famille à travers des rites funéraires dictés par la religion. Les enfants étaient aussi confrontés à cette vision du corps mort. Aujourd'hui malgré la surexposition médiatique de la mort (dans le journal TV par exemple), la mort est devenue une affaire privée, un sujet tabou. Aussi fait-on face à une déritualisation de la mort. Celle-ci est causée par une diminution des croyances religieuses : les cérémonies laïques remplacent les cérémonies religieuses. Elles sont souvent expédiées faute de symbolique : la crémation n'est plus reliée à la symbolique du feu purificateur, comme elle l'est dans la tradition bouddhiste par exemple, mais répond à un besoin technique d'efficacité et de rentabilité qui ne laisse aucune place au recueillement. L'urne occupe moins de place dans un columbarium qu'une tombe dans un cimetière. La crémation permet de vaincre le phénomène de décomposition et de pourriture du corps mort qui fait si peur aux vivants. Comme le fait remarquer Louis-Vincent Thomas<sup>2</sup> dans *Rites de mort. Pour la paix des vivants* : « l'incinération ne peut satisfaire les exigences de l'inconscient qu'en s'inventant une symbolique nouvelle et des rites apaisants ». Le temps qui était nécessaire pour commencer son deuil et se détacher du défunt est aujourd'hui beaucoup

plus restreint qu'autrefois : absence de veillées mortuaires, peu de retour du corps à la maison, les soins apportés au défunt ne sont plus pris en charge par la famille, mais par des organismes privés (pompes funèbres).

Face à ce déni de la mort, je me pose plusieurs questions : peut-on entamer un travail de deuil à l'hôpital ? Comment dire adieu au défunt dès l'hôpital ? Quelle est la place des rites laïcs à l'hôpital et comment se matérialisent-ils ? Comment humaniser les chambres mortuaires hospitalières pour créer un cadre apaisant, propice au recueillement ?

Je vais commencer par étudier la mort à l'hôpital aujourd'hui et montrer que le cadre actuel n'est pas propice au moment de l'adieu. Puis je vais étudier la mort dans nos sociétés contemporaines. Enfin je proposerai des pistes pour aller vers une humanisation de la mort à l'hôpital et commencer le travail de deuil.

### 1. Ivan ILLICH

Essayiste américain d'origine autrichienne. Contestataire humaniste, il lutte contre la société industrielle.

### 2. Louis-Vincent

THOMAS, créateur de la thanatologie (étude de la mort). *Rites de Mort. Pour la paix des vivants*, Paris, Fayard, 1996.

## CHAPITRE 1

# Mourir à l'hôpital aujourd'hui

**« Le médecin se voit investi à partir du XIXe siècle d'un mandat pour le moins contradictoire. Tandis que sa mission première est de « conserver, défendre ou prolonger la vie humaine », il doit dorénavant présider à l'agonie du mourant en plus d'attester de son décès une fois le trépas achevé. »<sup>1</sup>**

1. Céline LAFONTAINE, *La société post-mortelle*. Paris, Ed. du Seuil, 2008.

## ÉTAT DES LIEUX

Aujourd'hui, on naît à l'hôpital. Peut-on aussi dire que l'on meurt à l'hôpital ? Ce phénomène semble augmenter en France depuis quelques décennies. Selon un sondage réalisé en janvier 2012 par la revue « gestion hospitalière » 70 % des français souhaiteraient mourir à domicile. Quand on regarde les chiffres, il n'en est rien. Une étude menée par l'INSEE en 2010, en France, montre qu'il y a eu 545 000 décès, dont 430 000 survenus chez des plus de 60 ans. De 70 à 75 % de ces décès surviennent en institutions, dont une très grosse majorité à l'hôpital public, soit environ 300 000/an. Plus on est âgé, plus on augmente la probabilité de mourir à l'hôpital. Cela s'explique en partie par « le vieillissement de l'entourage » et la difficulté pour un conjoint âgé d'assumer la fin de vie à la maison de son conjoint/conjointe. D'autres facteurs doivent être pris en compte par exemple le fait que l'entourage, principalement les enfants, ne prennent plus en charge leurs parents âgés à la maison, mais délèguent souvent ce rôle à une maison de retraite. Le fait aussi des progrès de la médecine, qui va prolonger pour un temps la vie, même en cas de maladies graves, grâce à des traitements souvent lourds.

Pour comprendre pourquoi on meurt de plus en plus souvent à l'hôpital aujourd'hui, il faut étudier la démographie. En effet, l'espérance de vie a augmenté de manière spectaculaire entre 1900 et nos jours. En 1900, l'espérance de vie était d'environ 45 ans, on mourait le plus souvent de maladies contagieuses et toutes les tranches d'âges étaient touchées : « En 1925, il y avait deux fois plus de décès dus à des maladies infectieuses qu'à des cancers. »<sup>2</sup> Les avancées de la science et de la médecine vont alors faire reculer la mort : « La découverte des sulfamides puis des antibiotiques, la généralisation de la vaccination ont permis de diminuer drastiquement le nombre de maladies infectieuses. »<sup>3</sup> En 2004, l'espérance de vie est évaluée à 80 ans, 86 % des décès ont lieu après 60 ans, et 56 % après 80 ans!<sup>4</sup> Aujourd'hui, on meurt principalement de cancers, et l'allongement de l'espérance de vie a aussi entraîné un développement des maladies dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson, qui touchent surtout les personnes âgées. Selon Patrick Maugein, nous sommes une génération qui doit envisager de mourir de vieillesse. « Nous nous acheminons doucement, sauf catastrophe, conflit mondial ou autres joyeusetés auxquelles je n'ambitionne guère de participer, vers une mort lointaine, apparemment confortable – une mort fragmentée. D'abord la tête, puis les reins, ou la prostate, les intestins souvent, la vue toujours [...] et nous partirons en petits bouts, en nous accrochant aux grilles de l'hospice »<sup>5</sup>.

L'institut de veille sanitaire a publié un rapport basé sur des chiffres datant de 2008, selon ces études : Près de 60 % des Français décèdent à l'hôpital. En effet : « En 2008 en France, 57 % des décès sont survenus à l'hôpital, 27 % à domicile, 11 % en maison de retraite, et 5 % dans des autres lieux »<sup>6</sup>. Selon ces données, la mort en établissement de soins (publics et privés réunis) est passée de 35,4 % des cas en 1968, à 57,9 % des cas en 2006. La mort à domicile passait de 59,5 % des cas il y a 40 ans, à 26,8 % en 2006. On note aussi que « la probabilité de mourir à l'hôpital n'a pas varié en 15 ans ». Il semble donc pertinent de dire que l'hôpital est aujourd'hui un espace de soin, mais aussi d'un espace où l'on meurt.

2. Jacques VALLIN, France MESLÉ, « les causes de décès en France de 1925 à 1978 », in *Les cahiers de l'Ined*, n°115, 1998.

3. François MICHAUD NÉRARD, *Une révolution rituelle. Accompagner la crémation*. Paris, Les éditions de l'atelier, 2012.

4. INED, Institut national d'études démographiques, 2010.

5. Patrick MAUGEIN, *Où-dire sur la mort*. Paris, Jean-Claude Gaw-sewitch éditeur, 2005.

6. Institut de veille sanitaire, BEH n°48/2012.

Si l'on compare le nombre de décès au domicile en France et dans d'autres pays Européens, on s'aperçoit que la proportion de décès à domicile est bien supérieure en Italie (40,6 % en 2006), mais qu'elle est inférieure au Royaume-Uni (19,5 % en 2007).

Regardons maintenant plus spécifiquement le cas de L'Alsace : selon un rapport mené par l'IGAS en 2006 : 24.6 % des décès ont eu lieu à domicile, 50.6 % à l'hôpital, 8.5 % en clinique ; soit un total de 59,1 % pour les décès en établissement de soin, alors que la moyenne nationale en France, en 2006 était de 28 % des décès à domicile, 50 % à l'hôpital, 9 % en clinique soit 59 % en établissement de soin<sup>1</sup>. Il me semble donc légitime de questionner le traitement de la mort à l'hôpital en travaillant avec un hôpital strasbourgeois.

1. **Rapport de l'IGAS :**  
Inspection Générale des  
Affaires Sociales.

Dr F. LALANDE et O.  
VEBER, *La mort à  
l'hôpital, tome 1*. 2009.

## DANS QUELS SERVICES MEURT-ON ?

À l'hôpital, on distingue plusieurs espaces où la mort est présente : tout d'abord les services : réanimation, soins intensifs [...], où les médecins vont tout faire pour maintenir en vie leurs patients ; la chambre d'hôpital, où le mourant rend souvent son dernier souffle ; et enfin la chambre mortuaire, où la famille peut si elle le souhaite venir voir le défunt et se recueillir avant que le corps soit pris en charge par les pompes funèbres.

On pourrait émettre l'hypothèse suivante : il y a deux types de schémas qui conduisent un patient à mourir à l'hôpital : la mort subite et inattendue, qui reste assez minoritaire, et le décès qui survient après que le médecin ait tout tenté, pour sauver son patient, mais décide qu'il n'y a malheureusement plus rien à faire. En 2001, 50 % des décès en réanimation survenaient après une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique.

Malheureusement, les services dans lesquels on meurt le plus ne sont pas les services les mieux adaptés à une prise en charge de la fin de vie. En effet, la majorité des décès à l'hôpital se concentrent dans les services suivants : les services de réanimations (médicale et chirurgicale), les services de soins intensifs et continus qui leur sont proches, les services d'urgence et d'aide médicale urgente. « Plus d'un décès hospitalier sur cinq a lieu dans un service de réanimation ou de soins intensifs, souvent après décision d'arrêt ou de limitation de soins. »<sup>2</sup>

Ces services très techniques ne sont ni apaisants, ni chaleureux. Contrairement à d'autres services plus propices à l'accompagnement en fin de vie : les unités de soins palliatifs. Celles-ci sont encore trop peu développées, et n'accueillent qu'une petite partie des décès à l'hôpital. Cependant, on peut noter que les souffrances des patients sont de plus en plus prises en compte. Le développement des soins palliatifs permet de mieux traiter la douleur physique et surtout de tenir compte des autres types de souffrance. Les soins palliatifs ont pour but d'accompagner au mieux les mourants, c'est-à-dire en premier lieu de soulager la douleur, même si, pour ce faire, il arrive aux soignants d'user de doses d'analgésiques ou d'antalgiques risquant de rapprocher

2. **Rapport de l'IGAS,**  
*Op. Cit.*

le moment du décès. L'unité de soin palliatif n'a pas pour but de pratiquer des suicides assistés, mais d'offrir un cadre plus propice à la fin de vie à l'hôpital. La place des familles y est très importante. Le personnel est à l'écoute et formé pour accompagner les personnes dans ce moment difficile : Il s'agit d'alléger les souffrances du mourant, cela peut aussi se matérialiser par l'arrêt des traitements devenus inutiles et dérisoires.

François Michaud Nérard, dans Une révolution rituelle, accompagner la crémation, parle des unités de soins palliatifs comme « ces lieux extraordinaires, où l'hôpital s'humanise tout à coup, la personne est un sujet et plus seulement une maladie ; son entourage est accepté et même sollicité pour l'accompagner. »<sup>1</sup>

1. François MICHAUD NÉRARD, *Op. Cit.*

2. Rapport de l'IGAS, *Op. Cit.*

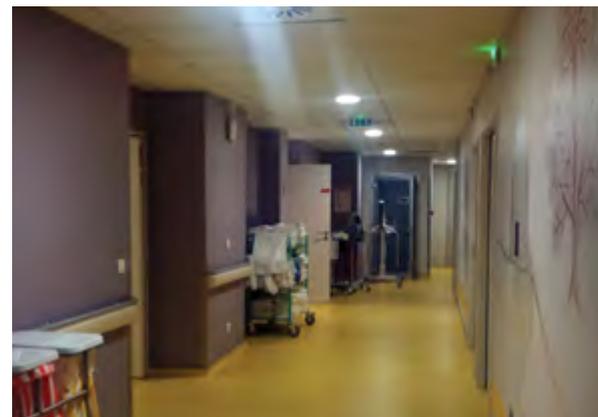
Selon le rapport de l'IGAS<sup>2</sup> : Seulement 20 % des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80 % des cas de cancéreux.

Si l'on se réfère aux hôpitaux strasbourgeois, jusqu'en 2010, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS), ne disposaient pas de service dédié aux soins palliatifs. Il y avait 25 lits identifiés en soins palliatifs depuis 2009, et une équipe mobile qui existait depuis dix ans. Aujourd'hui, cette nouvelle unité accueille dix lits en chambres individuelles. Une équipe de designers a été chargée de créer un cadre propice à l'accompagnement en fin de vie pour cette unité de soins palliatifs.



**Unité de soins palliatifs** des HUS de Strasbourg, Cécile Holveck - Atelier Fou du Roi, 2010.

Commande artistique et d'aménagement intérieur. Appel à candidature lancé par Christelle Carrier et Barbara Bay, déléguées à la culture.



## LE PERSONNEL HOSPITALIER FACE À LA MORT

La mort représente pour beaucoup de soignants un échec de la médecine, cela peut entraîner chez eux des sentiments d'incompétence, de culpabilité, de gêne... Cela peut les pousser à éviter le contact avec le mourant et avec sa famille. C'était la politique de la porte fermée sur le mourant, aujourd'hui en voie de disparition en France, et sa fameuse phrase : « n'entrez pas, il est en train de mourir »<sup>1</sup>. Louis-Vincent Thomas<sup>2</sup> cite à ce propos un article édifiant publié aux États-Unis le 6 avril 1970 :

« Il était 8 heures 15, mercredi matin ; le malade de la chambre 249 était en train de mourir conformément au plan. – Lundi, les infirmières l'avaient transporté dans une chambre seul : il est plus facile de fermer une porte sur un mort que de mettre un paravent dans une salle commune surchargée. Le responsable de la morgue l'avait inscrit sur son plan de travail de la semaine. Sur le bureau du médecin il y avait plusieurs notes : le Dr X a besoin d'yeux ; le docteur Y a besoin de reins. Un carton dans le dossier du malade signalait son appartenance au rite catholique. – Mardi, l'aumônier administra les derniers sacrements et tamponna la fiche. L'autorisation d'autopsie était signée depuis longtemps (pour le cas où le plus proche parent serait absent le jour crucial). – Mercredi, 21 heures, le patient est mort... Il ne faudra pas plus de 15 minutes pour signer un certificat provisoire de décès, aviser la famille, remplir différents formulaires, laver, préparer, envelopper et étiqueter le corps. Un employé le charge sur un chariot pour le transporter dans un compartiment réfrigéré de la morgue (le plus long, c'était l'attente du monte-charge). »<sup>3</sup> Cette histoire édifiante sur l'abandon du patient à l'agonie n'est heureusement plus le scénario qui se déroule de nos jours, dans nos hôpitaux en France, mais le reflet de ce que pouvait être la politique de *la porte fermée sur le mourant*.

Xavier Forel, infirmier en réanimation médicale parle des différentes manières dont peut réagir le personnel soignant face au décès d'un patient selon la hiérarchie de l'hôpital (aide-soignant, infirmier, médecin...) « Il a été montré qu'en réanimation à propos des décisions de fin de vie prises de façon plus ou moins collégiale selon les services interrogés (133 dans cette étude),

en moyenne le processus de décision avait été perçu comme satisfaisant par 73 % des médecins et seulement par 33 % des paramédicaux (avec pour les paramédicaux de grandes disparités selon les services). »<sup>4</sup> Le personnel hospitalier réagirait donc d'une manière différente, en fonction de son statut à l'hôpital, et certains refuseraient plus que d'autres la mort d'un patient, ressentie alors comme un échec de la médecine. Certains tenteraient donc tous les traitements possibles sur le patient mourant, tout en sachant qu'il n'y a plus rien à faire, il s'agit là d'acharnement thérapeutique, alors que d'autres accepteraient qu'il n'y ait plus rien à faire, et accompagneraient le patient et sa famille dans ses derniers moments. Xavier Forel se base sur le travail des ethnologues L. Carpot et A. Vega et cite plusieurs témoignages :

« Au moins on a fait d'étude et au mieux on serait prêt à accepter la mort plus rapidement, un médecin a beaucoup plus de mal qu'un aide soignant ou qu'une infirmière à laisser partir un patient parce que pour lui il est en échec tandis que nous on pense moins à l'échec et plus à la délivrance » (un aide soignant de réanimation).

« D'abord parce que c'est une approche très personnelle l'approche par rapport à la mort, le médecin, il est plus lent, il est plus long à renoncer que... ? Il veut toujours quand même tenter le tout pour le tout nous on regarde plus la globalité eux ils regardent plus le coté purement médical, ils oublient..., alors est ce qu'il faut tenir compte de la douleur de la famille ? J'en sais rien, mais ils regardent trop le coté... Oui puis c'est dur pour eux de renoncer, c'est un échec ça fait forcément une différence ; mais je ne suis pas sûre qu'elle soit négative du coup cette différence, dans mon service je trouve que ça fonctionne plutôt pas mal même si on n'est pas d'accord on arrive à trouver un assez bon équilibre » (une infirmière de médecine).<sup>5</sup>

Le personnel soignant devrait pouvoir parler de la perte d'un patient, c'est d'ailleurs le cas à l'unité de soins palliatifs de Strasbourg où un psychologue extérieur au service vient régulièrement animer des réunions avec le personnel soignant pour parler de la mort. D'après le rapport de l'IGAS<sup>6</sup>, « Les établissements de soins devraient [enfin] avoir une obligation de prévention des deuils pathologiques et de suivi des soignants confrontés régulièrement

1. Pascal MILLET, *Pré-deuil et deuil anticipé. Edition revue et augmentée*, 2009.

2. Louis-Vincent THOMAS, *Op. Cit.*

3. « How america deals with death », in *Newsweek*, 6 avril 1970.

4. Etude RESENTI, E. FERRAND, F. LEMAIRE, and the French resenti group, « Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of ICU End-of-life Decisions », in *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. Volume 167, n°10, Mai 2003. (3156 paramédicaux et 521 médecins interrogés.)

5. source : <http://xavierforel.blog.lemonde.fr/2012/01/12/des-acteurs-mus-par-et-confrontes-a-des-logiques-contradictories-et-heterogenes/>

6. Rapport de l'IGAS, *Op. Cit.*

à la mort.» La façon dont la mort d'un patient affecte le personnel soignant dépend donc de plusieurs facteurs : sa place dans le service hospitalier, sa proximité avec le patient... Mais cela dépend aussi de l'âge du patient, ci celui-ci est très jeune, la mort peut sembler encore plus injuste puisqu'elle n'est pas dans l'ordre des choses, le personnel soignant peut aussi s'identifier, ou identifier l'un de ses proches, au patient, en pensant « je pourrais être à sa place » ou « mon fils pourrait être à sa place »... La mort d'un patient jeune est beaucoup plus difficile à accepter que la mort d'un patient âgé. Les réactions dépendent aussi beaucoup du rapport que l'on entretient avec la mort, ce rapport est différent pour chacun d'entre nous : peur, angoisse, ou au contraire acceptation. Quoi qu'il en soit, personne n'est dans une acceptation immédiate, il faut traverser plusieurs stades avant d'arriver à accepter la mort d'un proche.

Dans tous les cas, il y a une volonté aujourd'hui d'accompagner au mieux le patient en fin de vie et de le traiter à sa mort comme une personne et non comme un objet : « les témoignages des soignants mettent en lumière le souci, dans leur pratique quotidienne, de considérer le corps de la personne défunte avec le même respect qu'une personne vivante, de sauvegarder sa dignité d'être humain au-delà de la mort, mais aussi un respect de sa culture, de sa religion et un souci de prolonger le soin à la famille du défunt. »<sup>1</sup>. Si l'abandon du patient, pour le laisser mourir seul dans une chambre, semble aujourd'hui révolu, les patients n'en ressentent pas moins la peur de mourir seul dans leur chambre d'hôpital.

1. **Isabelle GENYK, Isabelle SAINT-MARTIN, Magali UHL**, *De l'ar[chi]tecture en milieu hospitalier*, Paris, Presses universitaires de Paris Ouest, 2011.

## PEUR DE MOURIR SEUL À L'HÔPITAL : COMMENT ACCOMPAGNER LES MOURANTS ?

En 2001, une enquête nationale menée en France révélait qu'à l'hôpital, seulement 24 % des gens meurent accompagnés de leurs proches. « Bien sûr, sachant la fin prochaine, plusieurs vont faire leurs adieux dans les heures précédant la mort, mais une personne sur quatre rendra son dernier souffle entourée du seul personnel soignant. »<sup>2</sup>

Plusieurs peurs animent les personnes hospitalisées :

- La peur de mourir : peur du moment de la mort, peur de l'après, pour soi et pour sa famille.
- La peur de souffrir sans être soulagé, la douleur apparaît comme l'une des principales angoisses des personnes en fin de vie.
- La peur d'être victime d'acharnement thérapeutique ou inversement.
- Enfin la peur de mourir seul, de ne pas être accompagné.

Aujourd'hui, la peur de la souffrance l'emporte souvent sur la peur de la mort elle-même : « des études auprès de personnes en fin de vie indiquent qu'en général on veut mourir rapidement, dans son sommeil et surtout sans douleur. On répète souvent que ce n'est pas la mort en elle-même qui est l'objet de craintes, mais ce qui la précède. »<sup>3</sup>

Témoignage : « *Mourir seul à l'hôpital* pour moi c'est : mourir dans la peur même si le personnel hospitalier est à l'écoute, attentif et respectueux, cela ne remplace en aucun cas la présence de la famille et des amis proches. Je pense que l'on doit se sentir beaucoup « mieux » chez soi, dans son environnement, avec ses repères, soutenu par ceux que nous avons toujours connu et avec qui nous avons partagé notre vie. Pour vivre sereinement les dernières heures et se sentir rassuré je pense qu'il faut certainement se trouver là où nous avons vécu de bons moments, retrouver les décors, les bruits, les odeurs, la chaleur de sa maison, entendre les voix et prendre la main de ceux que nous aimons. Par contre, la présence du corps médical reste indispensable pour gérer au mieux la douleur ; tout doit être fait

2. **Sous-commission éthique du centre hospitalier de Peronne et la participation de l'Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie** « Mourir seul à l'hôpital, c'est quoi ? », Lundi 10 octobre 2011.

