

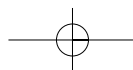
PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

34

DOSSIER

Autour de la mort, des rites à penser



S O M M A I R E

Dossier Autour de la mort, des rites à penser 3

LA PEUR DE MOURIR	4	<i>Yolande Rousseau</i>
Jadis on veillait les morts	5	<i>Hélène Baudry-Lamy, Caroline Jourdan</i>
Visages	6	<i>Benjamin Saint-Germain</i>
On aurait dit qu'elle respirait	6	<i>Christian Jouanolou</i>
Pourquoi	6	<i>Christian Jouanolou</i>
Une affaire personnelle	8	<i>Noëlle Lasne</i>

DÉPOSSESSION ET MARCHANDISATION

Tracé plat	10	<i>Christian Jouanolou</i>
La médicalisation du mourir	12	<i>Pascal Caboret</i>
Le bien mourir aujourd'hui	16	<i>Pascal Hintermeyer</i>
Clients rentables, patients jetables	20	<i>Bertrand Favarel-Garrigues</i>
Une vérité froide et usante	23	<i>Patrick Dubreil</i>
Les travailleurs de l'ombre	33	<i>Jean-Paul Veber, Claude Rousseau, Georges Roux</i>
Les origines du monopole religieux	40	<i>Christiane Vollaire</i>

L'EXIGENCE DE SENS

Les knock morts	44	<i>Anne-Marie Pabois</i>
Visages	45	<i>Christian Bonnaud, Isabelle Lagny, Martine Lalande</i>
Une toilette mortuaire	46	<i>Patrick Dubreil</i>
Dire au revoir	49	<i>Anna Ferréol</i>
La petite fille et les fleurs	50	<i>Françoise Ducos</i>
Accompagnée	51	<i>Cécile Bernard</i>
Comment font-elles ?	53	<i>Dominique Cuchi, Sabrina Le Garrec</i>
Le chagrin qui atteste	55	<i>Anne-Marie Pabois</i>
Toute sa place, rien que sa place	57	<i>Didier Ménard</i>
24 heures pour pleurer	59	<i>Olivier Vidalenc</i>
Rituel choisi, rituel imposé	60	<i>Jean-Louis Gross</i>
La petite robe noire	61	<i>Anne Perraut Soliveres</i>
Laisser une trace	65	<i>Anne Perraut Soliveres</i>

Rubriques

Edito	67	
Actu politico-médicale	68	
Centro de salud « La Merced »	71	<i>Bernard Meslé</i>
ONRAM	74	<i>Témoignages d'usagers</i>
Images du corps : Fragments d'un corps transparent	75	<i>Monique Sicard</i>
Coup de gueule : L'obscurantisme et la médecine	79	<i>Denis Labayle</i>
Agenda SMG	80	
Le médicament : Enfin une vraie maladie pour un vrai traitement	81	<i>Philippe Foucras</i>
Justice et médecine : Un homme, un juge	82	<i>Jacques Richaud</i>
Courrier des internautes	83	<i>Christian Jouanolou, Anne Perraut Soliveres</i>
Résistances : Souffrances et résistances	84	<i>Jean-Pierre Simonetti</i>
Clinique : Iatrogénèse	85	<i>Philippe Plane</i>
Réseau : Double langage	87	<i>Marie-Jeanne Martin</i>
Revue : Enseigner la maladie alcoolique	89	<i>Jean-Pierre Lellouche</i>
Ailleurs autres regards : Les répondeurs de la mort	90	<i>Jean Bescós</i>
Nous avons lu pour vous	91	<i>Anne-Marie Pabois, Martine Lozano, Daniel Lemler</i>
Courrier des lecteurs	93	<i>François Chareton</i>

D O S S I E R

Qui prend soin des morts ?

« Je continue à croire que ce monde n'a pas de sens supérieur. Mais je sais que quelque chose en lui a du sens et c'est l'homme, car il est le seul être à exiger d'en avoir » Albert Camus

La mort de l'autre est une violence faite aux proches, un non-sens, elle les laisse sans voix, révoltés, avec une énorme douleur. La mort nous renvoie à la vie, à sa fragilité, au sens que nous lui donnons. Nous sommes les seuls êtres vivants à honorer nos morts, témoigner de leurs vies, pour dire combien celles-ci sont précieuses.

La société moderne, parce qu'elle perd le sens de la vie, ne veut pas voir la mort, ni le deuil, qui sont niés, refoulés, interdits, impensés et privatisés. Les raisons de cette évolution inédite sont multiples : suprématie de la science et de la technique, urbanisation, anonymat, individualisme, économie de marché (1).

Sous l'effet inéluctable de la médicalisation du champ social, la mort est indéfiniment repoussée et considérée comme un échec de la médecine. Le malade, paradoxalement acteur de cette médicalisation, se laisse déposséder de ses prérogatives concernant sa propre fin de vie ; il meurt le plus souvent à l'hôpital, seul, coupé de son monde familial ou familial.

La question essentielle que pose ce numéro est ancrée dans la vie de tous les jours, du matin jusqu'au bout de la nuit : qui veille les agonisants ? Qui *tient la main* au moment des derniers rôles ? Qui toilette les corps des défunts, dernier rite avant les funérailles ? Qui prend soin des morts ?

Les institutions ? L'hôpital concentre les personnes du « 4^e âge » et ignore leur isolement culturel et social. L'hôpital se décharge sur les ouvrières du soin et n'entend pas leur souffrance liée à la pénibilité du travail.

Le législateur ? Au détriment de l'exigence de sa mission de service public, il se décharge sur les spécialistes du funéraire qui deviennent les nouveaux officiants du culte des morts. Malgré les chartes éthiques, la marchandisation des corps et des funérailles avance sans vergogne au détriment des conditions de travail des ouvriers du funéraire.

Les familles ? Contradictoires comme est la vie, elles sont emmurées dans un silence coupable, entre le désespoir, l'anéantissement, les pleurs contenus et les pansements voilant l'absence. La famille ? Pour ceux et celles qui en ont encore une...

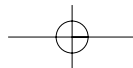
Les soignants ? Passeurs d'humains, ils témoignent d'une partie de leur vie, donnée aux corps des vivants et des morts.

Les auteurs de ce numéro observent nos attitudes de survie face à la mort. Ils se proposent de prendre le contre-pied de l'évolution décrite ci-dessus, en identifiant ce qui existe réellement, les rituels ou le travail ritualisé, ces menus gestes du quotidien qui savent dire l'importance de la vie qui résiste et qui se transmet malgré tout.

La société et ses institutions doivent prendre acte de l'évolution des mentalités et de l'appel des acteurs de terrain au respect et à la dignité de toute vie et de tout mort. L'humain a de tout temps pratiqué des rites de vie, jusqu'au bout. Afin de pallier et transcender l'éternelle angoisse de mort, il n'a pas d'autre choix que d'exiger de construire et de sauvegarder sa culture et son humanité.

Patrick Dubreil

(1) Voir entre autres les ouvrages cités dans ce numéro, de Philippe Ariès et Louis Vincent Thomas.



Jadis on veillait les morts

Yolande Rousseau

*Assistante de direction
lectrice de Pratiques*

Du temps de ma mère on veillait les morts. Les gens « mouraient » dans leur lit et les femmes se relayaient jour et nuit pour rester à leur côté. Elles tricotaient et buvaient le café qui restait au chaud sur un coin de la cuisinière. La mort faisait partie de la vie et on aurait pu penser que ma mère aurait su transmettre cette évidence à ses enfants. Si effectivement ma sœur, qui a vingt ans de plus que moi, a connu ces veillées, pour moi, la petite dernière, elle a voulu effacer la mort de ma vie. Peut-être a-t-elle réagi ainsi, confrontée à la mort brutale de mon père dans un accident de voiture. J'avais dix ans, j'étais moi-même blessée et elle a décidé que je ne devais pas assister à l'enterrement. Mon père était vivant et maintenant, sans transition, il était sous terre. A l'époque, j'avais ma peine et je ne me suis pas posé de question. Puis en grandissant, elle a fait en sorte que je sois toujours « exemptée » d'enterrement. Sans même m'en parler, elle disait que j'irais à la messe s'il y en avait une, mais pas au cimetière. Et alors que je me révoltais si elle prenait des décisions à ma place pour tout autre chose, lâchement, pour cela, je laissais faire. Je devais y trouver mon compte.

Par chance, pendant presque vingt ans je n'ai eu qu'une fois à affronter une mort, celle de mon beau-père. Je n'ai pas voulu le voir, arguant du fait que je voulais le conserver vivant dans mon souvenir.

Et puis ma maman a vieilli et sa fin de vie est devenue de plus en plus difficile. Je l'ai accompagnée du mieux que j'ai pu. Les derniers jours, je ne savais pas combien il y en aurait encore, elle ne pouvait plus communiquer. Nous restions,

mes filles et moi, auprès d'elle et après un bisou nous lui disions à demain.

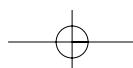
Un soir, en revenant du théâtre avec Sophie, mon neveu est à la maison, les yeux humides. Pas besoin de mots, nous comprenons: elle est partie. Même si je savais que ça allait arriver, et même si quelquefois je souhaitais presque que ça arrive, c'est le ciel qui me tombe sur la tête. Je veux, je dois la voir tout de suite. Il est presque minuit; qu'importe. Je n'ai jamais vu de mort, mais je n'y pense pas, d'ailleurs je vais voir ma mère, c'est tout. Elle est là, sur son lit, avec un bandeau autour de la tête. Elle a l'air apaisée. Pourquoi ne nous a-t-elle pas donné un signe pour nous dire que cet après-midi était le dernier? Peut-être parce que cette fois encore, elle avait voulu me préserver de la mort.

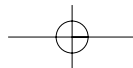
Maintenant que c'est fini, il faut que tout aille vite. Samedi, je fais toutes les démarches pour qu'elle soit enterrée le lundi. Comme il n'y a pas de cérémonie religieuse, c'est possible.

Par contre, il faudra que j'aie la voir au funéraire le samedi et le dimanche. C'est dur, mais c'est aussi les dernières fois que je pourrai la voir et je ne veux pas manquer ça, c'est une évidence.

Depuis, d'autres personnes sont parties, mais maintenant, il m'est impossible de ne pas leur dire au revoir une dernière fois. Le dernier était mon frère et pour faire mon deuil, j'ai besoin de cette dernière rencontre, de ce dernier regard, même s'il est à sens unique.

Et c'est finalement ma mère, celle qui avait tant voulu me préserver de la vue de la mort, qui a incarné, en premier, son visage.





Histoires

Je suis allée à la marée

Ce midi, je suis allée à la marée.

Vous penserez peut-être que j'ai bien raison, parce que mon homme est en mer...

Même qu'il faisait chaud, que la mer était belle et basse et qu'il y avait un grand soleil...

Même que je suis remontée avec, à la main, un panier plein de palourdes qu'un monsieur avait pêchées, même que sa femme marchait à côté de moi...

Sauf que dans l'autre main j'avais les bottes du monsieur, que le monsieur suivait derrière, sur le brancard des pompiers et qu'il était mort,

et que l'on a fait comme ça 300 mètres à pied,

dans les flaques d'eau et sur les rochers, en essayant de ne pas tomber sur les rochers coupants,

pendant que la dame essayait en plus de digérer la mort de son mari, là, au grand soleil, entre les pêcheurs à pied qui continuaient de pêcher à pied, et se dépêchaient d'en prendre encore un peu, parce que la mer commençait à remonter.

Les pompiers ont eu du mal parce qu'il était lourd, ils ont dû s'arrêter souvent, en plus ils avaient massé le temps que j'arrive, car ils ne pouvaient pas prendre la décision d'arrêter sans mon accord et que bien qu'ils soient arrivés sur place plus de vingt minutes après la mort, ils s'étaient obligés à essayer de le ranimer, peut-être pour pouvoir dire à la dame qu'on avait fait notre possible, ou se le dire à eux, qui sait...

Elle était gentille la dame, elle avait trouvé que son homme n'était pas trop raisonnable d'avoir voulu aller à la pêche avec son cœur dans l'état qu'il était. Elle a été très courageuse et m'a remerciée, elle m'a même proposé les palourdes, mais des cadeaux comme ça, je ne les aurais pas digérés.

Ça faisait deux ans que je n'étais pas allée à la marée, la dernière fois, c'était une dame...

D'habitude, c'est Pascal qui y va, pourtant il n'aime pas beaucoup les fruits de mer...

Seule

6 heures :

On frappe à la porte, ma mère hurle, deux policiers rentrent dans ma chambre. Mes deux frères sont décédés.

Malgré notre état de choc, la police réclame notre présence pour l'identification des corps.

Maman décompense sur le trajet, je suis donc seule pour l'identification.

9 heures :

J'appelle le médecin pour calmer ma mère. En cinq minutes, il lui administre un tranquillisant et organise une hospitalisation dans un milieu psychiatrique.

9 heures 30 :

Je suis seule. Que dois-je faire, que puis-je faire ? Je ne sais pas, le médecin ne m'a rien expliqué, pas plus que la police.

Reste à prévenir la famille, les proches... à dix-huit ans tout juste.

Policiers et secours peu attentionnés et ou trop pressés... Des actes extrêmement lourds pour une ado.

Comment ne pas penser qu'il y a un réel manque vis-à-vis des personnes qui se retrouvent confrontées à la mort ?

Doit-on, peut-on laisser seule une jeune fille de dix-huit ans, face à de telles responsabilités ?

Un accompagnement ? Au-delà du luxe, le strict minimum.

Accident de la circulation, 2 morts, 1 blessé grave.

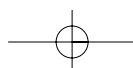


Hélène Baudry-Lamy

Médecin généraliste

Caroline Jourdan

Permanencière au SAMU



On aurait dit qu'elle respirait

Benjamin
Saint-Germain

Infirmier de nuit

J'appréhendais la pneumo à cause des machines. J'ai plus l'habitude de la gériatrie, où les décès ne me posent pas de problème. La nuit s'était bien passée, Madame R. était comme d'habitude, elle gérait elle-même ses aspirations et n'hésitait pas à appeler. L'aide-soignante, qui la connaissait bien, est allée voir quand l'alarme s'est mise à sonner, elle était inanimée. La patiente était chaude et comme la machine marchait, on avait l'impression qu'elle respirait, c'est ce qui m'a choqué. On a cherché le pouls, augmenté l'oxygène, mais il n'y avait plus rien. L'aide-soignante a paniqué et a voulu que je pratique les gestes de réanimation, elle refusait d'admettre qu'elle était morte. Le médecin s'est demandé pourquoi je l'appelais... J'ai appelé tout le monde parce que je ne savais plus où j'en étais. Cette patiente était là depuis si longtemps (deux ans et demi) qu'on en parlait peu aux transmissions, elle était un peu la mas-

cotte du service. Après, j'ai culpabilisé de m'être senti dépassé, je pensais que j'aurais peut-être pu la rattraper si j'étais venu plus vite... J'avais aussi une appréhension vis-à-vis de l'équipe de jour, le statut de vacataire n'est pas toujours évident dans un service comme celui-là. D'ailleurs, le matin, les infirmières étaient stupéfaites. Moi, j'aurais préféré que cela se passe avec un « fixe ». La surveillante m'a tranquilisé, alors que je sentais une gêne de la part des soignants de jour... De retour à la maison, je n'étais pas très bien, j'ai pris un demi Lexomil®. Je travaillais de nouveau le soir dans le même service, je n'étais pas très chaud. Ensuite, les soignants de nuit m'ont dit qu'ils étaient contents que cela se soit passé avec moi, ils n'ont pas été étonnés de sa mort.

Je me demande quand même encore pourquoi elle n'a pas appelé, sa Ventoline® était à côté d'elle...

Pourquoi ?

Christian
Jouanolou

Médecin généraliste

La découverte d'une mort subite du nourrisson est, pour le Service d'Aide Médicale d'Urgence, une intervention toujours médicalisée, par un pédiatre réanimateur si possible. Une fois constaté le décès de l'enfant, après échec de la réanimation ou sans réanimation nécessaire, le médecin urgentiste a encore deux tâches à accomplir. Il doit rédiger le certificat constatant l'état de mort réelle et constante et demandant l'autopsie de l'enfant. Il doit annoncer aux parents le décès

de leur enfant : ce moment est le plus atroce de notre métier.

A cet instant, les parents observent que l'agitation autour du malaise de leur enfant s'apaise, que des secouristes rangent leurs outils, que le médecin s'approche, crée une « bulle » autour d'eux trois et va leur parler. Ils ont toujours des yeux qui regardent, prêts à imprimer les paroles. Une part d'eux semble espérer : « C'est grave, on réanime votre enfant, le pronostic est ré-

servé... », mais en fait, ils savent déjà. Le message est articulé lentement, il est définitif et parfaitement entendu. Les mains se crispent, souvent en sanglots le couple se serre... Je leur laisse du temps, un peu.

Mon travail n'est pas terminé : je dois imposer l'autopsie au milieu des réactions de désespoir ou de colère. Opportuniste, je dois argumenter dans les instants de répit où se recrée le niveau d'écoute dont bénéficiait le message fatal. J'explique qu'ils vont devoir commencer un deuil, qu'ils ne le termineront jamais complètement. Une autopsie cherche à répondre à la question : « Pourquoi ou comment est-il mort ? », ainsi la mort subite inexpliquée peut être expliquée. Ce résultat peut aider à déculpabiliser les parents : « Il était enrhumé hier, si je m'étais levé cette nuit pour le voir, peut-être que... ». Enfin un diagnostic étiologique permet parfois de mettre en place des actions préventives dans la fratrie à venir qui statistiquement est victime de mort subite inexpliquée du nourrisson un peu plus souvent que le reste de la population. Ces parents sont souvent jeunes et je leur dis qu'ils peuvent espérer d'autres enfants qu'il faudra protéger. L'autopsie est toujours difficile à accepter : « A quoi ça lui sert maintenant ? » ou « Vous allez le découper en morceaux ! » ou « Dans quel état allez-vous nous le rendre ? » sont souvent dits avec colère. Pendant ces minutes, je repense toujours à ce roi antique qui faisait couper la tête aux porteurs de mauvaises nouvelles. Je suis le médecin qui annonce le décès, qui n'a pas réussi à réanimer l'enfant, qui impose l'autopsie en ayant l'air de la proposer laborieusement.

Ce n'est pas fini ! Il existe deux sortes d'autopsie : médico-légale et médico-universitaire, dirais-je. Si au moment du décès inexpliqué, un policier est présent au domicile, il exigera avec raison une autopsie médico-légale pour cette mort suspecte. Elle est pratiquée à l'Institut Médico Légal (IML) par un médecin légiste qui cherchera les causes non naturelles pouvant intéresser la justice. En pratique, nous orientons si possible le corps de l'enfant vers le Service de réanimation pédi-

atrique où sera pratiquée la même autopsie, mais plus poussée dans la recherche étiologique. Ceci n'est pas pour avoir un beau dossier de médecine universitaire, mais dans le but déculpabilisant et préventif sus-cité. Le pédiatre recherche aussi la cause non naturelle et, au moindre doute, alerte la justice qui peut saisir le dossier.

La situation devient ubuesque lorsqu'il faut organiser le transport du corps du domicile vers l'hôpital. Le législateur a prévu la prise en charge du transport vers l'IML seulement, comme pour tout décès suspect, mais vers l'hôpital, c'est le vide juridique. Qui paye ? Alors les médecins hospitaliers inventent, tout et n'importe quoi. On me propose de prélever (sang, liquide céphalorachidien, urine, peau) au domicile ! On propose de mettre le corps entre mes pieds dans le véhicule d'urgence et de filer à l'hôpital, immobilisant ainsi mon équipe qui peut être utile ailleurs ! On propose de « faire semblant » de réanimer dans mon ambulance et de ne déclarer le décès qu'en arrivant à l'hôpital, ce qui s'appelle du charlatanisme, me semble-t-il ! Un protocole récent, rédigé par les médecins légistes, propose que le véhicule des pompiers assure le transport : refusé par leur hiérarchie, car ce n'est pas leur mission. En pratique, on attend la venue d'une ambulance privée pour transporter le corps avec le certificat de décès vers le service de pédiatrie où se déroule l'autopsie : transport facturé au service receveur, car ce n'est qu'un problème d'argent. L'attente du véhicule adapté, chargé d'emporter le corps de l'enfant hors du domicile, est longue : cette lenteur est une nouvelle épreuve pour des parents qui viennent d'accepter le principe d'une autopsie, mais peuvent changer d'avis jusqu'au dernier moment.

Ce vide juridique pourrait être comblé si les urgentistes, les pédiatres, les médecins légistes, les juges, et les législateurs se parlaient dans l'intérêt des familles victimes de mort subite inexpliquée du nourrisson. Depuis dix-sept ans, cet aspect de mon métier n'a pas changé, on bricole.



Une affaire personnelle

Noëlle Lasne

Médecin du travail

Ce matin-là, la secrétaire est absente, alors c'est moi qui remplis les rubriques de ce nouveau dossier et qui pose à cette dame qui n'est jamais venue les questions d'usage, dans un ordre très administratif. « Nom prénom date de naissance.... des enfants? »

« Non.

Oui.

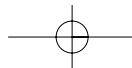
J'ai eu une fille qui est morte il y a deux ans. »

Elle n'est parvenue que très lentement au bout de cette phrase. Elle avait tout préparé pour ce rendez-vous, les examens classés dans l'ordre, le sac plastique pour les radios, les comptes rendus d'hospitalisation et son carnet de vaccination à jour, mais elle n'avait pas prévu de dire cette phrase, en entier. Elle s'essuie les yeux et ajoute précipitamment « Mais vous savez, je me fais suivre - un psychiatre, de la relaxation », comme si son chagrin n'avait droit de cité que dans le secret des cabinets spécialisés. Elle se soigne pour ne pas mourir de chagrin. Elle me parle de sa première psychiatre, une femme qu'elle a perdue, elle aussi, car elle était enceinte et a dû s'arrêter de travailler pour sa grossesse. « C'était dur ce départ pour donner naissance », me dit-elle, elle a dû prendre sur elle pour accepter de parler à quelqu'un d'autre, mais elle l'a fait. Elle veut vaincre l'impression désastreuse que pourraient me faire ces larmes qui lui ont échappé, mais au fur et à mesure qu'elle perd le fil de cette consultation, je parviens à m'en saisir.

Nous parlons de son travail, repris à mi-temps, des après-midi qui sont bien utiles pour se « faire suivre », ces après-midi où elle peut se consacrer à cette mort « Quand je sors de ces entretiens je suis vidée ». Je l'écoute et je me dis que nous

serons bientôt le 27, le jour où tu es mort, et que j'aimerais être à mille lieues d'ici, au lieu de l'écouter j'aimerais m'occuper de toi ou plutôt avoir le droit de n'être occupée que de toi. Car ta mort m'occupe beaucoup. Ma patiente me parle de son mi-temps de bibliothécaire et je pense à son mi-temps de deuil. Il n'y a que l'instant du réveil qui échappe à son contrôle « Tous les jours quand je me réveille, me lever, c'est une violence terrible ». Je pense à mes matins à moi, ceux où je traverse le parc, j'entends chaque fois le son de ta voix au téléphone, tu es encore à l'hôpital, je sais que tu regardes par la fenêtre et que tu rêves à ce parc dont je te parle. Je sais que dans l'extrême soin que tu prends de ce qui reste de la vie, ce parc te suffit. Ma patiente ne pleure plus du tout, elle pense à tout ce travail qui s'accumule et qu'elle ne peut pas faire en travaillant à temps partiel, il faudrait peut être qu'elle reprenne à plein temps dès maintenant, mais au fur et à mesure qu'elle parle elle retrouve le fil de ce qui la tient en vie, elle sait qu'elle doit rester encore un peu auprès de son amour, un mi-temps de bibliothèque et un mi-temps avec sa fille, et alors que je me tais avec obstination, elle prend sa décision en me disant finalement « Je crois que vous avez raison c'est trop tôt. »

On pleure souvent à ma consultation depuis que tu es mort. Comme si ta mort avait dessiné un creux en moi et que ce creux était visible. Comme si mes bras n'étaient pas refermés. J'ai écouté beaucoup de récits depuis que je suis médecin, des récits d'hospitalisation qui virent au drame, des accouchements cauchemardesques, la litanie des prophéties menaçantes, celles des

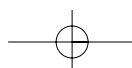
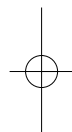
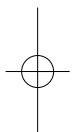


mauvaises fées que nous sommes quelquefois, nous médecins, lorsque nous prononçons des sentences péremptoires qui s'impriment dans la chair « On m'a dit que de toutes façons, je ne pourrai plus jamais me servir de ma main, on m'a dit que je serai aveugle dans deux ans, on m'a dit que j'aurai toujours mal ». Mais de la mort elle-même, de l'irréversible auquel rien ne vous prépare, et de ces deuils anciens, ceux qui pourtant nous ont constitués autant que les naissances, autant que nos amours, je n'ai presque rien entendu. Ou donc est passée la mort dans la vie de ceux que j'écoute et que je soigne ? A qui en ont-ils parlé ? Je le découvre aujourd'hui avec certitude, avec colère : à personne. Je ne dois qu'à mon propre deuil de pouvoir recueillir cette parole précieuse, ce partage dont je suis avide et que je guette sans doute sans le vouloir.