3. **Jocelyne SAINT-ARNAUD**, « la bonne mort », in *Frontières*, vol. 20, n° 1, 2007.



1. **Sous-commission éthique du centre hospitalier de Peronne et la participation de l'Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie.** *Op. Cit.*

pour qu'il n'y ait pas de douleur physique.»<sup>1</sup> On remarque aussi une grande culpabilité de la part des membres de la famille du défunt qui n'ont pas assisté au moment où il rendait son dernier souffle : certains d'entre eux sont parfois restés au chevet du mourant pendant des jours, et celui-ci meurt au moment où sa chambre est vide, que ses proches sont partis quelques minutes (aux toilettes ou chercher un café...). Lorsqu'ils reviennent dans la chambre, ils découvrent leur proche décédé.

Les attitudes des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs face à la mort sont très variées. Certains refusent de vivre « ce n'est pas une vie », « je n'en peux plus » ; d'autres se battent et ont encore de l'espoir, comme ce monsieur atteint d'un cancer du poumon dont l'état s'était très légèrement amélioré à son arrivée dans l'unité de soins palliatifs, et qui était persuadé qu'il allait guérir : il réclamait de nouveaux traitements alors que la médecine ne pouvait pas le soigner. À partir du moment où il a compris qu'il allait mourir, il a cessé de se battre et est décédé une semaine plus tard. D'autres patients attendent la visite d'un membre de leur famille, un anniversaire ou un évènement, ils se raccrochent à la dernière visite, au moment où ils pourront faire leurs adieux, avant de mourir.

Mais les angoisses des personnes en fin de vie ne sont pas toutes liées à la mort, certaines sont aussi dues à la déchéance du corps engendrée par la maladie. Un monsieur atteint d'un cancer de la langue et hospitalisé pendant 6 mois à l'unité de soin palliatif avait peur de sa propre image, il refusait de voir son corps et a passé ses derniers mois de vie dans le noir.

Les personnes en fin de vie ne sont pas les seules à avoir peur, leurs proches éprouvent des angoisses eux aussi. Est-il plus difficile d'envisager la mort d'un proche ou bien d'envisager sa propre mort ? 90 % des Français pensent qu'il est pire de perdre ses proches (conjoint, conjointe, enfants) que de mourir soi-même, 5 % ne sont pas d'accord, 5 % sont sans opinion<sup>2</sup>. Ce résultat met en évidence la peur de perdre l'être aimé, et de ne jamais pouvoir le remplacer, de devoir vivre sans lui.

Le mourant n'est donc pas le seul à avoir peur, sa famille est terrorisée elle aussi et ne sait pas vraiment quoi faire pour l'accompagner, elle se sent souvent impuissante.

L'hôpital a un rôle assez paradoxal face à la mort, puisque cette structure n'a pas pour mission de la prendre en charge, au contraire de la repousser. Cependant, les études sont formelles : aujourd'hui, on ne meurt plus à son domicile, mais en établissement de soin, l'hôpital doit donc apprendre à accompagner les patients en fin de vie et à mieux prendre en charge la mort. Les unités de soins palliatifs sont des lieux qui permettent l'accompagnement des personnes en fin de vie, mais leur nombre reste beaucoup trop limité. Des équipes mobiles de soins palliatifs sont aussi mises en place et se déplacent directement auprès des patients hospitalisés. Pour des raisons financières, mais aussi pour répondre à la demande des patients, un retour à domicile peut être envisagé, avec un suivi médical et un accompagnement familial approprié.

2. **TNS Sofres Logical**  
*Les français et la mort*  
septembre 2010

## DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

### 1. Pr. Régis AUBRY,

«État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010», Paris, Ed. Présidence de la république, juin 2011.

**«25 000 à 30 000 personnes bénéficient chaque année d'une hospitalisation à domicile en soins palliatifs»<sup>1</sup>**

Aujourd'hui pour des raisons principalement financières, développer des soins palliatifs à l'hôpital coûte extrêmement cher à l'État, et face à la demande de nombreux patients, les soins palliatifs ne sont plus exclusivement propres à l'hôpital.

Ils peuvent aussi être mis en place à domicile. Les soins palliatifs à domicile permettent de maintenir à domicile, dans un cadre qui leur est familier, les personnes en fin de vie. Nous l'avons vu précédemment, pour la majorité des Français, bien vivre sa fin de vie signifie rester à domicile, ou dans son lieu de vie habituel, aussi longtemps que possible. 70 % de la population française souhaite mourir à domicile, alors que 75 % meurt à l'hôpital. Les soins palliatifs à domicile aident donc à répondre à leur souhait. Cependant, le maintien à domicile entraîne de nombreuses contraintes pour la famille du patient. Pour que les soins palliatifs puissent se dérouler à domicile, il est nécessaire que le patient soit suivi par un médecin généraliste compétent, et que l'équipe soignante connaisse parfaitement le type de soins qu'elle devra apporter au patient. La famille doit être très présente, c'est elle qui prendra soin du patient en dehors des moments où l'équipe soignante est au domicile.

Beaucoup d'angoisses ressurgissent au moment de l'approche de la mort. Nous avons vu que le mourant a peur de la douleur, mais aussi de mourir seul. Avec les soins palliatifs à domicile, ses angoisses liées à la peur de mourir seul, d'être livré à lui-même, dans un endroit étranger, diminue puisqu'il est dans un cadre familier entouré des siens. On retrouve en quelque sorte la veillée des mourants qui existait autrefois.

L'accompagnement est donc l'enjeu principal des soins palliatifs à domicile. «L'accompagnement psychologique permettant de lutter contre l'anxiété, la dépression, le regret... liés à l'approche de la mort est primordial, le patient doit pouvoir parler de ce qu'il vit. L'accompagnement doit aussi permettre de lutter contre la

honte causée par le sentiment d'impuissance ou de déchéance physique ou morale.»<sup>2</sup>. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les soins palliatifs à domicile ne concernent pas uniquement les personnes âgées, mais aussi les malades de tout âge atteints d'une pathologie incurable, présentant des cancers inopérables ou résistants au traitement, atteints du sida...

«L'attitude la plus logique au cours de l'accompagnement en fin de vie consiste à réellement accompagner le patient. Cela signifie, marcher avec lui en lui donnant la main, en lui laissant choisir son chemin et sa façon de mourir. Cela signifie également tout simplement être à l'aise avec lui, être soi-même, chaleureux, tendre, détendu et surtout serein. L'écoute est primordiale, mais pas toujours facile. Celle-ci doit venir du cœur, il faut être sincère. Il faut également savoir laisser le mourant exprimer ses pensées, ses peurs et ses émotions. Sensibilité, chaleur, amour, mais aussi humour, tendresse, mais pas forcément tristesse sont nécessaires. Il faut, d'autre part, savoir accepter la personne, son vécu, la réalité des choses, sans essayer de rien changer, sans tenter quoi que ce soit d'impossible, d'irréalisable sur le plan technique, accepter simplement la mort qui approche. Il semble exister une règle qui n'est pas toujours aisée d'appliquer, c'est celle d'être proche de la personne, en essayant de se mettre à sa place c'est-à-dire de comprendre, percevoir les choses dont la personne en fin de vie a besoin. Pragmatiquement, le meilleur soin est le contact. Simplement passer la main sur le front, prendre la main, caresser tendrement et surtout prendre son temps sont quelquefois suffisants. Les médicaments anxiolytiques (destinés à combattre l'anxiété) ne doivent pas être systématiquement prescrits. En effet, et tout particulièrement en ce qui concerne les sédatifs, il est nécessaire de veiller à ce que le patient garde une vigilance la meilleure possible de façon à préserver la communication avec son entourage.»<sup>3</sup>

Ce travail peut devenir épuisant pour la famille du mourant, elle aussi a besoin d'être accompagnée, et d'avoir des temps de répit. D'après Martine Nectoux, infirmière dans le réseau An-crage, «L'épuisement des proches est le premier facteur d'hospitalisation du patient en soins palliatifs.»<sup>4</sup> Il faut aussi bien évidemment tenir compte de l'état du malade.

2. Pr. Régis AUBRY, *Ibid.*

3. Jocelyne SAINT-ARNAUD, *Op. Cit.*

4. Audrey PLESSIS, «Les soins palliatifs à domicile» in *Doctissimo*, janvier 2011. (<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/maisons-retraite/articles/soins-palliatifs-domicile.htm>).

Lorsque certains symptômes demeurent difficiles à soulager ou qu'ils nécessitent de fréquentes réévaluations, une hospitalisation, même temporaire, est indispensable.

Malheureusement, certains «retours à l'hôpital» ne se font pas dans de bonnes conditions, lorsque la famille panique, ne sait pas quoi faire face à un nouveau symptôme ou une réaction inattendue du patient... et certains patients décèdent au service des urgences. Selon le rapport de l'IGAS, «Un indice des défauts de l'organisation du retour à domicile s'observe dans les retours inopinés des personnes en fin de vie aux urgences. Selon certaines études entre 40 et 60 % des patients en fin de vie décédés aux urgences avaient été hospitalisés dans le mois précédent.»<sup>1</sup>, de plus «Les difficultés de retour à domicile renvoient surtout aux insuffisances d'articulations entre ville et hôpital.»<sup>2</sup> Selon un rapport de la DREES, «plus de 100 réseaux de soins palliatifs maillent en partie le territoire, et près de 200 structures d'hospitalisation à domicile prennent en charge les patients en fin de vie.»<sup>3</sup>

Les soins palliatifs à domicile permettent donc en théorie l'accompagnement des personnes en fin de vie par leur famille dans un cadre familial, mais nombreuses sont les personnes qui décéderont malgré tout à l'hôpital, lorsque la douleur devient trop importante, et que la famille devient impuissante pour accompagner le patient en fin de vie. L'hôpital est alors vécu comme un échec pour les accompagnants.

1. **Rapport de l'IGAS,**  
*Op. Cit.*

2. **Rapport de l'IGAS,**  
*Ibid.*

3. **Rapport de la DRESS,**  
**Direction de la**  
**recherche, des études,**  
**et de l'évaluation des**  
**statistiques,**  
*Recherche et état des*  
*lieux du dispositif de*  
*soins palliatifs au niveau*  
*national, février 2009.*

## LE DROIT DE MOURIR À L'HÔPITAL : DÉBAT SUR L'EUTHANASIE

Comment accompagner les personnes condamnées par la maladie et pour qui les soins palliatifs ne suffisent pas à diminuer la douleur ? Peut-on demander à avancer l'heure de sa mort ? Étymologiquement, le mot euthanasie signifie «mort douce», l'euthanasie est décrite comme «une pratique visant à provoquer — particulièrement par un médecin ou sous son contrôle, le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales et/ou physiques intolérables». On ne peut pas définir l'euthanasie uniquement dans son action : qu'elle soit directe (injection létale) ou indirecte «oubli» de certains soins indispensables (alimentation artificielle...), l'euthanasie est surtout caractérisée par une intention : provoquer la mort d'une personne atteinte d'une maladie incurable dans le but de mettre fin à ses souffrances. Il faut distinguer l'euthanasie de l'aide au suicide médicalement assisté. En effet, dans le cas de l'aide au suicide médicalement assisté, c'est le patient qui déclenche sa propre mort et non un tiers. La notion de liberté, de choix apparaît alors. A-t-on le droit de demander l'aide de son médecin pour mourir à l'hôpital aujourd'hui ?

Le Code de santé publique (L1110-5) prévoit la possibilité d'abrèger les souffrances d'un patient : «Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.»<sup>1</sup>.

La législation sur le suicide médicalement assisté à l'hôpital varie selon les pays. Aux Pays-Bas, l'euthanasie reste un crime, mais une loi (datant de 2002) dégage de toutes poursuites les médecins qui auraient participé à un suicide assisté sous des

1. **Code de la santé publique,** «Droits de la personne» In *Partie législative, Première partie : Protection générale de la santé, Livre 1<sup>er</sup> : Protection des personnes en matière de santé, Titre 1<sup>er</sup> : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé.*

conditions précises : cette pratique « autorise une personne à terminer sa vie dans la dignité après avoir reçu tous les soins palliatifs disponibles ». L'euthanasie est autorisée, sous conditions, dans certains pays européens (Belgique et l'Italie). En France, L'euthanasie active est considérée comme un assassinat ou un empoisonnement prémédité, et est donc punissable par la prison à perpétuité, alors que l'euthanasie passive est qualifiable de non-assistance à personne en danger.

On peut donc voir une législation différente si le corps médical est impliqué ou non dans la mort du patient : si le médecin est « responsable » de la mort du patient, les lois encadrant ce moment sont très strictes : il s'agit d'un assassinat. Le médecin n'a pas le droit de choisir d'abrégé la vie d'un patient atteint d'une maladie incurable malgré toutes les souffrances que celui-ci peut subir, et les demandes formulées pour mourir. Par contre si le patient décide de mettre fin à ses jours de lui même, sans impliquer le médecin directement dans sa mort, cette forme d'euthanasie est tolérée. Une fois de plus on remarque que la médecine ne veut pas être en relation avec la mort, le « médicament » qui au lieu de soigner une maladie, aiderait à mourir est considéré comme un poison.

Entre 1998 et 2005, les textes règlementaires et législatifs ont cependant élargi les possibilités de cessation de l'acharnement thérapeutique et étendu les droits du malade « à une fin digne » ; le 24 novembre 2009, les députés français ont rejeté une proposition de loi présentée par le député socialiste Manuel Valls visant à légaliser l'euthanasie active dans certaines conditions. De plus, dans son programme de candidat à la présidence, François Hollande a dit souhaiter que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Aujourd'hui, le président confie au professeur Didier Sicard la présidence d'une commission chargée de rédiger un rapport sur cette question, avant la fin de l'année 2012. Les débats sur l'euthanasie sont donc d'actualité. Cependant, la mort dans sa globalité reste un sujet tabou,

l'aborder d'un point de vue médical et politique pose donc aussi des problèmes. Enfin, on peut aisément imaginer les problèmes d'éthique qu'induirait une telle loi à l'hôpital : la tentation pour certains médecins de « libérer » des lits pour accueillir des patients bien vivants serait grande. Récemment, une enquête sur la fin de vie de l'Ined montrait que près de la moitié des décès survenus en décembre 2009 avaient été précédé d'une décision médicale ayant pu hâter la mort. Une loi autorisant l'euthanasie risquerait de rendre certains médecins tout puissants et de leur donner ce qu'on pourrait appeler « un droit de vie et de mort » sur leurs patients. Comment garantir alors les droits du patient ?



Paradoxalement, peut-on parler d'acharnement thérapeutique quand le médecin refuse d'admettre qu'il n'y a plus rien à faire pour guérir son patient, mais continue à lui administrer des traitements lourds ? « Les progrès de la médecine, de la réanimation en particulier, ont permis, au sens propre, de reculer les limites de la mort. Tout le monde sait qu'on peut aujourd'hui maintenir en vie, par des moyens artificiels, mécaniques et pharmacologiques, un organisme qui, sans ces moyens, cesserait quasi instantanément de vivre. Ces mesures de réanimation, qui constituent un progrès merveilleux lorsqu'elles permettent de franchir un cap difficile, rendant possible le retour du malade ou du blessé à une vie normale, sont par contre ressenties par beaucoup comme un abus intolérable lorsqu'elles ont comme seul résultat la prolongation de l'agonie. »<sup>1</sup>

L'acharnement thérapeutique se définit donc comme « une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». La loi Léonetti du 22 avril 2005 va dans ce sens, en affirmant que « les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». En France, l'acharnement thérapeutique est interdit, puisqu'il ne respecte pas le patient en le faisant souffrir inutilement, en revanche les soins palliatifs sont recommandés.

1. Y. KENIS, « Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie », in *Naissance, vie, mort : quelles libertés ?*, La Pensée et les Hommes, Bruxelles, 1986.

## LA SCIENCE MAINTIENT ENCORE LE MYTHE D'IMMORTALITÉ

**« L'enfant est élevé comme un être immortel dans un monde immortel où la mort des moins de cinquante ans, lorsqu'elle survient, est vécue comme un drame injuste et anormal. »<sup>1</sup>**

1. Paul YONNET, *Famille - tome 1, Le recul de la mort, l'avènement de l'individu contemporain*, Paris, Ed Gallimard, 2006.



Le mythe d'immortalité est présent depuis des millénaires et a traversé les âges. On le retrouve aujourd'hui avec l'image d'une médecine salvatrice toute puissante. Or depuis que le monde existe, pas une seule personne n'est devenue immortelle.

Pourquoi les Hommes ont-ils nourri ce mythe d'immortalité ?

Le mythe d'immortalité apparaît dans l'embaumement et la momification égyptienne. Le but de ce rituel était de transformer le corps en un être indestructible et immortel. La présence du corps intacte était indispensable dans les croyances des égyptiens. En effet, ils étaient persuadés que le défunt survivait dans son intégralité, et donc avec son corps après sa mort. La mort n'était vue que comme un passage : il s'agissait de la séparation entre le support matériel et les éléments immatériels. Le « ba » qui correspond à l'âme et le « ka » qui représente l'énergie vitale.

Au « réveil » du défunt, il fallait que le « ba » et le « ka » puissent réintégrer le corps dans sa « nouvelle vie ». Il était indispensable que celui-ci soit précieusement conservé. La présence d'offrandes dans la sépulture (nourriture, richesses...) traduit aussi ce mythe d'immortalité : le défunt devait avoir tout ce dont il avait besoin pour continuer sa vie. Le livre des morts traite du processus de passage et du voyage du défunt dans l'au-delà. La formule 110 du Livre des morts, aussi appelée double Campagne des Félicités, est une représentation d'une campagne idéale : la terre semble abondante et nourrie par le fleuve, le défunt ne manque donc de rien, on trouve des descriptions de ces espaces agricoles : « Champ des offrandes, terre d'abondance où l'orge est haut de cinq coudées (2.50 m) et le blé de sept coudées (3.50 m) ». Il s'agit de reprendre les mêmes activités que sur Terre, mais dans un lieu idéal où tout est abondance. Cette utopie matérialise donc le cadre dans lequel le défunt immortel continue sa vie (mais en mieux).



Formule 110 du *Livre des Morts* (Double campagne des félicités).



Bien que la tradition de l'embaumement n'ait pas survécu à travers les âges, le mythe de la conservation du corps en vue d'un devenir immortel n'en a pas pour autant été abandonné. En effet, une technique appelée cryogénéisation testée pour la première fois en 1967 permet de conserver le corps (maintenu à très basse température) dans le but de le réveiller dans un futur proche ou lointain, quand les avancées de la science le permettront.



James BEDFORD  
*Cryogénéisation, 1967*

Le 12 janvier 1967, James Bedford est cryogénisé. Il souffre depuis plusieurs années d'un cancer incurable et est persuadé que la médecine pourra un jour le soigner. Mais il sait qu'il risque de mourir avant que la science trouve un remède à son cancer, et il demande à son entourage de le congeler si jamais il venait à mourir. Il pourra ainsi attendre les progrès de la médecine pour se «réveiller». Selon I Illich, la médecine a développé un mythe : «Aujourd'hui on n'est plus emporté par la mort, mais par une maladie dont on aurait pu être sauvé». La cryogénéisation apparaît comme un moyen de suspendre le temps, en attendant que la science parvienne à vaincre la mort. Si elle n'a pas encore fait ses preuves aujourd'hui, elle est très présente dans la science-fiction. L'argument de base en faveur de la cryonie est que la mémoire, la personnalité et l'identité sont stockées dans la structure chimique du cerveau et qu'en congelant celle-ci on maintient le défunt/dormeur dans son intégralité. Ce n'est pas juste le corps qui est conservé, mais aussi l'esprit.

Le film *Hibernatus* (1969), met en scène une forme de cryogénéisation : un homme, congelé dans les glaces du pôle Nord, est retrouvé miraculeusement vivant au bout de 65 ans. Le corps du jeune homme est parfaitement conservé dans la glace de la banquise. Nous sommes en présence d'un double mythe : celui du corps figé dans sa jeunesse c'est à dire l'arrêt de l'évolution cellulaire et de la dégradation du corps, et celui de l'immortalité : contre toute attente, l'homme mort est réveillé. Le corps n'a pas été abîmé par le temps puisque le froid le protégeait de la pourriture. Le maintien du corps entre la vie et la mort est possible grâce à l'intervention inattendue de la science : un bidon de glycérine se serait renversé sur Paul Fournier dans le glacier. «La glycérine aurait protégé les structures cellulaires

en évitant leurs éclatements.»<sup>1</sup> Certains détails concernant le corps de l'homme hiberné sont fantaisistes : sa barbe et ses cheveux ont poussé pendant qu'il était congelé, alors que son organisme et son corps ont cessé d'évoluer et donc de vieillir. Le patient dé-hiberné est vu par les médecins comme un sujet d'étude permettant de faire évoluer la science ils évoquent des voyages dans l'espace grâce à ce mode d'hibernation. L'utopie de l'immortalité doit donc être mise en corrélation avec la suspension de l'évolution du corps dans le temps, les progrès de la science et de la médecine ainsi que la volonté d'exister à jamais, dans un monde où la religion n'est plus là pour garantir une autre forme d'immortalité.

Qu'en est-il aujourd'hui? Face au déni de la mort, beaucoup d'Hommes mettent toute leur confiance dans les progrès de la science et de la médecine : si l'on meurt encore aujourd'hui, c'est parce que la science n'a pas encore trouvé de moyen pour stopper la dégradation de nos cellules. Le mythe de l'hôpital salvateur est si fort, que certains patients atteints de cancers incurables sont persuadés qu'ils finiront par être soignés. Selon Louis-Vincent Thomas « ce qu'on attend de la médecine, c'est moins une mort douce qu'une mort indéfiniment repoussée.»<sup>2</sup> On a énormément de mal à accepter sa propre mort ainsi que celle de ses proches en général, mais encore plus à l'hôpital, puisque l'hôpital n'a pas pour fonction de voir mourir ses patients.

### Comment le designer peut-il faire transparaître à travers des objets l'idée que la mort est un processus naturel inscrit dans la vie et qu'il faut l'accepter ?

Des designers italiens, Raoul Bretzel et Anna Citelli, ont imaginé un cercueil appelé *Capsula mundi*, il s'agit d'une capsule en bioplastique (amidon) ressemblant à un grand œuf. Ce cercueil complètement écologique accueille le corps en position fœtale, comme dans les premiers moments de la vie. Une fois la capsule enterrée, on plante un arbre par dessus, dont les racines se nourriront du corps après sa décomposition. Le cycle de la vie est de nouveau activé : à mesure que la «capsule» se dégrade, l'arbre planté au-dessus étend ses racines. Ce retour du corps à la terre n'est pas perçu de manière agressive, le corps n'est

1. Edouard MOLINARO,  
*Hibernatus*, 1969.



2. Louis-Vincent  
THOMAS, *Op. Cit.*

2. **Richard FLEISCHER,**  
*Soleil vert, 1973.*

pas un simple objet mis à la poubelle et recyclé comme s'il était un déchet (comme il peut l'être dans *Soleil vert*<sup>2</sup>), mais un objet précieux, installé confortablement dans un cocon protecteur qui l'accompagnera dans sa décomposition. La forme ovoïdale et l'aspect organique de la capsule rappellent le corps de la mère et connote par conséquent un univers protecteur, rassurant et chaleureux. La couleur de l'œuf-capsule avant dégradation est elle aussi assez attirante, l'objet semble doux au toucher, il n'est pas répulsif et associé d'emblée à la mort, mais au contraire associé à la vie. L'arbre amène aussi une présence vitale. Le cadavre du défunt permet à la vie de se poursuivre, la pourriture n'est pas rejetée ou combattue comme c'est le cas la plupart du temps de nos jours : le corps ne doit pas se décomposer, il doit garder l'apparence de la vie. On assiste à une augmentation des demandes de reconstructions par des thanatopracteurs. Ce recours à un nouveau type d'embaumement a été mis en place et s'est développé principalement aux États-Unis.

On assiste aussi à un refus de la pourriture avec une pratique de la crémation qui a rapidement augmenté ces dernières décennies. *Capsula mundi* accueille le corps tel qu'il est, la pourriture n'est pas combattue, au contraire, c'est elle qui permet à l'arbre de se développer. La mort s'accompagne des symboles d'une renaissance. L'arbre permet aussi de donner vie à l'espace funéraire habituellement figé (telles que les tombes en marbre dans les cimetières).

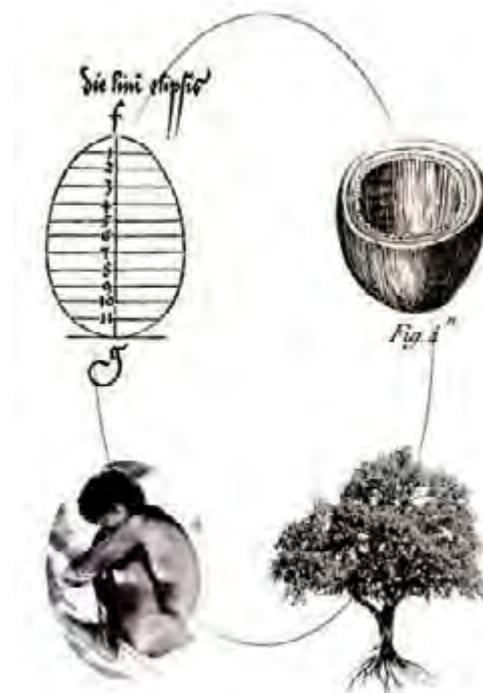
Vers le  
PROJET

Cette image du cycle naturel et l'inscription de la mort dans une temporalité m'intéresse.

L'utilisation du végétal, comme symbole universel de la vie et de la mort, me semble cohérent dans l'espace laïc des chambres mortuaires hospitalières. Il s'agit en effet d'un symbole universel qui n'est pas affecté par une lecture religieuse.



Raoul Bretzel et Anna  
Citelli, *Capsula Mundi*,  
2003.



**Margaux RUYANT**

*Poetree*, 2011

Urne funéraire qui accueille un arbre et devient au fil du temps un mémorial.



Vers le  
PROJET

Je pourrais réfléchir à cette typologie d'objet « mémorial » qui marque une lente évolution, un cheminement dans le temps du deuil en permettant aux usagers d'avoir un lieu de recueillement matérialisé par un objet.

## CHAPITRE 2

# La mort dans nos sociétés contemporaines

« On ne meurt plus, on meurt seulement de quelque chose. »<sup>1</sup>

1. Louis Vincent THOMAS, *Anthropologie de la mort*, Paris, Ed. Payot, 1975.

## DÉFINITION

Qu'est-ce que la mort ? Il semble difficile de donner une unique définition de ce terme. Dans notre société, plusieurs types de définitions se côtoient :

**La définition scientifique** est divisée en plusieurs branches :

- Une définition biologique qui envisage la mort comme un processus : la mort met fin à la vie, il s'agit de l'« arrêt complet et définitif des fonctions d'un organisme vivant, avec disparition de sa cohérence fonctionnelle et destruction progressive de ses unités tissulaires et cellulaires »<sup>2</sup> ;
- Une définition médico-légale qui considère la mort comme le moment où le corps commence à se décomposer.
- La définition administrative et juridique découle de la définition scientifique, la mort est perçue et définie par la délivrance d'un certificat de décès, des textes de loi encadrent le moment de la mort.

2. Wikipédia, art. «Mort».

**La définition philosophique**, est divisée en deux branches :

- Une définition matérialiste, qui envisage la mort comme « l'état dont on ne revient pas » ; c'est la fin de tout, du corps et du « principe de conscience ».
- Une définition spiritualiste, qui considère la mort comme « l'absence de corps physique et l'impossibilité de communiquer

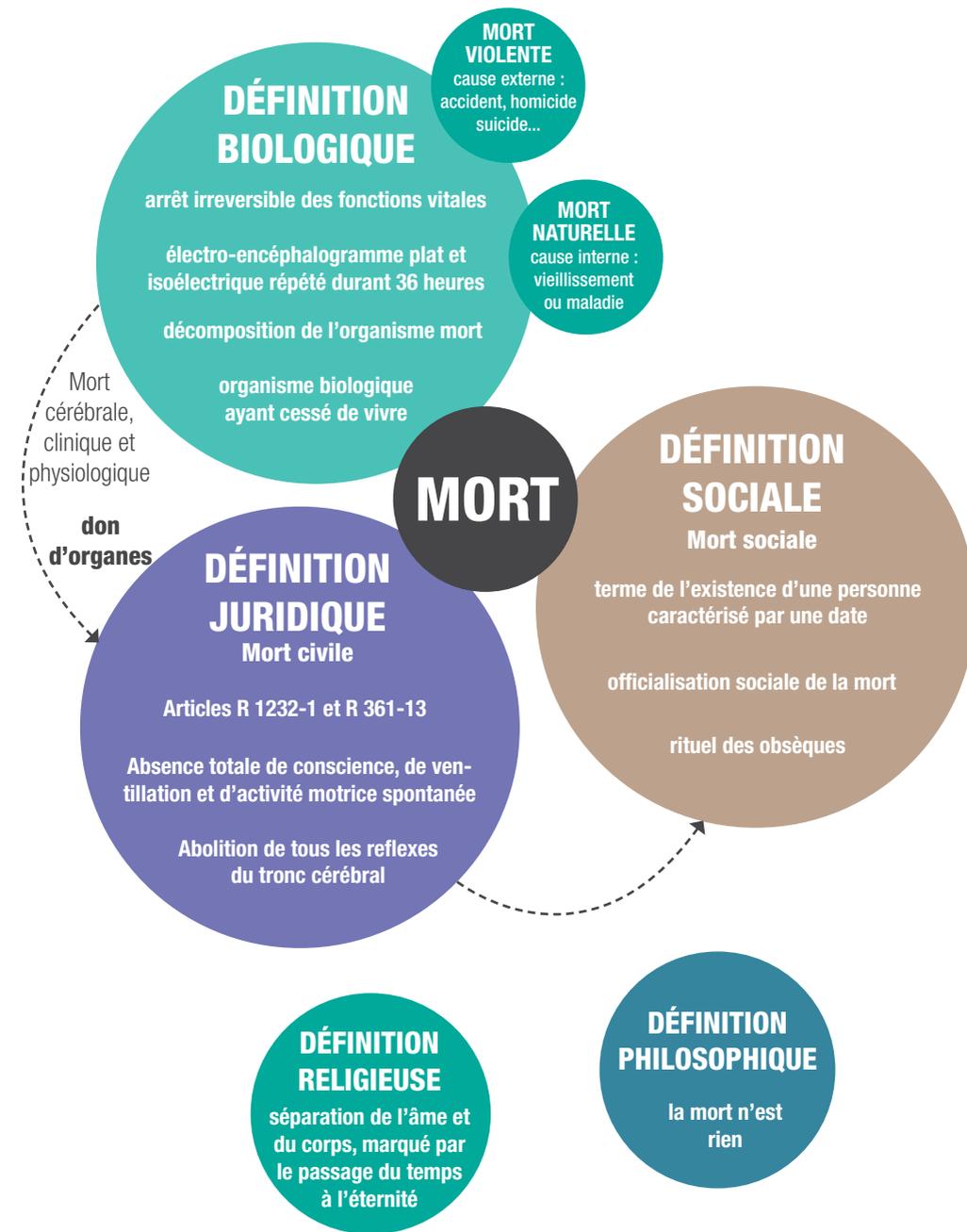
avec ceux qui ont un corps physique.» la mort réside aussi dans l'oubli. La mort n'est pas seulement celle du corps physique, mais aussi de la conscience.

**La définition sociale :** socialement, la mort est perçue à travers l'ensemble des rituels qui lui sont associés (obsèques...), les rituels funéraires ont deux aspects : l'aspect psychologique et individuel (pour les plus proches parents du défunt) et l'aspect social (à destination des autres, il permet d'officialiser la mort). Selon M. Hanus<sup>1</sup>, «Aujourd'hui le rapport intime au mort prime sur le caractère ostentatoire de la cérémonie». Nous reviendrons plus en détail sur les rites funéraires dans un prochain chapitre.

**Michel HANUS**  
psychiatre, psychologue,  
et psychanalyste français  
qui a dirigé la société de  
thanatologie

Ces définitions de la mort ne sont pas toujours distinctes les unes des autres. Par exemple, le don d'organes recoupe la définition biologique et la définition juridique (voir schéma). Cette définition légale est importante, car c'est elle qui va permettre des actes tels que le prélèvement d'organes pour la transplantation : la mort légale précède en ce cas la mort physiologique. Ces deux définitions (biologique et juridique) de la mort précéderont aussi la définition sociale, associée aux rites funéraires, qui débiteront seulement après le départ du corps de l'hôpital.

Il faut aussi dissocier une mort violente d'une mort naturelle : la mort naturelle est engendrée par une cause interne (maladie ou vieillissement) alors que la mort violente est engendrée par une cause externe (accident, homicide, suicide...). L'idée de « mort naturelle » n'est pas la même suivant les sociétés ; une « mort naturelle » chez les aborigènes serait considérée comme « mort violente » chez nous. On ne peut donc pas donner une définition de la mort, mais du processus du mourir, cette définition doit s'ancrer dans une société à une époque précise.



## UN SUJET TABOU : DÉNI ET REFUS DE LA MORT

Le mot « tabou » désigne le sacré dans le sens, de ce à quoi il est interdit d'avoir accès et de ce sur quoi l'on fait silence. Philippe Ariès a imposé la thèse du « déni de la mort » : dans notre société, on ne supporterait plus l'image de la mort, elle serait cachée, presque honteuse. « La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître [...] devient honteuse et objet d'interdit. »<sup>1</sup> Il dit aussi qu'« Un enfant d'aujourd'hui n'a jamais vu ni naître ni mourir. Il a vu quelqu'un partir à l'hôpital et n'en jamais revenir ou bien revenir avec un vivant de plus. »<sup>2</sup>

### 1. Philippe ARIÈS

*Essais sur l'histoire de la mort en occident.* Paris, Le seuil, 1975.

### 2. Philippe ARIÈS

préface, in *Mireille Laget, L'accouchement avant l'âge de la clinique.* Paris, Le seuil, 1982.

Comment ce déni de la mort se matérialise-t-il ? Le terme *mort* en lui-même n'est que très peu employé par les personnes qui viennent de perdre un proche : on ne dit pas « il est mort », mais : *il nous a quitté, il est parti, il s'est éteint, il s'est endormi...*

Autant de périphrases qui permettent de cacher la mort. Elle est si horrible à imaginer, qu'on préfère se voiler la face en se raccrochant à des images rassurantes : la personne dort, la personne est partie, mais elle est quelque part... Le langage permet aussi d'exprimer l'idée du décès à partir de la perte de l'être cher : « j'ai perdu ma mère ». La mort n'est pas abordée de face, comme s'il s'agissait de quelque chose d'obscène : on ne doit pas montrer la mort. La culpabilité est aussi très présente, à l'occasion d'une enquête réalisée par le Crédoc, une personne interviewée a révélé, sur le mode de l'aveu, qu'elle « cachait ses morts » à ses connaissances ou relations de travail. En effet, elle avait peur de passer pour quelqu'un de malsain, d'être vue comme une personne qui porterait la « poisse » à ceux qui la côtoient : « En 3 ans, j'ai perdu mon père, ma mère, mon frère et ma grand-mère... J'ai dû affronter les regards de pitié... Encore aujourd'hui je cache mes morts... parce que sinon on vous regarde comme la petite fille aux allumettes et je n'ai pas envie, je n'ai pas envie de porter la mort, et tous ces gens qui vous collent leurs propres peurs... ça a été jusqu'au point où vraiment je me sentais monstrueuse... J'avais vraiment l'impression que je devais cacher, cacher mon histoire, un pan très long de mon histoire puisque mes parents sont morts de maladie... Je devais le cacher parce qu'on allait me voir comme un monstre, le personnage de tragédie qui porte la poisse, la fatalité, et ça c'est à cause de la société, de cette vision qu'on a de la mort. »<sup>3</sup>

### 3. CRÉDOC, (centre de recherches pour l'étude et l'observation des conditions de vie),

*Le vécu et la perception du deuil et des obsèques*. novembre 1999.

La mort est ainsi refoulée hors du champ social. On se comporte comme si un accord tacite, non dit, interdisait d'aborder ouvertement le sujet. Ce déni correspond à ce qu'on nous montre, notamment dans les médias : un corps physique éternellement jeune et en bonne santé. Ces représentations vont alors déclencher un refus du processus naturel de vieillissement, de la dégradation du corps, et de son fatal accomplissement, la mort. Dans le monde « idéal » qu'on nous montre, la mort semble au mieux invisible, au pire dérangeante et inacceptable. « Mourir est le résultat d'une erreur de programmation au bonheur occidental »<sup>4</sup>. Nous avons tendance à vivre et à agir comme si la mort ne pouvait pas nous atteindre personnellement. Freud ajoute que « nous insistons toujours sur le caractère occasionnel de la mort : accidents, maladies, infections, profonde vieillesse, révélant ainsi nettement notre tendance à dépouiller la mort de tout caractère de nécessité, à en faire un évènement purement accidentel »<sup>5</sup>, car c'est bien connu *la mort, ça n'arrive qu'aux autres !* Dominique Lecomte, professeur de médecine légale à l'IML du quai de la rapée, ajoute que : « La mort subite, inattendue, l'inopinée, c'est la mort des autres ; jamais elle n'est envisagée pour l'un des siens. Lorsqu'elle fait irruption dans une famille, elle prend aussitôt une connotation d'extrême violence, que sa cause soit accidentelle, criminelle ou naturelle. Elle agresse la vie quotidienne de ceux qui entourent la victime, et tout devient alors démesuré pour eux ; les cris, les pleurs autour du mort sont signes de leur détresse »<sup>6</sup>.

Nous apercevons la mort au quotidien dans les journaux, à la radio, au journal TV, à travers les films et les séries... Michel Serres estime « qu'un adolescent de 14 ans a vu 20 000 meurtres » à la télévision, mais nous ne sommes jamais confrontés à la mort « normale ». Selon Michel Schneider : « Les représentations de morts violentes sur nos écrans sont précisément des écrans à la mort ordinaire. Le spectateur regarde ces images en se disant : je ne mourrai pas comme ça, donc, je ne mourrai pas du tout. »<sup>7</sup> On ne montre plus non plus le deuil par les vêtements portés, on cache ou du moins on ne montre plus la perte d'un parent par une apparence vestimentaire symbolique. De peur d'être stigmatisé ? « Autrefois, en France, la durée du deuil était généralement fixée, pour les conjoints, à un an pour le veuf et à deux

4. **Claude JAVEAU**, professeur de sociologie à l'université libre de Bruxelles.

5. **Sigmund FREUD**, *Considérations actuelles, sur la guerre et sur la mort*, 1915.

6. **Dominique LECOMTE**, *La maison des morts*. Paris, Fayard, 2010.

7. **Michel Schneider**, *Morts imaginaires*, Paris, Gallimard, coll. Folio, 2005.

ans pour la veuve. Lorsqu'il s'agissait du décès d'une personne n'ayant aucun lien de parenté, un deuil pouvait être respecté, uniquement par courtoisie, pendant une durée beaucoup plus courte. Pendant la période dite de « grand deuil » et qui durait généralement une année, la veuve ne devait porter que des vêtements de couleur noire. Passé ce délai, les conventions lui permettaient de revêtir du violet, du mauve ou du gris et ce, jusqu'au terme du deuil. C'est ce qu'on appelait la période de « demi deuil ». Le veuf, quant à lui, devait porter des vêtements sombres, et éventuellement fixer un ruban noir autour de son chapeau ou porter un bandeau noir autour du bras. Pour un autre membre de la famille (père, mère, frère, sœur...), les mêmes règles étaient appliquées, mais dans des délais moindres. Aujourd'hui, la couleur noire est portée par tout un chacun. Il n'y a en général plus de marque extérieure de deuil, et de fait plus de deuil social à proprement parler. Certains regrettent cet état de fait : si l'entourage est au courant de la situation de la personne, ce n'est en revanche pas le cas des autres personnes, ce qui peut conduire à un manque de tact et donc à une souffrance supplémentaire dans certaines situations.»<sup>1</sup>. De plus pour une personne en deuil, le fait de voir d'autres personnes porter le deuil, à travers leurs vêtements, avait quelque chose de rassurant, ces personnes pouvaient constater qu'il n'y avait rien d'anormal à avoir perdu un proche, qu'elles n'étaient pas les seules dans ce cas qu'elle ne portait pas « la poisse » comme l'exprimait la jeune femme citée plus haut. Aujourd'hui après la perte d'un proche, on retourne au travail le lendemain, parfois sans même avoir averti ses collègues de la situation. Parler de la mort dérange, et bien plus encore si l'on en parle avec une personne endeuillée. « Assimilé à la dépression, perçu sous un angle purement négatif, le deuil apparaît désormais comme un état pathologique, comme une entrave au bonheur individuel nécessitant un soutien professionnel et médical.»<sup>2</sup>

Selon François Michaud Nérard, la mort est le dernier tabou : « Les enfants du milieu du XXe siècle visitaient les morts, participaient aux veillées, assistaient aux mises en bières. Ils étaient même souvent forcés, un peu dégoûtés, de baiser les joues froides du défunt dans un ultime adieu. En revanche, qu'apparaisse le bout d'un sein, qu'une allusion soit faite à la chair, et

l'enfant était évacué et pressé de ne rien voir. Aujourd'hui, le corps du défunt est caché, on évite de montrer aux enfants leur parent. On ne les emmène plus aux obsèques au cimetière, et encore moins au crématorium. On leur raconte que le mort est « au ciel » ou « parti en voyage », dans le même genre de registre un peu pathétique que celui qui était utilisé pour évoquer et évacuer le sexe quelques dizaines d'années plutôt. Allons-nous produire autant de refoulement, s'agissant de la mort, que s'agissant du sexe ? Car combien d'enfants ressentent-ils violemment qu'on leur cache le décès de leur grand-mère ? Combien s'interrogent sur les pratiques des crématoriums ? Et pourquoi ce parent qui est « au ciel » ne reviendrait-il pas ? Où est-il vraiment d'ailleurs ? La mort est ainsi devenue l'ultime pornographie dont il faut préserver la jeunesse.»<sup>2</sup>

Mais la mort n'est pas tabou dans toutes les sociétés, comme l'a si bien dit Octavio Paz : « Pour l'habitant de Paris, New York ou Londres, la mort est ce mot qu'on ne prononce jamais parce qu'il brûle les lèvres. Le mexicain, en revanche, la fréquente, la raille, la brave, dort avec, la fête, c'est l'un de ses amusements favoris et son amour le plus fidèle. Certes, dans cette attitude, il y a peut-être autant de crainte que dans l'attitude des autres hommes ; mais au moins le mexicain ne se cache pas d'elle, ni ne la cache ; il la contemple face à face avec impatience, dédain ou ironie : « S'ils doivent me tuer demain, qu'ils y aillent pour de bon. »<sup>3</sup>

Comment casser les tabous liés à la mort à l'hôpital ? Travailler sur des images renvoyant à la « normalité » de la mort me semble pertinent. La mort s'inscrit dans un processus cyclique naturel : la fleur naît de la graine, s'épanouit, se fane peu à peu, puis meurt. La vie reprend avec une autre graine. Ces images parlent à tous qu'importe les origines et les cultures.

1. **Wikipédia**, art. « Mort ».