Avec soulagement et presque avec reconnaissance, j'écoute ceux qui avouent qu'ils n'en pouvaient plus. Ceux qui disent avoir souhaité la mort de leur mère lorsqu'elle est devenue cette ombre immobile et grise au regard fixe. Ceux qui s'en veulent de ne pas s'être battus assez longtemps. Ceux qui pensent que ce n'est pas le mourant qui a lâché prise, mais que ce sont eux qui ont lâché sa main. Ceux qui racontent les ambulances dans lesquelles on monte en pleine nuit, en pensant que cette fois sera la dernière, assis derrière les conducteurs qui plaisantent sur leur week-end. J'écoute tous ceux pour lesquels survivre à ceux qui vous ont mis au monde n'est pas un phénomène naturel auquel il faudrait se soumettre, mais un arrachement de tous les instants. Les regarder mourir, mètre par mètre, accrochés à la fenêtre afin de ne pas perdre le moindre souffle d'air, puis les voir reprendre confiance, rosis par l'oxygène, en réclamer enco-

re un peu, ça ira pour cette fois. J'écoute ceux qui ont attendu en vain la fameuse sérénité qui gagne, paraît-il, les mourants à l'approche de la mort. Alors je pense à toi, un vivant qui ne voulait pas de la mort. Tu voulais rester, voilà ce que j'ai appris.

Mais comme mes patients, je doute que tout ce que ta maladie et ta mort m'ont appris mérite d'être classé au rang d'expérience humaine. J'ai pourtant traversé des espaces inconnus. J'ai vécu des réalités qui m'étaient étrangères. Je suis une autre. J'apprends à survivre comme j'ai appris le reste. Avec qui puis-je partager ce qui vient d'advenir et de changer radicalement chaque aspect de ma vie, à qui dire ce qui m'occupe réellement ? Le silence gêné qui accueille mes confidences me montre qu'on attend que je me reprenne et qu'au-delà d'un certain délai, je suis censée passer courageusement à autre chose. Ce « passage à autre chose » est de l'ordre du rituel social. Je soupçonne ce type de rituel d'encourager ce silence et de l'organiser, de policer les comportements en ignorant la sauvagerie de la mort, et de faire de la mort un destin collectif qui nous dépasse, transcendée par des mots anonymes à l'échelle de l'humanité toute entière. Je soupçonne les rituels de la mort de nous éloigner de nos morts et d'ignorer que chacun est unique. Et chaque fois qu'il m'arrive de transgresser cette réserve imposée et de parler à quelques-uns de ta mort, je suis bouleversée par le flot des paroles et par la beauté que charrie chaque récit qui m'est fait. En écoutant mes patients se confondre en excuses lorsque leurs larmes et leurs paroles débordent de chagrin, je sens qu'ils sont persuadés qu'ils me dérangent avec une minable affaire personnelle. Ils ignorent - l'ignorent ils ? - quelles richesses inouïes recèle ce chagrin pour moi, justement parce qu'il trouve sa place.



Tracé plat...

Christian
Jouanolou

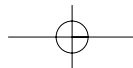
Médecin généraliste

L'arrêt cardio-respiratoire est un motif d'appel privilégié par le Service d'Aide Médicale d'Urgence : il provoque toujours l'intervention d'une équipe médicale, ne serait-ce que pour arrêter les gestes des secouristes s'ils sont futiles. Selon la qualité de l'appelant, le médecin régulateur peut guider par téléphone des gestes de premier secours jusqu'à l'arrivée des secouristes qui prendront le relais en attendant le médecin réanimateur. C'est une chaîne : les secouristes raniment, les médecins réaniment, et le patient « ressuscite » s'il le veut bien.

Les équipes qui s'unissent autour du patient ne se connaissent pas, mais connaissent le même protocole à mettre en œuvre. A ce moment, j'ai plusieurs choses à faire en même temps. D'abord un « Bonjour ! » pour saluer et signifier mon respect aux secouristes qui nous ont précédés, presque toujours des sapeurs-pompiers : ils obéissent ensuite à mes ordres brefs. J'examine le patient. J'ordonne des gestes ou les pratique moi-même. Je vérifie leur exécution. Je critique mes décisions. J'envoie un secouriste auprès de la famille pour m'informer sur les antécédents et le traitement habituel... Les messages, forts et clairs, sont laconiques. En entrant dans la pièce, chacun trouve immédiatement sa place au bras ou à la tête. Je dois aussi à intervalles réguliers prendre du recul, observer tout ce qui se passe. Dès que le faisceau d'arguments est suffisamment épais pour décider que tout ce tremblement devient inutile : je croise les poignets et dis : « Stop, on arrête ! »...

Là, il ne se passe rien pendant trois secondes. Puis lentement, mes équipiers débarrassent le corps de nos prothèses ou tuyaux divers, l'essuient, remettent en place les meubles que nous avons poussés pour le masser au sol, installent le corps sur le lit, le couvrent ou le bordent comme pour une sieste. Il semble apaisé. Pendant ces manœuvres, les secouristes parlent peu ou chuchotent, contrastant avec la frénésie mesurée précédente, leurs gestes sont presque doux... Puis vient le dernier examen médical avant de rédiger le document certifiant l'état de mort réelle et constante. De longues minutes peuvent encore se passer à attendre les derniers gasps, c'est souvent l'occasion de parler avec les secouristes encore présents et de leur donner quelques mots d'explication sur ce que nous venons de faire, répondre aux questions, dire pourquoi on arrête la réanimation. Il est temps d'annoncer le décès à la famille.

Le message s'adresse aux personnes présentes en privilégiant celle qui semble la plus proche de la personne défunte, c'est elle que je regarde. J'articule lentement pour pouvoir être entendu de tous ceux qui le veulent. Le désespoir s'exprime le plus souvent, parfois la colère, voire le reproche au défunt qui abandonne, rarement une froideur prématurée s'inquiétant de l'organisation des obsèques ou autres tâches matérielles avant de trouver le désespoir. Il faut répondre aux questions « A-t-il souffert ? » ou « De quoi est-il mort ? » ou « S'il avait vu son médecin hier... » en



donnant des réponses courtes qu'ils n'écoutent peut-être qu'en partie, et en les adressant à leur médecin pour être plus complet.

Je ne sais pas dire quand meurent les patients que je prends ainsi en charge. Les personnes qui n'ont jamais vu de cadavres croient peut-être que l'on meurt instantanément, comme l'acteur touché par la flèche s'écroule et fait le mort alors qu'il courrait quelques secondes avant. Il n'y a rien d'abrupt, on glisse de la vie à la mort et chaque organe a son rythme. On peut ainsi réanimer un corps sachant que vu les circonstances, le cerveau est perdu : on sait que des organes pourraient être prélevés et survivre dans d'autres corps dont ils amélioreraient la survie ou sauveraient la vie.

Alors quand est-il mort ? Je ne sais pas et m'en tire en disant qu'il décède quand je dis « Stop ! », mais c'est peut-être avant ou peut-être après. C'est un pouvoir terrible, il n'a rien de divin. Le seul critère consensuel écrit pour arrêter les gestes dit qu'observer plus de vingt minutes de tracé électrocardiographique plat avec une réanimation lourde bien conduite en l'absence de cause réversible, équivaut pour le médecin à un

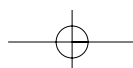
constat de décès (1). Une autre donnée chiffrée dit qu'une capnographie bloquée à 10 mm Hg dans un tel cas est péjorative pour l'issue des manœuvres, mais c'est au chapitre pronostic. Il est aussi écrit que certains tableaux chargés d'antécédents lourds autorisent le médecin à interrompre une réanimation qu'il juge futile : peu de chances de succès, et survie de cauchemar si succès. Mais cela est imprécis, il reste une partie artistique dans le métier.

Le chemin de retour de ces interventions est souvent silencieux. Certains cas pertinents sont l'objet d'un débriefing bio-technologique. Quant au débriefing moral, je le fais seul ou je l'écris dans *Pratiques!* Notre chorégraphie autour de la mort des autres est un effort collectif offert au mourant, rendu digne à sa famille.

Sommes-nous ensuite plus sereins face à notre propre mort ? Je le saurai le moment venu...



1. Bonnin MJ, Pepe PE, Kimball KT, Clark Jr PS, Distinct criteria for termination of resuscitation in the out-of-hospital setting, JAMA 1993; 270: 1457-62.



Résumé : La médicalisation du « mourir » en milieu hospitalier constitue un véritable fait culturel. Sa difficile application souligne, entre autres, toute l'ambiguïté du sujet hospitalisé qui se considère parfois comme victime de cette médicalisation, alors qu'il en est un des acteurs principaux.

La médicalisation du mourir

Pascal Caboret

Médecin hospitalier
en gériatrie

La médicalisation de la société est un phénomène qui touche l'ensemble des pays industrialisés, comme peut en attester l'augmentation du nombre de médecins couvrant l'ensemble du territoire français : 15 000 médecins à la fin du XIX^e siècle, 25 000 en 1930, 200 000 actuellement. La valeur santé devient même la valeur essentielle pour nos concitoyens, bien avant l'inquiétude du chômage ou de la guerre (1).

Cette médicalisation n'est pas qu'une simple extension du progrès médical sous sa forme technique, elle constitue un véritable fait culturel qui bouleverse non seulement le fait social et le fait économique, mais aussi le rapport moral et philosophique de l'homme à sa propre contingence et à sa

propre finitude (2).

Le concept de médicalisation

Le terme et la question de la médicalisation font l'objet d'une importante réflexion sociologique depuis une trentaine d'années (3).

Ainsi, pour le sociologue Pierre Aïach, la médicalisation peut être comprise comme « l'extension du champ de compétence de la médecine et de tout ce qui s'y attache ». Cette extension de compétence est légitimée par le crédit scientifique dont bénéficie la médecine.

De son côté, Didier Fassin conçoit la médicalisation comme une construction sociale, « elle consiste ainsi à conférer une nature médicale à des représentations et des pratiques qui n'étaient jusqu'alors pas socialement appréhendées dans ces termes ».

La médicalisation d'un fait social particulier opère donc par un double mouvement que l'on peut très schématiquement résumer ainsi : dans un premier temps, le fait social est approprié par le discours médical qui propose une autre façon d'appréhender le fait et, dans un deuxième temps, cette nouvelle représentation est réappropriée par la société.

Ce processus implique un nouveau type de discours normatif, un problème particulier est considéré comme normal ou pathologique et inscrit comme tel dans l'espace collectif.

Parallèlement à ce lent processus de médicalisation, on assiste à une modification historique du discours de la médecine sur la maladie.

Le regard anatomo-clinique des médecins cliniciens du début du XIX^e siècle et une certaine « interprétation physiopathologique » ont modifié progressivement la conception médicale de la maladie, approche qui n'est pas nécessairement celle du patient (4).

Des secteurs de plus en plus vastes de la vie individuelle et collective sont dès lors définis et évalués en terme de santé.

Les exemples concernant ce processus expansif ne manquent pas. Citons la plupart des déviations sociales : l'alcoolisme, l'usage de drogues, l'abus à l'encontre des enfants, l'échec scolaire...



Mais aussi la folie, Michel Foucault, en des pages admirables, montre comment la folie qu'on enferme devient une pathologie mentale.

Le temps de la vie humaine est désormais découpé en cycle médical, de la naissance à l'adolescence, de la grossesse à la ménopause.

Le « mourir » n'échappe pas à ce lent processus de médicalisation.

La médicalisation et l'institutionnalisation du « mourir »

La prise en charge du « mourir » s'effectue désormais dans la plupart des cas en institution. Elle relève d'une prise en charge technique assurée par les professionnels du soin avec le soulagement de la douleur, techniques du soin du corps, accompagnement, bienveillance, techniques relationnelles. Cette prise en charge médicale du « mourir » semble même devenir une spécialité avec le développement des soins palliatifs.

Cette médicalisation est relativement récente.

Alors que dans la plupart des récits de familles décimées du début du XIX^e siècle, le médecin y est à peu près complètement absent, un demi-siècle plus tard, l'influence du discours médical se dessine progressivement, la maladie de son côté a pris la première place.

Dans *La mort d'Ivan Ilitch*, livre célèbre de Léon Tolstoï, écrit en 1886, le rapport qu'entretient Ivan Ilitch avec sa maladie est déjà conditionné par le discours médical : « Depuis sa visite au docteur, le principal souci d'Ivan Ilitch était de suivre strictement les recommandations du médecin concernant l'hygiène et les médicaments et d'observer attentivement sa douleur et toutes les fonctions de son organisme. Les intérêts d'Ivan Ilitch se concentrent sur les maladies et la santé » (5).

Dans le même temps, la prise en charge du « mourir » quitte un univers familial et familial pour se déplacer à l'hôpital, nouveau lieu où se joue désormais l'essentiel du drame humain.

L'étude de l'évolution du lieu de décès des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans entre 1972 et 1991 met en évidence un net déplacement du domicile vers l'hôpital et la maison de retraite, avec 69 % des décès qui ont lieu en milieu institutionnel (6).

La mort à l'hôpital résulte à la fois du progrès des techniques médicales, de l'impossibilité de les réaliser matériellement au domicile et du vieillissement massif de la population avec son cortège de morbi-



dités. Rappelons qu'en 1900, l'espérance de vie à la naissance en France n'était encore que de 43,4 ans chez les hommes et 47 ans chez les femmes. En 2003, cette espérance de vie atteint respectivement 75,8 et 82,9 ans. Progrès spectaculaire lié essentiellement à la baisse de la mortalité infantile, avec l'amélioration des conditions sanitaires. La baisse récente de la mortalité aux âges plus élevés, en partie attribuée à la qualité de la prise en charge médicale diagnostique et thérapeutique des pathologies cardiovasculaires, provoque le vieillissement irréversible de la population.

Mors certa, hora incerta. Ce qui relevait du mystère et du sacré s'est désormais déplacé au registre de la science et de la technique.

Parallèlement, les rituels qui permettaient aux communautés d'affronter le mystère de la mort se sont affaiblis, socialement désinvestis. De toute évidence, la médicalisation du « mourir » participe à cet affaiblissement.

Un appauvrissement du rapport social à la mort

Les écrits et les commentaires historiques ne manquent pas concernant cette modification récente du comportement de l'homme face à la mort.

L'historien Philippe Aries, grand témoin de ce bouleversement culturel, écrit en 1977 : « Depuis environ un tiers de siècle, nous assistons à une révolution brutale des idées et des sentiments traditionnels. C'est un phénomène absolument inouï. La mort si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit, c'est l'innommable » (7). La mort qu'évoque Philippe Aries est une mort ritualisée, intégrée dans des coutumes et des pratiques sociales.



Il s'agissait d'une mort sociale avant d'être une mort organique. Cette nouvelle mort institutionnalisée et médicalisée a quitté le monde familial de chaque jour pour rejoindre silencieusement un autre univers qu'elle trouble de toute évidence. Disparue de la vie civile, l'homme l'a oubliée pour lui-même et autrui. Le rappel en sera d'autant plus douloureux.

Mais il n'est pas dans mon intention de porter la moindre nostalgie pour un temps qui aurait une dimension plus humaine. Les victimes des campagnes napoléoniennes, du Chemin des Dames ou des épidémies de peste ou de choléra n'ont bénéficié ni d'un encadrement familial et ritualisé ni de l'ambiance soi-disant rassurante des soins palliatifs. Et prolonger la vie d'un

malade de vingt-quatre heures, comme l'écrit quelque part Vladimir Jankélévitch, vaut la peine, si tel est bien le désir du malade.

L'évolution récente des techniques médicales a contribué en Occident à un allongement inestimable de l'espérance et de la qualité de la vie et a surtout permis de soulager

l'être humain de son inquiétude viscérale d'une mort douloureuse, de sa crainte d'une agonie qui se prolonge dans d'atroces souffrances.

Car, s'il se dégage un consensus pour nos contemporains au sujet de la mort, c'est bien celui d'une mort sans douleur et si possible sans souffrance. Bien sûr, une telle attente ne règle pas l'inquiétude d'une mort prématurée tant redoutée ou d'une vie prolongée à l'excès, effet pervers d'une médicalisation acharnée (8).

Sachant que mourir ne sera jamais « bien », sinon en faisant le sacrifice de soi-même, le « bien mourir » en rappelle à la simple exigence de rester humain, c'est-à-dire d'être reconnu par soi-même et par les autres comme un sujet et de pouvoir dans un minimum d'autonomie donner du sens à sa fin et l'intégrer dans sa vie.

Mais alors que se médicalise le « mourir », monte l'inquiétude d'être seul à affronter sa mort, sans ses proches et le soutien d'autrui, dans le froid anonymat d'un service hospitalier ; grandit l'angoisse d'être dépossédé de sa vie et de sa mort.

Notre société a expulsé la mort, l'hôpital en devient le dernier repaire. Mais un repaire qui a réussi à transformer la mort en un drame silencieux et feutré (9).

Le malaise des soignants et de la société civile face à cette médicalisation grandissante du « mourir »

Le personnel soignant apparaît bien souvent comme dépassé par une situation qu'il n'est pas prêt à affronter et qu'il n'a souvent pas choisi.

L'enquête menée par les sociologues S. Clément et M. Drulhe en milieu hospitalier gériatrique révèle la difficulté d'une pratique consensuelle concernant la prise en charge de la mort, prise en charge qui prend rapidement la forme d'un « bricolage personnel ». En outre, le personnel soignant, le plus au contact avec la mort des malades, celui justement qui réalise les « basses besognes » apparaît comme l'oublié de l'institution (10).

De son côté, la société civile semble désemparée face à des fins de vie qui n'en finissent pas. Les familles sont déstabilisées, épuisées. Lorsqu'il s'agit de combattre la maladie, la famille fait bloc, mais quand il n'y a plus rien à faire, son attitude ne devient-elle pas plus ambiguë ? Et ne parlons pas des personnes âgées, isolées, oubliées et ramenées à la vie sociale par des caprices climatiques. Paradoxe d'une société qui voudrait mourir chez elle pour finalement finir ses jours dans un lit à l'hôpital (11).

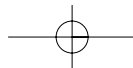
L'hôpital fait peur !

Peur d'y perdre son âme, dans un enchevêtrement de couloir et de tubulures plastifiées, images pourtant magnifiées par certains téléfilms, sous le regard complice des téléspectateurs.

Maurice Chausson, Président de l'Association Pierre Clément, témoigne de cette inquiétude sociale : « Le déplacement de la mort du domicile à l'hôpital a privé le malade de sa dimension communautaire, l'a sorti de la collectivité pour le remettre entre les mains de quelques-uns, médecins et soignants, qui n'ont rien demandé d'ailleurs ».

Cette société civile est méfiante vis-à-vis d'une médecine arrogante de technicité, qui oublie que son objet de travail est un être humain en fin de vie : « Certaines maladies comme la sclérose latérale amyotrophique ou les accidents de la route nous transforment en mort vivant. La médecine actuelle avec tout ce qu'elle nous offre, nous permet de mieux vivre, mieux pendant très longtemps, mais





elle nous condamne aussi à une fin de vie qui peut être redoutable et que nous redoutons. » déclare Janine Girt, vice-présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (12).

Pourtant, il s'agit malgré tout d'un sujet médicalisé

L'essence de la médicalisation ne se résume pas uniquement à une volonté médicale, pharmaceutique ou technique qui tenterait de réduire le sujet humain à un objet soumis et docile.

Elle suppose un nouvel acquiescement du sujet lui-même. En dernière instance, c'est le sujet lui-même qui se constitue subjectivement comme objet. C'est le sujet lui-même qui veut être guéri, ne plus souffrir, vivre plus longtemps et qui en portant à la médecine une espérance quasi absolue, renonce au sujet souffrant qu'il était, à la gestion de son temps et de son espace social, pour devenir un corps docile ou au mieux un nourrisson soumis. Il y a dans la médicalisation un troc quasiment faustien. Le désir d'éternité s'inscrit non plus dans

le mythe, mais dans le temps médical, et si on implore encore les dieux, c'est pour qu'ils viennent en aide au médecin savant. Pour guérir, il faut aussi y croire, la médecine exige ce credo, c'est-à-dire qu'elle intègre un sujet actif dans la médicalisation. Rappelons que ce sujet s'est constitué non pas dans la médicalisation qu'il ignore encore, mais dans sa vie économique et morale.

Ceci pour dire que la médicalisation que j'ai décrite n'est pas seule responsable d'elle-même, elle occupe une place dans l'ensemble du fait social. Et le renouvellement éthique auquel le plus grand nombre aspire est loin de concerner seulement des moments extrêmes et particuliers de la vie (à titre d'exemple : la demande d'euthanasie), mais aussi toutes les valeurs de notre société.

Une telle structuration psychologique, sociologique et morale laisse mesurer ce qu'il faudra reconstituer lorsque le médical avouera qu'il ne peut plus rien faire et abandonnera sur le chemin ancestral de la mort ce nouveau sujet qui a renoncé à tout pour vivre médicalement.



1. *Revue du Credoc* n° 51, août 1990.

2. Je ne traiterai pas dans cet article des multiples facteurs qui favorisent cette médicalisation croissante de notre société.

3. Je me réfère essentiellement au travail multidisciplinaire mené sous la direction de Pierre Aiach et Daniel Delanoë, *L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas*, Anthropos, 1998.

4. Sur cette problématique essentielle voir entre autres : P. Caboret, « Le manuscrit Adversaria de R.T.H. Laennec. Une problématique de la connaissance médicale au début du XIX^e siècle », Thèse de Médecine en collaboration avec la Faculté de Lettres, UFR de Nantes, 2000.

Et surtout l'œuvre magistrale de Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, 1999 et un bel article de Dominique Lecourt, « Ordre médical, ordre moral, A quoi sert donc la philosophie ?, Des sciences de la nature aux sciences politiques », PUF, 1993.

5. L. Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Stock, 2004, page 63. Par comparaison, on peut lire un texte de 1762 de Jean-Jacques Rousseau où l'auteur relate avec un certain détachement ses premiers problèmes de santé et sa relation au médecin, *Les Confessions*, livre 6^e.

6. Fondation Nationale de Gérontologie, *Gérontologie et société*, Numéro spécial 1995. Des statistiques plus récentes confirment cette tendance, avec cette fois-ci un

taux de 75 % des décès en Institution.

Concernant les données démographiques voir : F. Meslé, « Allongement de la vie et évolution des pathologies », *Le bien mourir, gérontologie et société*, numéro 108, 2004.

7. P. Aries, *La mort interdite, Essai sur l'histoire de la mort en Occident*, Seuil 1975, page 67.

8. P. Hintermeyer, *Les critères du bien mourir, Gérontologie et Société* N° 108, mars 2004,

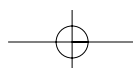
ou son livre *Euthanasie, la dignité en question*, Buchet Chastel, 2003.