2. **Céline LAFONTAINE**, *Op. Cit.*

2. **François MICHAUD NÉRARD**, *Op. Cit.*

3. **Octavio PAZ**, *Le labyrinthe de la solitude*, Paris, Gallimard, 1972,

## LA « BONNE MORT »

Peut-on parler de « bonne mort » ? Aucune mort n'est vraiment « bonne », disons plutôt pour reprendre les termes de Margaret Pabst Battin<sup>1</sup> qu'il s'agit d'une « moins mauvaise mort ». De nos jours, « La mort idéale, pour le futur défunt, celle souhaitée par une très grande majorité, est la mort brutale, par accident, celle qu'on ne voit pas venir ; ou bien la mort chez soi, « en dormant » : on s'endort le soir pour ne pas se réveiller... C'est pourtant la mort la plus traumatisante pour les proches. » explique François Michaud Nérard<sup>2</sup>. On ne veut plus voir la mort arriver, sentir sa présence, savoir que ses jours sont comptés. Cette peur de la mort, ce rejet n'ont pas toujours été présents. Philippe Ariès, journaliste, essayiste et historien français, distingue dans *L'Homme devant la mort*<sup>3</sup>, deux types de rapport de l'homme avec la mort : la mort apprivoisée et la mort sauvage. Il parle d'une mort apprivoisée au moyen-âge : dans la première moitié du moyen-âge, les hommes étaient conscients de leur propre finitude et quand ils sentaient la mort arriver, ils y préparaient leurs proches. Le mourant était entouré, veillé avant, pendant et après sa mort. C'est la mort non préparée, celle qui arrivait subitement qui était très mal vécue puisqu'elle n'avait pas pu être accompagnée. Dominique Lecomte, fait remarquer que « La mort subite est, dit-on de nos jours, une « belle mort » pour la victime, elle survient tout à coup, terrassant sans prévenir, dans l'inconscience, sans l'angoisse de l'agonie et de la douleur, un être qui semblait bien portant : c'est une mort non préparée, celle que nous appelons de nos jours la mort « idéale », considérée comme inaperçue. « Il est mort dans son sommeil, il ne s'est pas réveillé. » Il n'a pas eu le temps de préparer son départ, et notamment d'y préparer ses proches, cela correspondait jadis à la mort « maudite ». »<sup>4</sup>

Elle ajoute que « Cette mort soudaine, inopinée, est considérée comme douce pour le défunt, et j'ai même entendu des membres de la famille me dire qu'ils souhaiteraient mourir comme lui, subitement sans souffrir. À leurs yeux, il est passé paisiblement de vie à trépas, mais pour eux, survivants, c'est à ne plus trop savoir où ils en sont, avec la mort et la vie. Pour ceux qui restent, la famille, les proches, la mort subite entraîne, par la rupture inattendue du cours de la vie, une sidération de

l'âme. La soudaineté de l'évènement est d'une telle violence que la mort paraît suspecte, instille le doute, d'autant plus qu'on ne trouve pas d'explication rationnelle à cette disparition, puisqu'il n'y a pas eu de témoin. Quand la victime est jeune, le doute se fait encore plus important, la mort d'un jeune n'étant pas dans l'ordre des choses. »<sup>5</sup>

Le philosophe Éric Volant met en parallèle le besoin de réussite dicté par la société et le rapport que l'on entretient avec la mort : il faut réussir sa vie, mais aussi réussir sa mort : « Le concept contemporain de la « bonne mort », très présent dans une certaine littérature des soins palliatifs, vise la performance et l'excellence, la forme et l'apparence. Réussir sa mort, à l'instar de l'acteur qui quitte la scène en beauté ! La construction de l'image de la « bonne mort », comme « moment culminant de notre vie » ou comme « son couronnement qui lui confère sens et valeur », l'emporte alors sur la prise en considération de la réalité concrète, moins propre et plus tragique. Elle ne prend pas en compte l'histoire de la personnalité de la plupart des gens, pour qui la mort est la fin inachevée d'une vie inachevée, inaccomplissement et incomplétude ! La vie est une flèche qui, suspendue en pleine trajectoire, n'atteindra jamais sa cible. Le mourant est un vivant qui éprouve le vertige ultime d'un corps vaincu et d'un esprit inquiet et en déroute. »<sup>6</sup> Le professeur Rodney Syme donne alors une autre définition de la « bonne mort » lors d'une conférence à Sydney en 2008, sa définition pourrait être considérée comme une version contemporaine de la mort apprivoisée (de Philippe Ariès) qui survenait dans la première moitié du moyen-âge : « Une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, acceptation qui permet une franche communication à la famille et aux amis de ce qu'ils représentent pour vous, de leur place dans votre vie. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété écrasante. Elle implique un minimum de souffrance, certainement pas un degré intolérable de souffrance dans le sens large de ce terme. Une bonne mort permet de dire adieux et non de mourir seul. Et pour plusieurs, elle inclut un contrôle du processus avec la possibilité de choisir quand, où et comment on mourra. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité. »<sup>7</sup> La « bonne mort » est alors une mort choisie (dans le temps et dans l'espace).

1. **Margaret PABST BATTIN**, Philosophe américaine.

2. **François MICHAUD NÉRARD**, *Op. Cit.*

3. **Philippe ARIÈS** *L'homme devant la mort. Op. Cit.*

4. **Dominique LECOMTE**, *Op. Cit.*

5. **Dominique LECOMTE**, *Ibid.*

6. **Éric VOLANT**, « Le piège de la bonne mort », in *Encyclopédie sur la mort*. [http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/le\\_piege\\_de\\_la\\_bonne\\_mort](http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/le_piege_de_la_bonne_mort).

7. **Rodney SYME**, « Une bonne mort : un défi au droit et à l'éthique médicale ». Conférence à Sydney, 2008.

L'individu est acteur de sa propre mort quand il la sent arriver. On comprend la volonté des malades de se réapproprier leur mort; une mort qui était devenue dépendante de la médecine et des médecins.

Face à ces attentes de la part du patient mourant et de sa famille, comment l'hôpital réagit-il? Nous avons vu que l'homme a peur de mourir seul, qu'il a peur de souffrir... Comment créer un cadre plus propice à l'adieu, à l'accompagnement des personnes en fin de vie à l'hôpital?

## RITES FUNÉRAIRES ET DÉRITUALISATION

Le mot « rite » vient du latin *ritus* qui signifie « Ensemble de prescriptions qui règlent la célébration du culte en usage dans une communauté religieuse » et « toute coutume fixée par la tradition ». Il ne faut pas confondre rites et rituels. Le rituel est « ce qui a trait aux rites ». Un rite prend part dans une action collective qui a été programmée. Il ne s'improvise pas, ses participants l'effectuent en ayant conscience de son sens, de sa symbolique. Les rites ne sont pas forcément religieux, mais ils associent toujours la forme, le sens, et la fonction. Selon le sociologue Durkheim, « les rites sont des règles de conduites qui prescrivent comment les Hommes doivent se comporter avec les choses sacrées »<sup>1</sup>. D'après Catherine Le grand Sébille il s'agit d'une « pratique réglée, collective et transmise, qui a souvent un caractère sacré et porte toujours une dimension symbolique »<sup>2</sup>. Finalement, c'est moins la forme que prend le rite qui est importante, que les conséquences sémantiques et sémiotiques qu'il dégage. Un rite permet de matérialiser ce qui est le plus souvent de l'ordre de l'idée : par exemple, les rites de passage dans la plupart des sociétés matérialisent l'appartenance au groupe, et le passage d'un statut à un autre (de l'enfance à l'âge adulte par exemple). Selon Radcliffe-Brown, « tout ce qui dans la société comporte un élément expressif ou symbolique est susceptible de constituer un rite »<sup>3</sup>. Le rite met en forme un imaginaire : il s'agit pour le défunt de passer du monde visible (des vivants) au monde invisible (des morts), et pour les proches de faciliter ce passage.

Le rite funéraire, ou funérailles, est l'ensemble de gestes, de paroles et d'actions accompagnants la mort d'un être humain (avant, pendant et après). Le rite funéraire possède avant tout une efficacité et une valeur symbolique : il permet d'officialiser le statut de la personne décédée. Le défunt accède donc à un nouveau statut : celui de mort. La nature du rituel varie selon l'époque, les conditions de décès, le statut social du défunt, ses croyances, et parfois aussi selon sa volonté. D'après Louis-Vincent Thomas, « Une société ne peut pas vivre sans rites [...] Le rite apparaît comme une assurance qu'on s'invente pour maîtriser l'épisodique et l'aléatoire. Il permet de dépasser l'angoisse de

1. **Émile DURKHEIM**, *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. (1912), Paris, Ed. Les presses universitaires de France, 5<sup>ème</sup> édition, 1968.

2. **Catherine LE GRAND SÉBILLE**, « évolutions des rites et des pratiques » in *Études sur la mort*, n°131, 2007.

3. **Alfred Reginald RADCLIFFE-BROWN** *Method in social anthropology*. 1958.

### 1. Louis-Vincent THOMAS, *Op. Cit*

l'incertitude.»<sup>1</sup> On comprend mieux pourquoi les rites funéraires sont si importants. Ils structurent les moments difficiles : pendant et après la mort d'un proche. Les rites funéraires permettent de réaliser la mort de l'être aimé. Ce temps passé avec le mort favorise le travail de deuil. Il est prouvé que les personnes satisfaisant des rites funéraires quand leurs proches décèdent sont beaucoup moins sujettes aux deuils pathologiques et aux dépressions. Les rites funéraires connaissent aujourd'hui des mutations. Le contexte actuel est caractérisé par l'augmentation de l'espérance de vie, le déclin de la religion, la diminution de la mortalité infantile, et le fait de mourir généralement seul et à l'hôpital.

Quels sont les rites actuellement mis en place à l'hôpital au moment de la mort d'un patient et quel est leur but ? La plupart des rites mis en place sont liés à l'hygiène. Souvent, la toilette mortuaire n'est pas réalisée par le personnel soignant qui s'occupait du patient qui vient de mourir, elle est réalisée par un agent mortuaire. Le corps est en quelque sorte « évacué » de l'espace de soin et descendu à la chambre mortuaire, les lits à l'hôpital étant comptés. La toilette mortuaire, autrefois réalisée par la famille du défunt à la maison, se retrouve alors banalisée et incluse dans un protocole d'hygiène, inscrit dans l'hôpital. Le fait de déplacer ainsi le corps, de le cacher pour lui donner un dernier soin, ne fait que déshumaniser encore plus la toilette mortuaire. Ce qui faisait partie d'un rite, n'est aujourd'hui plus qu'une mesure d'hygiène. Or ce rite est encore très présent dans certaines religions. La toilette du corps correspond à un rite de purification, dans la tradition musulmane par exemple : l'imam doit procéder à la toilette rituelle. La loi du 6 décembre 1905 sur la laïcité garantit pour tous le « libre exercice des cultes » (article 1<sup>er</sup>), cette loi s'applique à l'hôpital et permet donc à un aumônier musulman de prendre en charge la toilette rituelle à la chambre mortuaire. Cependant, les hôpitaux ne le permettent pas toujours. J'ai rencontré l'aumônier musulman des HUS, il peut effectuer les toilettes mortuaires dans les chambres mortuaires (du CHU et du NHC), cependant il constate que les locaux du CHU ne sont pas vraiment adaptés à ce rite : la pièce est trop petite, la table destinée à accueillir le corps aussi, alors que la salle d'autopsie est immense et jamais utilisée dans sa totalité. Le rite de purification du corps à la chambre



**HUS** : Hôpitaux universitaires de Strasbourg

**CHU** : Centre hospitalier universitaire

**NHC** : Nouvel hôpital civil

mortuaire est donc toléré, mais l'hôpital ne met rien en œuvre pour le faciliter. Lorsque la toilette mortuaire ne relève pas d'une pratique rituelle liée à la religion, elle a pour but de laver le corps du défunt, d'éviter l'altération trop rapide du corps (changement de couleur, odeur...) avant la présentation à la famille. L'hôpital met donc en place un protocole de traitement du corps lié à l'hygiène, mais il ne met pas en place de rites d'adieu pour le personnel soignant. En effet le personnel soignant se voit alors enlevé un moment où il pourrait donner un dernier soin, et dire ainsi adieu au patient, qu'il a accompagné parfois pendant de longs mois. « Il apparaît que beaucoup d'infirmières apprécient de faire les toilettes funéraires car elles ont l'impression d'achever pleinement leur travail, et de mieux surmonter le décès.»<sup>1</sup>. La toilette mortuaire aurait alors vraiment un rôle, elle aiderait le vivant à se détacher du mort. Comme le fait remarquer Louis-Vincent Thomas, le rite funéraire n'est jamais réellement destiné au défunt. « Même si le cadavre reste toujours le point d'appui des pratiques, le rituel ne prend en considération qu'un seul destinataire : l'homme vivant, individu ou communauté ; sa fonction fondamentale est de guérir ou de prévenir, fonction qui revêt d'ailleurs de multiples visages : déculpabiliser, reconforter, revitaliser... Ce rituel de mort serait en définitive un rituel de vie »<sup>2</sup>.

« Notre civilisation est à l'évidence en panne de symbolique »<sup>3</sup>, ajoute Louis-Vincent Thomas, actuellement nous faisons face à une déritualisation du moment de la mort « On nie la mort et on ne trouve plus ni le temps ni l'espace pour intégrer nos vieillards, nos mourants et nos morts. »<sup>4</sup>, les rites funéraires tombent en désuétude, cela est dû à plusieurs facteurs : le mythe de rentabilité, l'avènement de la société de consommation où l'utilitaire prime, la suprématie de la science et de la technique, le triomphe de la bureaucratie et de l'anonymat, renforcé par le déclin des croyances religieuses. Louis-Vincent Thomas pose alors une question : « le traitement des morts tel que notre société le conçoit satisfait-il les exigences de l'inconscient ? »<sup>5</sup> Quelle est la réelle fonction du rite funéraire ?

Le rituel est un acte social qui a pour but de montrer combien les proches appréciaient la personne décédée. Une cérémonie funéraire ne s'adresse pas à celui qui est mort, mais bien à ceux qui restent. Le rite est généralement l'expression intense

1. **Elisabeth BUINOUD**, *La mort à l'hôpital : de la guérison au soin, du rationnel au spirituel, un regard sur l'hôpital en France aujourd'hui. (mémoire)*, 2010.

2. **Louis-Vincent THOMAS**, *Ibid.*

3. **Louis-Vincent THOMAS**, *Ibid.*

4. **Louis-Vincent THOMAS**, *Ibid.*

5. **Louis-Vincent THOMAS**, *Ibid.*

du vide laissé par celui qui est parti. Il permet de marquer un temps de passage, de canaliser ses émotions. Les rites funéraires donnent un rôle à chacun. Ils font agir les participants en plusieurs temps. D'abord pour retenir le défunt, puis pour autoriser la séparation avec le corps devenu autre (cadavre), et permettre ainsi au souvenir d'exister ensuite. Aujourd'hui, le groupe familial et amical devient le nouveau groupe référent pendant la cérémonie, le reste de la communauté (village...) n'est plus conviée. « La mort est devenue une affaire privée » qui commence à l'hôpital.

Quels seraient les rites qui permettraient d'accompagner les proches du défunt dès l'hôpital? Selon François Michaud Nérard, « La technologisation de la société amoindrit la puissance des symboles et des rites. La médecine, en prenant le pas sur le magique qui était le seul recours à la maladie, a tué le magique. Elle a du coup relégué les rites et les symboles au magasin des antiquités. Mais devant la mort, que la médecine échoue et échouera toujours à vaincre, il ne reste que les rites et le spirituel. Nous en avons besoin. [...] La majorité des Français est à la recherche d'un soutien humain qui ne juge pas, qui puisse composer avec le bricolage symbolique qu'ils inventent au fur et à mesure que les repères de la tradition se dissolvent, et qui accueille la diversité du cercle des proches »<sup>1</sup>. Il fait alors remarquer qu'« il est apparu très tôt que, pour fonctionner, un rituel doit sembler être *comme cela a toujours été* »<sup>2</sup>, l'important étant sans doute qu'il soit ressenti par les participants comme *ce qui doit être fait*. Il faut donc en priorité s'appuyer sur ce qui fait notre histoire commune en la matière. Il ajoute que « l'accomplissement de rites suppose des références culturelles, des officiants et des lieux »<sup>3</sup>. On ne peut donc absolument pas créer un rite à partir de rien, ce rite doit s'appuyer sur un besoin commun ressenti par tous au moment de la perte d'un être cher : rendre un dernier hommage au défunt, évacuer la culpabilité liée à la mort, sentir que le geste qu'on a fait pour le défunt était important, et s'apaiser pour pouvoir lui dire adieu... « L'hôpital devient un espace rituel à part entière et non plus une énorme machine qui broie ses patients et leurs familles »<sup>4</sup>, explique Marie-Frédérique Bacquet, Il y a une véritable demande, un besoin exprimé par les personnes endeuillées, elle ajoute que « Les rites

1. François MICHAUD NÉRARD, *Op. Cit.*

2. François MICHAUD NÉRARD, *Ibid.*

3. François MICHAUD NÉRARD, *Ibid.*

4. Marie-Frédérique BACQUÉ, *Mourir aujourd'hui – Les nouveaux rites funéraires*. Paris, Ed. O. Jacob, 1999.

se sont amenuisés, ils ne sont plus « habités », ils ne sont plus dotés de toutes leurs fonctions réparatrices et les endeuillés d'aujourd'hui en réclament d'autres. »<sup>5</sup>.

Afin de dire au revoir au défunt à l'hôpital, il me semble judicieux de mettre en place des outils et des dispositifs qui amèneraient de nouveaux rites. Je dois pour cela tenir compte de la dimension identitaire des rites funéraires, et de leur mutation actuelle.

5. Marie-Frédérique BACQUÉ, *Ibid.*

Vers le  
PROJET

## UNE MUTATION DES RITES FUNÉRAIRES : QUELLE SYMBOLIQUE POUR LA CRÉMATION ?

Aujourd'hui, on observe une mutation des rites funéraires et l'augmentation importante du nombre de personnes choisissant la crémation. Qu'est ce que cette mutation implique ? Comment les proches font-ils leur deuil lorsqu'il ne reste presque rien du défunt ?

Selon François Michaud Nérard, en 1980 : moins d'1 % de la population française choisissait la crémation, et non l'inhumation. En 2012 : on est passé à 30 % (et même jusqu'à 50 % dans les grandes villes)<sup>1</sup>. Et le pourcentage augmente davantage dans d'autres pays européens. En effet en Grande-Bretagne, en Suisse et au Danemark, les taux atteignent 70 %. Pourquoi ce choix de la crémation plutôt que celui de l'inhumation ?

1. François MICHAUD  
NÉRARD, *Op. Cit.*

Certaines religions ont longtemps interdit la crémation, avec le déclin de celles-ci, l'inhumation est remise en question, il y a aussi parfois une volonté du défunt de ne *laisser aucune trace*, de plus, le manque de place disponible dans les cimetières aujourd'hui pousse à réfléchir : une urne prend beaucoup moins de place dans un columbarium qu'un cercueil dans un caveau familial. Enfin, la dispersion des cendres offre de nouvelles possibilités : au lieu d'imaginer son corps mangé par des vers sous terre, le futur défunt s' imagine *éparpillé* dans un lieu qu'il aimait où ses proches pourront se rendre plutôt qu'au cimetière, c'est l'image de la liberté qui est alors évoquée.

2. loi n° 2008-1350,  
19 décembre 2008

Cependant, en France la dispersion des cendres est encadrée par la loi<sup>2</sup> : «À la demande de la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles, les cendres sont en leur totalité :

- soit conservées dans l'urne cinéraire, qui peut être inhumée dans une sépulture ou déposée dans une case de columbarium ou scellée sur un monument funéraire à l'intérieur d'un cimetière ou d'un site cinéraire visé à l'article L. 2223-40 ;
- soit dispersées dans un espace aménagé à cet effet d'un cimetière ou d'un site cinéraire visé à l'article L. 2223-40 ;
- soit dispersées en pleine nature, sauf sur les voies publiques. (Art. L. 2223-18-2) de plus : En cas de dispersion des cendres en pleine nature, la personne ayant qualité pour pourvoir aux

funérailles en fait la déclaration à la mairie de la commune du lieu de naissance du défunt. L'identité du défunt ainsi que la date et le lieu de dispersion de ses cendres sont inscrits sur un registre créé à cet effet. » (Art. L. 2223-18-3). Les cendres ne peuvent donc pas être dispersées n'importe où n'importe comment par n'importe qui.

Enfin, il ne faut pas négliger le besoin de contrôle, que les hommes expriment par la crémation : maîtriser le devenir de leur corps. Selon François Michaud Nérard : «Pour un système sanitaire et social qui échoue à vaincre la mort malgré tous ses efforts, la crémation est une façon de reprendre la main. Dès l'origine et tout au long de la vie, l'individu est soumis à la médecine et à la science. Comment imaginer que ce corps qui a fait l'objet de tant de soins, tellement scientifiquement et technologiquement mené jusqu'au bout, serait abandonné sous terre aux forces de la nature hors de tout contrôle ? D'évidence, la crémation, antithèse du laisser-faire, est nettement plus en phase avec notre société contemporaine »<sup>3</sup>. Le besoin de contrôle ressurgit alors dans un moment où l'individu est impuissant.

La crémation peut être l'une des dernières volontés exprimées par le défunt. Il faut rappeler que seul le défunt peut décider de son vivant du mode de sépulture qu'il souhaite. Il peut même choisir un contrat obsèques et régler lui-même les détails de ses funérailles. La famille n'est donc plus maîtresse de la situation quant à l'organisation des obsèques. Cela pose problème dans le sens où l'organisation des obsèques constituait une sorte de rite pour les vivants : elle permettait d'accepter la mort du proche et de lui rendre un dernier hommage. Avec les contrats obsèques et le choix de la crémation, le défunt met en scène sa propre mort, l'organisation des obsèques n'est plus une aide pour commencer le deuil pour les proches. Au contraire parfois les familles éprouvent de l'incompréhension face au mode de sépulture choisi par le défunt de son vivant. On observe un décalage entre ce que veut le futur mort et ce dont ont besoin les endeuillés. D'après François Michaud Nérard, «Une personne envisage la mort de soi lorsque, en tant qu'individu, elle se projette dans cet avenir inéluctable qui verra sa propre fin. Elle souhaite que ses propres obsèques reflètent ce qu'elle pense représenter pour les autres et ce qu'elle voudra représenter pour

**Remarque :** Il faut bien dissocier les termes crémation et incinération, en effet la crémation concerne les défunts alors que l'incinération est réservée aux déchets.



3. François MICHAUD  
NÉRARD, *Ibid.*

1. François MICHAUD  
NÉRARD, *Op. Cit.*

eux à ce moment-là. Elle ne prend pas forcément en compte les besoins et la peine de ceux qui restent, mais bien une conception personnelle de sa propre mort.»<sup>1</sup>. Le futur défunt peut choisir la crémation pour trois raisons principales :

- la peur de la décomposition de son corps, largement entraîné par le mythe du corps parfait qui règne dans notre société,
- le désir d'être acteur de sa mort et par conséquent de vouloir la maîtriser, depuis les années 1980,
- l'aspiration à une fin idéalisée : sans maladie ni déchéance.

François Michaud Nérard ajoute que «le défunt impose une vision unique de ce que doivent être ses obsèques alors que, traditionnellement, l'organisation de celles-ci est l'objet de discussion et d'une concertation du cercle familial. [...] Tout le contraire d'une décision unilatérale du futur mort imposée à ceux qui restent»<sup>2</sup>. Les proches qui ont tant besoin de se raccrocher à quelque chose à ce moment-là, de sentir qu'ils ont fait ce qu'il y avait à faire pour le défunt, se retrouvent totalement démunis face à cette situation. Ils ne sont plus acteurs, mais objets, ils subissent des obsèques préprogrammées et ont plus de mal à commencer leur travail de deuil. «Curieusement, lorsqu'il s'agit de celle des autres, la crémation perd beaucoup de cette image idéale. Le feu de la maîtrise, de l'évanescence, qui évite le pourrissement en terre, est perçu de manière beaucoup plus violente pour ceux qui ont à organiser les obsèques d'un proche.»<sup>3</sup>.

2. François MICHAUD  
NÉRARD, *Ibid.*

Selon un sondage qui pose la question suivante aux Français : «Si vous deviez décider pour vos propres obsèques, préféreriez-vous que ce soit une crémation ou une inhumation ?»<sup>4</sup> 52 % préfère la crémation contre 48 % l'inhumation. Au contraire, lorsqu'on leur pose la question «Si vous deviez organiser les obsèques d'une personne très proche, préféreriez-vous que ce soit une crémation ou une inhumation ? » 53 % répondent «une inhumation», contre 47 % «une crémation».

3. François MICHAUD  
NÉRARD, *Ibid.*

L'hôpital donne un temps à la famille pour orchestrer quelque chose que le défunt n'a pas déjà décidé. On pourrait envisager le fait que la famille du défunt, connaissant ses goûts (musicaux, floraux...) souhaite lui rendre hommage de manière personnelle, à l'hôpital, en petit comité, avant la cérémonie funéraire officielle. Imaginer un dispositif à l'hôpital pour dire au-revoir au défunt me paraîtrait donc approprié.

Vers le  
PROJET

La crémation peut tout comme l'inhumation susciter des angoisses chez les proches du défunt. Avec l'inhumation, c'était la peur de la pourriture, de la dégradation du corps, avec la crémation, c'est l'image du feu destructeur qui va réduire en cendre cette personne que l'on aimait tant, et qu'on a du mal à imaginer morte, les flammes de surcroît sont aussi très symboliques dans la religion chrétienne. Il y a un problème lié au temps: tout va beaucoup trop vite. Les proches ont à peine le temps de réaliser la mort du défunt, que celui-ci est déjà réduit en cendre. Comme le disent M. F. Bacqué et M. Hanus: «Le deuil lui a besoin de temps et de traces. Réduire le corps humain en cendres en l'espace de quatre-vingt-dix minutes ne le facilite pas; cette disparition est ressentie comme trop rapide. Il en est de même pour la dispersion précipitée où les endeuillés ont parfois le sentiment après coup de manquer de traces. La crémation réalise la réduction du corps humain à l'état inorganique alors que l'inhumation lui laisse le temps de se réintégrer dans le cycle biologique»<sup>5</sup>. La crémation est un procédé technique, peu de rituels lui sont associés. Nous sommes face à «une panne de symbolique»<sup>6</sup> pour reprendre les termes de Louis-Vincent Thomas.

François Michaud Nérard pose alors la question suivante : «Avec la disparition du corps a-t-on une disparition du mort ?»<sup>7</sup>. La crémation est-elle un moyen pour évacuer la mort de nos sociétés encore un peu plus, puisqu'en trois jours on passe d'une personne parfois souriante à un tas de cendres ?

Selon Dominique Lecomte, professeur de médecine légale et directrice de l'IML du quai de la Rapée à Paris, «Savoir prendre le temps, que ce soit pour soi ou pour l'autre, il n'est rien de plus précieux dans la vie. Prendre le temps de dire au revoir au proche qui nous a quitté scelle à jamais le début de l'apaisement; il faut donc aider, favoriser et apaiser cette ultime rencontre.»<sup>8</sup> Pour cela, il faudrait rendre les proches acteurs, ne pas les reléguer au rang de simple spectateur à ce moment si important pour eux. L'hôpital pourrait alors être un moment clé pour entamer le processus de deuil.

Comme l'ajoute François Michaud Nérard, «Il faut mesurer la difficulté de passer d'un cercueil à taille anthropomorphe à un

5. M. F. BACQUÉ et M.  
HANUS, *Le Deuil*. Paris,  
PUF, coll. «Que sais-je»,  
2000.6. Louis-Vincent  
THOMAS, *Op. Cit.*7. François MICHAUD  
NÉRARD, *Ibid.*8. Dominique  
LECOMTE, *Op. Cit.*

1. François MICHAUD NÉRARD, *Op. Cit.* réceptacle de deux à trois litres. La transition est brutale pour qui tenait encore le défunt dans ses bras quelques jours plus tôt.»<sup>1</sup>

Vers le  
PROJET

Face à ce manque de temps au moment des obsèques, il faudrait trouver un temps précédant la cérémonie : un temps situé entre la mort du proche, et le transfert de son corps par les pompes funèbres. Dans le cas d'un décès à l'hôpital, quel rôle l'hôpital peut-il jouer ? Peut-on créer un temps à l'hôpital pour commencer le travail de deuil ? Ce temps aurait plusieurs rôles : confronter les proches au corps du défunt, avant que celui-ci ne soit réduit en cendre ou inhumé, pour réaliser la mort et commencer à l'accepter. Il faudrait donner un temps pour se recueillir dans un espace mortuaire approprié, répondre à la demande de personnalisation des proches en tenant compte de leurs croyances ou de leur absence de croyance, en leur proposant un accompagnement personnalisé.

## INDIVIDUALISATION ET INTIMISATION DE LA MORT : UNE DEMANDE CROISSANTE DE PERSONNALISATION

Aujourd'hui, en ville, on observe une tendance au repli sur soi : la mort est devenue une affaire privée, on ne montre plus ses morts, le cercle s'est resserré autour de la famille proche. La mort est devenue un moment intime qu'on ne partage pas avec le reste de la société. Jean-Hugues Déchaux parle d'une *intimisation de la mort* : « Le terme intimité signifie que la mort regarde de plus en plus la subjectivité de chacun et surtout qu'elle ne peut s'exprimer socialement qu'à partir de la reconnaissance de l'expérience subjective ou personnelle »<sup>1</sup>.

Comme nous l'avons vu précédemment, la mort est devenue taboue, elle met mal à l'aise, elle est donc évacuée du quotidien dans notre société. On ne vit plus la mort d'un membre de la communauté, sauf à la campagne, dans les petits villages où la population est vieillissante et où les habitants se sentent concernés par la mort de leur voisin qu'ils connaissent depuis des années. De plus aujourd'hui, un employeur ne tolère l'absence d'une personne en raison de funérailles seulement s'il s'agit d'un membre de la famille proche (père, mère, enfant et grands-parents). Depuis le XVII<sup>e</sup> siècle, on observe une individualisation des sépultures. La visite du cimetière devient ainsi un culte privé, tout en étant un espace public ouvert sur la ville.

Le fait que la mort apparaisse comme si terrible et inacceptable aujourd'hui vient en partie de la prise en considération de l'individualisation de la personne. En effet, Vladimir Jankélévitch explique que la mort fait peur, parce qu'elle engendre le néant : on ne vit qu'une fois, la perte de l'être aimé est donc terrible, puisqu'elle est « irremplaçable ». Selon V. Jankélévitch, « c'est l'inconsolable qui pleure ici l'irremplaçable »<sup>2</sup>. Il fait donc une distinction entre la mort d'un proche, et la mort d'un inconnu : l'inconnu est interchangeable, alors que le proche est absolument unique. Il prend l'exemple d'une mère, ayant perdu l'un de ses enfants : cette mère aura beau avoir d'autres enfants, même si ceux-ci sont plus beaux et plus intelligents que l'enfant perdu,

1. Jean-Hugues DÉCHAUX, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », in *L'année sociologique*, vol. 51, n°1. 2001.

2. Vladimir JANKÉLÉVITCH, *La mort*. Flammarion, Paris, 1977.

1. **Edgar MORIN**,  
*L'homme et la mort*.  
Paris, Le seuil, 1970.

la mère ne cessera de pleurer l'enfant décédé, car il s'agissait d'un être unique, qu'elle ne pourra jamais plus retrouver à travers ses autres enfants. Selon Edgar Morin, « la douleur provoquée par une mort n'existe que si l'individualité du mort était présente et reconnue »<sup>1</sup>. S'il s'agit d'un inconnu auquel on ne peut pas s'identifier, ou identifier un proche parent, on ne sera pas affecté par cette mort.

On est passé d'une mort commune et massive, à une mort particulière et individuelle. En effet, jusqu'au XIXe siècle les épidémies faisaient partie du quotidien, la peste par exemple, touchait des millions de victimes et réapparaissait tous les dix-douze ans et ce pendant près de quatre siècles entre le XIVe et XVIIIe siècle. La maladie était alors un fléau qui touchait toutes les classes d'âges, tuant n'importe qui à n'importe quel moment de sa vie. Il y avait donc une conscience et une présence très forte de la mort : elle était commune à tous, y compris aux enfants, qui y étaient très tôt accoutumés. L'espérance de vie restait courte, et les personnes atteintes d'une maladie mortelle étaient exclues de la communauté, mises à l'écart dans des mouroirs, elles étaient considérées comme morte socialement. Le démographe Jean-Claude Chesnais montre qu'il y a eu au cours des siècles, une régression considérable de la violence criminelle. Aujourd'hui elle est perçue comme insupportable, et conduit à des demandes fortes de protection et de sécurité. Nous sommes ainsi passés d'une mort commune à une mort individuelle : les progrès de la médecine, depuis le Siècle des lumières, de meilleures conditions de vie, entraînant une meilleure hygiène, font que les épidémies disparaissent peu à peu. On pense alors que la mort ne touche plus n'importe qui à n'importe quel moment de sa vie. La mortalité infantile devient presque une exception, on n'envisage absolument pas que son enfant puisse mourir avant soi-même. Dans nos sociétés, l'individu est placé au centre de tout, alors que dans les sociétés archaïques, la mort ne suscitait pas autant le sentiment d'*irremplacement*, le sentiment d'absence était bien sûr présent et la famille devait faire son deuil, mais elle arrivait à surmonter ce deuil. Avec la diminution du taux de mortalité infantile, la mort d'un enfant devient encore plus insupportable, elle n'est pas supposée arriver, le deuil n'en est que plus difficile, car cette mort n'est pas *dans l'ordre des choses*.

Ce phénomène d'individualisation du mort doit être mis en parallèle d'un phénomène de privatisation des rites funéraires. De nos jours, et principalement dans les villes, on n'invite plus le reste de la société à partager sa peine, à rendre hommage au défunt, sauf s'il s'agit d'une célébrité. La « privatisation » de certaines obsèques pose problème. Dans le cas où seulement trois ou quatre personnes peuvent être présentes pour assister à la cérémonie, par exemple la veuve et les enfants du défunt, ces personnes endeuillées ne peuvent parler du décès avec personne d'autre de l'extérieur, puisqu'elles n'ont pas vécu le rite funéraire avec elles. Aborder la mort de leur proche devient plus difficile. Les obsèques sont l'occasion de partager sa peine avec d'autres personnes, de se sentir entouré... Selon François Michaud Nérard, « Il n'y a pas cette mise en relation, cette expérience commune et ce moment où l'on se relie »<sup>2</sup>. On observe aussi un contresens dans cette privatisation : un rite funéraire est par essence collectif : il matérialise la mort sociale du défunt, et marque ainsi son nouveau statut pour le reste de la société. Avec des demandes de personnalisation des obsèques, le rite n'est plus forcément destiné à un groupe, en effet il ne peut pas forcément être compris par tous ses participants. Cela créé alors un problème, puisque pour tous, l'oblation, la séparation, l'intégration du défunt dans une autre dimension, puis la commémoration, sont les étapes nécessaires du deuil. Ces rituels participent à la transmission intergénérationnelle et concernent l'existence collective, comme le fait remarquer Patrick Baudry dans *La Mort, et moi, et nous*. Ils sont l'affaire de tous.

Aujourd'hui, nous ne nous voulons plus effectuer *ce qui a toujours été fait* dans le domaine des obsèques. Les familles veulent avoir un rôle plus important à jouer dans l'organisation, et dans le contenu de la cérémonie organisée pour le défunt. Cette demande de personnalisation, qui est présente sur le reste du marché (avec les mariages par exemple), se retrouve sur le marché du funéraire : on propose des urnes personnalisées, des pierres tombales réalisées à partir de la demande du client : on trouve des slogans tels que « *Funeral concept* vous propose des produits robustes et résistants, personnalisés aux couleurs et motifs de votre choix, à l'image du défunt » (voir le triste résultat sur la photographie ci-contre).

2. **François MICHAUD NÉRARD**, *Op. Cit.*



La personnalisation est une manière pour les familles d'accompagner le défunt comme il le souhaite, sans se conformer aux normes dictées pendant des années par la religion et par la société. Cela peut leur permettre de sentir qu'ils ont fait *ce qui devait être fait* et qu'eux seuls pouvaient le faire ainsi.

Or l'hôpital ne permet pas vraiment de prendre en charge les familles en tenant compte de leur individualité, excepté les demandes liées aux pratiques religieuses, chacun est traité de la même façon. Il n'est pas rare qu'un veuf demande aux agents mortuaires, dans le cadre de la présentation du corps s'ils peuvent utiliser le rouge à lèvres que leur femme utilisait tous les jours, afin de ne pas sentir qu'elle a été « manipulée » par un agent hospitalier.

Vers le  
PROJET

La prise en compte de l'individualité pourrait être envisagée à la chambre mortuaire. Aujourd'hui, le NHC par exemple possède un espace totalement vide, aseptisé, où la salle de présentation du corps est en fait une succession de 4 box de présentations identiques séparés seulement par une cloison et un paravent. On pourrait imaginer une autre organisation de cet espace pour le rendre plus flexible, adaptable au nombre de personnes présentes, il faut savoir que ce nombre peut varier d'une seule personne à une trentaine, tout en favorisant le recueillement.

On pourrait aussi imaginer que cet espace donne un plus grand rôle aux familles, les rendent en quelque sorte acteurs de ce moment d'adieu à l'hôpital, faire en sorte que la visite à la chambre mortuaire soit moins redoutée. Pour cela, il faudrait changer l'image des chambres mortuaires hospitalières et proposer un réaménagement complet du circuit visiteur du service mortuaire du NHC. Ce réaménagement permettrait aussi d'inscrire des dispositifs spatiaux proposant des rites « personnalisés » dans l'hôpital.

## CHAPITRE 3

# Commercer son deuil à l'hôpital

**« L'accueil en chambre mortuaire constitue la phase ultime d'une continuité de 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. »<sup>1</sup>**

1. Céline LAFONTAINE,  
*Op. Cit.*

## VERS UNE HUMANISATION

D'après la définition du CNRTL, Humaniser, c'est rendre humain : donner une forme, une nature humaine à un être, une chose, une divinité. Mais c'est aussi « mettre quelqu'un ou quelque chose à la portée de l'homme » et « rendre plus doux, plus compatissant ». Et c'est là les sens qui répondent à mes questionnements. Comment humaniser les chambres mortuaires hospitalières, les rendre plus accueillantes, plus propices au recueillement et au moment de l'adieu ?

**CNRTL** : Centre national de ressources textuelles et lexicales.

Si l'on se place au niveau de la perception, humaniser c'est apporter de la chaleur, un cadre sécurisant et rassurant, presque familial. C'est faire appel à des référents naturels et culturels que nous possédons tous. Nous reconnaissons inconsciemment une forme, une texture et l'associons à quelque chose qui nous est familier. Ce registre de repère est très personnel : il dépend du vécu et de la culture, mais certains référents sont universels, la plupart des repères naturels. Nous nous créons aussi une symbolique à partir de ces repères.

Comment convoquer des repères à la fois individuels et universels

dans l'univers hospitalier ? Quelle part d'interprétation de ces codes et de ces éléments sémantiques doit-on laisser à l'utilisateur ?

Humaniser dans le contexte de l'hôpital, c'est aussi démedicaliser, rendre moins austère, moins distant. Essayer de réduire le caractère froid, aseptisé, très scientifique de l'hôpital. L'austérité de l'hôpital vient du fait que la science est placée au-dessus de tout. C'est le savoir logique de la médecine qui régit l'hôpital, non la prise en charge d'un être humain dans toute son individualité. Le principe de laïcité s'applique à l'hôpital : tout le monde est accueilli et traité de la même façon, chaque individu possède les mêmes droits. Cela crée un cadre contrôlant. L'utilisateur doit s'accommoder, se conformer à cet ordre, à ce système. De nombreuses procédures encadrent le moment du deuil : papiers administratifs, formulaires, contrôle d'identité... rendant ce temps d'adieu impersonnel, uniformisé et par conséquent dénué de toute référence personnelle.



Or l'humanisation passe aussi par l'ensemble des mesures permettant une prise en compte de la personne humaine en tant qu'individu au sein de l'hôpital, cela passe par l'accompagnement des familles, la disponibilité du personnel hospitalier... Il s'agit de l'humanisation des relations humaines entre soignant et patient/accompagnant. Quel est le temps accordé à la famille du défunt, qui arrive à la chambre mortuaire complètement déboussolée et jamais vraiment préparé au décès d'un proche ?

Humaniser peut aussi être entendu au sens de donner sa dignité à l'utilisateur, lui laisser son autonomie, le considérer comme une personne dans toute son individualité, ne pas le traiter de manière anonyme.

« L'humanisation des hôpitaux est une lutte contre une tendance de la machine hospitalière à oublier que les gens malades sont des personnes. » Le soin ne s'arrête pas au moment du décès, le corps du défunt doit être traité avec dignité. Les chambres frigorifiques ne sont par exemple pas adaptées au physique de tous les utilisateurs, il n'est pas rare qu'une mamie alsacienne ne « tienne pas » dans le box frigorifique qui lui est imparti. Or « Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort »<sup>1</sup>.

1. Code de déontologie médicale, Article 2.

Humaniser c'est peut-être s'adapter dans la mesure du possible aux besoins de l'utilisateur, prendre en considération la dimension individuelle de chaque patient.

Humaniser c'est être et/ou mettre à la portée de l'homme : cela questionne aussi les échelles spatiales. On ne perçoit pas de la même manière un objet selon sa taille. On peut se sentir agressé, envahi ou au contraire accompagné, aidé par lui.

Quels sont les outils dont je dispose en tant que designer pour humaniser le moment du deuil à l'hôpital ?

Humaniser les chambres mortuaires, c'est sûrement arriver à trouver un équilibre, entre l'individuel et l'universel, entre l'univers familial et l'univers aseptisé, pour accompagner au mieux les différents utilisateurs (défunt, proche du défunt, personnel hospitalier, aumôniers...) dans ce temps de transition, de passage. Convoquer des repères universels, communs à tous, et par conséquent familiers, permettrait de rassurer, et d'apaiser les utilisateurs, dans un moment où tous leurs repères sont justement en train de s'effondrer.

Vers le  
PROJET

## TEMPS ET DEUIL

Dans une société où tout va très vite, où le temps doit être organisé, rentabilisé, quel temps accordons-nous aux mourants et aux morts à l'hôpital ? D'abord dans l'accompagnement en fin de vie, puis au moment de l'agonie, mais aussi après la mort : visite à la chambre mortuaire, obsèques, et travail de deuil.

« Ce temps en chambre mortuaire trouve une valeur et une signification d'autant plus forte qu'il rend encore envisageables les ultimes expressions de 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. »<sup>1</sup>

D'après Dominique Lecomte, professeur de médecine légale et directrice de l'institut médico-légal du quai de la Rapée à Paris : « Savoir prendre le temps, que ce soit pour soi ou pour l'autre, il n'est rien de plus précieux dans la vie. Prendre le temps de dire au revoir au proche qui nous a quitté scelle à jamais le début de l'apaisement ; il faut donc aider, favoriser et apaiser cette ultime rencontre. »<sup>2</sup> Elle ajoute : « Je respecte ce temps pris pour l'autre et pour soi, pour une pause, pour parler à l'être cher parti trop brutalement, pour profiter de cet ultime instant d'intimité avec le défunt, avec un passé partagé et des réminiscences communes. Moment souvent terrible pour le proche, mais moment de vérité, tellement bénéfique s'il intervient à temps utile : il apprivoise alors la séparation et, à son propre rythme, la fait sienne. Ce temps-là ne sera jamais rattrapé ; au contraire, s'il n'a pas existé, il restera à l'état de regret indélébile. [...] Ce temps-là n'est pas une affaire publique, il est strictement personnel, il ne mérite sous aucun prétexte d'être escamoté, et surtout pas qu'on le minute. »<sup>3</sup> Or, aujourd'hui, les horaires d'ouvertures des chambres mortuaires sont encore très restreints, faute de budget pour employer plus d'agents. Le temps d'adieux est donc parfois « escamoté », dans le sens où la famille ne peut pas veiller le défunt, à moins de demander un rapatriement du corps au domicile dans les heures suivant le décès. Ce cas de figure est extrêmement rare, aujourd'hui, les pompes funèbres ont en quelque sorte pris le relais et proposent à leurs clients de veiller le défunt au funérarium. Selon la définition du CNRTL, le mot deuil à une double significa-

1. **Emmanuel HIRSCH**, « Rites d'hospitalité en chambre mortuaire », in *La modernité rituelle, rites politiques et religieux des sociétés modernes*. Paris, Ed. L'Harmattan, 2005.