9. N. Elias, *La solitude des mourants*, Col C. Bourgeois, 1987.

10. M. Drulhe et S. Clément, « Enjeu et formes de la médicalisation, d'une approche globale au cas de la gérontologie », *L'ère de la médicalisation*, Anthro, 1998.

11. Suivant les mêmes statistiques publiées par la Fondation Nationale de Gérontologie, 75 % des personnes contactées souhaiteraient mourir à la maison.

12. « La fin de vie : solidarité, éthique, liberté, quelles réponses de la société? », Colloque de la MGEN, 9 octobre 2003. Cette méfiance paradoxale envers la médecine peut en partie expliquer le fait qu'une large majorité de nos concitoyens (soit 80 % de la population) soit désormais favorable aux pratiques euthanasiques, pratiques qui sont toujours de l'ordre de la médicalisation....



Résumé : La difficulté à dégager des critères pertinents pour bien mourir met en relief le consensus actuel sur une mort sans souffrance et sa mise en œuvre selon deux modalités : les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire.

Le bien mourir aujourd'hui

Pascal Hintermeyer

*Professeur à l'Université
Marc Bloch, Strasbourg
Directeur de l'U.M.R. Cultures
et sociétés en Europe*

Qu'est-ce que bien mourir? Cette question était cultivée par les philosophies et les religions qui y voyaient une caractéristique de la condition humaine et en faisaient une voie d'accès à la sagesse. Elle donnait aussi lieu, dans toutes les sociétés humaines, à des rites, à des prescriptions et à des précautions qui permettaient de réagir collectivement aux perturbations liées à l'irruption de la mort. Ces savoirs, ces représentations et ces pratiques ont peu à peu perdu de leur importance à mesure que les hommes parvenaient à faire reculer la mort. Les succès obtenus dans ce combat grâce à une nourriture plus abondante, plus variée et mieux assurée, à une meilleure hygiène, à une médecine plus efficace se sont précipités depuis le XVIII^e siècle et ont amplifié la volonté moderne de promouvoir la vie humaine, de développer ses potentialités et d'accroître sa durée. Dans un monde fasciné par les prouesses de la science et de la technique, bien mourir ne signifiait plus grand chose, si ce n'est vivre le plus longtemps possible, en attendant que le progrès des connaissances permette de vivre davantage, peut-être même toujours. Cet optimisme, susceptible de déboucher sur la négation de la mort et entretenu par l'allongement de l'espérance de vie, a perdu en crédibilité dans le dernier quart du XX^e siècle. Des recherches anthropologiques, historiques, sociologiques ont attiré l'attention sur le caractère exceptionnel des

attitudes de déni de la mort dans les groupes humains et sur leurs inconvénients : lorsque l'événement occulté finit par survenir, ceux qui ne s'y étaient pas préparés se trouvent d'autant plus désarmés ; lorsque la mort n'a plus de place, elle risque de devenir envahissante et impossible à circonscrire. L'évolution des mentalités résulte aussi de l'apparition de nouvelles causes de mortalité : le sida a replacé la mort au cœur de la vie sociale et y a sensibilisé des êtres jeunes antérieurement souvent peu enclins à s'y intéresser. En même temps, les progrès même de la médecine accroissaient la durée et la dureté de la fin de vie. La perspective de finir ses jours dans un no man's land hyper technicisé stimule de nos jours les revendications qualitatives appliquées aux conditions de la mort.

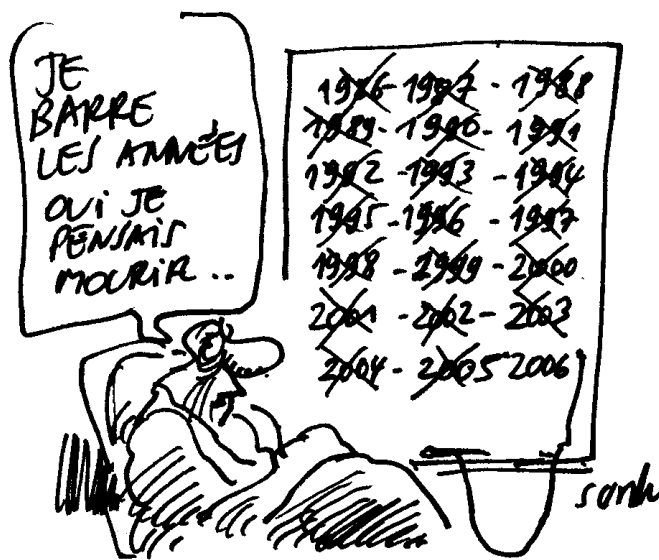
Comment bien mourir aujourd'hui? Nos contemporains se posent à nouveau cette question, mais leurs réponses sont peu assurées. Ils savent un peu mieux ce qu'ils veulent éviter. Ils ne souhaitent pas mourir avant l'heure, prématurément. Ils redoutent inversement l'acharnement thérapeutique qui repousse indéfiniment la mort, mais en démultiplie les coups. Les attitudes par rapport à la mort annoncée sont aussi empreintes d'ambivalence : il paraît de moins en moins acceptable de cacher à un patient l'imminence de sa mort, mais la possibilité de l'affronter laisse perplexe si bien que beaucoup se disent qu'ils préfèrent

mourir à l'improviste, voire sans s'en rendre compte ou pendant le sommeil. La voie qui se cherche est étroite, car il s'agit de se garder à la fois de la mort trop précoce et trop retardée, de la mort prolongée et de la mort imprévue. Les idées disponibles sur la meilleure ou la moins mauvaise façon de mourir réactivent aussi des repères qui apparaissent comme des invariants anthropologiques tant ils semblent partagés par la plupart des mortels : nous souhaitons mourir en paix plutôt que dans l'angoisse et l'agitation ; nous préférons mourir entourés plutôt qu'abandonnés et solitaires ; nous pensons que la mort doit donner lieu à une reconnaissance sociale ritualisée et non survenir dans l'anonymat et l'indifférence. De tels critères nous rapprochent de tous les autres hommes, ce qui nous en différencie est que nous doutons de notre capacité à y satisfaire, à échapper à une mort inquiète, délaissée et expédiée en catimini. Ces incertitudes nous incitent à rabattre nos ambitions sur une exigence qui rencontre aujourd'hui un consensus d'autant plus assuré que nos autres jugements le sont moins : une bonne mort doit être une mort sans souffrance.

L'idéal contemporain d'une mort sans souffrance concilie la sensibilité humanitaire et les ressources de la technique. Il permet de promouvoir la qualité de la vie jusqu'au terme de l'existence. La dernière phase de la vie échapperait ainsi aux affres de la mort, elle pourrait ménager du sens et de l'intensité. L'être humain resterait un sujet à part entière jusqu'à ses derniers moments. Telles sont les principales caractéristiques de la manière renouvelée dont se conçoit la bonne mort à la charnière du XX^e et du XXI^e siècle. Pour y parvenir, deux propositions s'élaborent, se développent et s'opposent depuis les années 1980. Les soins palliatifs poursuivent une réorientation de la démarche thérapeutique qui assume l'impossibilité de guérir, mais continue à soulager la douleur et à veiller à la qualité de la fin de vie. Par l'euthanasie volontaire, nos contemporains cherchent à se débarrasser de l'épreuve de la mort en

anticipant l'ultime échéance et en la réduisant à l'effet prévisible d'une décision.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une finalité d'humanisation de la fin de vie. Ils font le pari qu'à notre époque une mort annoncée puisse aussi être assumée. Ils estiment même qu'il n'est pas bon que la mort arrive trop vite. Cet ultime délai est envisagé comme une opportunité permettant au patient de se préparer à ce qui va lui arriver. Il n'est pas livré à lui-même dans cette épreuve, mais entouré, écouté, apaisé. Cette sollicitude envers les personnes en fin de vie requiert des moyens importants, des techniques appropriées, une grande disponibilité, des compétences spécifiques, une coordination efficace. Les soins palliatifs poursuivent une ou plusieurs des finalités suivantes : euphémiser la mort dans un cadre médicalisé, lutter contre la souffrance, donner du sens à la fin de vie, l'ouvrir à des dimensions essentielles. Ces significations supposent d'envisager la personne en fin de vie comme un sujet à part entière. Cette ambition correspond à une volonté d'optimisation de la vie, qui constitue une revendication plus pressante aujourd'hui, dont Jean-Jacques Rousseau avait déjà tracé la perspective. Dans *La nouvelle Héloïse*, il fait dire à son héroïne, Julie, sur son lit de mort : « J'existe,





j'aime, je suis aimée, je vis jusqu'à mon dernier soupir. L'instant de la mort n'est rien. »

Cette proclamation pourrait servir d'exergue à un manifeste pour la conquête de la fin de vie, mais elle n'est pas dépourvue d'ambiguïté. L'affirmation et l'exaltation de la vie requièrent-elles d'envisager la mort comme un événement dépourvu de sens ou ne présentant qu'un sens négatif? Cette position, héritée des Lumières et cultivée par une modernité fascinée par la maîtrise scientifique et technique, a abouti aux impasses de la dénégation de la mort, de l'allongement et de l'inhumanisation de la fin de vie. Les soins palliatifs, inspirés à la fois par les valeurs des Lumières et par la critique de certaines de leurs limites, laissent eux aussi bien des questions en suspens. On peut notamment se demander s'ils ne véhiculent pas un idéal du bien mourir dans la transparence, la conscience de soi et la sérénité, qui est inapproprié et insupportable à certains malades en phase terminale. L'enfer peut être pavé des meilleures intentions du palliativement correct tout comme d'autres approches normatives de la fin de vie. Est-il toujours pertinent d'aborder la fin de vie sous l'angle d'un projet, voire d'un contrat, appliquant par là même une approche aujourd'hui habituelle pour gérer les problèmes sociaux et les déviances individuelles, mais dont la validité reste à établir lorsqu'il s'agit de faire face à la mort? Les soins palliatifs donnent aussi parfois l'impression qu'ils servent à masquer et à contourner le problème de l'euthanasie, au moins sous sa forme passive. Certains les soupçonnent même de couvrir et de légitimer une réintroduction subreptice du religieux dans un système de soin qui s'en était affranchi.

Le mouvement en faveur de la légalisation de l'euthanasie volontaire se réclame de deux arguments principaux, la liberté et la dignité. La liberté invoquée ici est celle par laquelle une personne entend disposer d'elle-même et en particulier agir à sa guise par rapport à son corps. Pourtant, l'euthanasie n'équivaut pas au suicide. Elle en diffère en ce que le rapport destructeur de soi à soi requiert une médiation. Pour mettre fin à ses jours, l'individu s'en remet à un autre qui va



commettre à sa place le geste provoquant la mort. C'est là que réside un paradoxe de l'euthanasie: le droit à l'autodétermination de l'individu s'affirme jusque dans sa liberté à en finir avec sa propre vie, mais il s'aliène en postulant son incapacité à agir et en déléguant par avance ce soin à un proche ou à un spécialiste. L'être humain noue alors une relation définitive avec ceux de ses semblables qu'il instaure d'un même mouvement dépositaires, dispensateurs et débiteurs de sa mort future. Cette anticipation n'est pas sans inconvénient. L'épreuve de la fin de vie est imprévisible. L'autonomie implique la possibilité de s'adapter, la capacité de changer de point de vue selon l'évolution de la situation, la liberté de changer d'avis. Entre une déclaration préalable sur le droit de mourir et l'euthanasie réalisée, il peut y avoir un écart comparable à celui qui sépare l'idée du suicide des tentatives effectuées et du suicide réussi. Les procédures mêmes par lesquelles la volonté de la personne est recueillie peuvent se retourner contre elle, l'enfermer dans une position préalable, la conduire à une euthanasie dont la décision finit par lui échapper, même si elle lui est officiellement imputée.

Le second argument en faveur de l'euthanasie volontaire est celui de la dignité. Ce qui est redouté en l'occurrence, c'est la perte de l'autonomie, l'altération des fonctions essentielle de l'organisme. Ces menaces sont vues comme attentatoires à l'idée que l'être humain se fait de lui-même,

incompatibles avec son essence. Une telle conception de la dignité présente un caractère normatif accusé. Il s'agit de rester maître de soi, de ne pas perdre le contrôle de son corps, de ses sécrétions, de ses émotions. L'idéal du moi rend insupportables la souillure, la dégradation, l'enlaidissement. Le prestige dont jouit l'euthanasie volontaire dans l'opinion exprime une conception de la dignité marquée par la volonté de ne pas déchoir à ses yeux, mais aussi à ceux des autres. Le sujet souhaite échapper à la honte et à la dépréciation. Il refuse d'encourir le dédain, l'indignité ou la pitié. Jusqu'au bout, il tient à faire prévaloir la cohérence de l'image qu'il donne. Le paradoxe de l'individualisme réside en ce que la personne se trouve présentée comme la valeur suprême alors même qu'elle se détermine largement en fonction des autres. Elle tend à se conformer à ce qu'elle croit qu'on attend d'elle. Pour sauvegarder les apparences et la bienséance, elle peut aller jusqu'à consentir à sa propre disparition.

Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaires sont souvent présentés comme deux options concurrentes, voire opposées. Elles ont cependant des points communs. Elles se développent parallèlement depuis une vingtaine d'années comme une contestation de l'acharnement thérapeutique et un refus de l'association entre la mort et la souffrance. Elles s'intéressent au malade davantage qu'à ses maladies et placent la personne en fin de vie au cœur de leur réflexion. Elles l'envisagent comme un sujet à part entière qui doit pouvoir donner du sens à son existence jusqu'à son terme. Elles peuvent être considérées comme deux variantes de l'idéal contemporain du bien mourir. Celui-ci renoue avec les conceptions anciennes de l'euthanasie, définies étymologiquement par la quête de la mort. Après avoir privilégié les résultats quantitatifs en matière d'allongement de la durée de la vie, notre époque fait prévaloir une revendication qualitative jusqu'à la dernière étape de l'existence.



Résumé : A travers son expérience dans un service d'hospitalisation à domicile, un médecin nouvellement confronté à la T2A tente d'en expliquer le fonctionnement. Entre patients « non rentables » et pathologies hautement lucratives, quelle place reste-t-il à la réflexion médicale et à l'éthique devant la pression économique ?

Clients rentables, patients jetables

Bertrand Favarel-Garrigues

Médecin généraliste

Je suis médecin coordonnateur à mi-temps dans un service d'Hospitalisation A Domicile (HAD) depuis juin 2005, dans une clinique privée participant au service public.

Les services d'HAD, suite à des négociations entre le ministère et leur fédération nationale, la FNE-HAD, finançaient 25 % de leur activité par la tarification à l'acte (T2A), quittant progressivement le financement par dotation globale annuelle. Ce financement a atteint 100 % en mars 2006.

Découvrant en pratique les contraintes de la T2A depuis quelques mois, et par ailleurs adhérent du Syndicat de la Médecine Générale depuis plusieurs années, je vous propose ici de bien comprendre son fonctionnement, et de vous faire partager mes premiers troubles.

La T2A, comment ça marche ?

La T2A détermine un forfait journalier de séjour et de soins ou Groupe homogène de Tarifs (GHT) pour une prise en charge à domicile, basé sur une pathologie recensée, un coût journalier de base, et un coefficient de pondération qui seul peut modifier le forfait selon 4 critères :

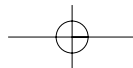
1 - *Le mode de prise en charge principal (MP)*, c'est-à-dire celui qui a nécessité la plus grande consommation de « ressources » ; l'assistance res-

piratoire avec Ventilation Non Invasive est le plus élevé à 2.1, l'éducation du patient et/ou de son entourage un des plus faibles, à 1 ; en passant par chimiothérapie, traitements antibiotiques par voie veineuse, etc.

2 - *Le mode de prise en charge associé (MA)* éventuel, qui va de 1.4899 (nutrition parentérale, par exemple) à 1 (pas de protocole associé).

Ces 2 critères sont complétés par le médecin au vu du dossier du patient, du plan de soins infirmiers et des événements thérapeutiques remplis chaque jour par les infirmières à domicile.

3 - *l'Indice de Karnofsky (IK)* détermine globalement la dépendance, de 0 à 100 %, mais en pratique de 10 % (2.1, patient moribond, processus fatal rapidement progressif) à 80 % (1.23, patient capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne avec effort/peine/quelques symptômes mineurs). Cet indice est estimé par le médecin à partir des cotations, faites chaque jour à domicile par les infirmières, des actes de la vie quotidienne, à savoir six chapitres : l'habillement (2 items), la locomotion et les déplacements (5 items), l'alimentation (3 items), la continence (2 items), l'interaction sociale (1 item) et relation



et communication (2 items). Chaque item varie de 1 (patient indépendant pour l'acte en question) à 4 (assistance totale nécessaire).

4 - Enfin, la « séquence de soins » que constitue MP + MA + IK, encore appelé Indice de Pondération Intermédiaire (IPI), sera combinée au 4^e critère, le facteur temps, pour déterminer l'Indice de Pondération Total (IPT)... Vous suivez toujours? Le facteur temps est un coefficient de 1 de J1 à J4, 0.76 de J5 à J9, 0.67 de J10 à J30 et 0.63 à partir de J31, et c'est le programme informatique qui fait le calcul.

Voilà, dernière phase (informatique), l'IPT est multiplié par le coût journalier de base, pour obtenir le GHT, et donc les sous. En pratique, les IPT varient de 1 à 6.66 maximum.

Pour résumer, certains modes de prise en charge (MP) sont nettement plus rémunérateurs que d'autres, et la dépendance et surtout la durée de prise en charge influent sur la rétribution des actes, et donc à terme sur la structure, son financement, sa masse salariale. En clair, le plus intéressant pour la structure est de multiplier les actes techniques coûteux et financièrement reconnus, en mélangeant ceux de durée courte, quelque soit l'IK, type Solumédrol® IVD dans les SEP (1 jour) ou les chimiothérapies à domicile (2 jours), et les prises en charge plus longues, mais du coup forcément très techniques et chez des malades très dépendants : ainsi les soins palliatifs sont reconnus, la rééducation neurologique (AVC) ou orthopédique beaucoup moins, les actes de prévention type éducation du patient/entourage quasiment pas.

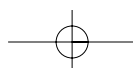
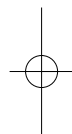
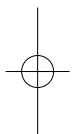
Alors moi, médecin, je contrôle sur mon ordonnateur (environ 6 heures par semaine pour 45 patients) les cotations du jour des actes de la vie quotidienne de chacun, et les événements thérapeutiques en cours, dans l'espoir que le MP, le MA ou l'IK varie, car sinon, le temps fuit inexo-

rablement, et avec lui, l'argent. Mais par contre, si un de ces trois indices change, bingo : on revient à J1 et quelque soit l'état du patient, qu'il aille mieux ou moins bien, le GHT remonte. Par exemple, un malade en rééducation orthopédique depuis 35 jours va mieux, son IK passe de 50 à 60 %, donc nouvel IPI et donc, nouveau GHT reprenant à J1 !

Autre exemple qui donne à réfléchir : les pansements complexes (soins de stomie) faits tous les jours chez M. J. ne sont plus nécessaires qu'un jour sur deux ; deux solutions, soit je continue avec le même MP (pansements complexes), le même MA (prise en charge de la douleur) et l'IK qui n'a pas varié, et dans ce cas, le temps et l'argent continuent de s'écouler ; soit, et c'est ce que nous propose notre direction, on cote pansements complexes (+ MA : douleur) 1 jour sur 2 (et éducation du patient + douleur le jour suivant), puisque telle est la réalité, mais chaque jour de prise en charge sera un J1, ce qui sera particulièrement rémunérateur.

Alors, je l'arnaque avec ses propres règles, la Sécu, ou j'en appelle à ma déontologie ? En tout cas, on voit avec ces deux exemples les failles du système qui, loin d'entraîner les économies annoncées, s'avère être tout à fait lucratif pour peu que l'on sache le manier ; c'est d'ailleurs ce qui commence à se dire et qui pourrait expliquer des propositions de nouvelle mouture de la T2A, et moins d'empressement à basculer l'ensemble des services hospitaliers.

De fait, ce genre de problèmes se posent pour l'ensemble de la structure : l'HAD classique est soumis à une concurrence par des prestataires de service privés, au départ loueurs de matériels, qui ont une logique commerciale nette. Nous rencontrons donc les services hospitaliers pour nous rappeler à leur bon souvenir. Lesquels à votre avis ? Du fait de la T2A, nous allons nous concentrer sur ceux susceptibles d'être les plus rémunérateurs, à savoir assistance respiratoire type VNI, nutrition parentérale, traitements anti infectieux





par voie veineuse, soins palliatifs... et certainement pas sur le maintien à domicile du vieux dément, sur les soins de nursing lourds, ou sur l'éducation des patients asthmatiques ou diabétiques.

Exemple: un jeune, tétraplégique à la suite d'un accident de scooter, sort de centre de rééducation fonctionnelle après de longs mois d'hospitalisation; pas de pansements complexes, pas de nutrition parentérale ou de traitements intraveineux: juste des soins de nursing lourds (MP), de longue durée, avec éducation de l'entourage (MA), IK: 40. Son IPT est à 2.90 à J1, puis 2.20, puis 1.94, puis 1.82 à partir de J31; alors, je l'engage mon service, mon équipe, dans cette prise en charge lourde, longue de peut-être plusieurs dizaines d'années, pénible pour les soignants, source d'accidents de travail, et peu rétribuée ou je ne l'engage pas? Et si je ne prends pas ce malade, qui va s'en occuper? Car il est sans doute très lourd pour un cabinet libéral d'infirmiers, qui, en tout cas, ne pourra pas multiplier ce type de patients au temps de soins trop long et pas assez rémunéré, et ne convient pas non plus aux SSAD1. Le même raisonnement est valable pour les suites d'AVC avec uniquement (!) hémiplegie.

Tout ça n'est pas une surprise, c'est même exactement ce qui était redouté par les adversaires de la T2A. Mais, comme un néologisme a pu le dire pour l'influence néfaste d'un parti d'extrême droite, on peut dire que les esprits se T2isent, le mien en particulier. Pour les patients dont l'admission en HAD n'est pas évidente, je me dis « Il côtoie ou il ne côtoie pas? », ou je pense « Il va pas coter longtemps ». Et j'entends en réunion d'encadrement parler de patients « rentables » et « non

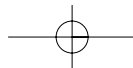
rentables »; je réagis, quelques autres aussi, mais ne nous y trompons pas, le pli est pris et nous ne sommes plus choqués comme nous devrions toujours l'être. Une chose est certaine, notre service ne s'engagera pas à prendre en charge une majorité de patients « non rentables », j'espère juste avoir suffisamment de patients lucratifs pour pouvoir en prendre d'autres qui le sont moins, et ainsi préserver un équilibre bien fragile, entre économique et déontologique. Et vous?

Finalement, la T2A propose 3 réponses selon le type de soins: soit elle s'inscrit contre ce soin en refusant de le prendre en compte (prévention, nursing inférieur à 2h/jour), soit elle le prend en compte, mais refuse sa valorisation (comme l'éducation de l'entourage), soit elle instrumentalise certains actes (hautement techniques, soins palliatifs) en les vidant de leur sens.

En proposant une sélection sur des critères strictement économiques, la T2A va à l'encontre d'une véritable politique de prévention, d'éducation et de formation des patients, à l'encontre aussi de la prise en charge globale de la personne et de l'exigence de soins de qualité. Quand les soins sont codifiés et chronométrés, ce sont le travail et la subjectivité des soignants qui sont foulés au pied.

Au-delà, la T2A remet en cause l'accès aux soins pour tous, et participe de l'exclusion sociale.

1. Services de Soins A Domicile: complémentaires des HAD, les SSAD s'occupent de patients ne nécessitant pas de soins trop techniques, ni de passages pluriquotidiens ou 7 jours sur 7. A la différence des HAD, les SSAD emploient souvent plus d'aides-soignantes que d'infirmières, et ils ne sont pas soumis à la T2A.