2. **Dominique LECOMTE**, *Op. Cit.*

3. **Dominique LECOMTE**, *Ibid.*

tion il peut s'agir de la « douleur, affliction, profonde tristesse que l'on éprouve à la suite de la mort de quelqu'un », mais aussi de « l'ensemble des signes extérieurs (notamment le vêtement) liés à la mort d'un proche ». Aujourd'hui, comme nous l'avons vu précédemment, on ne voit plus le deuil par les vêtements portés par les proches du défunt. Lors des obsèques les gens ne s'habillent plus forcément en noir. Le deuil tend à se banaliser, à se cacher, à disparaître. Mais qu'en est-il de sa temporalité ? Quand on parle de « travail de deuil », il s'agit d'une expression empruntée à Freud, « Il s'agit du processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement, d'un être cher »<sup>4</sup>. Freud dit du deuil : « Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain temps et nous considérons qu'il serait inopportun et même nuisible de le perturber. »<sup>5</sup>. Ce temps est variable pour chacun selon la perte éprouvée : il n'y a pas de durée typique pour un deuil. Certaines personnes n'arrivent pas, au cours de leur vie, à faire totalement le deuil de l'être cher qu'elles ont perdu. C'est souvent le cas de parents perdant un enfant. On peut cependant décrire cinq étapes du chagrin pour reprendre les termes d'Elisabeth Kübler-Ross<sup>6</sup>. Elle identifie cinq stades que traverse la personne endeuillée appelés *Five stages of grief*<sup>7</sup>. Ces cinq étapes s'appliquent dans de nombreux cas où l'on vit une perte catastrophique : l'annonce de sa propre mort par le médecin, l'annonce de la mort d'un proche, mais aussi la perte (d'emploi, de revenu) ou la rupture (divorce...) : ces cinq étapes sont les phases traversées depuis l'annonce de la perte, jusqu'à son acceptation. Dans le cas de l'annonce de sa propre mort ou bien celle d'un proche, la première phase consiste en un refus de la mort « c'est impossible », « ça ne peut pas être vrai »... c'est le déni. Viens ensuite la colère et la révolte « pourquoi est-il mort et pas moi ? » « c'est injuste », « ce n'est pas dans l'ordre des choses ». Cette phase peut être suivie par une phase de marchandage : « laissez-le vivre encore au moins quelques mois, s'il s'en sort, je ferai ceci, je ferai cela... ». Cette phase, engendre une profonde désillusion, « je ne peux rien faire pour retrouver l'être aimé », et est parfois suivi d'une dépression « rien n'a plus d'importance ». Cette phase plus ou moins longue, est ensuite remplacée par l'acceptation « je comprends et accepte que c'est comme ça », « je me sens apaisée ». Elle explique aussi que chaque individu endeuillé ne va pas obligatoirement vivre toutes ces étapes, ou bien qu'il peut les vivre dans le désordre.



4. **Sigmund FREUD**, « Deuil et mélancolie », 1915.

5. **Sigmund FREUD**, *Ibid.*

6. **Elisabeth KÜBLER-ROSS**, (1926-2006), psychiatre et psychologue américaine, qui a travaillé toute sa vie sur l'accompagnement des mourants

7. Les cinq étapes du chagrin.

Par exemple, un individu peut passer par la colère, puis par la dépression, et ensuite l'acceptation, sans vivre au préalable une phase de déni et une phase de marchandage.

Certaines personnes « disputent » le défunt et lui reproche d'être parti trop rapidement. Ils n'ont pas eu assez de temps avec lui. Aujourd'hui encore, on voit des personnes assistant à la mort d'un membre de leur famille, âgé de plus de 90 ans, dire qu'il est parti trop tôt. Il n'y a jamais de temps pour mourir, nous croyons en une immortalité délivrée par la médecine.

De nos jours, dans notre société, il faudrait que le deuil se soigne en 10 jours comme une grippe, qu'on s'en débarrasse le plus vite possible, pour revenir au *monde réel*: celui du travail.

Muriel a perdu son frère aîné il y a deux ans, dans un accident de voiture. Pendant huit mois, elle a pris sur elle pour ne pas se laisser envahir par le chagrin et, surtout, pour masquer aux autres sa douleur. « Peu de temps après le décès, mon chef de service, plein de bonne volonté, m'a dit : « N'hésitez pas à prendre quelques jours de congé, c'est très important de faire son deuil. » Là, j'ai senti le gouffre qui sépare ceux qui ont perdu un être cher des autres. Le chagrin ne se soigne pas comme une grippe, faire son deuil en dix jours, cela n'a pas de sens ! »<sup>1</sup> Dans nos sociétés contemporaines, il faut rentabiliser son temps, utiliser au mieux son capital vie. Le travail de deuil apparaît alors comme une sorte de maladie à cacher aux autres, et à soigner rapidement, sans l'aide de personne. Dominique Lecomte ajoute : « Ces départs précipités, ces inhumations trop rapides ne cessent de me troubler. Tout est probablement fait pour éviter que la souffrance ne s'amplifie avec le temps de recueillement, mais peut-être aussi pour évacuer le problème de la mort dans la société actuelle. »<sup>2</sup> Une fois de plus, on ne peut que constater que la mort est taboue, et donc refoulée dans nos sociétés.

Pascal Millet constate une tendance qui s'applique à la mort à l'hôpital aujourd'hui, il s'agit du prédeuil : « Le prédeuil représente l'ensemble des événements, des émotions, des prises en charge, etc. qui concernent le futur endeuillé avant le décès. Il y a bien sûr un prédeuil lointain, au moment de l'annonce d'une maladie grave par exemple, mais le terme désigne le prédeuil au moment de la phase terminale. »<sup>3</sup> Il ajoute que « Le problème engendré par le prédeuil est qu'il arrive qu'au cours de maladies chroniques, le prédeuil se transforme en deuil anticipé. La famille ne s'est pas

seulement préparée au deuil, elle a « enterré le malade de son vivant ». C'est plus fréquent quand le patient ne communique plus depuis un certain temps, soit par coma, soit par démence. La famille a fait le deuil du malade conscient, du frère, du père, tel qu'il était « de son vivant », pourrait-on presque dire, et le corps qui reste en réanimation n'est plus investi pour elle de l'identité de celui qui était. Il est évident que dans ces circonstances la famille accepte mal toute prolongation excessive de cette situation ambiguë. « À quoi ça sert qu'il survive ainsi dans le coma ? » est une question récurrente.<sup>4</sup> Lorsque le patient est victime d'acharnement thérapeutique, que sa vie est prolongée, mais qu'il n'est plus vraiment là, ses proches le considèrent comme déjà mort, puisqu'il ne peut plus interagir avec eux.

Comment créer un « temps d'adieu » ou même plusieurs « temps d'adieux » au sein de l'hôpital ? Ces temps prendraient place à partir des derniers moments de la vie du patient, jusqu'au transfert de son corps par les pompes funèbres. Le temps dans la chambre d'hôpital pourrait être mieux investi puisque selon le rapport de l'IGAS : « La possibilité pour la famille et les proches, d'avoir accès au défunt dans sa chambre immédiatement après le décès et avant tout transfert en chambre mortuaire constitue un droit qui s'exerce « dans toute la mesure du possible ». Le code général des collectivités territoriales (CGCT) prévoit que la conservation du corps en chambre ne peut excéder dix heures. Ce délai permet aux proches d'effectuer une dernière visite à l'endroit où la personne a passé ses derniers instants ; il permet en outre à la famille d'entrer en relation avec l'équipe soignante ; lorsque le corps est transféré en chambre mortuaire et plus encore lorsqu'il l'est en chambre funéraire, le contact avec l'équipe soignante est moins aisé. »<sup>5</sup> Les familles, surtout celles qui redoutent une visite à la chambre mortuaire et ne souhaitent pas y aller, peuvent donc bénéficier d'un temps d'adieu directement dans la chambre d'hôpital. Partant de ce constat je me questionne sur l'aménagement de la chambre mortuaire. Comment créer un cadre apaisant dès l'accueil et la salle d'attente pour que les familles n'aient pas peur de se rendre ensuite dans la salle de présentation ? Malheureusement, bien souvent, il arrive qu'un membre de la famille du défunt, qui est descendu à la chambre mortuaire, fasse demi-tour au stade de la salle d'attente.



4. Pascal MILLET, *Ibid.*

Vers le  
PROJET

5. Rapport de l'IGAS, *Op. Cit.*

1. Flavia MAZELIN-SALVI, « Accepter le temps du deuil » in *Psychologie.com*, octobre 2010

2. Dominique LECOMTE, *Op. Cit.*

3. Pascal MILLET, *Prédeuil et deuil anticipé*, Édition revue et augmentée, 2009.

On remarque une fois de plus des différences, dans le temps accordé aux familles, au moment du décès du patient : dans le cas d'un décès dans un service de l'hôpital, le corps du patient ne reste généralement pas plus de 2H dans sa chambre, le corps est rapidement transféré à la chambre mortuaire pour libérer un lit. Dans le service des soins palliatifs, les choses sont différentes : le corps du défunt peut rester jusqu'à 10H dans la chambre, le temps que la famille arrive. Des mesures sont alors prises pour que le corps ne se décompose pas trop vite : on arrête le chauffage, on aère. Les familles doivent pouvoir se recueillir dans un premier temps dans la chambre du patient, et pas seulement à la chambre mortuaire. D'ailleurs, d'après les agents des chambres mortuaires du NHC de Strasbourg, les familles venant voir un défunt issu de l'unité de soins palliatifs réagissent généralement mieux que les familles venant voir une personne décédée dans un autre service. Ils ont bénéficié d'un temps d'adieux plus long et ont déjà vu le corps du défunt. Ils sont donc prêts pour un temps de recueillement à la chambre mortuaire.

Cette question du temps d'adieu et du temps du deuil n'est pas la même selon les cultures. Louis Vincent Thomas, évoque la tradition des doubles funérailles à Bali : les premières funérailles consistent en une inhumation et une purification du corps du défunt. Les secondes obsèques sont généralement collectives : les os de plusieurs défunts sont exhumés, et transférés dans un sarcophage de bois. Celui-ci est placé dans une tour en bambou décoré de papiers multicolores. Cette tour représente l'univers, les défunts sont placés symboliquement entre ciel et terre. Ces cérémonies attirent les foules « Un cortège interminable, bruyant et bariolé se rendra sur le lieu du bûcher. Là après aspersion, offrandes et autres rites, le feu est allumé solennellement. Après une relative accalmie, la liesse éclatera dans un délire de cris quand on recueillera les restes qui seront lavés et soumis aux derniers offices du prêtre avant d'être portés à la mer au son de l'orchestre. Ces secondes obsèques correspondent visiblement plus à un rituel de retrouvailles qu'à un rituel de séparation. »<sup>1</sup>. La période de deuil est donc ponctuée de rites : une inhumation effectuée rapidement après le décès, une crémation effectuée longtemps après : les secondes funérailles sont l'occasion d'une commémoration du défunt, et participent au temps de deuil, créant une temporalité. Nous n'avons pas de tels moments dans

1. Louis-Vincent THOMAS, *Op. Cit.*

notre société, mis à part le jour de la Toussaint où les familles rendent visite au défunt au cimetière.

On peut cependant noter l'émergence de temps de commémoration au sein même de certains services à l'hôpital : L'unité de soins palliatifs des hôpitaux de Strasbourg organise tous les 6 mois un temps, une cérémonie, pour les familles endeuillées. Il s'agit d'un moment de recueillement et de convivialité où les familles des défunts, le personnel soignant ainsi que les bénévoles se retrouvent. Un rite a été mis en place, il rend les familles acteurs dans cette cérémonie. Il prend la forme d'un arbre sur lequel les familles vont venir accrocher une photo du défunt ou un message sur un morceau de papier. La première cérémonie a très bien fonctionné, car elle était très organisée, rythmée par des temps disant aux participants quand ils devaient aller accrocher leurs messages dans l'arbre... La seconde cérémonie a moins bien fonctionné, car il n'y avait pas une temporalité précise, les familles n'étaient pas assez guidées : elles étaient invitées à aller accrocher photo/message quand elles le souhaitent. Or un rite pour fonctionner a besoin d'être précisément réglé avec des intervenants guidant les participants. On note donc un temps d'adieu important et fragmenté à l'unité de soins palliatifs : un temps avec le patient vivant où les familles sont accompagnées par les équipes soignantes et des bénévoles, un temps au moment du décès, un temps juste après le décès pour voir le défunt dans son lit, enfin le parcours « classique » de la chambre mortuaire à l'hôpital. Le temps de commémoration avec le rite de l'arbre permet de revenir plusieurs mois après et de se recueillir de nouveau, créant un temps fort dans le processus de deuil.

Serait-il possible d'imaginer un tel rite à la chambre mortuaire ? Les agents mortuaires pourraient proposer aux familles qui le souhaite, d'accrocher quelque chose, sur un dispositif mis en place à la chambre mortuaire. Ce dispositif se chargerait au fil d'une année. À la fin de l'année écoulée, une cérémonie serait organisée faisant intervenir les familles ainsi que les éléments qui ont été accrochés. L'hôpital serait-il prêt à mettre en place un tel dispositif ?

Vers le  
PROJET

Selon le décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997, « les établissements de santé publics ou privés doivent disposer d'au moins une chambre mortuaire dès lors qu'ils enregistrent un nombre moyen annuel de décès au moins égal à 200. »

## VISITER LE DÉFUNT À LA CHAMBRE MORTUAIRE

Bien que les proches du défunt puissent lui dire adieu dans la chambre d'hôpital, ils ont aussi la possibilité d'aller se recueillir dans la chambre mortuaire de l'hôpital (anciennement appelée morgue). Cet espace permet de voir le corps avant la mise en bière et la prise en charge par les pompes funèbres. Cela crée une temporalité pour se recueillir auprès du corps du défunt. Souvent, celui-ci a été préparé (parfois maquillé) pour que la vue du corps ne soit pas traumatisante pour les familles, mais au contraire, un point de départ au travail de deuil.

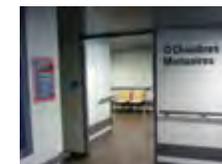
Aujourd'hui encore, le rôle que jouent les chambres mortuaires pour amorcer le travail de deuil à l'hôpital est négligé. Comme l'affirme François Michaud Nérard : « La mort d'un « patient » ne marque plus la conclusion naturelle d'une vie bien vécue, mais l'échec du médecin, du système médical et de toute la société devant la maladie. Elle est donc logiquement devenue un tabou à l'hôpital. Preuve en est du piteux état général des chambres mortuaires et leur situation, souvent à côté de l'endroit où l'on sort les poubelles »<sup>1</sup>. On ne peut que confirmer ces propos en cherchant la signalétique pour se rendre à la chambre mortuaire du NHC à partir du hall d'accueil. Cet hôpital, pourtant construit en 2009, cache ses morts. Lors de ma dernière visite à l'hôpital, je ne me souvenais plus du chemin à emprunter pour me rendre aux chambres mortuaires, j'ai donc logiquement cherché à l'accueil un panneau qui indiquerait l'emplacement des chambres mortuaires, or aucun plan ne l'indique. Je demande donc à l'agent d'accueil qui m'explique comment aller là-bas : « Vous allez suivre ce couloir dans le hall, puis au dernier panneau orange tout au fond, vous tournerez à droite. Vous empruntez le couloir jusqu'au bout, vous allez arriver à des ascenseurs avec écrit « accès réservé », vous empruntez ces ascenseurs jusqu'au niveau -1, vous allez arriver à la chambre mortuaire ». Je traverse donc ces longs couloirs, jusqu'à l'ascenseur « accès réservé », le premier panneau indiquant la chambre mortuaire se trouve à côté de l'ascenseur en question.

L'hôpital ne prévoit donc pas d'accès guidé pour les familles qui, dans un tel moment, sont complètement anéanties et perdues. Bien au contraire, elles doivent traverser des espaces techniques

réservés au personnel pour atteindre le lieu où elles pourront voir le défunt.

Et je ne parle même pas de la situation des chambres mortuaires : au sous-sol, juste au dessus des locaux techniques, l'hôpital enterre littéralement la mort. Or le rôle que joue la chambre mortuaire hospitalière est primordial. En effet, il s'agit de la dernière image donnée par l'hôpital. Les soins apportés au patient pendant sa maladie auront beau avoir été satisfaisants, si la visite au défunt à la chambre mortuaire de l'hôpital est traumatisante pour les proches, ils garderont une très mauvaise image de cet hôpital, peu importe ce qui a pu arriver avant le décès de leur proche. « L'image que l'on emporte du défunt est aussi tributaire du cadre qui l'accueille. »<sup>2</sup> Le rapport de l'IGAS sur la mort à l'hôpital datant de 2009 va aussi dans ce sens : « Les familles appréhendent beaucoup la vue du défunt, d'autant qu'à l'heure actuelle, certains de leurs membres n'ont jamais vu de morts. Elles redoutent l'aspect, l'odeur, les suintements. Le fait que l'hôpital assure un traitement et une présentation du corps inspirant le respect est absolument essentiel pour les rassurer. Beaucoup d'agents mortuaires ont bien compris ce phénomène. Ils savent que cette étape constitue le dernier contact avec des familles, qui se montrent reconnaissantes quand les choses se passent avec dignité. De ce point de vue, on ne peut que regretter le fait que trop d'hôpitaux relèguent encore souvent les chambres mortuaires dans une arrière cour, aux confins de l'hôpital, près de la logistique et des poubelles, il serait souhaitable que cette situation évolue. »<sup>3</sup>. On note cependant depuis quelques années des préoccupations de la part des hôpitaux, et des restructurations de l'espace mortuaire hospitalier. Par exemple, l'hôpital de Troyes a ouvert sa nouvelle chambre mortuaire dans un pavillon annexe en juin 2012.

La chambre mortuaire permet aux familles de disposer d'un temps, qui reste assez court, (3 jours gratuits), pour préparer les obsèques du défunt via un service de pompes funèbres. Si la famille ne peut pas organiser les obsèques en un temps si restreint, elle doit payer (environ 40 €/jour) à partir du quatrième jour de présence du corps au service mortuaire de l'hôpital. La plupart du temps, les délais de 3 jours sont respectés.



2. Isabelle GENYK, Isabelle SAINT-MARTIN, Magali UHL, *Op. Cit.*

3. Rapport de l'IGAS, *Op. Cit.*



Nous ne sommes pas souvent confrontés à la vision du corps mort, et cela provoque en nous plusieurs angoisses. La visite à la chambre mortuaire est donc très éprouvante pour les familles. « Pour le proche, le fait de voir son défunt est toujours un moment douloureux, l'image peut être éprouvante, voire insupportable, mais ce moment-là est essentiel, car le regard fige et fixe la mort. Les paroles revêtent alors une importance particulière dans l'accompagnement des proches, surtout lorsque le décès est d'origine traumatique, et le visage mutilé. Avant toute présentation, nous demandons à la famille si elle souhaite que l'on couvre le visage, parfois difficile à regarder, mais la réponse est invariablement négative : « On veut le voir » .»<sup>1</sup>

1. Dominique  
LECOMTE, *Op. Cit.*

Voir le corps permet de réaliser la mort. Tant qu'on ne l'a pas vu, on peut encore se bercer d'illusions, *il ne peut pas être mort... c'est impossible*. La confrontation au corps nous met brutalement face à la réalité : il est bien mort. Dominique Lecomte, affirme la nécessité de voir le corps : « J'ai rencontré dans mon parcours de médecin légiste, je te l'ai dit, des familles endeuillées qui n'avaient pas eu la possibilité de voir leur défunt avant la mise en bière, et qui, au fil du temps, ont nourri des doutes : est-il vraiment mort ? Est-ce vraiment lui que j'ai enterré ? Comment était-il à l'instant de sa mort ? A-t-il été autopsié ? Et son corps a-t-il été bien remis en état après l'examen médical ? »<sup>2</sup>, elle ajoute que « ne pas voir une dernière fois l'être cher, dans la réalité de sa mort, [...] peut même être vécu comme le vol de la dernière rencontre, une perte irréparable et définitive. »<sup>3</sup>. Les familles qui n'ont pas vu le corps, qui ne se sont pas occupées personnellement du déroulement des obsèques, ne sont pas acteurs dans les rites funéraires destinés au défunt, débiter le travail de deuil n'en est que plus difficile.

2. Dominique  
LECOMTE, *Ibid.*

3. Dominique  
LECOMTE, *Ibid.*

Le rôle d'accompagnant, que joue l'agent mortuaire, est primordial pour le bon déroulement de la présentation du corps à la famille. Dominique Lecomte fait part de son expérience : « Nous essayons de cerner la demande et l'attente des proches après avoir pris connaissance de l'état du corps, avant d'échanger avec elles. Jamais nous ne rejetons une demande. Si je dois les accompagner, je leur tiens un langage de vérité, leur expliquant, à partir de notions scientifiques simples, l'état du corps et son évolution au fil du temps [...] Après les avoir éclairées le mieux possible sur l'évolution d'un processus naturel, nous laissons

décider, sans émettre ni critique ni jugement, toujours en respectant ce moment crucial de la présentation. Parfois, ce n'est pas encore le moment pour elles, et nous les laissons réfléchir. Certaines peuvent changer d'avis et nous en avons vu revenir au bout de quelques jours. »<sup>4</sup>. La visite se fait toujours par étapes, il en va de même au NHC et au CHU de Strasbourg : lorsqu'une famille arrive à la chambre mortuaire, un agent mortuaire l'accueille, puis lui explique ce qu'est une chambre mortuaire, il la fait ensuite patienter quelques minutes dans la salle d'attente, le temps d'emmener le corps du défunt de la chambre frigorifique à la salle de présentation. Puis l'agent mortuaire va chercher la famille qui attend dans la salle d'attente. Souvent il y a un temps de discussion, de préparation : « Êtes-vous prêts à voir le défunt ? », « Le corps du défunt est dans tel ou tel état », « Nous sommes devant le paravent, le corps du défunt est juste derrière »... l'agent mortuaire demande à la famille si elle souhaite rester seule près du corps, ou bien si elle préfère être accompagnée... Dominique Lecomte affirme que la famille ne doit pas être livrée à elle-même dans ces moments là, qu'elle a besoin d'être écoutée et rassurée : « Face à tant de difficultés vécues soudainement comme insurmontables, l'individu dans l'épreuve n'a pas toujours en lui les ressources suffisantes et ne trouve pas toujours pour l'aider, les repères nécessaires. Pour mobiliser ses forces avec courage et affronter la mort, il doit être avant tout rassuré. Une aide utile me paraît résider dans la présence parfois silencieuse d'un accompagnant neutre auprès de lui, bien plus qu'en des paroles formatées, proférées dans un cadre artificiel. [...] Ce n'est pas la durée de la prise en charge des familles qui importe, mais ce que l'on met dans l'accompagnement. Le fait de dire à certains : « On est là, on est près de vous ! » suffit à les rassurer, car, à leurs yeux, ce sont des professionnels de la mort qui leurs parlent. En fait, ce sont les familles elles-mêmes qui accordent de l'importance à l'accompagnateur, ce n'est pas lui en tant que tel qui a de l'importance : il ne joue qu'un rôle de passeur. »<sup>5</sup>. La place de l'accompagnant est donc primordiale. Des psychologues peuvent aussi intervenir en accompagnant la famille du défunt dans le cas où par exemple, un enfant assez jeune viendrait de perdre l'un de ses parents. La famille peut aussi faire appel à un aumônier (toutes les confessions religieuses sont représentées), si elle souhaite

4. Dominique  
LECOMTE, *Ibid.*



5. Dominique  
LECOMTE, *Ibid.*

un accompagnement religieux et une petite cérémonie dans le service mortuaire de l'hôpital.

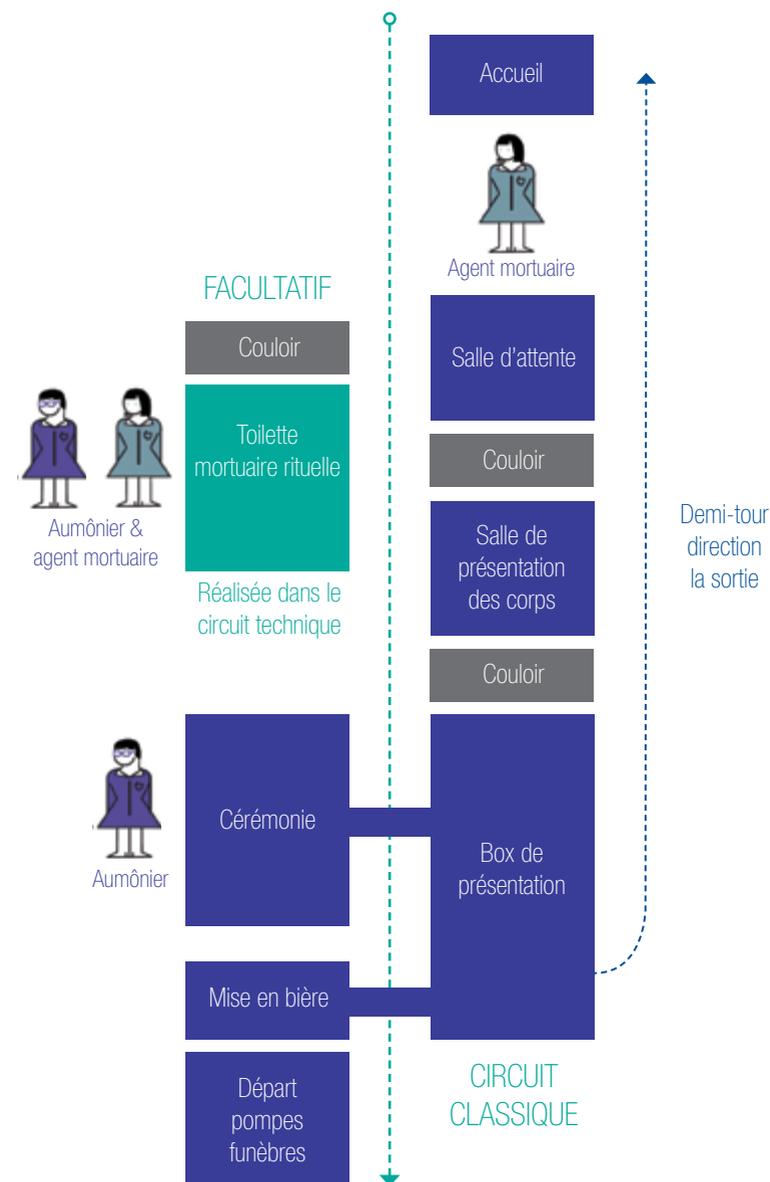
Quelle est la place des enfants à la chambre mortuaire? Les agents mortuaires du NHC m'ont expliqué qu'il n'y a pas de limite d'âge: théoriquement les enfants peuvent venir voir le défunt si leur famille les accompagne. Le plus souvent, ce sont les adultes les accompagnants, qui refusent que l'enfant voit le corps mort, de peur qu'il ne garde une mauvaise image du défunt. Comme nous l'avons vu plus tôt, la mort est devenue *obs-cène* et doit être cachée aux enfants. Mais d'après Dominique Lecomte, il ne faut pas cacher la mort aux enfants: « Confronté à la violence de telles séparations, les enfants, quels que soit leur âge, apparaissent tout petits, sans défense, au milieu des adultes. L'émotion autour d'eux atteint parfois une telle intensité, envahit tellement l'espace des grands que ceux-ci, absorbés par leur propre chagrin, les tiennent à l'écart de l'épreuve. Avec le petit il y a peu de place pour un échange verbal, un partage de sentiments, tout au moins dans l'immédiat, et c'est pourtant cette démarche qui va conférer, pour lui, sa réalité à la mort. Il ressent toutes les perturbations, comme cette fillette cramponnée à la robe de sa mère qui venait de perdre son compagnon. Je me suis approchée d'elle, car elle hurlait, terrifiée: « Maman pleure, maman pleure! » Toute à sa douleur, la mère avait oublié la petite. Les adultes méconnaissent souvent la capacité de perception et de compréhension des enfants, leur attente et leur demande, qui est essentiellement d'être rassurés. »<sup>1</sup>, elle ajoute, plus loin dans son ouvrage: « avec l'expérience, il m'apparaît indispensable que l'enfant participe au rituel de la séparation et des obsèques, après que les personnes qui s'occupent de lui lui ont expliqué avec leur cœur, dans un climat de vérité, ce qu'est la mort, ce que représente pour elles la perte de la personne aimée, ce que sont les rites qui entourent le départ. »<sup>2</sup>

1. Dominique LECOMTE, *Op. Cit.*

2. Dominique LECOMTE, *Ibid.*

La visite à la chambre mortuaire revêt donc une importance capitale pour commencer le travail de deuil et pouvoir dire adieu au défunt. Je dois donc tout faire pour créer un cadre propice à ce moment d'adieu et de recueillement, où la famille est fragilisée, et a besoin d'être rassurée et accompagnée.

## CHAMBRE MORTUAIRE DU NHC: CIRCUIT VISITEUR



## PLACE DE LA RELIGION ET DE LA SPIRITUALITÉ DANS UN HÔPITAL LAÏC

L'hôpital est un espace laïc, la circulaire du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé, définit les grands principes qui s'appliquent dans les hôpitaux. Chacun doit être traité et soigné exactement de la même façon et le personnel soignant doit respecter les croyances religieuses des patients. Mais lorsqu'il s'agit de la mort on ne peut pas prendre en charge tout le monde « de la même façon », comme le fait remarquer Emmanuelle Hirsch : « 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. »<sup>1</sup>

1. **Emmanuel HIRSCH**,  
*Op. Cit.*

2. « la personne hospitalisée est traitée avec égards » in *Charte de la personne hospitalisée, annexée à la circulaire DHOS/E1/DGS/DS1B/SD1C/SD4A/2006/90, art. 8, 2 mars 2006,*



Quelle est la place de la religion dans l'hôpital ? D'après la Charte de la personne hospitalisée, « Tout établissement de santé doit respecter les croyances et les convictions des personnes accueillies [...] toute personne doit pouvoir être mise en mesure de participer à l'exercice de son culte. »<sup>2</sup> Le Nouvel Hôpital civil de Strasbourg possède une chapelle et une aumônerie, les patients peuvent donc assister à des cérémonies religieuses et voir un aumônier s'ils le souhaitent. Il y a des aumôniers catholiques, protestants, bouddhistes, juifs et musulmans. Du fait de la diminution des croyances religieuses dans nos sociétés contemporaines, les aumôniers notent que la demande des patients aujourd'hui n'est plus toujours d'ordre purement religieux, mais relève le plus souvent de l'ordre de l'accompagnement. Ils répondent à un besoin d'écoute, que le patient et ses proches, ne trouvent pas forcément auprès du personnel soignant. Il y a ainsi beaucoup d'accompagnement de personnes en fin de vie. Dans le cas du décès d'un patient, et suite à la demande de la famille, l'aumônier peut organiser une petite cérémonie religieuse à la

chambre mortuaire, ou bien dans la chambre d'hôpital du défunt, si le corps n'a pas encore été déplacé, il peut aussi mettre en place un temps de prière dans la chapelle. L'aumônier met donc en place un temps de recueillement.



À l'hôpital, chacun peut exercer librement ses croyances, tant qu'il respecte celles des autres : il n'y a aucun signe religieux en dehors de la chapelle et de l'aumônerie. Les espaces dédiés à la mort, tels que la chambre mortuaire, revêtent donc un aspect très neutre, très vide, puisqu'aucune iconographie qui pourrait être rattachée à la religion ne doit s'y trouver. Mais le fait que les signes religieux soient interdits dans ces espaces n'empêcherait pas une forme de spiritualité d'être présente. Bien au contraire, au moment du décès d'un proche, chacun se pose des questions sur le sens de la vie. Il est donc essentiel d'avoir un cadre propice au recueillement, de rappeler que la vie s'inscrit dans un cycle naturel... Parce que la spiritualité c'est aussi des questionnements sur le sens de la vie, sur le sens de ce qui arrive... Tony Lobl, dans un article intitulé la spiritualité, le nouveau signe vital sur la check-list du médecin ?<sup>3</sup>, cite une conférence concernant la prise en compte de l'élément spirituel des soins palliatifs pour donner une définition de la spiritualité : « La spiritualité est un aspect de l'humanité qui se réfère à la manière dont les individus recherchent et expriment un sens et un but et à la manière dont ils vivent leur lien avec l'instant, eux-mêmes, les autres, la nature et tout ce qui est important et sacré. »<sup>4</sup> La recherche d'une spiritualité serait donc une demande de sens et de profondeur qui ne passerait pas forcément par un cadre religieux. La spiritualité est un besoin essentiel de l'humain, surtout au moment de la maladie et de la mort.

Isabelle Genyk, Isabelle Saint-Martin et Magali Uhl font remarquer que « La mort à l'hôpital pour les trois quarts de la population française, confère, dans une certaine mesure, à la chambre mortuaire un rôle de substitut laïc du lieu de cérémonie traditionnel des obsèques »<sup>5</sup>. Il est donc important de pouvoir exercer si on le souhaite certains rites qu'ils soient religieux ou non. Comment amener une forme de spiritualité dans la chambre mortuaire du NHC, sans pour autant adhérer à quelque religion que ce soit ?

3. **Tony LOBL**,  
« La spiritualité, le nouveau signe vital sur la check-list du médecin ? », décembre 2012.

4. **Dr PUCHALSKI**, *La prise en compte de l'élément spirituel des soins palliatifs*. 2009.

5. **Isabelle GENYK, Isabelle SAINT-MARTIN, Magali UHL**, *Op. Cit.*

## OPÉRER UNE DÉMÉDICALISATION SYMBOLIQUE

Nous l'avons vu, la mort est vécue comme un échec pour le médecin à l'hôpital, elle est très vite évacuée, cachée, mise de côté. Le moment de la mort opère donc une rupture avec les soins et les traitements apportés au patient : la médecine a échoué, elle ne peut plus rien faire pour sauver le patient, alors à quoi bon s'en occuper ?

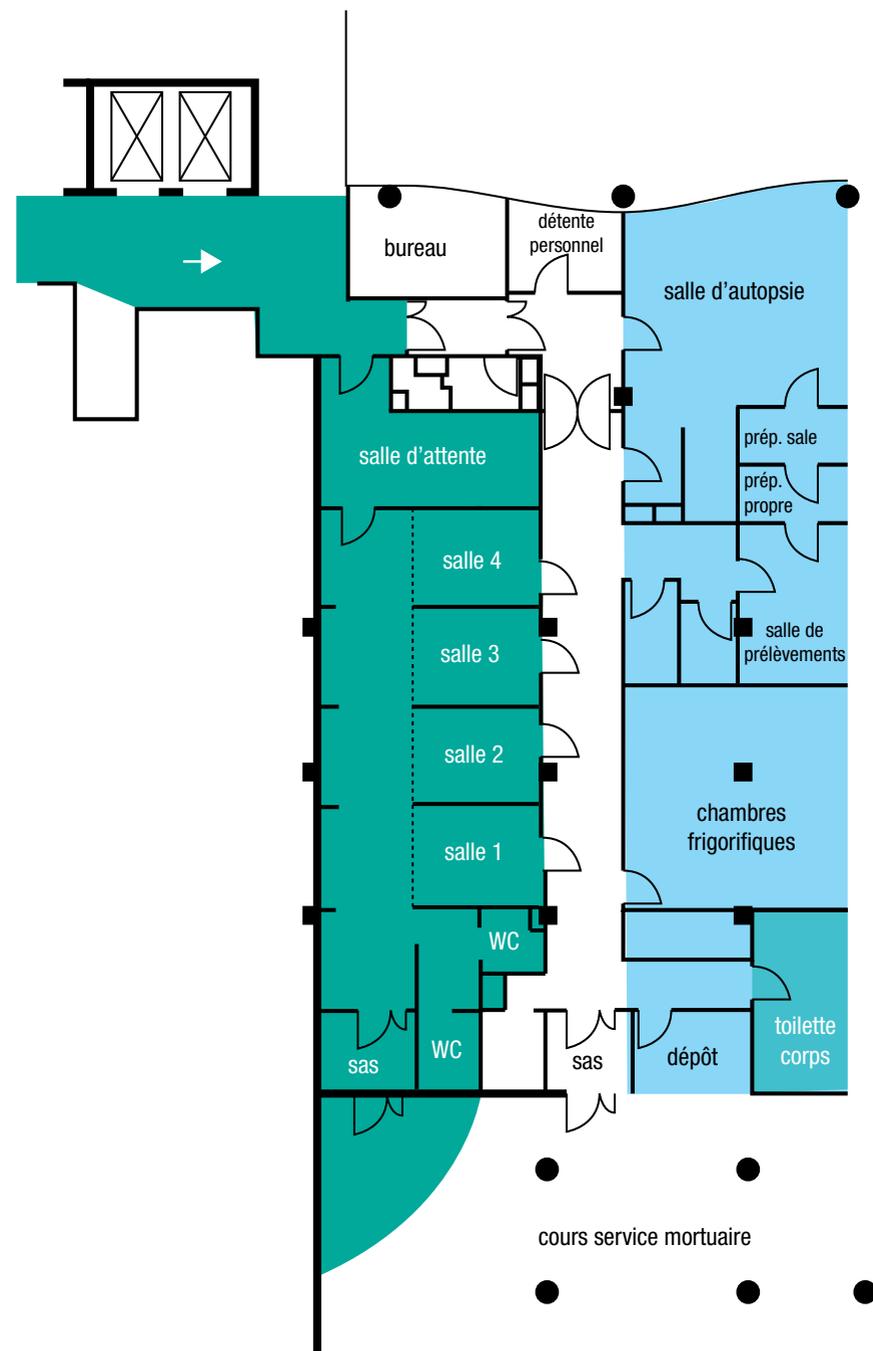
Les derniers soins apportés au patient par les agents mortuaires relèvent de l'ordre de protocoles d'hygiène : nettoyer le corps, éliminer la maladie, rendre le corps le plus présentable possible. Or si le patient est mort, sa famille elle, reste bien vivante. Elle a besoin qu'on s'occupe du mort, elle a besoin d'être accueillie dans un lieu, où elle pourra lui dire au revoir, où elle pourra se recueillir avant l'arrivée des pompes funèbres, et l'organisation des obsèques. Pour cela, elle a besoin de se détacher de l'image de l'hôpital comme espace de guérison, et d'arriver dans un autre espace de l'hôpital où la mort ne soit ni niée, ni cachée, mais assumée. Si l'hôpital a honte de ses morts, comment les familles pourront-elles commencer leur travail de deuil ?

Lorsque l'on visite une chambre mortuaire hospitalière, on est frappé par l'aspect technique et médicalisé du lieu, ce qui est assez étrange puisque la médecine n'a plus de rôle à jouer à ce stade. Le service mortuaire hospitalier est composé de deux circuits :

- Un circuit « technique » où les agents mortuaires et les médecins légistes vont travailler : il s'agit des salles d'autopsies, des chambres frigorifiques, de l'espace pour la toilette mortuaire...
- Un espace « visiteur » où les familles vont pouvoir venir voir le corps du défunt : espace d'accueil, salle d'attente, salle de présentation des corps...

Ces deux circuits sont totalement séparés (circuit famille en vert et circuit technique en bleu sur le plan), les familles endeuillées ne doivent pas croiser un médecin légiste transportant un corps, cela va de soi.

On comprend pourquoi l'espace technique (chambres frigorifiques, salles d'autopsie...) est semblable au reste de l'hôpital :



le médecin légiste à besoin de locaux techniques pour faire son travail, la chambre frigorifique doit être fonctionnelle et aux normes... Mais pourquoi l'espace dédié aux familles endeuillées (circuit visiteur) est-il si semblable au reste de l'hôpital? L'utilisation de matériaux froids et aseptisés (acier, carrelage...), les mêmes ambiances colorées froides que dans le reste de l'hôpital, la salle d'attente vide... Rien n'aide les familles endeuillées à se préparer au choc qu'elles vont subir, en voyant le corps du défunt, dans la salle de présentation. Bien au contraire, cet espace peut très vite devenir anxiogène, dans un moment où les familles sont si vulnérables. Emmanuel Hirsch nous fait remarquer qu'« 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. »<sup>1</sup> Tout nous amène donc à penser qu'il faudrait opérer une démedicalisation symbolique dans les services mortuaires à l'hôpital.

1. **Emmanuel HIRSCH,**  
*Op. Cit.*

Vers le  
PROJET

Qu'est-ce qu'une démedicalisation symbolique? Étant donné que la mort ne relève plus de l'ordre médical, en entrant dans la chambre mortuaire par le circuit visiteur, on devrait avoir l'impression d'avoir quitté l'espace de soin de l'hôpital. L'aménagement de l'espace et le mobilier devraient se distinguer de l'esthétique froide/propre/technique des hôpitaux. Un travail sur les matériaux, les textures, les lumières et les couleurs pourrait donner une sensation de rupture avec le reste de l'hôpital, afin d'aménager un lieu propice au recueillement, où les familles puissent dire adieu au défunt dignement et ainsi commencer leur travail de deuil. Ce travail de démedicalisation resterait symbolique dans le sens où les mesures d'hygiène prises à l'hôpital s'appliquent aussi au service mortuaire. Mieux penser l'usage des matériaux permettrait de donner l'illusion d'une démedicalisation tout en respectant les normes d'hygiène hospitalières. La question étant : le rapatriement de matériaux naturels au sein de ces espaces peut-il aider à une démedicalisation des lieux ?

De quoi a-t-on besoin pour prendre conscience de la mort? Pour prendre conscience de la mort, les familles auraient peut-être besoin de se retrouver dans un espace extérieur et détaché de l'hôpital : un lieu qui marque une nouvelle étape. Un espace qui ne soit pas caché au sous-sol, un lieu où la lumière naturelle

serait présente, où les matériaux apporteraient de la chaleur et de l'apaisement. Dominique Lecomte dans *La maison des morts* fait une description de la salle de présentation des corps de l'IML du quai de la Rapée à Paris : « La salle de présentation des corps est une vaste pièce climatisée au sol et aux murs recouverts de panneaux de bois clair, couleur miel. L'un des pans est entièrement doublé d'une fresque en plexiglass qui laisse filtrer la lumière du jour, soutenue d'un éclairage tamisé, apaisant. Ce graphisme est inspiré d'architectures modernes assimilables à l'environnement du bâtiment de l'Institut, flanqué d'immenses tours de verre et d'acier. »<sup>2</sup>. On peut donc imaginer une salle de présentation accueillante et apaisante, en rupture avec l'esthétique des autres espaces de l'hôpital.

Dans cette logique, l'hôpital des Hauts Clos de Troyes vient de se doter d'un nouveau service mortuaire de 900m<sup>2</sup>, celui-ci a été construit à l'extérieur de l'hôpital, dans un pavillon indépendant. L'espace a été aménagé autour d'un jardin zen apaisant, ce service comprend trois salles de présentation pour accueillir dignement les familles des défunts. Lorsque l'on voit l'intérieur du bâtiment on n'a absolument pas l'impression de se trouver dans un hôpital : la charpente en bois clair est apparente, les matériaux utilisés ne sont pas ceux des hôpitaux, la lumière naturelle arrive du plafond et de larges fenêtres, la hauteur de plafond généreuse rend l'espace accueillant.