Résumé : À partir d'une enquête réalisée en hôpital gériatrique, cet article veut montrer la force cachée du travail ritualisé, des menus gestes des personnels soignants lors de l'agonie ou du décès des malades, mais aussi l'envers du décor, à savoir la pratique d'une médecine hygiéniste, souvent déshumanisée (voire sauvage) matérialisée par la réglementation stricte en matière des pratiques autour des corps et le déni institutionnel de la mort symbolisé par le no man's land et la froideur des zones mortuaires hospitalières. Cet envers du décor ainsi que les contraintes de temps et d'espace n'épargnent personne, surtout pas celles qui sont en première ligne.

Une vérité froide et usante

Une sensation étrange

C'était un vendredi soir de l'été 2002, j'étais appuyé sur la rampe du couloir de l'unité de soins de suite et de réadaptation de l'hôpital local. Je venais de sortir de la chambre d'un malade qui avait fini sa course ici, en « réadaptation ». C'était le septième décès de la semaine, en comptant les unités de soins de longue durée. La morgue ne fournissait plus. Il n'y avait plus de place. On était obligé d'accélérer le mouvement et les transports hors de l'établissement. Avec mes collègues, nous disions, à qui voulait nous entendre, que nous jouions les *tontons flingueurs*!

J'étais souvent d'astreinte. L'hôpital était situé en plein bourg avec, dans mon service, le tiers des chambres qui donnait sur les tombes. Mon bureau était au rez-de-chaussée, à côté de celui des infirmières et juste au-dessus de la morgue au sous-sol. Après le cimetière, quelques maisons plus loin, c'était mon logement de fonction. Quand je rentrais chez moi, c'était souvent pour revenir à l'hôpital. J'avais alors cette impression de toujours y vivre, à l'hôpital.

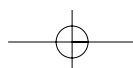
Ce soir-là, je me frottais lentement les yeux, seul dans le silence du couloir. La fatigue aidant, j'éprouvais une sensation que je n'avais jamais

connue auparavant: ma tête était pleine de ces cadavres accumulés. C'était une sensation lourde, probablement l'aboutissement d'une certaine usure au travail et de la répétition des mêmes constats. La mort imprégnait mon corps, mon cerveau, elle m'envahissait et me collait des pensées grises, pleines d'odeurs de défunts. J'étais las, le regard vide. Je ne culpabilisais pas de n'avoir pas pu les faire vivre. À quatre-vingt-dix ans passés, ou en cas de cancer ou d'insuffisance cardiaque terminale, quand vous ne pesez plus que trente kilos, que voulez-vous faire? La médecine doit lâcher ses crocs quand la mort vient. Non, j'étais loin de cela. Ils étaient morts de mort naturelle et cette sensation étrange allait être le déclic pour une mise à distance salvatrice.

Je me disais au fond de moi: comment font-elles pour supporter tout cela depuis des dizaines d'années, les aides-soignantes, les infirmières, les agents de service hospitalier (ASH)? Surtout avec la chape de plomb imposée par la hiérarchie qui annihile régulièrement toute parole par peur de libérer quelque véhémence subversive, surtout parce qu'on leur a dit pendant des années de se taire et de bosser, et puis n'est-il pas écrit sur les écriteaux à l'entrée de nos établissements « Hôpital silence »? Oui, comment font-elles ces

Patrick Dubreil

Médecin généraliste





simples soldates engagées ou appelées au front en première ligne, pour accompagner les malades en fin de vie, aligner régulièrement les cadavres, sans broncher? Je voulais comme écrivait Spinoza « ne pas déplorer, ne pas rire, ne pas détester, mais comprendre ». Après lecture de ce texte, j'espère que vous aurez un peu compris, mais vous verrez qu'il est difficile de ne pas déplorer.



Une volonté farouche: enquêter

Je cherchais un sujet pour mon mémoire, il fut tout trouvé. Pour m'aider à mieux vivre la mort des autres dans mon travail, je m'inventais enquêteur auprès des personnels soignants de trois hôpitaux gériatriques, répartis sur sept sites géographiques, comprenant au total plus de mille lits. L'étude porte sur un échantillon volontaire de 60 personnes, dont 50 % d'aides-soignantes, 25 % d'infirmières, 20 % d'ASH, 5 % de cadres de santé (1) (2). Aucun médecin n'est interviewé, je n'ai même pas pensé à les interroger. Les médecins ont un rôle plus en retrait dans les circonstances d'agonie et de décès des personnes âgées: formation et statut social à part, temps de présence à type de vacation, temps partiel ou statut libéral (sauf les assistants et praticiens hospitaliers temps plein). Et puis les services de long séjour sont avant tout des lieux de vie, même s'ils sont médicalisés. Le rôle du médecin est avant tout de

constater que la mort est réelle et constante, de rédiger le certificat de décès et d'ôter les pace-makers.

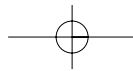
Une face cachée de la structure

Le monde soignant rencontré est essentiellement féminin, composé surtout d'anciennes et de nouvelles, et ceci dans tous les établissements visités. Beaucoup sont dans le même établissement depuis plus de dix, vingt ou trente ans. Plus de 30 % des personnes de l'échantillon sont toujours restées dans le même service, mais 20 % sont depuis moins d'un an dans l'établissement. Les femmes situées dans les zones intermédiaires (ni anciennes, ni nouvelles) sont les moins nombreuses. Même si des possibilités existent, la rotation du personnel est peu pratiquée. Pourtant celle-ci limiterait le risque d'usure au travail des soignants fréquemment en charge de personnes mourantes. La question de l'incorporation des nouvelles soignantes et des jeunes en formation initiale semble peu posée. Les témoignages rapportés sont lourds de sens: les nouvelles sont décrites comme « démunies, perdues, égarées, isolées et pas toujours soutenues ».

L'agonie, le décès, puis la toilette mortuaire

C'est pratiquement toujours l'infirmière qui prévient la famille en cas de décès, sauf quand elle n'a pas le temps; dans ce cas, la cadre de santé ou le médecin le fait. L'infirmière est l'interlocutrice privilégiée des familles, l'interface entre celles-ci, les autres soignants et l'administration.

Lors d'une agonie, les équipes songent très souvent à prévenir précocement la famille afin qu'elle soit présente ou pour préparer le choix des vêtements. Il semble que les soignants aient plus d'expérience que les familles pour s'apercevoir que le temps de l'agonie et de la mort est venu. Cependant, celles-ci ne saisissent pas toujours que la mort peut venir d'un instant à l'autre. On dit « il est fatigué », si bien que l'entourage en supposant qu'il le souhaite, n'a pas toujours les



moyens d'être présent aux derniers instants du mourant.

Les aides-soignantes en poste font la toilette mortuaire à deux, ou à trois (personne obèse). Elles ont besoin de soutien pour affronter ce moment chargé d'affects. La solidarité joue quand une soignante ne se sent pas de faire ce dernier soin : mauvais état de forme physique et mentale, deuil personnel récent, lien ancien ou intense avec le défunt, stagiaire ébranlée, choc émotionnel lié à une mort en direct ou mort violente. Les infirmières font la toilette mortuaire dans certains établissements ou la nuit ou en cas de disponibilité ou s'il y a de gros pansements à faire sur le corps du défunt. Les motivations des soignantes pour se porter volontaires ou non sont multiples, contradictoires, pas toujours exprimées ou alors parfaitement claires : souci d'esthétisme, de maternage, mais aussi humanisme, altruisme, deuil à débiter. Parfois, la toilette mortuaire est vécue par certaines comme une simple toilette d'hygiène peu valorisante en opposition aux soins thanatopraxiques plus valorisés, car restituant au défunt l'apparence de la vie. Le service extérieur des pompes funèbres fait la toilette mortuaire dès lors que des soins de conservation sont demandés par la famille. Cela dispense les équipes soignantes de « faire le travail », qui pompe de l'énergie. Très rarement la famille se propose, elle laisse faire les techniciens. « La toilette mortuaire a désormais pour but de conserver au corps les allures familières et joyeuses de la vie » (3).

Sollicitude et temps compté

Malgré l'impératif administratif de remplissage des lits, beaucoup d'équipes accordent du temps à la toilette mortuaire, à l'accompagnement des familles et à elles-mêmes pour prendre conscience que le malade est bien mort : « Nous faisons la toilette avec pudeur et respect, délicatement, en tournant doucement le corps ». « C'est certainement dans le symbole de la renaissance que la

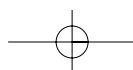
valence féminine de la toilette funéraire atteint sa dimension capitale » (4).

Mille ficelles du métier sont employées pour ôter le matériel infirmier (sondes, cathéters, patches), ôter ou non les pansements, pratiquer la toilette mortuaire complète « de la tête aux pieds », parfumer, coiffer, maquiller, garnir le corps et non plus boucher salement les orifices naturels, fermer les yeux et la bouche, faire la réfection du lit, vêtir et présenter le corps, aménager la chambre, faire l'inventaire et le ménage, exprimer ses condoléances, signaler la présence du défunt. Rien n'est laissé au hasard. Le souci de propreté, d'esthétisme et celui de *ne pas choquer* la famille sont constants. Les pacemakers sont ôtés par le médecin, avant ou après la toilette mortuaire, mais si possible avant l'habillage du corps pour ne pas salir les vêtements, ce qui, en raison du temps compté, n'est pas toujours respecté. Tous les signes qui peuvent faire penser à ce qu'a vécu le défunt dans ses derniers instants, et notamment les signes de médicalisation, doivent disparaître pour laisser place à une chambre sobre, sans décor inutile. Comme dit une aide-soignante : « On ressort de la chambre quand tout est parfait ».

Dépossession et survivance de pratiques culturelles et religieuses

C'est quasiment toujours la famille, avec le soutien des soignants, qui décide du choix des vêtements et même du port des objets familiers du défunt (bijoux, objets religieux ou profanes). En la matière, les dernières volontés du défunt sont parfois respectées (peluches, livres, fleurs, photographies, dessins posés sur la table de chevet). Mais celui-ci semble comme avoir été dépossédé de lui-même. Une seule fois, une aide-soignante rapporte qu'un malade avait choisi les chants et la conception de ses funérailles.

La fameuse housse sanitaire hermétique fournie par le service extérieur des pompes funèbres (payante) répond bien entendu au souci obses-





sionnel de l'hygiène. Un cadre rapporte même sa vigilance accrue à ce sujet depuis l'accréditation. Faut-il le rappeler? Cette housse n'est pas obligatoire... Une aide-soignante note avec répulsion : « Le contact avec ce plastique me gêne ». Enfin, un bracelet d'identification en plastique est posé par l'infirmière. Le corps est alors présenté à l'assistance. Aujourd'hui, celle-ci se réduit au cercle restreint de la famille et des plus proches, parfois venus de loin. Les soignantes, elles, échangent une dernière fois avec les familles, s'étreignent parfois suite à un décès dû à une longue maladie ou quand la rupture est trop douloureuse (cela fait du bien), puis s'éclipsent, discrètement.

Chapelet glissé entre les doigts ou photographie religieuse posée sur le ventre sont de mise dans la culture rurale catholique de la région nantaise. Quant aux gens du voyage, ils ont rarement besoin de l'hôpital pour décéder. Ils font cela en famille, à l'abri des regards extérieurs.

Evacuer l'angoisse de la mort

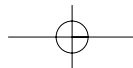
Les paroles échangées au cours de la toilette mortuaire ont de multiples significations selon la personnalité, l'éducation et l'histoire de chaque soignante, sa relation au défunt et à la famille. Il existe un désir ambivalent de laisser aller ses émotions (« Partez en paix, c'est mieux ainsi ») et de les contenir (ne pas parler, ni pleurer, ni embrasser, ni caresser, ni regarder le corps). Des crises de fous rires sont fréquentes : « C'est plus fort que nous, il arrive qu'on dise des bêtises »... « C'est un exutoire, pour ne pas se mettre à pleurer ». Pour « démystifier la mort », la plupart des soignantes parlent... du soin lui-même, de leur vécu, du défunt, des familles ou de choses banales. Et puis, « il faut rassurer les jeunes » pour se rassurer soi-même. Quand la mort d'un proche arrive, il est urgent de se faire du bien, d'exprimer ses émotions et de ne pas en avoir honte, afin d'accepter ce non-sens qu'est la mort, et permettre ultérieurement la mise à distance nécessaire du défunt, pour reprendre goût à la vie.

« On expédie vite fait », on prend son temps parfois...

Une fois le corps du défunt présenté à la famille, il ne reste dans sa chambre que quelques heures et est rapidement descendu à la morgue avant sa mise en bière. « On expédie vite fait... mais on attend quand même le passage du médecin » rapporte une aide-soignante, point de vue significatif de la volonté générale inavouée de se débarrasser du corps et de passer rapidement à autre chose. Dans un seul site visité, le corps peut rester dans la chambre un jour ou plus, uniquement dans une chambre individuelle, jusqu'au temps des funérailles, la mise en bière ayant lieu dans l'unité : d'après la cadre interrogée, la raison rapportée est la volonté des équipes d'humaniser l'hôpital en permettant aux autres résidents de rendre visite au défunt, parfois de faire une veillée, et de participer à la sépulture. Une enquête montre que favoriser la mise en bière dans l'unité est le souhait de la grande majorité des familles (5).

Le débarras

La chambre mortuaire se trouve au sous-sol dans de nombreux établissements. Malgré son existence (« De toute manière cela arrange les familles, il y a de moins en moins de retour à domicile ») et celle de la zone technique, c'est-à-dire le local de conservation des corps, malgré la possibilité de recueillement des familles, les soignants interrogés tirent à boulets rouges sur ce lieu. Il est décrit comme froid, glacial, impersonnel, lugubre, sombre, triste, pas accueillant, horrible, austère, dépouillé, vétuste, morbide et avec de mauvaises odeurs. Les témoignages sont éloquents : « Le chemin qui mène à la morgue n'est pas très beau, les murs sont décrépis, des choses traînent dans les couloirs, on est obligé de passer par un quai d'où partent et arrivent les camions de livraison » ; « L'accès se fait par des escaliers extérieurs » ; « La nuit on a peur de descendre au sous-sol, la table réfrigérante, je ne vais pas la chercher toute seule » ; « La pièce où il y a le



frigo (case réfrigérée) est une zone de stockage avec des cartons de déménagement et le matériel de ménage, un bazar permanent » ; « Il y a seulement une icône au mur, une petite table avec un crucifix et des fleurs artificielles avec plein de poussière »...



La promiscuité, quand elle arrive, empêche la préservation de l'intimité des familles, avec un seul rideau qui sépare les défunts. Des témoignages macabres sur le pourrissement des corps font dire à certaines soignantes qu'elles ont l'impression qu'on se décharge sur elles. Elles ne disent pas qui est ce « on ». Philippe Ariès nous éclaire, dans son article *Le miracle des morts*, sur la conception hygiéniste qui a supplanté la conception humaniste dans la seconde moitié du XVIII^e siècle : « Les cas d'infections, de dégagements de gaz et d'odeurs fétides ont toujours existé... mais parmi beaucoup d'autres phénomènes dont le sens critique d'aujourd'hui n'admet plus la réalité physique »... « Les Français, dont les hôpitaux gardent encore les traces du XVIII^e siècle quand les malades étaient soumis au régime humiliant et grossier des vagabonds, des délinquants, ont l'expérience des chambres froides où les corps sont conservés comme une viande anonyme ; ils sont bien placés pour comprendre comment l'extension du régime hospitalier doit rendre plus nécessaire un temps de

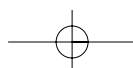
recueillement et de solennité, entre la morgue collective et l'enfouissement définitif » (3).

Le jeu de cache-cache

Les attitudes spontanées des soignants sont de cacher le défunt, surtout lors du passage en chambre mortuaire pour *ne choquer personne* (voisins proches, soignants et familles) ou en éloignant les autres résidents. Des équipes décident de ne pas cacher le corps, pour également *ne pas choquer* (voisins proches qui ne sont pas dupes, soignants ayant l'expérience de la répétition des séquences, familles informées). Alors que faire ? Il ne s'agit pas de montrer délibérément les corps comme une « danse macabre ». D'ailleurs, lors de l'agonie, le malade est si possible isolé en chambre individuelle pour respecter son repos. Le paravent utilisé parfois en chambre double n'est pas de très bon goût (souvent vétuste et laid) et il peut faire peur en ce sens où il est trop chargé de symboles (marque d'une rupture brutale, volonté imaginée de cacher à tout prix la mort qui est derrière et qui rôde). La concertation entre tous, soignants, administratifs et familles doit favoriser l'acceptation de la mort et permettre de débiter le processus de deuil auquel chacun a droit. Ne pas forcément couvrir le visage, annoncer le décès aux autres résidents (écriteau à l'entrée du service), permettre la visite des autres résidents au défunt, ne pas les isoler des événements de la vie, de toute la vie, sont comme des petites touches ritualisées marquant le respect que chacun se doit. Les changements en la matière sont lents, mais perceptibles.

Hôpital et public

Cependant l'accueil des familles se fait souvent « avec les moyens du bord ». Au grand regret des soignants, il n'existe pas d'espace spécifique d'accueil que ce soit pour la vie de tous les jours ou en cas de décès (ce qui est illégal !). L'accueil se fait dans la chambre du patient, le hall, la cafétéria (quand elle existe), le poste de soins, la salle à manger ou le couloir ! Quand l'émotion est trop





forte, l'accueil est fait dans le bureau du cadre de santé ou du médecin. Cela montre que l'hôpital a été conçu pour être coupé du monde extérieur, qu'il fonctionne trop encore en vase clos, que le public n'y a pas assez sa place. L'hôpital, c'est uniquement quand on est malade, pas quand on est accompagnant de malade. Et pourtant, les équipes déploient d'importants efforts pour accueillir les familles éplorées: présence, écoute, conseils pratiques, proposition d'aides extérieures (association), mots et gestes qui font « chaud au cœur », collations, couvertures quand il fait froid, veilles de malades à l'agonie, etc. Il arrive même que les secrétaires administratives assistent les familles. Cependant, les contraintes de travail et d'organisation des services font que cette qualité relationnelle propre aux équipes n'est pas toujours mise en valeur, que leur disponibilité n'est pas toujours possible, que les conditions matérielles ne sont jamais à la hauteur de l'événement: « Nous n'avons pas de confort pour accompagner, qu'un lit de camp à proposer pour veiller les malades la nuit ».

Certaines familles sont très peu présentes, voire absentes lors de l'agonie ou du décès, alors qu'elles sont prévenues. Ce signe est lourd de sens et témoigne de la vie d'avant, du type de rapports familiaux, des conflits non résolus. Dans le cas, non rare, des sans-familles, la personne meurt seule ou en compagnie d'un agent: *tenir la main* est alors le dernier geste fraternel.

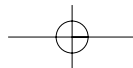
L'administration a horreur du vide

Pour les soignants, les problèmes d'organisation (ménage, inventaire, charge et pénibilité du travail) et du deuil à débiter (« laisser l'équipe souffler ») sont sous-jacents quand on leur pose la question de la chambre restée inoccupée après un décès. Ils ont bien conscience que l'administration a horreur du vide, que son impératif est d'ordre économique: taux d'occupation des lits et rentabilité financière (« Il faut rentabiliser la chambre, car on ne fait pas payer les familles à

partir du jour du décès »). La cadre de santé est dans une position difficile, soucieuse de l'équilibre mental de ses équipes, mais sommée par la direction de l'hôpital de remplir les lits. Les médecins sont aussi sous pression (*turn over* rapide face aux demandes d'entrées des services aigus qui ne veulent pas pénaliser leur durée moyenne de séjour, isolement d'un malade infecté par un germe nosocomial). Ces impératifs, contradictoires, peuvent exacerber des conflits sous-jacents. Les soignants sont désabusés, pris aussi entre deux feux: « D'un côté on nous dit: *faut être hyperhumain au niveau du résident et de l'entourage*, dans le sens opposé, on fait du remplissage » ou encore « On nous demande de ne pas nous attacher, nous n'avons pas le droit de les appeler par leur prénom, mais nous le faisons quand nous nous sentons bien avec le résident ».

« Nous avons vieilli ensemble »

Le deuil qui commence est important selon les soignants, pas tant le fait de le *porter* (comme autrefois et qui n'a plus cours aujourd'hui), que sa réalité signifiante et les conditions de son accomplissement. Etre en deuil ou faire son deuil est un exutoire où « on évacue le stress, la douleur, la tristesse, les rancœurs », où on se remémore les paroles et gestes reçus de la personne, le temps passé avec elle et les liens tissés. Les aides-soignantes sont les personnes qui passent le plus de temps avec les résidents: « Ils sont entrés avant nous à l'hôpital, c'est un peu comme des parents, nous avons vieilli ensemble, ils nous disent: *ton gamin a quel âge maintenant?* Alors c'est sûr, quand ils partent ça fait un trou, un vide énorme ». Mais on accepte la mort: « Elle s'est éteinte, son visage n'est plus crispé, mais apaisé ». « Faire le deuil permet de mieux vivre le prochain décès » rapporte une infirmière. Les personnes pour qui le contact avec les corps morts est ancien du fait de l'influence du milieu socio-familial, sont plus sereines face à la mort à l'hôpital. Mais dans cette enquête et dans notre société, celles-ci se font rares.



« Pourquoi avez-vous crié madame ? »

La période de deuil est souvent vécu difficilement par les soignantes qui ont le sentiment de ne pas avoir le temps et de ne pas être soutenues : « Il faut repartir tout de suite, on fait semblant qu'il ne s'est rien passé, mais c'est lourd, c'est dur d'enchaîner, il faut être opérationnelle, ça va trop vite » ou « Moi, après une toilette mortuaire, je prends mes cinq minutes de pause ». Une cadre le reconnaît : « Je dis : OK on fait une pause ». Quand il s'agit d'une découverte macabre (mort violente par pendaison), le choc est terrible : « Quand j'étais jeune infirmière, j'ai remarqué un jour qu'un patient n'était pas au petit-déjeuner, j'ai ouvert la porte de sa chambre : il était pendu en face de moi. Je me souviens être sortie de la chambre en hurlant. Plus tard, le gendarme m'a demandé : Pourquoi avez-vous crié madame ? »...



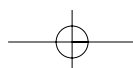
Quand les décès se répètent, la densité de travail est énorme, plus que la quantité en soi. La charge émotionnelle et physique, la souffrance face à la maladie, la violence des découvertes macabres sont niées par l'administration et refoulées par le personnel, « jusqu'au moment où le trop plein fait craquer les plus fragiles » (6). Les névroses post-traumatiques des soignants se développent à bas-bruit et sont souvent ignorées à cause du silence pesant de l'institution hospitalière et parce que les victimes n'osent pas en parler. « Une névrose est toujours sociale... le corps dépend de

la société et la société elle-même travaille beaucoup les corps. Donc elle doit aussi avoir l'obligation de s'en préoccuper... les symptômes par lesquels nous nous exprimons mêlent à la fois les affects, mais aussi les influences subies, les immersions éducatives, les pressions sociales » (7).

Les obstacles qui entravent la liberté de vivre un deuil du mieux possible sont les suivants : les cadences imposées aux « ouvrières » du soin, la non mise en valeur par l'institution des liens affectifs soignants-soignés, le manque de soutien, l'absence effective de temps pour prendre la parole et échanger ou pour être plus présent auprès des agonisants, l'absence de réflexion sur la nécessité d'un accompagnement au quotidien dès l'entrée du résident, la culpabilité des soignants aggravée par l'absence de prise en compte de ces questions. La société dans son ensemble n'est pas exempte de tout reproche : « La pathologie du vieillard est liée à sa désinsertion et à son éviction de la société et de la famille. Le vieillard anticipe à travers ses déficiences, celles qui nous affaibliront et que nous fuyons » (7).

Humaniser

Malgré tout, certaines équipes proposent des solutions, mais au cas par cas, selon les bonnes volontés individuelles et au risque d'entraîner l'épuisement : « Dans la pratique, on pense à la mort des résidents dès leur entrée pour pouvoir mieux les accompagner, et ce d'autant plus que certains, en subissant un changement de milieu, déclinent ou se laissent mourir dès le départ. Cela demande réflexion et préparation, y compris celle des familles ». Un cadre témoigne de l'importance du travail collectif : « A trop vouloir s'investir personnellement, on prend des claques, on oublie le travail d'équipe, ma fonction est de trouver une cohésion dans nos attitudes et réaliser un travail *satisfaisant pour l'ensemble* (elle souligne) de l'équipe ». Dans un seul établissement visité existe un temps d'échange institutionnalisé, une fois par semaine, pendant plus d'une heure,





où les décès et les cas difficiles sont abordés. Les équipes soignantes aimeraient des groupes de paroles ou parler à un psychologue, car elles doivent en plus soutenir les familles, mais « Nous, nous n'avons personne pour nous soutenir » disent-elles.

Intégrer les capacités de réflexion et de décision des résidents et susciter leur participation à la vie et à la mort de leurs voisins, devrait aller de soi. « L'accompagnement ou l'éthique, ce serait accepter que le malade trouve et prenne sa place dans notre univers, et par conséquent, la lui laisser... quand bien même son point de vue nous paraît contradictoire avec nos objectifs, avec le projet thérapeutique » (8).

Rien ne se décrète en matière de rituels funéraires. Ce qui se pratique en fin de vie n'est que l'aboutissement de ce qui a commencé au début de toute vie (éducation, interdépendance des rapports sociaux et familiaux) et de toute entrée de patient à l'hôpital. Mais tout de même, des alternatives à la déshumanisation avancée de nos établissements hospitaliers existent, certes souvent en marge des assemblées et autres commissions officielles, ou alors à l'initiative d'une direction éclairée et humaniste, alternatives qui

permettent un travail d'accompagnement décent des malades et de leurs familles : formation soignante sur la vieillesse et la mort, transformations architecturales afin de sortir de l'univers concentrationnaire des unités de long séjour (repenser l'espace des chambres, diminuer le nombre de résidents par unité, repenser la morgue dans sa totalité, notamment la zone publique, organiser l'accueil des familles avec espaces spécifiques), souplesse dans la structure hiérarchique pour enfin libérer la parole soignante, diminution des tâches administratives des équipes pour repenser le travail au chevet des malades, etc.

On se dit qu'une volonté citoyenne et politique de démocratisation de l'espace public est un préalable de bon sens. Mais on se dit aussi que les hommes d'Etat font exactement l'inverse puisqu'ils ont décidé, ces dernières années, unilatéralement, de mener des politiques d'accréditation qui, par la surprescription et l'augmentation de la bureaucratie, étouffent les équipes ; ils transforment aussi notre hôpital public en boîte à fric pour malades solvables et actionnaires avides, accroissant ainsi les inégalités sociales, repoussant aux calendes grecques une vie un peu plus communautaire. Pourrons-nous un jour vraiment mieux vivre et vieillir ensemble ?

1. *Attitude des soignants face à la mort à l'hôpital gériatrique* : étude sur la région nantaise en 2003, Mémoire de Capacité de Gériatrie, UFR de médecine et techniques médicales, Université de Nantes.

2. Questions posées : 1) Au moment de cette enquête, depuis combien de temps en moyenne travaillez-vous ? 2) En cas de décès, qui prévient la famille ? Vous arrive-t-il d'avertir précocement de l'agonie, la famille, afin de lui laisser la possibilité d'être plus présente ? 3) Qui fait la toilette mortuaire ? 4) Décrivez la toilette mortuaire. 5) Combien de temps le corps reste-t-il dans la chambre ? Quels sont les avantages et les inconvénients de la chambre mortuaire (si elle existe) de votre établissement ? 6) Cachez-vous le défunt ? 7) Quels moyens utilisez-vous pour accueillir les familles qui viennent voir le défunt ? 8) Quand une personne décède, combien de temps gardez-vous la chambre vide

avant qu'une autre personne arrive ? Pensez-vous que le travail de deuil est important et pourquoi ?

3. P. Aries, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*, Points Histoire Ed. du Seuil 1975.

4. L. V. Thomas, *Rites de morts, pour la paix des vivants*, Fayard 1985.

5. A. David, « Rites et rituels du mourir dans un service de soins de longue durée », *la Revue de Gériatrie*, 2002, tome 27, n° 7 : 531-540.

6. M.C. Fararik, « Les incohérences du système hospitalier », *Pratiques*, « L'hôpital en crise », Indigènes Ed. 2000, n° 9 : 15-16.

7. F. Dagonet, *Pour une philosophie de la maladie*, Ed. Textuel 1996.

8. A. Perraut Soliveres, « Les soignants et l'accompagnement », *Pratiques*, « Choisir sa vie, choisir sa mort », Indigènes Ed. 2000, n° 11 : 13-17.

Réglementation (non exhaustive) relative aux chambres mortuaires des établissements de santé, à la mise en bière et aux soins de conservation :

Bref historique de la législation funéraire :

- Loi du 28 décembre 1904 : monopole communal en matière d'opérations funéraires.
- Loi n° 93-23 du 08 janvier 1993 du code des communes : fin du monopole communal ; mise en place d'un service extérieur des pompes funèbres qui est une mission de service public soumise à une procédure d'habilitation (art. L.2223-23 du code général des collectivités territoriales) ; cette mission peut être assurée par les communes ou par toute entreprise ou association titulaire de cette habilitation ; reconduction de l'obligation pour les communes de prendre en charge financièrement les obsèques des personnes dépourvues de ressources suffisantes.

Chambre funéraire :

- Elle est un des éléments du service extérieur des pompes funèbres et soumise à procédure d'habilitation.
- Avis du 24 mars 1995 du Conseil d'Etat et art.9 Décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997 : les établissements de santé ne peuvent être gestionnaires de chambres funéraires et ne peuvent être habilités à pratiquer des soins de conservation dans la mesure où ces soins constituent un élément du service extérieur des pompes funèbres.

Chambre mortuaire (ou morgue ou dépositoire) :

- Elle est gérée par les établissements de santé et réservée au dépôt des corps des personnes décédées dans ces établissements et constitue un équipement aménagé pour permettre aux familles de disposer du temps nécessaire à l'organisation des obsèques, dès lors que le maintien des corps des défunts dans les locaux destinés aux soins ou à l'hébergement n'est pas envisageable au-delà de quelques heures.

- Décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997 :

art. 1 : Les établissements de santé doivent disposer au moins d'une chambre mortuaire dès lors qu'ils enregistrent un nombre moyen annuel de décès au moins égal à deux cent au cours des trois dernières années civiles écoulées.

art. 4 : Dans toute la mesure du possible, la famille a accès auprès du défunt avant que le corps ne soit déposé dans la chambre mortuaire sans que ce dépôt ne soit différé, de ce fait, d'un délai supérieur à dix heures après le décès. Cependant, il est loisible à l'administration de l'établissement de santé d'accepter, à la demande de la famille, que le corps du défunt ne passe pas en chambre mortuaire dès lors que son maintien pendant un très court délai dans les services d'hospitalisation et les modalités de son enlèvement ne seraient en rien de nature à gêner les personnes séjournant dans l'établissement (avis du 24 mars 1995 du Conseil d'Etat).

art.8 : Les chambres mortuaires créées à titre facultatif (moins de deux cent décès par an au cours des trois dernières années civiles écoulées) sont soumises aux mêmes règles que celles dont la création est obligatoire.

- Art.R.361-40 du code des communes : le dépôt et le séjour à la chambre mortuaire d'un établissement de santé du corps d'une personne qui y est décédée sont gratuits pendant les trois





premiers jours suivant le décès. Ce délai de gratuité commence à courir à l'issue de la dernière journée d'hospitalisation ayant donné lieu à facturation.

- Arrêté du 7 mai 2001 relatif aux prescriptions techniques applicables aux chambres mortuaires :
 La zone publique : elle comprend, au minimum, un local de présentation du corps du défunt et un local d'accueil pour les familles. Elle peut également comporter une salle d'attente pour les familles et une salle de cérémonie (art. 2). Si la température ambiante y excède 17° C, le local doit être équipé de matériel de réfrigération permettant l'exposition du corps. Ce local est pourvu d'une ventilation assurant un renouvellement d'air d'au moins un volume par heure pendant la présentation du corps. Les parties vitrées du local qui donnent sur l'extérieur de la chambre mortuaire doivent être en verre non transparent si les vis-à-vis ou le public ont vu à l'intérieur de la chambre mortuaire (art. 3).

La zone technique : il est réservé aux professionnels de l'établissement, aux opérateurs funéraires et aux ministres des cultes, notamment pour l'accomplissement des toilettes rituelles (circulaire DH/AF 1 n° 99-18 du 14 janvier 1999). La zone technique comprend au moins un local de préparation des corps et doit être équipée, au minimum, de deux cases réfrigérées de conservation des corps par tranche même incomplète de deux cents décès annuels (ces cases ne sont industriellement produites que par paires). Les pièces de la zone technique communiquent entre elles pour permettre la circulation des corps hors de la vue du public. Pour les parties vitrées du local (cf. supra : idem zone publique) (art.4). Le local de préparation des corps est réservé aux toilettes mortuaires, aux soins de conservation des corps et, le cas échéant, aux prélèvements à fin scientifique en vue de rechercher la cause du décès (autopsies) ainsi qu'aux retraits de prothèses fonctionnant au moyen d'une pile. La température ambiante doit y être au plus égale à 17° C. Le dispositif de ventilation du local doit assurer un renouvellement d'air d'au moins quatre volumes par heure pendant la durée de la préparation d'un corps (art.5). Cet article 5 fixe de manière rigoureuse des normes concernant le sol, les murs, le plafond, les portes, les radiateurs, l'installation électrique, l'arrivée et les sorties d'eau, le mobilier. La table de préparation des corps est de type « indépendant ».

Mise en bière et soins de conservation :

L'autorisation de transport d'un corps avant **mise en bière** peut être refusée par le médecin, notamment si le défunt était atteint, au moment du décès, de l'une des maladies contagieuses dont la liste est fixée par arrêté ministériel après avis du conseil supérieur d'hygiène publique (art.R.363-4 à R.363-6 du code des communes). Cinq types de maladies donnent lieu à de telles mesures : orthopoxviroses, choléra, peste, charbon, fièvres hémorragiques virales. L'arrêté prescrit le dépôt dans un cercueil hermétique, équipé d'un système épurateur de gaz, des corps des personnes décédées de l'une de ces maladies, immédiatement si le décès a lieu à domicile, avant la sortie de l'établissement si le décès a lieu dans un hôpital. Il est interdit de pratiquer des **soins de conservation** sur les corps des personnes décédées d'une des maladies qui requièrent une mise en bière avant toute sortie de l'établissement de santé. La même interdiction vaut également pour les corps des personnes décédées d'une hépatite virale, de la rage, d'une infection à VIH, de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. En outre, le médecin traitant peut proscrire de tels soins si la personne est décédée d'un état septique grave (arrêté du 20 juillet 1998).

Résumé : Entre humanisme et nécessité de garantir la réglementation, le droit des familles et le service public, mais aussi entre pénibilité du travail, exigence des familles, création de nouveaux besoins mercantiles et marchandisation des funérailles, le chemin est étroit pour les travailleurs du funéraire. Leur mérite n'en est que plus louable.

Les travailleurs de l'ombre

Pratiques : Pouvez-vous nous décrire votre métier et votre pratique quotidienne ?

Jean-Paul Veber et Claude Rousseau : Notre service comporte cinq personnes qui gèrent les quinze cimetières de la Ville (superficie de 84 hectares, 64 000 tombes) dont un cimetière-parc ouvert en 1979. Nous procédons aux formalités nécessaires aux opérations funéraires. Notre activité comporte l'accueil des familles (mairie, cimetières), la délivrance d'autorisations réglementaires (autorisation de transport de corps, de soins thanatopraxiques, gestion des concessions [1], dossiers d'indigence), l'organisation des cérémonies (incinérations, inhumations [2], et des exhumations, la vente et le renouvellement des concessions, la vente de cases de columbarium, la vente de monuments et de caveaux d'occasion, le transport des personnes en voiturettes électriques dans un cimetière de la Ville à la Toussaint, l'entretien (désherbage, ratissage, enlèvement des fleurs, déchets, ramassage des feuilles, locaux). Nous nous occupons aussi de la gestion du personnel. Il existe deux types d'agents techniques : les agents d'accueil des cimetières (ex-concierges) qui accompagnent les familles et les convois funéraires, ils tiennent aussi les registres, et les agents de fossoyage.

Nous avertissons les personnes par courrier d'un avis d'échéance de concession ou en terrain commun (3). Nous recevons des lettres de recherche généalogique, de recherche de sépulture, parfois des plaintes mineures (mauvais agencement des

tombes ou des cimetières). Nous essayons de régler les conflits intrafamiliaux.

L'activité de fossoyage est la suivante : l'inhumation ou la réinhumation se fait en concession (mise en terre ou en caveau) ou en terrain commun, ou en un dépôt d'urne en columbarium ou urne en concession ; l'exhumation se fait à la demande des familles ou par reprise administrative de concessions et de terrains communs échus (pour faire de la place), avec réinhumation en terre ou en caveau. L'exhumation est indiquée quand un nouveau défunt arrive sur une concession pleine. L'objectif est de réduire les corps en ossements pour les mettre dans des reliquaires de taille appropriée. Parfois des Villes ont recours à la crémation de ces restes humains et revendent les monuments funéraires d'occasion.

Réglementairement, les volontés du défunt pour ses obsèques doivent être respectées, et donc le mode de sépulture choisie. Mais un mort, dès son décès, n'a plus aucun droit sur son corps et sa concession, car il n'a plus de personnalité physique. La famille peut alors en disposer à son gré. La totalité de ces opérations représente l'équivalent de six postes à temps complet.

Nous voyons peu les familles, sauf les indigents, qui nous sont adressés par les assistantes sociales, les hôpitaux ou les sociétés funéraires. La mairie enquête dans tous les cas. Dans le passé, un service de police administrative menait cette enquête, mais il a été supprimé, il y a quinze ans. Depuis lors, l'enquête est confiée à un agent de notre ser-

*Entretien avec
Jean-Paul Veber*

*Chef du service
des cimetières, mairie
de Nantes*

Claude Rousseau

*Rédacteur-adjoint au chef du
service des cimetières, mairie
de Nantes*

Georges Roux

*Directeur des Pompes
Funèbres Générales (PFG)
de Nantes*



vice. En moyenne, nous recevons quarante familles indigentes par an. Il faut compter une journée par famille, soit quarante jours sur deux cent vingt jours de travail par an. Sur ces quarante familles, la Ville couvre les frais d'obsèques de vingt familles dont les personnes décédées sans ressources et sans famille (sans domicile fixe). Chaque année, nous lançons une consultation avec cahier des charges auprès des opérateurs funéraires nantais pour qu'ils nous proposent les prix les plus bas pour ces familles indigentes et nous passons une convention avec l'un d'eux qui nous propose le meilleur prix (autour de 400 euros), comprenant mise en bière, transport, inhumation. Après enquête concernant les vingt autres familles, nous découvrons qu'il existe des biens, de l'argent sur un compte bancaire et nous essayons de convaincre parents et enfants de faire un effort pour couvrir les frais des funérailles.

Nous contrôlons l'activité des entreprises funéraires privées en vérifiant la régularité des procédures et les agréments préfectoraux de ces entreprises (habilitation funéraire).

Ce qui ne nous est pas dévolu :

-Le service de l'Etat civil accueille les déclarations de décès, donne les autorisations de fermeture de cercueils et de crémation et délivre le permis d'inhumer (délai obligatoire de vingt-quatre heures entre l'heure du décès et les funérailles).

-Les agents de Police, justifiant les vacations de Police facturées aux familles, sont présents pour s'assurer de l'identité du défunt et posent, notamment, un bracelet sur le poignet et des scellées sur le cercueil au moment de sa fermeture. Ils s'assurent également de cette identité lors de la descente du cercueil dans la fosse et lors des exhumations, tout comme au démarrage de la crémation. Ces vacations sont obligatoires. Lorsqu'elles ne sont pas assurées (manque de personnel de Police), elles ne doivent pas être facturées et donc remboursées aux familles lorsque la facture en fait état.

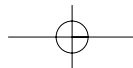
Georges Roux : Nous accueillons au quotidien les familles en deuil et organisons avec elles les



obsèques. Grâce à une écoute active et attentive, nous découvrons les besoins exacts des familles. Ainsi nous évitons de proposer systématiquement des prestations ou fournitures funéraires qui ne correspondent pas à leurs attentes. Nous sommes convaincus que cette méthode est la bonne, car elle ne peut que servir l'image de notre entreprise. Notre rôle consiste à coordonner toutes les démarches administratives autour des différents intervenants : culte, administrations (mairies, Préfecture, police, gendarmerie), agents du crématorium, presse (avis d'obsèques), consulats (transports de corps à l'étranger). Sur ce dernier point, nous sommes vigilants vis-à-vis des rituels culturels et religieux, nous laissons faire les communautés. Notre entreprise possède trois thanatopracteurs, cinquante salariés, avec les métiers de chauffeur, porteur, marbrier et assistant funéraire, outre l'encadrement administratif. De plus en plus de femmes font des soins de conservation (leur motivation est qu'elles veulent donner à la famille une image du défunt la plus positive possible, « comme une personne qui dort »).

Quelles sont les évolutions actuelles dans vos métiers ? Quels sont les moments gratifiants et ceux plus pénibles ?

Jean-Paul Veber : Au premier janvier 2006, une restructuration a entraîné un transfert de notre activité de fossoyage aux Espaces verts de la Ville. Ce service a plus de moyens que notre service, ce qui permet l'amélioration des conditions de travail des agents de fossoyage, une meilleure pré-



sentation et végétalisation des cimetières. Ce qui est gratifiant pour nous, c'est que nous avons amélioré l'accueil sur les sites: les agents des cimetières disposent de moyens informatiques et calquent leurs horaires sur les besoins du public, les familles sont en général satisfaites des services rendus: accueil, « achat » de concession de grande dimension, anticipation d'achat de concession, sépulture retrouvée par un proche du défunt, amélioration de la présentation (en demi-cercle) et de la qualité des columbarium (en granit poli), création de voies de passage végétalisées dans les cimetières pour les piétons qui ne viennent pas forcément honorer un défunt. Élément évolutif plus technique: l'obésité et la grande taille des personnes vont amener les communes à revoir les dimensions des concessions et des caveaux (1).

Claude Rousseau: Cela fait vingt-trois ans que je travaille dans le service des cimetières. Ce qui est le plus pénible, c'est d'accueillir les familles indigentes endeuillées; nous faisons le maximum pour elles. Par ailleurs, nous sommes habitués à assister aux exhumations, mais ce n'est pas toujours très agréable, le cercueil n'existe plus, les vêtements se dégradent assez bien, restent les os. D'ailleurs, un certain nombre de fossoyeurs ou d'agents d'accueil changent de métier au bout de quelques années, car ils en ont marre, à la longue, d'exhumer des corps et surtout de recevoir des gens tristes, endeuillés. C'est peu valorisant. Quant à mon propre métier, je n'en parle pas autour de moi, cela me gêne et puis les gens évitent de m'en

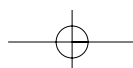


parler... La population ignore en grande partie ce que nous faisons. Un opérateur funéraire m'a dit un jour: « Dans notre métier, il faut blaguer! » Dans le futur, nous devons créer un livret d'accueil et un site Internet pour le public.

Georges Roux: Je rejoins ce qui vient d'être dit. Ce qui est gratifiant, c'est d'éprouver le sentiment d'avoir rendu service à une famille dans l'aide et l'accompagnement. Ce qui est pénible, c'est d'être au contact quotidien avec des familles éplorées, la mort d'un enfant ou les décès collectifs (accidents de la voie publique, incendies, crash d'avions). J'ai en mémoire l'accident des deux cars à Beaune en 1981 qui fit cinquante trois morts, c'étaient des enfants, j'étais à l'époque assistant funéraire dans cette région, quand j'en parle c'est comme si c'était hier. Les effets de la canicule d'août 2003 se sont fait sentir sur dix jours essentiellement, notre activité a alors presque doublé dans le mois (+ 80 %). La mobilité professionnelle rend notre métier difficile, car les mutations nous éloignent de notre cadre familial et de nos amis.

Existe-t-il des dysfonctionnements dans votre pratique? Lorsque j'étais praticien hospitalier à temps plein, j'ai en mémoire la venue à l'hôpital d'un jeune agent d'une société funéraire privée qui s'était présenté à nous et à une famille en deuil, seul, mal vêtu, pressé, maltraitant le corps d'une jeune fille de vingt-six ans qui venait de mourir d'une tumeur cérébrale au bout de plusieurs semaines en soins de suite; ce jeune homme, devant notre désapprobation mal contenue, avait avoué avant de partir, sa souffrance d'avoir à affronter tous les jours des cadavres, l'absence de tenue correcte et de formation adéquate au sein de sa société. Qu'en pensez-vous?

Georges Roux: Dans notre société, nous envoyons toujours deux personnes, en tenue, pour les transports à visage découvert, c'est-à-dire sans cercueil, ce qui limite le risque d'incident. Pour éviter les dysfonctionnements, nous avons mis en place trois éléments organisationnels. Le premier





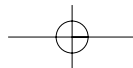
est le questionnaire qualité géré par informatique par une société extérieure indépendante. Il est adressé systématiquement à toutes nos familles sans exception. Nous avons un bon niveau de taux de retour de l'ordre de 40 %. Ainsi, chaque agence des PFG est classée par les familles en fonction d'un indice qualité. Nous réunissons un cercle de qualité tous les trimestres comprenant cinq ou six personnes représentatives de tous les métiers de l'entreprise. En fonction des critères d'insatisfaction des familles, nous mettons en place des plans d'action permettant d'apporter des solutions. Cette méthode nous incite à davantage d'attention et permet ainsi l'élévation du niveau de notre qualité de service. Le deuxième élément est le contrôle permanent de nos activités par l'encadrement: contrôle de la préparation des cercueils (fautes d'orthographe sur les plaques d'identité, couleur du capiton, référence et lustrage des cercueils avant le départ de nos locaux), contrôle inopiné du déroulement des funérailles. Le troisième élément est la formation interne. Nous réunissons nos salariés par groupe de dix et travaillons sur des thèmes précis: transport de corps sans cercueil (dispositions, précautions), mises en bière, cérémonies à l'église, inhumation, levée de corps de l'hôpital ou de la Maison Funéraire, etc. Nous veillons à ce que les pratiques soient identiques pour l'ensemble du personnel. Par ailleurs, les PFG sont affiliées à la Confédération des Professionnels du Funéraire et de la Marbrerie (CPFM). La CPFM est adhérente à la Fédération Européenne des Services du Funéraire et est signataire des codes de déontologie au niveau national et européen (4). Pour ma part, j'interviens de plus en plus à l'extérieur pour information auprès du public ou de professionnels: conférences publiques, en écoles d'infirmières ou en maisons de retraite, avec le réseau de soins palliatifs, cours sur la législation funéraire, sur les premières dispositions à prendre au moment où survient le décès, les premières paroles à destination des familles, ce qu'il faut faire ou surtout ne pas faire.

Que constatez-vous à propos de l'attitude de nos contemporains face à la mort, face aux pratiques mortuaires et funéraires ?

Jean-Paul Veber et Claude Rousseau: Les gens ne conservent quasiment plus leurs défunts à domicile, ou alors au maximum quarante-huit heures ou pour présentation à la famille. N'oublions pas que 80 % des gens meurent à l'hôpital. Le corps est alors transféré à la morgue, puis éventuellement dans une chambre funéraire avec facturation dès le premier jour, achat de cercueil et de monument funéraire. Malgré la forte pression des opérateurs, ce monument n'est pas obligatoire, ce que les familles ignorent le plus souvent. Cependant, tous les opérateurs doivent être affichés en mairie et dans les funérariums. A Nantes, il existe deux funérariums gérés par une société funéraire.