Tout le contraire des chambres mortuaires hospitalières classiques comme celle du NHC. Celle-ci est localisée au sous-sol, son accès n'est signalé nulle part dans l'hôpital. Dans le circuit visiteur, il n'y a aucune fenêtre, l'éclairage artificiel vient du plafond, d'ailleurs le plafond est très bas (2m10), les couleurs utilisées sont froides (bleu et gris souris), tout est vide et propre. Ainsi puisque personne ne semble s'être préoccupé du service mortuaire du NHC, et que celui-ci a été traité dans la continuité des autres espaces de l'hôpital, sans qu'aucune attention particulière ne lui soit portée, les familles endeuillées ont l'impression que personne ne se préoccupe des morts, que la chambre mortuaire a seulement été construite dans le but d'avoir un espace de stockage des corps, avant l'arrivée des pompes funèbres. Cette impression est renforcée lorsque l'on arrive dans la salle

2. **Dominique LECOMTE,**  
*Op. Cit.*



de présentation des corps : celle-ci est divisée en 4 box séparés seulement par une fine cloison et un paravent qui ne procurent ni intimité ni apaisement. On a la sensation, par cet alignement des box, que le défunt n'est qu'un corps parmi tant d'autres, que quelqu'un va arriver dans la pièce en disant *au suivant!*

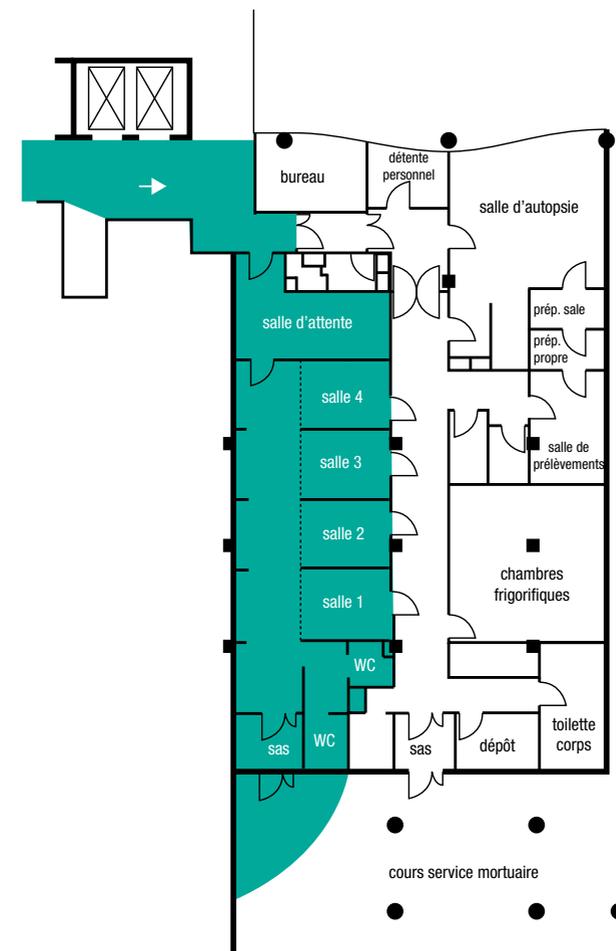
On dit souvent que dans de tels moments, la seule chose dont se préoccupe la famille est le défunt, que les locaux n'ont pas d'importance. Mais au NHC, les agents mortuaires entendent souvent des remarques sur les locaux : «c'est très froid ici». Même si les familles ne perçoivent pas toujours consciemment d'où vient cette sensation de froideur, l'espace agit sur eux, et ils perçoivent cela de manière inconsciente.

Vers le  
PROJET

Il est donc primordial d'accorder de l'attention au service mortuaire de l'hôpital, mon rôle est de cerner les besoins des familles endeuillées (les usagers qui doivent être placés au centre), et de proposer des dispositifs, des aménagements ainsi que des outils pour humaniser la mort à l'hôpital en opérant une démedicalisation symbolique. Travailler sur un réaménagement complet du circuit visiteur du service mortuaire du NHC serait un moyen d'humaniser considérablement la mort à l'hôpital. Un travail sur le traitement des lumières me paraît aussi nécessaire.

## VISITE EN IMAGE DU SERVICE MORTUAIRE DU NOUVEL HÔPITAL CIVIL DE STRASBOURG

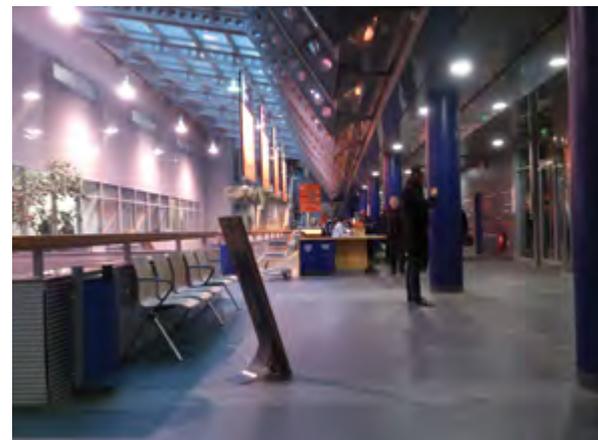
Afin de mieux visualiser l'étendue du travail à réaliser au NHC, les prochaines pages seront consacrées à une «visite guidée» du service mortuaire à partir du point de vue d'une personne venue visiter un défunt.



Le Nouvel hôpital civil de Strasbourg, construit par l'architecte Claude Vasconi, a ouvert ses portes le 31 mars 2008. Il s'agit donc d'un hôpital neuf. D'une surface totale de 90 000 m<sup>2</sup>, l'hôpital comporte 715 lits.

L'identité visuelle de l'hôpital se caractérise par une signalétique pour le moins voyante: les piliers bleu marine contrastent avec les panneaux d'indication orange. En théorie, il devrait être difficile de se perdre, et pourtant... dans cet hôpital tout se ressemble. Il n'y a aucun sas signalant le passage d'un espace à un autre, comme l'entrée dans un service par exemple, si bien qu'on ne sait pas tout de suite où l'on se trouve.

Comme signalé précédemment dans l'article «Visiter le défunt à la chambre mortuaire» p. 74, l'hôpital a volontairement «oublié» de signaler la présence du service mortuaire sur ses panneaux directionnels. Un oubli fâcheux qui conduit les familles à demander leur chemin, et à suivre les indications de l'agent. Elles passeront alors par des espaces réservés au personnels, prendront un ascenseur portant la mention «accès réservé» pour enfin trouver un panneau signalant la présence de la chambre mortuaire au niveau -1.





Bravant les contre-indications «accès réservé», les proches du défunt vont enfin arriver au service mortuaire de l'hôpital.



Les familles se retrouvent face à une paroi vitrée donnant sur le bureau des agents mortuaire. Si le bureau est vide, une sonnette permet aux familles de signaler leur présence. Elles doivent alors patienter debout jusqu'à l'arrivée d'un agent mortuaire.

Un agent mortuaire va alors venir les chercher et les faire patienter dans une salle d'attente complètement aseptisée. La double rangée de chaises totalement impersonnelle, que l'on trouve habituellement dans les aéroports, ne fait que créer des tensions inutiles quand plusieurs familles sont présentes au même moment dans cet espace. Il n'y a aucune intimité, aucune place pour laisser aller ses émotions.

Ceux qui ont « survécu » à cette attente (5 minutes environ), peuvent alors se rendre dans la salle de présentation, accompagné par un agent mortuaire qui a, au préalable, amené le corps du défunt dans l'un des box, derrière un paravent.



Il n'y a plus qu'à espérer que la famille soit seule ce jour là. Lorsque plusieurs box sont occupés simultanément, il n'y a aucune intimité : on entend tout d'un box à l'autre. Les box sont *bien évidemment* tous identiques, puisqu'à l'hôpital, « chacun doit être accueilli et traité de la même manière ».

Si les proches du défunt ne sont pas prêts à voir le corps tout de suite, ils peuvent patienter sur les chaises faisant face aux box. L'agent mortuaire va les préparer psychologiquement à la vue du corps, puis va les accompagner derrière le paravent. Les familles peuvent alors rester le temps qu'elles souhaitent.



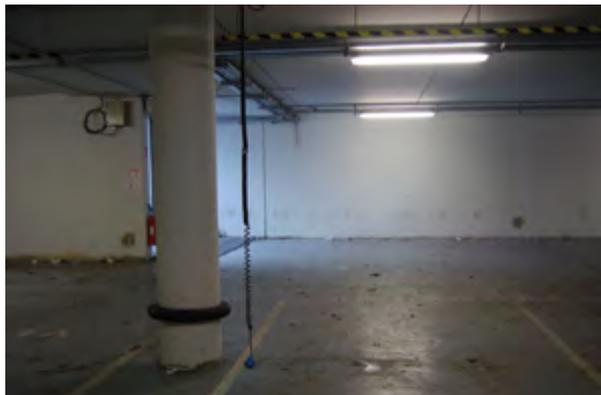
L'agent mortuaire n'a aucun moyen de savoir si la famille est partie, il devra «faire semblant d'aller aux toilettes» pour passer devant le box discrètement et voir si la famille est encore présente.



Des chariots métalliques sont entreposés au fond de la salle, bloquant l'accès à la cour du service mortuaire. Or certaines familles souhaitent parfois accompagner le défunt jusqu'au bout, c'est à dire jusqu'au corbillard des pompes funèbres qui vient justement dans cette «cour».



Le terme «cour» est d'ailleurs un euphémisme de bienséance... Les familles se retrouvent dans les sous-sols techniques où règne un bruit de ventilation assourdissant.



Une fois la «visite» terminée, les familles doivent faire demi-tour et revenir sur leurs pas. Il n'y a pas de sortie prévue directement sur l'extérieur. Elles doivent donc repasser devant les box, et donc parfois devant d'autres familles.



Les proches du défunt doivent ensuite traverser de nouveau la salle d'attente.



Après être repassés devant la zone d'accueil du service mortuaire, ils doivent de nouveau emprunter les ascenseurs ayant la mention «accès réservé», en espérant ne pas se perdre jusqu'au hall d'accueil de l'hôpital.



Il n'y avait pas de signalétique à l'aller pourquoi y en aurait-il une au retour ?





## BILAN, VERS UN CAHIER DES CHARGES :

### PRÉOCCUPATIONS :

Comment commencer le travail de deuil à l'hôpital ? Dans l'état actuel des choses, rien n'est fait pour accepter la mort à l'hôpital. Comme nous l'avons vu tout au long de ce mémoire, la mort est cachée, «enterrée» au niveau -1, à côté des locaux techniques. Mes recherches font apparaître plusieurs besoins ressentis par les personnes endeuillées. Je vais proposer deux grands axes de projets dans le but de répondre à ces besoins.

### VERS LE PROJET :

Cette ébauche de cahier des charges s'applique au NHC de Strasbourg, mais pourrait très bien s'adapter à tout autre hôpital français. Je retiens deux pistes qui sont à mon avis les plus importantes à traiter. Il s'agit de la démedicalisation symbolique du service mortuaire de l'hôpital, et de l'initiation de nouveaux rites laïc s'inscrivant dans une temporalité à l'hôpital.

#### 1/ Démedicalisation symbolique du service mortuaire

- Proposer un espace apaisant, rassurant, grâce à une démedicalisation symbolique de l'espace et du mobilier : l'usager doit avoir l'impression qu'il n'est plus dans un espace lambda de l'hôpital, mais que cet espace a été pensé pour répondre à des besoins bien précis.
- Imaginer des projets développés avec différents niveaux de réalisation, de projection :
  - Le circuit famille des chambres mortuaires du NHC de Strasbourg, d'ici 1 an.
  - Un service Mortuaire utopique annexe à l'hôpital de demain, dans 50 ans.
- Faire entrer la nature dans l'hôpital comme référent universel, du cycle de la vie, commun à tous, par des représentations mais aussi par l'utilisation d'un vocabulaire formel dans les projets.
- Mettre en place un cheminement physique et mental dans l'espace du service mortuaire du NHC afin que cette visite marque une première étape dans le travail de deuil : on ne reviendra plus jamais en arrière. Collaboration avec une étudiante de design espace : Margaux Chastenet.

## 2/ Initier de nouveaux rites laïcs à l'hôpital

- Amener une temporalité marquée par des rites, à réaliser chez soi ou à l'hôpital. Certains rites ne peuvent pas prendre place à l'hôpital, à cause de nombreuses contraintes techniques, mais peuvent tout à fait être réalisés à la maison.
- Accompagner les usagers c'est à dire la famille du défunt, tout au long du temps passé à l'hôpital, à partir du moment du décès jusqu'à la sortie de l'hôpital, grâce à la succession de plusieurs rites, ayant des objectifs différents (se souvenir du défunt, se recueillir, se détacher du défunt...)
- Initier de nouveaux rites d'adieu laïc prenant en considération les besoins des familles endeuillées mais aussi du personnel hospitalier. Proposer des dispositifs à l'hôpital destinés à tous les usagers.

### CONTRAINTES :

Mon projet doit s'adapter aux exigences de l'hôpital :

- L'hygiène : afin de mieux connaître les normes d'hygiène auxquelles doivent répondre les matériaux, je vais entamer un recensement de matériaux autorisés à l'hôpital avec Margaux Chastenet et Anne-Laure Desflaches afin de l'appliquer au service mortuaire du NHC. Cela s'inscrit dans un projet plus général de montage d'une matériauthèque au sein de la Fabrique de l'Hospitalité.
- Les contraintes d'un espace public : Le projet doit être pensé dans sa durabilité, les matériaux doivent résister au temps, au nettoyage et à l'usage.

### MÉTHODE MISE EN PLACE :

- Inscription dans un terrain bien précis : le NHC de Strasbourg. Cela me permet d'avoir des interlocuteurs : cadres de santé, agents mortuaire, hygiénistes... par l'intermédiaire de la délégation à la culture des HUS.
- Associer recherches plastiques et développement de projet à partir de problématiques sensibles (comment filtrer la lumière ?, comment intégrer le végétal dans l'hôpital ? ...)
- Travailler en workshop avec des étudiants d'autres spécialités afin de développer des pistes répondant à des problématiques communes. Travail avec Margaux Chastenet (design espace).
- Produire à différents niveaux d'aboutissement : certaines pistes

restent de l'ordre du scénario, du concept, alors que d'autres sont développées jusqu'à l'objet fini.

- Effectuer des aller-retours constants entre les différentes façons d'approcher le projet (lecture, rencontres, recherches plastiques, références, piste de projet, matérialisation par le dessin, par la maquette, par la modélisation 3D, expérimentations dans l'atelier...)

- Tenir un carnet de bord grâce au système des blogs,

<http://dsaa-deuilenmilieuhospitalier.tumblr.com>

Ce support numérique me permet de tenir informer les différents acteurs qui me suivent sur le projet : professeurs, professionnels, mais surtout Christelle Carrier, Barbara Bay et Anne-Laure Desflaches (délégation à la culture des HUS). C'est un outil de travail : les informations ne sont pas triées, je n'ai appliqué aucune censure dans les informations divulguées : il s'agit de l'avancée du projet au jour le jour. Ce blog est actuellement protégé par un mot de passe, vous ne pourrez donc pas y avoir accès, mais son contenu sera trié et mis à jour après le diplôme.

Ce blog devait rester confidentiel afin de ne pas rendre public les comptes rendus rédigés suite aux visites des services du NHC (informations confidentielles, photographies...).

**BIBLIOGRAPHIE :**

**Ariès Philippe**, *Essais sur l'histoire de la mort en occident du Moyen-Âge à nos jours*, Ed. du Seuil, Paris, 1985.

**Ariès Philippe**, *L'homme de devant la mort*, Paris, Ed. du Seuil, Paris, 1985.

**Ariès Philippe**, préface in *Mireille Laget, L'accouchement avant l'âge de la clinique*, Paris, Ed. du Seuil, 1982.

**Aubry Régis**, «Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010», Paris, Ed. Présidence de la république, juin 2011.

**Bacqué Marie-Frédérique**, *Mourir aujourd'hui – Les nouveaux rites funéraires*, Paris, Ed. O. Jacob, 1999.

**Bacqué Marie-Frédérique**, *Approvoiser la mort*, Paris, Ed. O. Jacob, 2003.

**Bacqué Marie-Frédérique et Hanus Michel**, *Le Deuil*, Paris, Ed. PUF, coll. «Que sais-je», 2000.

**Baudry Patrick**, *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, Ed. L'Harmattan, coll. «Nouvelles études anthropologiques», 1999.

**Bouinoud Elisabeth**, *La mort à l'hôpital: de la guérison au soin, du rationnel au spirituel, regards sur l'hôpital en France aujourd'hui*, Ed. Universitaire européennes, 2011.

**Déchaux Jean-Hugues**, «La mort dans les sociétés modernes: la thèse de Norbert Elias à l'épreuve», in *L'année sociologique*, vol. 51, n°1, 2001.

**Durkheim Émile**, *Les formes élémentaires de la vie religieuse (1912)*, Paris, Ed. Les presses universitaires de France, 5<sup>ème</sup> édition, 1968.

**Freud Sigmund**, «Considérations actuelles sur le guerre et sur la mort», in *Bibliothèque Scientifique*, Paris, Ed. Payot, 1915.

**Genyk Isabelle, Saint-Martin Isabelle, Uhl Magali**, *De l'architecture en milieu hospitalier*, Paris, Presses universitaires de Paris Ouest, 2011.

**Hanus Michel**, *La mort aujourd'hui*, Paris, Ed. Frison-Roche, coll. «Face à la mort», 2000.

**Hirsch Emmanuel**, «Rites d'hospitalité en chambre mortuaire», in *La modernité rituelle, rites politiques et religieux des sociétés modernes*, Paris, Ed. L'Harmattan, 2005

**IGAS, Dr F. Lalande et O. Veber**, *La mort à l'hôpital*, tome 1, 2009.

**Illich Ivan**, *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris, Ed. du Seuil, coll. «Techno-critique», 1975.

**Jankélévitch Vladimir**, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977.

**Javeau Claude**, *Mourir*, Bruxelles, Ed. les Éperonniers, coll. «sciences pour l'homme», 2000.

**Kennis Y**, «Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie», in *Naissance, vie, mort : quelles libertés ?*, La Pensée et les Hommes, 1986.

**Lafontaine Céline**, *La société post-mortelle*, Paris, Ed. du Seuil, 2008.

**Le Grand Sébille Catherine**, «évolutions des rites et des pratiques» in *Études sur la mort*, n°131, 2007.

**Lecomte Dominique**, *La maison des mort*, Paris, Ed. Fayard, 2010.

**Lobl Tony**, «La spiritualité, le nouveau signe vital sur la checklist du médecin ?», décembre 2012.

**Maugein Patrick**, *Oui-dire sur la mort*, Ed. Jean-Claude Gaw-sewitch, 2005.

**Mazelin-Salvi Flavia**, «Accepter le temps du deuil» in *Psychologie.com*, octobre 2010.

**Millet Pascal**, *Pré-deuil et deuil anticipé*, édition revue et augmentée, Québec, 2009.

**Morin Edgard**, *L'homme et la mort*, Paris, Ed. du Seuil, 1970.

**Nérard François Michaud**, *Une révolution rituelle. Accompanyer la crémation*, Paris, Ed. de l'atelier, 2012.

**Paz Octavio**, *Le labyrinthe de la solitude*, Ed. Gallimard, Paris, 1972.

**Plessis Audrey**, «les soins palliatifs à domicile», in *Doctissimo*, janvier 2011.

**Dr Puchalski**, *La prise en compte de l'élément spirituel des soins palliatifs*, (conférence) 2009.

**Radcliffe-Brown Alfred Reginald**, *Method in social anthropology*, 1958.

**Saint-Arnaud Jocelyne**, *La bonne mort*, in *Frontière*, vol. 20, n°1, 2007.

**Schneider Michel**, *Morts imaginaires*, Ed. Gallimard, coll. Folio, 2005.

**Syme Rodney**, «Une bonne mort, un défi à l'éthique et au droit médical», conférence à Sydney, 2008.

**Thomas Louis-Vincent**, *Anthropologie de la mort*, Paris, Ed. Payot, 1975.

**Thomas Louis-Vincent**, *La mort*, Paris, Ed. PUF, coll «Que sais-je», 1988.

**Thomas Louis-Vincent**, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Paris, Ed. Fayard, 1996.

**Vallin Jacques, Meslé France**, «Les causes de décès en France de 1925 à 1978», *Les cahiers de l'Ined*, 1998, n° 115.

**Volant Éric**, «Le piège de la bonne mort» in *Encyclopédie sur la mort*. (site internet).

**Yonnet Paul**, *Famille - tome 1, Le recul de la mort, l'avènement de l'individu contemporain*, Paris, Ed. Gallimard, 2006.

**REMERCIEMENTS :**

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidées lors de cette année de diplôme. Un grand merci :

À toute l'équipe pédagogique du DSAA et plus particulièrement à Cécilia Rohmer-Guristik pour ses nombreuses relectures et son suivi tout au long du projet.

À la délégation à la culture des HUS de Strasbourg : Barbara Bay, Christelle Carrier et Anne-Laure Desflaches pour m'avoir permis d'ancrer mon projet dans une réalité concrète et m'avoir accompagné tout au long de ce diplôme.

Au personnel hospitalier du CHU et du NHC de Strasbourg : Véronique Christian, les agents mortuaires du NHC, les aumôniers, et Marc Dietrich (USP) pour le temps qu'ils m'ont accordés.

Aux professionnels Julie Morgen et Sébastien Poirel, pour leur regard extérieur pertinent sur le projet.

À Bruno Danelon pour ses conseils techniques avisés et son aide dans la réalisation de maquettes et de prototypes.

Aux DSAA2 pour leur sympathie, pour leurs remarques et pour leur soutien. Je tiens à remercier plus particulièrement Margaux Chastenet avec qui j'ai collaboré sur une partie du projet.

Enfin, je souhaite aussi remercier ma famille et mes amis pour leur accompagnement et leurs relectures.