Les obsèques coûtent de quatre cent (pour les indigents) à six mille euros. Les sociétés de pompes funèbres offrent du prêt à consommer qui comprend achat de concession, frais de marbrerie (monuments et caveaux cimentés), cercueils (du bas de gamme au plus sophistiqué, avec taffetas). Certaines familles, dont les gens du voyage, sont particulièrement sensibles à la beauté des objets funéraires et veulent de somptueuses funérailles. Il existe une surenchère outrancière des familles (camions remplis de fleurs!) Les cercueils sont très chers, même pour une crémation. C'est le phénomène américain... Certains opérateurs privés ont même augmenté la taille de leurs cercueils à 2,20 mètres pour augmenter les gains de productivité alors que les caveaux ne font que 2 mètres de longueur. Il arrive parfois qu'on ne puisse pas descendre le cercueil au fond du caveau ou en terre. Le cercueil est alors mis en caveau provisoire que la famille doit payer! Les funérailles sont reportées au lendemain, mais la famille éloignée est souvent repartie dans sa région! Cela fait désordre...

On assiste aussi, sous la pression des opérateurs, à une augmentation des soins thanatopraxiques, ce qui, outre le mercantilisme, engendre des problèmes techniques, car au bout de huit ans, un corps embaumé peut rester entier, encore conservé, et c'est alors plus difficile de pratiquer une réduction de corps en vue de faire de la place dans une concession.



Mais la tendance récente est à un retour des familles vers des rituels funéraires. Les gens ressentent le besoin de se retrouver, d'autant plus que les familles sont éclatées. La Toussaint reste toujours un moment très populaire. En matière de culte, 80 à 90 % des familles souhaitent une bénédiction ou une messe, comme un besoin de rendre un dernier hommage au défunt (« On ne sait jamais, si Dieu existait... »). Dans la mentalité des gens, l'église représente le lieu d'organisation des mariages et des obsèques. Mais ces rituels sont plus d'ordre culturel que religieux. De plus, les anciens ont toujours le souci de mettre au point leurs obsèques et de ne pas en laisser la charge financière à leurs enfants. D'où l'augmentation des contrats d'obsèques et de l'offre des entreprises funéraires. L'inhumation en sépulture familiale existante, tant en terre qu'en columbarium, s'affirme. Par contre, les exhumations ont tendance à diminuer.

Georges Roux: Je dégage pour ma part deux changements profonds depuis dix ans. Le premier est la personnalisation des funérailles. Les familles souhaitent une cérémonie qui ressemble au défunt, et effectivement, elles participent de plus en plus aux obsèques: prises de paroles (poème, petit mot), musique, chansons, présence symbolique d'objets familiers du défunt (photo, cadre, ballon). Le deuxième changement est le développement des obsèques civiles, avec des pratiques religieuses en baisse. Les prêtres viennent de moins en moins souvent au cimetière. De plus en plus de mairies souhaitent s'équiper de salles de cérémonies omnicultes ou d'espaces et d'abris dans les cimetières, car qui dit obsèques civiles dit cérémonie au cimetière et

non plus à l'église. Cela implique davantage de formation de notre personnel. Il faut savoir organiser des funérailles, savoir prendre la parole en public, désigner le maître de cérémonie qui parle au micro, placer les gens en fonction de protocoles bien définis, notamment pour les personnes de haut rang social ou politique, ce qui n'est pas toujours très facile avec les susceptibilités de cer-

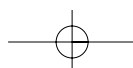
tains. Quand je travaillais à Bourges, j'ai assisté aux obsèques de Pierre Bérégovoy. Le nombre de personnels funéraires était alors impressionnant...

Selon vos chiffres sur les régions Bretagne-Pays de Loire, la part de l'incinération augmente, surtout chez les citadins, chez les hommes (63 %), dans la tranche d'âge 71-90 ans, en fonction aussi

de choix géographiques d'installation de crématoriums. A Nantes, on note, en 2005, 2100 crémations dont 59 % d'hommes et 41 % de femmes. Comment expliquez-vous l'intérêt de la population pour la crémation ?

Jean-Paul Veber et Claude Rousseau: Cette culture de la crémation est aujourd'hui rentrée dans les mœurs, puisqu'elle représente 37 % des décès de Nantais en 2005, alors qu'à l'ouverture du crématorium en 1979, ils n'étaient que 4 % à choisir ce mode de funérailles. Il y a trente ans, dans la mouvance écologiste, les associations de crémationnistes étaient très militantes, aujourd'hui beaucoup moins. Leur slogan était: « Laissez la terre aux vivants ».

La dispersion des cendres (5) reste la destination principale. Il existe un flou juridique sur la réglementation de cette dispersion. En théorie, celle-ci est interdite sur la voie publique, mais en fait, on ne sait pas où vont les cendres (6). Actuellement, la dispersion diminue au profit du dépôt d'urnes au columbarium, comme si les gens retrouvaient





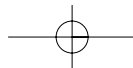
le besoin d'un lieu de mémoire et de rassemblement des corps, même brûlés. Le nombre de columbariums augmente, surtout dans les grands cimetières. Les familles demandent la création de salles de recueillement dans les cimetières ou ailleurs. Cette évolution signifie que les gens veulent retrouver du sens.

La crémation est le fait des grandes villes. C'est plus simple et moins cher que des funérailles classiques. Et puis le poids de la religion se fait moins sentir, nous assistons à une libéralisation des mentalités en matière de funérailles. Le culte s'adapte aux pratiques modernes. Aujourd'hui, les familles peuvent décider d'une crémation, sauf volonté contraire du défunt du temps de son vivant.

Georges Roux: L'éclatement géographique des familles ne facilite pas l'inhumation. Nous entendons souvent dire: « Quand je serai mort, personne ne viendra me voir et personne ne pourra entretenir ma sépulture, c'est pourquoi je suis favorable à la crémation ». Par ailleurs, des arguments « écologiques » furent avancés. Les crémationnistes disaient ou laissaient entendre que la crémation serait plus propre et préserverait les nappes phréatiques! Certaines municipalités ont été même jusqu'à exiger des caveaux étanches tout en interdisant l'inhumation en pleine terre! La création de crématorium a aussi automatiquement augmenté le nombre de crémations. Et en effet, le poids de la religion a diminué. C'est en 1963 que le concile Vatican II a décidé de la levée de l'interdiction de la crémation. Sur le coût, petite précision: même si globalement la crémation est moins chère, une inhumation peut être moins chère qu'une crémation. Enfin, nous proposons aujourd'hui aux familles la conservation gratuite des cendres au crématorium le temps du choix de la destination des cendres. Car nous nous sommes aperçus que certaines familles qui avaient, sous le poids de la douleur et sous le coup de la précipitation dispersé les cendres de leur défunt, avaient vécu ces deuils plus difficilement, car il n'y a plus dans ce cas lieu de recueillement possible. Donc si statistiquement la dispersion des cendres diminue, c'est que les familles sont mieux informées sur les autres possibilités décrites plus haut.

Quels regards portez-vous sur la politique en matière de pratiques funéraires?

Georges Roux: La loi du 28 décembre 1904 confie aux collectivités le monopole communal en matière d'organisation d'obsèques. Rapidement, de nombreuses municipalités se tournent vers PFG nées en 1850 et leur concèdent l'exclusivité de l'organisation des obsèques par un contrat de concession ou de délégation de service public. Il revient au maire de fixer des tarifs, contrairement à l'idée reçue où les moins informés restent convaincus que les entreprises concessionnaires profitent de l'exclusivité qui leur est faite pour appliquer des tarifs prohibitifs. Avant 1993, il existe de nombreuses violations de monopoles communaux par certains opérateurs funéraires et de nombreux procès sont intentés, gagnés par les mairies, mais avec des sanctions prononcées par les tribunaux jamais appliquées. La loi du 8 janvier 1993 met fin au monopole communal sous la pression des familles (de plus en plus exigeantes) et d'entreprises privées de pompes funèbres. Cette loi institue alors la liberté tarifaire et la liberté pour les familles du choix de l'entrepreneur. Avant 1993, certains transports de corps se font dans des camionnettes d'artisans, ce qui choque de plus en plus de familles. Mais revers de la médaille, dès l'année 1993 et la promulgation de la loi, les tarifs de certaines prestations ou fournitures sont multipliés par trois ou quatre! Dans le même temps, les parlementaires souhaitent garantir une qualité de service et imposent l'habilitation préfectorale des sociétés funéraires, jugées au regard de la formation de leur personnel (attestation de stage), du paiement de leurs charges sociales et de la conformité de leurs véhicules de transport (légalisation spécifique). En réalité, aujourd'hui, la délégation de service public n'existe plus que pour la gestion d'un crématorium (à Nantes, délégation accordée aux PFG en 1992, suite à un appel d'offres, pour une durée de 24 ans), celle-ci pouvant aussi être assurée par une mairie (par exemple: La Rochelle). En pratique, la deuxième habilitation préfectorale est donnée au bout d'un an de



fonctionnement d'une société, puis renouvelée tous les six ans.

Pour revenir sur votre question des dysfonctionnements, c'est surtout sur la formation des personnels que certaines entreprises ne semblent pas avoir un sens développé de leurs pratiques et devraient pouvoir justifier des formations dispensées. Les attestations de stage sont nécessaires pour avoir l'habilitation préfectorale. Pour ce qui est du contenu des formations, les autorités sont à mon avis peu exigeantes... Par exemple, un stage de formation de porteur, c'est quarante heures (une semaine), un stage d'accueil des familles, c'est quatre-vingt seize heures (trois semaines). Pour cette dernière option, les PFG proposent dans leur école à Paris une formation de psychologie et de sociologie du deuil, en plus de l'enseignement de la législation funéraire. Nous recevons beaucoup de courriers de candidatures. Nous avons notre propre formation interne, elle dure un an et est sanctionnée par examen final. Nous proposons aussi des stages gratuits de découverte pour les personnes qui en font la demande. Ces demandes sont d'ailleurs de plus en plus importantes. Je définis cela comme un juste retour des choses. Ne serait-ce pas la définition d'un métier reconnu et respectable ?

1. Concession : bail ou contrat (de location) pour l'octroi d'un droit d'utilisation d'une parcelle du domaine public avec creusement et mise en place d'un monument. Elles sont de trois types: familiale (parents en filiation), individuelle (une seule personne) ou collective (plusieurs personnes nommées). La durée actuelle d'une location est en général de quinze à vingt ans, mais il existe des concessions perpétuelles (location à vie). A échéance du bail, les personnes ont deux ans pour faire le renouvellement d'une concession (non obligatoire). Réglementairement, une concession mesure 1 mètre (largeur) sur 2 mètres (longueur) et 1,6 mètre (profondeur).

2. Droit d'inhumation (code général des collectivités territoriales) : une personne a le droit d'être inhumée si elle décède dans la ville (hôpital le plus souvent), si elle est habitante de la commune ou si il existe déjà une concession de sa famille dans la commune. A la demande des familles, et en raison de la place faite dans les cimetières nantais depuis de nombreuses années, le conseil municipal de la Ville de Nantes a décidé récemment que les personnes qui avaient droit à inhumation auraient également droit à concession.

3. Terrain commun : terrain gratuit (à la différence de la concession), mais dont l'emplacement doit être libéré

Jean-Paul Veber et Claude Rousseau : Nous sommes, en tant que service public, les garants de la réglementation et du droit des familles. Le fossoyage a été gardé par la Ville, de même que la gestion et l'aménagement des cimetières. Mais, progressivement, le service public abandonne au secteur privé une partie de ses missions. En effet, le ministère de l'Intérieur, via sa loi de simplification administrative, veut permettre aux opérateurs funéraires (habilités par la Préfecture), de faire de simples déclarations sur les transports de corps, soins thanatopraxiques, mises en bière, qui se substitueraient aux autorisations administratives des maires. Les services publics ne feraient plus que de simples contrôles aléatoires et les vacations funéraires de police seraient supprimées. Il s'agirait d'une privatisation rampante des pratiques autour des corps. La commission nationale des opérations funéraires a déjà donné son aval à ce texte de loi, mais aujourd'hui, la situation reste bloquée, car les commissaires de police défendent leurs primes de vacations funéraires, même si ce sont les personnes inférieures hiérarchiquement qui font ce travail de terrain, non rémunéré pour elles.

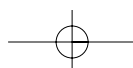
Propos recueillis par Patrick Dubreil

au bout de cinq ans; les restes humains sont alors déposés dans l'ossuaire du cimetière, dans une concession ou sont incinérés; le terme « fosse commune » représente un abus de langage courant; elles ont été supprimées pour des fosses individuelles plus récemment appelées terrains communs. Lors des bombardements alliés des 16 et 23 septembre 1943, sur Nantes, des milliers de personnes sont mortes. Mille trois cent d'entre elles (retrouvées) ont été inhumées en fosses individuelles. Seuls des événements graves, tels que de grandes catastrophes, justifieraient le recours aux fosses communes, autorisées par les textes, pour permettre l'inhumation rapide de nombreux corps.

4. Il existe une deuxième fédération française concurrente indépendante : la Fédération Française de Pompes Funèbres (FFPF).

5. Les os ne brûlent pas ; les cendres sont en fait le produit des os broyés ; le broyeur est situé sous le four.

6. Le Sénat a adopté le 22 juin 2006 une proposition de loi conférant un statut juridique aux cendres des défunts crématisés. Le texte prévoit trois destinations : la conservation de l'urne placée dans un cimetière (columbarium ou caveau familial), la dispersion dans un « jardin du souvenir » ou la dissémination en pleine nature (mer, fleuve, forêt, etc.). Parution au Journal officiel à suivre...



Résumé : On se trouve bien souvent, au moment de la mort, devant un monopole de la parole religieuse, alors même que le discours religieux se trouve déjà discrédité depuis des siècles comme discours de vérité. Ce texte interroge l'origine de ce monopole, qui se trouve dans la constitution archaïque du lien social autour des rites liés à la dénégalation de la mort.

Les origines du monopole religieux

Christiane Vollaire

Philosophe

On n'a cessé de dénoncer, dès l'Antiquité, les abus des pouvoirs religieux: Epicure, déjà, mettait en évidence l'inutilité morale de ce qu'il qualifiait de « superstition ». Au XVIII^e siècle, le premier effet de la modernité politique a été de promouvoir, par le concept très polémique de « tolérance », une dissociation radicale entre obligation politique et contrainte religieuse, à l'encontre des théocraties médiévales. Et la vague de fond de la rationalité scientifique, de Descartes à Darwin, a sapé les fondements de l'autorité religieuse en matière de savoir, de même que les philosophies du soupçon (celle de Marx ou celle de Nietzsche) ont montré avec la plus grande acuité les perversions sociales dont elles sont le lieu.

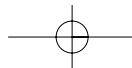
Or, à la période contemporaine, les grands monothéismes continuent de s'arracher le privilège du droit à la guerre sainte, et les fictions les plus hallucinantes sur l'amour universel, l'omniscience et l'omnipotence d'un être parfait ne cessent de se traduire dans les termes du réel les plus violents. L'évidence manifeste d'un discrédit qui frappe, autant d'un point de vue théorique que d'un point de vue pratique, les systèmes religieux, ne semble pas entamer leur impact dans le domaine intellectuel autant que dans le domaine sociopolitique. C'est cette résistance obstinée du religieux que nous voulons interroger, et tout nous pousse à le faire à partir de ce qui spécifie

l'origine de toute institution religieuse: la question de la mort.

C'est autour du phénomène de la mort que l'impact des religions doit être interrogé, parce que c'est à partir de lui qu'elles constituent la spécificité de leur pouvoir intellectuel et moral, même là où elles ont perdu l'apparence du pouvoir politique.

Nécessité politique de la naissance du religieux

Ce pouvoir s'organise d'abord autour des pratiques de ritualisation: le travail des ethnologues, autant que celui des historiens de la préhistoire, montre que toute société, dans ses origines, s'organise autour du culte des morts, que celui-ci motive la production des premiers objets non utilitaires, et se trouve de ce fait à la racine de l'idée même de l'art. Le culte des morts a une fonction politique centrale: celle de manifester la pérennité d'un ordre social au-delà de la durée de vie de ses membres. Une société n'est pas une réunion temporaire d'individus, mais une permanence institutionnelle qui doit transcender la durée de vie biologique des sujets qui la composent pour pouvoir leur imposer des interdits et des lois, et les réunir selon des normes qu'ils puissent se transmettre. Toute religion commence ainsi par un effet de dénégalation: il faut nier l'évidence (celle de la



putréfaction et de la dissolution de ce qui fut un homme) pour que puisse exister un fondement politique de l'ordre social, un lien dans le temps entre des sujets dissociés, une mémoire de la collectivité. Cette fonction de lien est inscrite dans le terme même de religion (« ligere » en latin signifie « lier »).

La fonction de dénégation

L'inefficacité de toutes les critiques du religieux semble ainsi tenir en ce qu'elles dénoncent comme défaut ce qui est précisément la raison d'être du religieux : son principe de dénégation. Les religions ne sont évidemment pas faites pour dire le vrai, mais pour dire ce qui est nécessaire à la constitution de la cohésion sociale. Elles sont le premier effet de la culture et de l'élaboration du langage : non pas un effet annexe de l'institution des civilisations, mais la condition de possibilité de toute civilisation. Précisément parce qu'elles sont liées à la production du langage qui définit la culture et permet à l'homme de sortir de l'ordre naturel. Quitter une vie naturelle, c'est, comme le montre Lacan, sortir de l'ordre du réel pour entrer dans l'ordre du symbolique, celui de la représentation. Ordre dans lequel c'est le fictif qui devient producteur de nouvelles vérités dégagées de tout rapport au réel. L'essor du religieux participe de cette création d'un monde fictif, par laquelle le langage devient performatif, c'est-à-dire producteur d'efficacité sociale. C'est précisément cette efficacité qui caractérise le lien religieux, dans la mesure même où il invente la relation verticale avec un au-delà pour fonder la relation horizontale entre les membres du corps social.

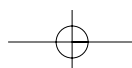
La notion de livre sacré dit bien ce caractère fondateur du langage dans l'espace religieux, mais dit aussi comment toute religion est au cœur même de l'invention de la langue, parce qu'elle est au cœur de la production d'un devoir-être à l'encontre de l'être des choses.

La violence

Mais cette production volontariste, qui répond à une exigence sociale, est aussi une violence. Les rites religieux commencent par le sacrifice, par ce que René Girard reliait de la façon la plus indissociable dans *La Violence et le Sacré*. Et cette violence elle-même, fondatrice de toute religion, fait l'objet d'une dénégation religieuse : la religion chrétienne, qui se figure, comme l'écrit Nietzsche, dans l'« adoration du cadavre », par la représentation d'un corps torturé, s'affirme comme religion d'amour. La religion musulmane, qui se fonde sur une entreprise de conquête, s'affirme comme religion de paix, et l'on pourrait déployer à l'infini l'énoncé des contradictions internes à la production du discours religieux, sans pour autant entamer le moins du monde son efficacité. Parce que cet espace du langage occupé par le religieux a pour fonction exclusive non pas de dire le vrai, mais de masquer l'espace, indicible par excellence, de la mort.

La mort n'est pas tant une violence faite aux hommes, qu'un danger infligé à la cohésion sociale. Danger dont elle se protège par la violence du religieux, ses interdits, ses rites, ses sacrifices, ses menaces et ses sanctions. Par tout l'espace de culpabilité et de terreur qu'elle déploie autour de la transgression, et qu'elle occulte par le discours lénifiant de l'amour, de l'obéissance consentie et de l'apaisement.

En ce sens, toute la difficulté des sociétés occidentales est peut-être d'avoir trop vite écarté, au nom d'une exigence de rigueur et de vérité, le discours religieux comme obsolète. Il l'est évidemment, et l'a toujours été, en termes de savoir : les Grecs présocratiques étaient déjà capables d'opposer le « muthos », discours du recours au surnaturel, au discours du « logos », comme tentative de rationaliser notre rapport à l'univers et à la nature, et d'accéder ainsi à la connaissance. Mais l'idée moderne d'une possibilité de révolution, de modification radicale des mœurs et des croyances, des rapports de pouvoir et des comportements ; l'idée, selon la formule





de L'Internationale, de « faire table rase » du passé, se heurte à cette réalité obstinée, mise en évidence par la psychanalyse, d'un retour du refoulé.

Vécu individuel et espace public

Dans *L'Avenir d'une illusion*, Freud montrait déjà au début du XX^e siècle comment les grands monothéismes remplissaient cette fonction irremplaçable de réaliser le fantasme du père tout-puissant et protecteur, désir commun à tous les hommes puisqu'ils ont tous en commun le vécu d'une enfance où s'éprouve le sentiment d'être exposé à la précarité et au danger. Mais ce qui s'éprouve dans l'espace intime de l'inconscient individuel n'a de pouvoir symbolique que s'il se traduit aussi dans l'espace public comme réponse à une nécessité sociale. Car l'épreuve de la précarité n'est pas seulement une épreuve individuelle, c'est une expérience commune. La mort est une affaire publique, et c'est en tant que telle qu'elle est offerte à la ritualisation : ce que le rite conjure, ce n'est évidemment pas la mort individuelle dont tout sujet peut constater l'effectivité pour ses proches ; mais c'est la mort du corps social, pour laquelle chaque mort individuelle constitue une préfiguration, et dès lors une menace.

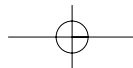
A la lecture de *l'Iliade*, par exemple, il est troublant de voir à quel point les héros s'entretenant allègrement et en toute légitimité, s'accordant parfaitement, d'ennemi à ennemi, le droit de tuer. Le désaccord entre les ennemis ne survient qu'après la mort : c'est l'usage du cadavre qui est objet de litige. Et tous les efforts des guerriers vivants portent moins sur la défense de leur compagnon en danger face à l'ennemi, que sur la récupération de son cadavre : les Grecs qui ont laissé Patrocle offert aux coups d'Hector déploient des trésors de courage et d'ingéniosité pour ramener son corps dans leur camp. Et de même le vieux Priam encourra tous les dangers et risquera toutes les humiliations pour aller chercher le cadavre de son fils entre les mains de son

meurtrier. Ramener le corps dans son camp n'est pas prioritairement un acte affectif, c'est d'abord un enjeu de cohésion sociale, et c'est cette cohésion que l'ennemi cherche toujours à briser en faisant obstacle à la récupération des cadavres : la privation des funérailles est un acte de guerre plus violent que le meurtre lui-même.

Conjuration et trahison

Autour de cet enjeu social se joue nécessairement la fiction d'une pérennité de l'âme survivant au corps, et d'une conjuration de la mort physique par les rites déployés autour de la disparition. Les rites mortuaires s'accomplissent autour d'un vide central dont il faut dénier l'effectivité pour que la communauté continue d'exister. C'est la parole qui vient combler ce vide, et donner ainsi lieu à ce qui n'a plus d'espace. C'est la fonction de la prière, ou celle de l'éloge funèbre, de donner corps à ce qui n'est déjà plus même un corps, de faire encore exister par la parole, par l'échange et la communication, celui qui a définitivement cessé de parler, d'exister et de communiquer.

La conjuration de la mort semble ainsi répondre à la fois à une demande intime et à une demande sociale, dans la mesure même où l'inacceptable social est aussi un inacceptable affectif et émotionnel. Et cet inacceptable tourne autour du changement de statut du corps, passant de son état animé de support de relation, d'identifiant d'un sujet et d'une personne, à l'état pur et simple de déchet. Que quelqu'un devienne rien est nécessairement vécu comme une forme de trahison. Comme si l'absence manifestée par le cadavre rendait tout à coup sujette à caution sa présence antérieure comme personne. Comme si cette chose inexpressive et rapidement décomposable que nous avons face à nous disait quelque chose d'une altérité, d'une étrangeté irréductible que nous n'avions pas su précédemment reconnaître. Disait quelque chose enfin de cette « inquiétante étrangeté » que nous ne pouvons pas reconnaître en nous-même, puisqu'après tout, le devenir-cadavre nous est com-



mun à tous, autant que l'expérience même de ce devenir-cadavre nous est étrangère.

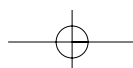
Le « comme si » et la réduction de l'espace fictionnel

Les religions sont à cet égard dans la position commune du « comme si » : elles font comme si cette étrangeté radicale et insurmontable était en réalité déjà surmontée, comme si cette expérience interloquante de l'altérité face au cadavre n'était qu'une apparence trompeuse nous masquant la réalité d'une continuité de la vie, comme si l'autre appartenait encore à la communauté (publique ou privée, affective ou instituée, mais toujours socialisante) que nous avons formée avec lui. Ce « comme si », nous en avons besoin, en tant que vivants, pour maintenir notre propre lien avec nous-mêmes, dont la mort de l'autre aimé emporte une partie. C'est ce que disait déjà Montaigne, dans les *Essais* à la mort de La Boétie. Mais précisément, l'institution religieuse exclut la dimension fictionnelle de ce « comme si », et interdit ce faisant d'assumer l'expérience de la mort de l'autre comme réalité. L'intensité du vécu de la mort de l'autre, le gouffre qu'il ouvre en nous, ne nous est nullement commun à tous, et pour chacun d'entre nous n'est pas commun à toutes les morts que nous avons à affronter, ni identique à tous les moments de notre existence. C'est la raison même pour laquelle l'écart fictionnel qu'elles suscitent est variable à l'infini : le besoin de parler à l'autre, l'imagination de sa présence, la sensation de sa voix, la puissance de ce qui, dans le souvenir de lui, nous abstrait du réel, instituent de manière intime, bien au-delà de la symbolique des rites, notre imaginaire individuel comme relais d'une réalité perdue. Et cet écart fictionnel lui-même contribue à construire notre subjectivité. C'est cet écart fictionnel que la dogmatique religieuse interdit en transformant l'analogie du « comme si » en vérité métaphysique. Que la connaissance de la nature ne nous dise absolument rien d'une possibilité d'éviter la mort, que son évidente vérité s'oppose obstinément à

tous les désirs individuels autant qu'aux fantasmes collectifs, nous renvoie à ce qu'écrivait Rousseau dans le *Contrat social* : les sociétés meurent, comme les hommes. Mais leur durée de vie est plus longue, et ce sont les liens culturels qu'elles tissent qui déterminent les conditions de vie et de mort des individus qui les constituent.

La constitution de tout ordre religieux à partir de la mort met en évidence ce paradoxe d'une construction du lien social à partir de ce qui produit la déliaison. Mais c'est aussi ce qui produit, dans tout l'espace social qui entoure la mort, un monopole de la parole religieuse, y compris pour des sujets qui l'avaient toute leur vie évacuée.

Briser ce monopole, c'est faire vivre et exister une solidarité sociale capable d'envisager le rapport à la mort sur un autre mode que celui de la dénégation. C'est donc à faire reposer le lien, social autant qu'affectif, sur des supports politiques plus fermes que ceux de la fantasmagorie religieuse, qu'il faut nous atteler aujourd'hui, face à un retour du religieux contemporain qui semble ne nous signaler rien d'autre, précisément, que la dégradation des formes modernes de la socialité.



Les knock morts

Anne-Marie Pabois

Médecin généraliste

Prendre soin des corps morts et vifs, c'est le travail des soignants qui savent que la mort touche au cœur de la vie : violence faite aux vivants, elle touche au sens de l'existence. Le marché du funéraire, lui, s'intéresse aux corps des morts : leur commerce est d'un bon profit. Que l'on croit ou non en une forme de vie après la mort, que le mort ait vécu estimé de tous ou non, que son corps soit mis en terre ou calciné, peu importe : les entrepreneurs de pompes funèbres ont plusieurs contrats dans leur sac et l'Etat a ouvert le marché à la concurrence. Nouveaux officiants du culte des morts, ils imposent leurs rites funéraires pour leur profit.

Visiter les morts et leurs proches

Médecin, il me faut, pour pouvoir « clore son dossier », rendre visite au mort et à ses proches : d'abord m'incliner devant ce corps témoin d'une vie d'homme, puis constater sur le cadavre la mort réelle ; voir le mort et voir ses proches pour attester de la vie qui l'a animé et de la mort qui l'a achevé ; pouvoir dire à la famille ou ne rien dire ou lui laisser dire les mots aptes à l'aider dans son deuil (surtout après des années de non dits et de rapports familiaux difficiles) ; dire la vie et la mort liées pour que le temps, arrêté par la mort, puisse remettre en route la vie et son futur ; permettre aux proches de conter au passé la vie de leur mort, alimentant, tels les griots, la mémoire collective qui traverse le temps. Parler avec ceux qui ont accompagné le mourant, les remercier de ce lien créé entre nous. Parfois faire une lettre personnalisée. Mais il est des patients dont l'évocation est encore douloureuse, ceux pour qui je n'ai rien fait de « visible » : rien qu'une pensée, cela ne suffit pas pour un mort, ce n'est pas assez concret pour attester de mon respect et de ma compassion.

Vous avez dit Knock ?

J'arrive au domicile d'un patient mort dans la nuit. La famille m'accueille : « Ah, docteur, merci de venir voir notre mort. Mais c'est ennuyeux pour vous. Il a fermé la porte, Il nous a dit qu'il en avait pour une heure. » Les voyant, les pauvres,



errer comme des âmes en peine, je demande : « C'est qui, Il ? » « Vous savez bien, c'est le meilleur forfait. Il fait ce qu'il y a marqué. » « Faire quoi ? » « On n'en sait rien, c'est tout compris. » Furieuse, je frappe à la porte et vois surgir, ganté, affairé, mécontent, le IL, thanato gonfleur de son état : il gonflait son escarcelle en profitant au maximum du désarroi et de l'ignorance des gens, « mais il nous soulage bien en s'occupant de tout ». Un vrai spécialiste !

Après le pouvoir médical sur le vivant, un pouvoir sur le mort (modèle commun : Knock) dépossède les vivants de leurs morts sous des motifs charitables : consacrez-vous à votre mort, nous prenons tout en charge. La transformation des rites autour de la mort est-elle l'œuvre des nouveaux knock-morts ? Traitant les corps des morts comme des marchandises générant des plus-values, ils ont transformé en objet anonyme le corps d'un homme nommé. Les croque monnaies ont dépossédé les gens de leurs savoir-faire, de leurs gestes, de leurs rituels porteurs de sens, car choisis et mis en œuvre par eux. Ce processus de dépersonnalisation et d'objectivation des corps rencontre des résistances : dans certains villages, il est d'usage que le maire passe en personne dans chaque maison avertir de l'enterrement d'un habitant. Chacun pourra l'accompagner, car « une famille, enterrer seule son mort, ça ne se fait pas : on n'est pas des chiens. » Respect de l'humain contre marchandisation des corps : à quand un nouveau statut de service public en matière funéraire ?

Visages

Dans mes bras

Christian Bonnaud - Médecin généraliste

J'ai appris la mort accidentelle de M., vingt ans le samedi matin à 7 h 30. Ses parents m'ont appelé depuis le CHU où on allait prélever les organes de leur fille. Ils m'ont demandé de passer les voir, à leur retour le samedi soir. Patients du cabinet, ce sont des amis de la famille. J'ai pu y aller, en retardant mon départ en week-end. Je les ai donc vus, et j'ai simplement permis qu'ils épanchent leur douleur dans mes bras. Relativement silencieux en parole, je fus très proche physiquement

Le lundi, je passai au funérarium, saluer le corps avec ma conjointe, et écouter la douleur des parents. Ensuite, le mardi, nous avons assisté à la sépulture, dans la foule, puis au pot d'adieu qui suivit la cérémonie. En vingt-six ans d'exercice, c'est la seule sépulture de patients à laquelle je suis allé. Pourquoi ? Parce que, sur le moment, il m'a semblé que je ne pouvais pas faire autrement, et aujourd'hui, je le pense encore.

La vie qu'elle m'aurait confiée

Isabelle Lagny - Médecin du travail

L'amour est pour moi aussi sacré que la mort. J'ai tenu un jour la main d'une femme encore jeune qui mourait sur un lit d'hôpital. Elle avait quarante ans je crois, c'est-à-dire presque mon âge d'aujourd'hui. Je devais avoir tout au plus vingt-trois ans à cette époque. Je ne la connaissais pas, mais comme elle était seule dans sa chambre et qu'elle n'avait que moi, je l'ai aimée. Son regard désespéré s'était accroché au mien et lorsque ses yeux se sont fermés, j'ai pleuré comme pour une

sœur. Son visage est resté bien vivant en moi. Tout vibre dans ce souvenir. C'est comme une flamme que je garde au plus profond de mon être. Quelque chose qui me ranime lorsque je faiblis. Serait-ce la vie qu'elle m'aurait confiée avant de partir ?

Une voix, un conte

Martine Lalande - Médecin généraliste

Quand mon psychanalyste est mort, je suis allée à son enterrement. Cela me semblait naturel, n'étions-nous pas devenus intimes, à se voir toutes les semaines depuis cinq ans ? Dans un cimetière parisien, vaste, gris et solennel, sous une pluie fine de novembre, il y avait une foule, anonyme et sympathique, en pardessus et parapluies. Famille, amis, collègues, élèves, disciples et analysés, on ne se connaissait pas, mais on se sentait ensemble, entre les tombes, avec le souvenir si proche de sa présence. Un service très simple, quelques mots en hébreu, inaudibles, on se préparait à repartir, chacun avec sa peine et sa solitude... Quand on a entendu sa voix, un enregistrement, lui-même, racontant une histoire : *Blanche-neige*, probablement pour ses petits enfants... Et cette voix chaude et jeune, familière et apaisante, avec ses mots toujours justes et une diction parfaite, s'élevait, dans le silence, récitant le conte si connu, depuis « trois gouttes de sang dans la neige » jusqu'à « s'il vous plaît, chasseur, laissez-moi la vie sauve... », pour chacun des présents, ému, qui l'entendait pour lui seul(e) et pouvait repartir avec ce souvenir précieux, persistant, inaltérable... pour des mois et des années, comme un vrai réconfort.

Préambule : cette saynète est un condensé de plusieurs témoignages de soignantes hospitalières recueillis en 2003 lors d'une enquête réalisée par l'auteur, médecin généraliste. Les propos y sont parfois crus, mais reflètent une réalité très répandue à l'hôpital : la réalité sociale du monde soignant accompagnant les agonisants et toiletant leurs corps devenus sans vie. En remerciant nos interlocutrices pour la confiance donnée, en espérant ne pas avoir déformé les propos recueillis et ne pas les avoir détournés de leur sens.

Une toilette mortuaire

Patrick Dubreil

Médecin généraliste

Les personnages sont deux aides-soignantes, dont les prénoms sont choisis arbitrairement :

– *Martine (M)*: 50 ans, une ancienne, titulaire, vingt huit ans de « maison », depuis dix ans dans le même service.

– *Cynthia (C)*: 20 ans, une nouvelle, depuis trois mois dans l'hôpital, elle a fait plusieurs services, n'étant pas titulaire. Elle fait partie du « pool » des remplaçantes.

Première scène : les aides-soignantes entrent dans la chambre de la défunte pour effectuer la toilette mortuaire.

M. : Tu sais si la famille a été prévenue ?

C : Oui, l'infirmière a eu le temps de prévenir le fils. Il a été choqué de l'annonce du décès de sa mère.

M. : C'est fou ça, il ne s'est pas rendu compte qu'elle n'en avait plus pour très longtemps ?

C : Pourtant on lui a dit que sa maman était fatiguée... Attends, je mets la présence.

M. : Ce n'est pas la peine, j'ai mis la fiche bleue sur la porte, comme ça les gens sont au courant qu'il faut aller voir l'infirmière avant d'entrer... Va pas falloir que le médecin tarde, il y a le pacemaker à enlever et l'employé de la mairie est déjà dans le couloir... Ouf, elle est lourde, tiens aide-

moi à la tourner... Bien quoi, tu n'as jamais vu une morte ?

C : Non, c'est la première fois. Personne ne m'a rien demandé. Mais ça ne me dérange pas, faut bien commencer... J'ai une copine qui ne supporte pas, elle a arrêté ses études à cause de ça.

M. : Ne tombe pas dans les pommes, parce que ce matin, nous ne sommes pas nombreuses... Allez, ne t'en fais pas, tu fais comme si tu faisais une toilette normale, tu n'as qu'à pas la regarder et tu verras que tout se passera bien... Tu vas voir comment on va la rendre belle *dit-elle en caressant du dos de la main la joue de la défunte.*

Deuxième scène : la toilette proprement dite et l'habillage du corps.

Martine prend le combiné du téléphone dans la chambre et appelle l'infirmière pour qu'elle vienne ôter la sonde urinaire et poser le bracelet d'identification.

M. : Tiens, veux-tu aller dans la salle de bains et apporter tout le nécessaire de toilette, y compris l'eau de Cologne et le maquillage ?

Cynthia s'exécute sans faire de bruit. L'infirmière entre dans la chambre et ôte la sonde urinaire qu'elle met dans le sac poubelle plastique du chariot de soins. Elle demande : « Voulez-vous un coup de

main les filles? Non?... Ça m'arrange, parce que j'ai plein de boulot là-haut, il y a le monsieur du huit qui a chuté, il n'est pas bien, il faut que j'appelle le médecin, je mettrai le bracelet d'identification plus tard ». Puis elle sort. Les deux aides-soignantes effectuent alors une toilette soignée de la tête aux pieds : lavage, rinçage, essuyage, ongles coupés, corps parfumé, coiffage. Le maquillage léger du visage, c'est Cynthia qui le fait, ça lui rappelle la fête de l'école, c'est elle qui maquille les enfants. Puis les deux aides-soignantes mettent le change complet avec le slip filet.

C : Pourquoi mettre ce gros machin, c'est moche !

M. : C'est pour éviter les fuites. Ah, tu ne savais pas? Un cadavre ça fuit de partout, donc faut boucher les trous. Avant, on mettait du coton cardé dans tous les orifices, mais cela a été interdit à cause des germes et du bouillon de culture.

Cynthia a soudain la nausée et devient toute pâle. Puis vient le moment de fermer la bouche.

M. : Cale la serviette de toilette propre et roulée, sous le menton. Si tu veux, tu peux aussi prendre le petit coussin sur le fauteuil.

C : (en pouffant de rire) Zut, je n'y arrive pas, la mâchoire s'ouvre tout le temps !

M. : Laisse-moi faire...

Martine n'y arrive pas non plus et les deux femmes éclatent de rire !

C : Il n'y a pas de la colle ?

M. : Si, mais la colle, c'est sale. Si on en met de trop après, ça brille. A la guerre comme à la guerre, je vais prendre plutôt une bande, comme on faisait avant et je vais lui faire un joli œuf de Pâques autour de la tête, comme ça, ça va tenir ! L'important, après c'est de l'enlever juste avant que la famille arrive, donc il faut la guetter dans le couloir, dis le à Catherine, l'ASH (1), elle va nous prévenir. Et puis, si le médecin est arrivé, dis-lui de venir enlever le pacemaker, on ne va pas l'attendre cent sept ans ! On a autre chose à faire ce matin. Je sors les vêtements que la belle-fille a apportés.

Cynthia s'exécute, c'est alors que le médecin entre dans la chambre avec le chariot de soins préparé par l'infirmière. D'un bref geste de la tête, il salue le



personnel. Il ôte le drap, mets ses gants de latex, tranche la peau avec son scalpel en grimaçant et sors le disque métallique avec ses doigts toujours en grimaçant, puis tranche non sans mal le câble du pacemaker avec des ciseaux en plastique jetables, il grommelle : « Putain de ciseaux de merde... bon ça y est, allez on recoud ». Avant de partir il caresse le front de la défunte qu'il a bien connue depuis le temps qu'elle était là, quatre mois au moins, et lui dit : « C'est fini, allez, bon vent », puis se tourne vers Martine : « Ça va ? »

M. : Ça va.

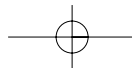
Cynthia entre temps est revenue. Le médecin sort.

C : Tiens, j'ai ramené la housse sanitaire.

En silence, les deux femmes habillent alors délicatement la défunte avec les vêtements préparés par la famille et posent la housse sanitaire.

Troisième et dernière scène : aménagement du lit, présentation du corps, aménagement de la chambre.

M. : On met le drap du dessus bien replié comme cela en dessous des bras, comme ça, les bras sont par dessus avec les mains posées à plat sur le



ventre, les doigts croisés pour que ça tienne bien, avec le chapelet. On fléchit un peu la tête, voilà.

C : Elle était croyante ?

M. : Oui, catholique. Si l'aumônier était encore là, elle aurait reçu l'extrême onction. Regarde donc si dans le tiroir de la commode, il n'y a pas une photo religieuse qu'on peut poser sur le ventre.

C : Tiens regarde, je mets les fleurs sur la table de chevet et la photo de famille... et le dessin de sa petite-fille. Pas mal ?

M. : C'est très joli !

C : J'ai aussi dans ma poche le mot de condoléances de l'équipe qu'on a signé aux transmissions ce matin, je le mets où ?

M. : Tiens, donne-le moi, je ne l'ai pas encore signé... on va le mettre à côté des fleurs, comme cela. Voilà, reste plus qu'à ranger la chambre et faire l'inventaire. Il y a déjà une entrée de prévue après-demain !

Les aides-soignantes s'exécutent rapidement et installent deux chaises près du lit.

Puis vient la fin... Martine s'approche du corps de la défunte, replace une dernière fois une mèche de che-

veux, s'apprête à l'embrasser sur la joue, mais se retient et la regarde de côté encore une dernière fois...

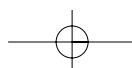
M. : Allez, partez en paix, c'est mieux comme cela, vous ne souffrirez plus.

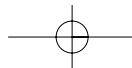
Cynthia, la gorge nouée et les jambes chancelantes, ne peut retenir ses larmes. Elle balbutie : « C'est vrai qu'elle fait plus reposée ».

Martine s'approche de la fenêtre et baisse le store à moitié pour faire de la pénombre tout en fixant des yeux le visage de la défunte. Les aides-soignantes quittent alors la chambre sans faire de bruit en se frôlant, la main de Martine posée sur l'épaule de Cynthia. Pendant l'agonie de la dame, Cynthia lui avait souvent tenu la main...

Mais il faut aller vite, le voisin de la chambre trois a sonné plusieurs fois pour être levé sur le montauban, ça ne peut plus attendre. La journée ne fait que commencer. Elles sortent dans le couloir où il n'y a personne. Le fils n'est toujours pas arrivé.

1. Agent de service hospitalier





Résumé : L'auteure, aide-ménagère, évoque les rites qu'elle accomplit auprès des personnes décédées et analyse le sens qu'ils revêtent.

Dire au revoir

Dernière rencontre

Je suis aide-ménagère à domicile. Dès que j'apprends le décès d'une personne que j'ai accompagnée, je vais à son domicile pour lui dire au revoir. Je m'approche du lit: pas au pied du lit, mais plus près, sur le côté du lit, pour bien voir son visage. Là, je lui parle dans ma tête.

Ce discours silencieux dure plus ou moins longtemps selon ce que j'ai à dire, selon le degré d'affinité que j'avais avec la personne. Je parle moins longtemps avec certains, mais je leur parle: comme cet homme qui me faisait peur, eh bien, je le lui ai dit... et la peur s'est évaporée. S'il s'agit de quelqu'un de proche affectivement, mon au revoir, c'est aussi avec la main que je le donne. Je touche délicatement une dernière fois le corps à travers les vêtements (parce que, si je n'ai pas peur de regarder la personne, j'ai une appréhension, j'ai peur de toucher son corps froid): j'ai besoin de créer un dernier contact affectueux. C'est comme une dernière poignée de main, un dernier baiser, un geste qui signifie au revoir. Parce que je l'aimais bien. C'est un dernier geste d'amitié, de complicité. Je lui souhaite courage. Je regrette qu'il n'y ait jamais de chaises pour s'asseoir à côté du lit et ainsi pouvoir rester tranquillement à discuter et à méditer.

Si j'apprends le décès trop tard, alors je vais à l'enterrement (discrètement, au fond de l'église, pour rester concentrée dans ma conversation avec la personne décédée: c'est elle que je viens voir.)

Et si j'apprends le décès après l'enterrement, je vais au cimetière discuter, comme à côté du lit. Le

cimetière, c'est moins bien: je ne vois plus la personne. Mais c'est beaucoup mieux pour la tranquillité d'une dernière conversation: on est juste tous les deux, l'ambiance est vraiment calme, on peut discuter sans se presser, sans être dérangés.

Dire au revoir

Dans le cadre de mon métier, et sans en avoir eu conscience jusqu'à maintenant, finalement, j'ai besoin de dire au revoir aux personnes mortes, de faire, à chaque fois, des gestes qui ont un sens pour moi. Pourquoi dire au revoir?

J'ai besoin de dire au revoir à la personne dont je connais les bonheurs et les souffrances; dire au revoir à son corps que j'ai connu, dont je me suis occupée; dire au revoir parce que ce corps va disparaître, qu'il est déjà en train de se dégrader pour disparaître.

J'ai besoin de dire au revoir pour réaliser que la personne est vraiment décédée; dire au revoir pour lui dire ma tristesse; dire au revoir pour ne pas rester en suspension d'une histoire pas finie; dire au revoir pour que la mort soit concrète.

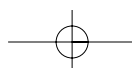
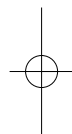
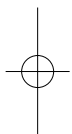
J'ai besoin de dire au revoir pour tout mettre à plat, pour dire tous les non-dits: les peurs, les colères, les injustices; dire au revoir pour se quitter amis; dire au revoir pour être en paix avec la personne décédée.

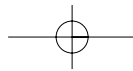
Je dis au revoir (et non adieu) pour souhaiter un bon voyage, pour souhaiter du bonheur ailleurs, pour dire « à un de ces jours »...

Finalement, je m'aperçois, en écrivant, que je pratique mon propre rituel comme une « ablu-

Anna Ferréol

Aide-ménagère





tion » mentale. Le rituel ne sert pas à donner quelque chose au mort, mais il sert à m'aider, moi, à *continuer à vivre sans lui*. La mort de l'autre, c'est comme une *épreuve que je traverse*. Pour la vivre sainement, il faut que je sois claire avec moi-même et avec le mort. C'est une espèce de bilan de notre relation : les tensions doivent se « détendre », la tristesse doit se pleurer,

et, comme la mort est souvent la fin d'une période de souffrances physiques et mentales, ce peut être également du soulagement. Si tout est bien posé, dit et réglé, c'est plus facile de continuer sans la personne et c'est facile de penser à elle sans tristesse. Alors, la vie peut continuer et je peux la vivre pleinement, sans réticence, sans arrière pensée, sans remords, sans culpabilité.

La petite fille et les fleurs

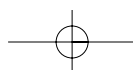
Françoise Ducos

Musicienne

Thierry nous avait dit en souriant : « J'irai bientôt à Montparnasse, c'est calme et bien ensoleillé ». Aujourd'hui Valéria sa fille de 10 ans insiste : « Maman ! N'attache pas le bouton du haut de sa chemise, il n'aime pas être trop serré. » Il fait beau et nous finissons tous par trouver l'allée et la rangée du cimetière Montparnasse. Lorsque le convoi s'approche, il fait soudain très froid sur notre assemblée. Le silence devient de plus en plus lourd. Aucune cérémonie n'est pré-

vue, pas une note, pas un mot lu ou improvisé pour évoquer la vie de notre ami musicien, c'est alors que Valéria - observant les hommes des pompes funèbres déchargeant une quantité invraisemblable de fleurs - se met lentement et précautionneusement à les disposer sur le cercueil.

Elle nous offre à tous une merveilleuse composition florale, consolation inoubliable aux couleurs de l'amour pour son papa.



Résumé : Témoignage d'une jeune interne en stage dans une unité de soins palliatifs sur les rituels des soignants qui accompagnent les patients jusqu'après leur mort

Accompagnée

Au cours de ma 3^e année d'études de médecine, j'ai appris l'existence des soins palliatifs.

Tout au long de mon cursus, j'ai souvent été frappée par le peu de mots qu'exprimaient les soignants et surtout les médecins sur la mort.

Me destinant à être médecin généraliste, il me tenait à cœur de savoir appréhender la mort de mes patients et d'être compétente pour accompagner les personnes en fin de vie.

J'ai donc choisi d'effectuer un de mes derniers stages d'interne en unité de soins palliatifs et j'ai travaillé pendant six mois dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital des Diaconesses à Paris.

Au cours de mon stage, observant l'approche des soignants, je me suis rendu compte qu'ils avaient créé des rituels pour supporter ces moments difficiles que sont les décès de leurs patients.

Quelques mois après le début de mon stage, j'ai assisté avec beaucoup d'émotion à une toilette mortuaire. Depuis plusieurs semaines, j'avais envie de participer à ce moment important, mais ne sachant pas si j'y trouverai ma place, je n'osais pas demander à être présente.

J'ai fini par en parler à mi-mots à Aïcha, une infirmière. Elle m'a dit que j'étais bien sûr bienvenue au cours de ce soin.

Quelques semaines après quand Mme M. est décédée à l'heure du déjeuner, je me suis sentie un peu désemparée. Je l'aimais bien Mme M, elle n'était plus très jeune, pas très grosse et me donnait l'impression d'une petite chose fragile. Ce jour là, il manquait une aide-soignante, il y avait beaucoup de travail et je me sentais relativement à l'aise avec Emilie l'infirmière qui s'occupait de Mme M. Je lui ai donc proposé de faire la toilette mortuaire de Mme M. avec elle. Ce qu'elle a accepté très simplement.

Je n'ai pas trouvé cela facile, mais ce fut un très beau moment.

Nous avons emmené Mme M. dans la salle de bain sur le chariot de douche. Je me sentais un peu maladroite, je ne savais pas trop dans quel ordre il fallait faire les choses et puis j'appréhendais un peu de toucher ce corps sans vie dans ses parties les plus intimes.

L'infirmière a su me mettre à l'aise, elle passait le gant savonné sur le corps de Mme M. avec beaucoup de tendresse. Bien sûr, nous l'avons lavé à l'eau chaude!

J'ai effectué le shampooin. J'ai béni Emilie quand elle me l'a proposé, je me sentais un peu plus utile et j'ai pu laver avec soin ses beaux cheveux gris.

Avec l'infirmière, nous nous adressions à Mme M. avec des mots gentils, mais en même temps, nous parlions d'autres choses, de l'anniversaire de la fille d'Emilie et du cadeau qu'elle allait lui offrir.

D'autres soignants, passaient de temps en temps la tête à travers la porte pour nous demander si nous n'avions pas besoin d'aide. C'est rassurant de se sentir épaulée dans ce moment-là.

Véronique, une aide-soignante adorable nous a ramené un pyjama douillet et tout propre de Mme M., car la famille n'avait pas eu le temps de nous dire comment l'habiller. Cela serait fait plus tard au funérarium.

Quel beau petit oiseau dans ce pyjama molletonné. Ma surprise fut grande quand Emilie me donna le sèche-cheveux pour que nous coiffions joliment Mme M., et qu'elle sortit une trousse de maquillage pour donner quelques couleurs à son visage.

Bien sûr, c'est un moment éprouvant, mais tellement important. Les gestes de l'infirmière étaient tous d'une grande douceur.

Cécile Bernard

Médecin généraliste



Je l'ai ressenti aussi comme fondamental pour conclure une prise en charge, pour avoir le sentiment d'avoir accompagné Mme M. jusqu'au bout, pour lui dire au revoir.

Après la toilette, nous l'avons installée avec beaucoup de soin dans son lit.

Nous avons essayé de lui rendre un visage beau, serein et tranquille. Et nous avons pris le temps de rapprocher ce bibelot rigolo qui était sur la table de nuit et un bouquet de fleurs pour rendre la chambre accueillante. La famille a pu ensuite passer quelques heures avec leur proche décédée.

Pour nous, c'était la fin de la prise en charge du patient. Cela n'est jamais facile, mais il nous restait des espaces pour en parler.

D'abord mettre une fleur sur le tableau en face du nom de celui qui venait de partir, et puis laisser sa chambre vide pendant 24 ou 48 heures. C'est peu de temps, mais c'était déjà beaucoup pour nous permettre de commencer ensuite avec plus de recul une nouvelle prise en charge.

Ensuite, nous venions écrire dans le cahier de décès comment et en présence de qui s'étaient passés ses derniers instants. Ce cahier est destiné aux soignants, ceux présents pour qu'ils puissent écrire et décrire ce moment, raconter les belles choses et parler de celles difficilement acceptables; et ceux absents, pour qu'ils puissent y lire tout cela.

Cela représentait un grand soulagement pour moi de savoir que je pouvais, même si je n'avais pas été présente à ce moment là, lire et parler de ce décès. Que le nom de la personne n'était pas aussitôt effacé et remplacé par un autre.

Le matin quand j'arrivais dans le service, avant de rejoindre l'équipe autour du petit-déjeuner, j'allais regarder ce tableau et si un patient était parti en mon absence, j'aimais lire dans le calme comment s'étaient passés ses derniers instants.

Quand j'étais dans le service au moment où le patient décédait, je trouvais toujours un instant où il n'y avait personne dans la chambre pour y entrer à pas feutrés et lui dire au revoir.

Oui, dire au revoir d'une manière ou d'une autre, avant ou après le décès, c'est mon rituel à moi.

Une fois par semaine, nous faisons une « réunion de deuil », nous reparlions des patients décédés dans les semaines précédentes.

C'était un moment de parole ouvert où nous pouvions évoquer nos frustrations, nos difficultés ou tout simplement parler de l'être disparu.

Quand nous avions envie d'approfondir nos échanges, nous pouvions aussi participer au groupe de paroles.

Notre service restait ouvert aux familles même après le décès. Souvent, elles nous envoyaient un mot ou une lettre ou revenaient nous voir quelques semaines ou mois après le départ de l'être aimé.

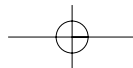
Deux fois par an, l'aumônerie de l'hôpital organisait une « cérémonie du souvenir ». Tous les soignants et les familles y étaient invités. Dans une atmosphère calme et apaisante, nous évoquions les noms de ceux disparus en y associant un moment de recueillement et la lumière d'une bougie. Il y avait des chants et des textes. Ce moment était ouvert à tous.

Une cérémonie du souvenir a eu lieu le dernier jour de mon stage, étonnante coïncidence. J'y ai participé avec beaucoup de joie et non sans une certaine émotion. D'autant plus que j'y ai revu des familles de patients auxquels je n'avais pas été insensible.

J'ai appris beaucoup au cours de ce stage, à écouter et à savoir réagir avec mes émotions; appris sur l'approche et le toucher du corps souffrant; appris à être à l'écoute des soignants avec qui je travaille et qu'ils pouvaient être à mon écoute; et surtout appris qu'accompagner un patient dans ces derniers moments de vie, c'est donner beaucoup de soi, beaucoup de temps et beaucoup d'écoute. Quel ébranlement et quelle richesse!

Du fond du cœur, merci à ces soignants et à ces patients qui ont su m'apprendre tant de choses.

Je souhaite garder tout cela au fond de moi et m'en souvenir dans ma pratique quotidienne de médecin généraliste.



Résumé : Dominique et Sabrina travaillent la nuit dans un service de soins palliatifs. Elles racontent comment elles bricolent et inventent des rites afin de faire face aux difficultés, mais aussi la satisfaction de faire de leur mieux pour faire plaisir aux patients puis aux familles quand les patients sont décédés.

Comment font-elles ?

Dominique : On a eu une bonne soixantaine de décès depuis le début de l'année il y a quatre mois.

Sabrina : Je dirais un peu moins, ce n'est pas régulier.

Dominique : On vient d'en avoir un à 21 heures 15, mais on en a eu pas mal avant de partir en vacances.

Pratiques : Comment cela se passe pour vous ?

Dominique : Quand la famille est là, on se met quand même à l'écart pour respecter leur relation.

Sabrina : On leur montre notre disponibilité, on respecte leur temps en famille, on leur fait partager notre attention au malade.

Dominique : Quand Monsieur P. est décédé, ce qui m'a choquée, c'est qu'il y avait ses enfants dans la chambre, mais que l'infirmière de jour, comme c'était un personnage, a tout géré y compris les pompes funèbres. Moi, je ne me mêle pas de ça, c'est à la famille de gérer ça.

Sabrina : C'est vrai que quand il y a la famille, on passe moins dans la chambre, on leur demande s'ils ont besoin de nous, ils viennent nous chercher.

Dominique : J'ai adoré quand nous avons eu M. S., ça a été vachement riche avec la famille par rapport à leur façon d'être avec leur patient. C'était très fusionnel (c'étaient des « gens du voyage »). C'est eux qui nous disaient comment il fallait faire avec lui, ils savaient comment il fallait le soigner. A côté de cela, on avait beau leur dire de ne pas faire de bruit, c'est pas évident par rapport aux autres malades. Il y en avait dans tous les coins, dans les couloirs, on en a logé dans toutes les salles, dans tous les lits disponibles.

Sabrina : On est restées simples, ça nous a fait très plaisir.

Qu'est-ce qui vous a fait plaisir ?

Sabrina : Le fait qu'on soit pareils, il n'y avait pas de différence avec nous. Les gens aimeraient rester, en général, il suffit de leur proposer.

Dominique : On a eu une famille israéliite, ils ont appelé le rabbin, ils ont prié toute la nuit. On est restées avec eux. Les femmes nous ont expliqué qu'elles ne vont pas aux obsèques, ni les jeunes mariés. Il faut que le mort soit enterré tout de suite, on le recouvre d'un drap blanc. Un jour, j'ai fait le décès d'un monsieur asiatique, sa famille lui a mis une perle en or dans la bouche et joint les mains. J'aime bien aussi quand il y a des Africains avec toute la famille.

Sabrina : Pour la petite Sabine, c'était difficile au niveau compréhension, parce qu'on savait qu'elle était atteinte mentalement, on a eu l'impression de la considérer comme une enfant. La première nuit, ça a été difficile, elle criait sans arrêt. Alors, on s'est mises à faire les clowns... on avait un peu peur que quelqu'un arrive... Elle chantait avec nous, du coup quelque chose s'est passé, on a eu vraiment le sentiment qu'elle comprenait.

Dominique : Le médecin avait peur que je l'énerve... Elle, on l'a suivie de la première nuit jusqu'à la fin.

Sabrina : La nuit où elle est décédée, le médecin pensait qu'elle saignait. Elle avait des douleurs violentes, elle ne voulait pas rester au lit, son père s'est mis à pleurer.

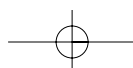
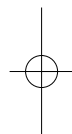
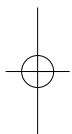
Dominique : On l'a mise au fauteuil, croyant que ce serait plus confortable pour elle, puis elle était toujours aussi mal. Elle s'aggravait.

Dominique Cuchi

Aide-soignante

Sabrina Le Garrec

*Infirmière de nuit
en soins palliatifs*





Sabrina: Sa façon de s'exprimer, c'était par les cris. On était contentes quand elle chantait.

Dominique: Quand elle s'est calmée, on avait le sentiment d'une petite fille qui s'endormait (elle avait vingt-six ans). Ce qui m'a gênée, c'est que le pyjama rose a été sali quand elle est décédée. F. nous a aidées gentiment, mais quand il a enlevé l'aiguille, il a fait une tache de sang sur le pyjama.

Sabrina: Les autres pyjamas étaient moins beaux.

Dominique: Je cherchais partout du rose, ça lui allait bien.

Sabrina: Quand elle est décédée, je n'y croyais pas, on venait juste d'aller la voir.

Dominique: On l'a préparée, elle avait des photos de son chat et de toute sa famille, on a mis le chat à la tête de son lit. Elle avait son koala en peluche et une grenouille qu'on lui a mis dans la main. Comme sa table était triste, on a mis une petite fleur rose artificielle laissée par une famille et on a ajouté un ours en peluche. Comme ça c'était bien.

Sabrina: Quand on les prépare, on n'est pas dans la tristesse, on essaie de le faire le mieux possible pour améliorer le tout. Souvent on n'a pas pu faire comme on voulait avant... C'est une façon de réparer ce qui n'a pas pu se faire.

Dominique: Sabine, ses parents l'ont trouvée très belle. On avait les larmes aux yeux, ils nous ont remerciées.

Sabrina: On ne peut pas s'empêcher de transférer... cette enfant réanimée... sédation au maximum pour recevoir sa chimio, la souffrance que cette famille a enduré nous touche beaucoup.

Dominique: Je me souviens de cette femme qui avait fait les quatre cents coups, qui avait écrit une lettre à sa mère et qui n'osait pas la lui lire. On lui a proposé de le faire à sa place. Elle avait un surnom, mais j'ai mal lu la signature... Tout le monde pleurait, mais l'erreur du surnom les a tous fait rire... C'était drôle.

Sabrina: Ce soir quand on a fait le décès, on rigolait... C'était nerveux parce qu'on était contrariées. Avec le Monsieur, on n'a eu qu'une relation technique. Il était comateux, on a beau faire tout ce qu'on peut, on ne peut pas être sûres d'avoir satisfait le patient ou sa famille. Evidemment la famille, on a plus de retours... On a l'impression de devoir rester au top jusqu'à la fin, d'ailleurs, on lui parle comme s'il était vivant, on lui dit pardon quand son bras tombe, on met la serviette pour la pudeur au cas où quelqu'un rentrerait dans la chambre. Si ce sont des patientes qui ont l'habitude de se maquiller, on les maquille.

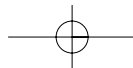
Dominique: On met des compresses d'Hextril® dans la bouche pendant la préparation pour l'haleine... Si la famille veut l'embrasser. On lave également les yeux et les narines. On fait une toilette complète, on met de l'eau de toilette sur un gant pour enlever les odeurs et qu'ils soient plus attirants pour la famille. On enlève tout ce qu'il y a autour du lit qui rappelle la maladie et on installe des chaises pour la famille. On respecte aussi quand l'épouse veut rester près du corps, on lui met un lit d'accompagnant.

Sabrina: Ce qui est bien quand les familles sont là, c'est qu'on ne fait pas d'inventaire. C'est vraiment un choc d'avoir à leur dépouiller le porte-monnaie au pied du lit pour inventorier leurs affaires...

Dominique: Après la toilette, on refait un beau lit avec des draps propres, un beau dessus de lit. On utilise le plus possible leurs affaires personnelles. Quand il n'y a rien, ni pyjama ni habits on utilise une réserve constituée de dons des familles.

Sabrina: On fait pareil pour tout le monde que la famille vienne ou pas. On leur fait une belle chambre.

Dominique: Je mets les fleurs que je récupère. On met des bougies allumées et une petite lumière tamisée. J'aimerais bien qu'on nous achète des pots pourris parfumés, ça serait joli et ça parfumerait...



Résumé : Comment croire à la réalité de la mort si on ne voit pas le mort ? Etre témoin des manifestations du profond chagrin lié à cette disparition permet d'authentifier la mort.

Le chagrin qui atteste

La mort peut se mettre en scène dans des lieux divers : débordant des écrans, c'est la mort cathodique ; incognito dans les hôpitaux, c'est la mort ordinaire, la plus fréquente, différente du mourir dit spécialisé réservé à peu d'élus au sein de quelques unités dorées. La mort advient, logiquement, au terme d'une longue vie mais parfois, la mort n'est pas logique. La mort, on peut, de différentes façons, la maquiller, alors elle nous ment. Et, parfois, la mort est non visible, disparue, cachée ou insue : comment, alors, croire à la réalité de la mort si on ne voit pas le mort ?

Le chagrin atteste de la mort

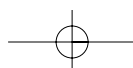
Pour moi, tout a commencé par un cercueil vide. Ma mémoire, mon corps tout entier s'en souviennent, alors que je devais avoir sept ans*. C'est à un cercueil vide, caché sous un catafalque noir que, dans les années cinquante, au cours d'une messe interminablement longue et sinistre de tout ce noir accumulé, l'on rendit hommage par l'encens, l'eau bénite, les litanies, tous les rites autrefois porteurs de sens - ce sens qui me convient : celui d'un corps que nous aimions vivant et que, tous ensemble, nous avons envie d'honorer une dernière fois maintenant qu'il est délaissé par son âme... Mais, ici, le cercueil était vide car il n'était pas arrivé à temps pour être enterré, ce corps mort du petit frère de ma mère, cet oncle qui, à la maison, nous dominait, en photo, du haut de son cheval. Ce premier enterrement en son absence, je l'ai vécu dans un état étrange, partagée entre irréalité et absurdité,

taradée par deux questionnements paradoxalement liés qui restèrent muets et sans réponse : comment pouvait-il être mort puisqu'il n'était pas là ? Et comment toute cette foule pouvait faire semblant de croire qu'il était là ? Pourtant, sous leurs voiles noirs, les femmes de ma famille pleuraient et, voyant quelques larmes jaillir des yeux de mon grand-père si bourru et si fort d'habitude, un roc, j'acquis la conviction (et cela me tranquillisa) que, eux, ne mentaient pas. Je sus alors avec certitude qu'il était sûrement réellement mort, mon oncle, même si son corps n'était pas arrivé à temps.

Et puis les corps sont arrivés par bateau du Maroc, et le sien parmi les autres, plombé dans un cercueil étanche - évidemment, disait-on, depuis le temps... Alors, on lui a refait une messe d'enterrement, une « vraie » messe, et officielle celle-là, avec soldats, drapeau tricolore, sonnerie aux morts, etc. Et, là, il y était, mon oncle, son corps était là dans le cercueil de plomb, bien fermé, sous le drap noir et le drapeau, avec toutes les salutations et les gens du village qui semblaient fiers de cet « hommage de la France » pour « service rendu à la Patrie ». Seulement, pour moi, ce deuxième enterrement, le seul vrai, me paraissait faux. Mon grand-père ne pleurerait pas (je me demande même s'il ne grommelait pas) et, dans la maison - je ne sais pas si je l'ai rêvé, mais je ne crois pas - on parlait d'erreur : il n'avait pas été tué par un combattant ennemi. Il était mort par erreur cet appelé qui, de sortie, se

Anne-Marie Paboïs

Médecin généraliste





promenait. La sentinelle avait tiré sur lui (pas le bon mot de passe ? pas entendu ? peurs de l'un et de l'autre ?). Il était mort tué par une balle de soldats français. Tué par des amis.

J'étais perdue entre erreur et mensonges, entre un mort par erreur, enterré deux fois : un premier enterrement fictif autour d'un cercueil vide, mais où la mort était authentifiée par la vraie détresse de ceux qui l'aimaient ; un deuxième enterrement réel, avec un cercueil plombé recevant « les honneurs de la guerre », alors que la mort de ce jeune était un non-sens, dans cette non-guerre, un « dommage collatéral » que je traduisis plus tard en « trahison et mensonges ».

Voilà pourquoi, pour moi, la réalité de la mort doit être authentifiée soit par des signes objectifs observés sur le corps mort, soit par des signes subjectifs ressentis comme véridiques quand le corps est absent. Les preuves de la mort que sont la rigidité et la froideur de ce corps sous ma main, ces pulsations cardiaques impossibles à sentir au poulx ou au cou, cette respiration qui ne réchauffe pas ma main, reconstituent définitivement l'image en miroir, l'inverse du corps vivant. Les enfants qui souffraient de troubles du sommeil liés à une mort proche, je leur faisais faire le tour de leurs corps bien vivants. Alors, un grand soupir de soulagement, un sourire attestaient de la justesse de mon hypothèse : il leur fallait savoir les différences réelles entre le dormeur et le mort dont les parents disaient : « Il s'est endormi ».

Quand le corps est absent, disparu ou rendu invisible, qu'est-ce qui atteste de la réalité de la mort ? Pour moi, ce sont les manifestations inhabituelles (mais lisibles) de chagrin profond, perceptibles chez les proches. Ces marques sont d'autant plus valides qu'il existe un décalage avec l'expression habituelle des sentiments : ma grand-mère était ravagée par le chagrin, mais, surtout, mon grand-père avait quelques larmes débordantes qui attestaient pour moi de la réalité de la mort, lui qui était si solide et que je n'avais jamais vu pleurer auparavant. Ces pleurs accréditent la réalité profonde : les disparus sont bien morts même si le corps n'est pas là pour en attester. Quand il s'agit de disparition, ressentir la véracité de la tristesse profonde des proches du disparu peut être pour moi une preuve suffisante, celle de la réalité d'une mort malgré l'absence du corps.

* Le Maroc, sous « protectorat français », a acquis son indépendance en 1956. D'après le Quid 1998 Ed. Laffont, bilan des pertes de l'armée française durant les « opérations de 1953 à fin 58 » sur les 400 000 hommes engagés : 109 disparus et 1031 morts. Sur ces 1031 morts, 232 par accident (hors des combats et attentats ennemis) et 268 par maladie ou suicide. Ma traduction : 500 morts « par dégât collatéral », la moitié de tous les morts et plus si on compte les disparus ! C'est déjà le non-sens, et vu uniquement du côté de l'armée colonisatrice...

Durant la guerre d'Algérie, les morts par « accident » dans l'armée française sont proportionnellement très élevés. Selon les données chiffrées officielles françaises (Marc Ferro, page 744 in *Le livre noir du colonialisme*, Ed. Hachette, mars 2004), les pertes totales = 28 944 dont 9031 morts par accident et 1000 disparus environ.

Toute sa place, rien que sa place

Soyons clair, il existe pour le médecin généraliste deux attitudes face à la fin de vie des personnes malades. Soit le médecin estime qu'il n'est pas en capacité d'assumer cette fin de vie à domicile et il l'annonce clairement au malade, soit il estime que cela est de son domaine de compétence et il l'assume en faisant de son mieux. Chacun est libre de faire selon ses motivations, mais la question essentielle est de savoir quand le médecin informe le malade de ce qu'il fera. Si c'est juste au moment où l'équipe hospitalière annonce la fin des traitements et le passage à la phase palliative, il y a à mon sens tromperie, car cela ne permet pas au malade et à son entourage de se préparer à une fin de vie à domicile et de fait, cela contribue fortement à choisir l'hôpital comme le refuge d'attente de la mort.

C'est dès le début de la relation médecin-malade qu'il faut aborder cette question, il ne faut pas craindre de parler de sa pratique, de sa manière d'appréhender les différents âges de la vie et de faire savoir que la fin de vie fait partie du contrat implicite passé dans le cadre du choix de son médecin. Dire à un malade que le médecin sera présent pour les bons moments de vie, mais aussi pour les plus mauvais, est loyal. S'engager à accompagner le malade jusqu'à son dernier souffle de vie est une responsabilité importante, qui peut faire peur si on ne s'y prépare pas et surtout si on exerce dans une grande solitude. Cet apprentissage n'est jamais fini et chaque fois que cela arrive, c'est une nouvelle épreuve où on apprend à faire mieux.

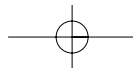
Mais fait-on vraiment le choix de répondre oui à une demande d'accompagnement de fin de vie? La réponse est plus ou moins formelle, elle dépend aussi de la demande, de l'histoire vécue avec cette personne, de la relation tissée au cours des années, de la sympathie existant dans la complicité de se faire soigner... et surtout la demande se lit dans le regard de la personne qui lit la réponse dans le regard du médecin.

Mais le médecin a l'obligation de se préparer, d'apprendre à exercer cette mission difficile de suivre une fin de vie. Les lieux d'apprentissages des savoirs théoriques ne manquent pas, les pratiques de coopération avec les réseaux de soins palliatifs sont une aide considérable, la confiance en soi est aussi nécessaire, et ne pas craindre partager ses émotions aidera beaucoup le médecin à soutenir le regard de celle ou celui qui nous quitte.

Chaque histoire est différente. Il y a des accompagnements plus difficiles que d'autres, cela tient à de nombreux facteurs, mais il y a aussi des accompagnements plus faciles. Ce sont ceux où la place du médecin est reconnue, préparée, où l'entourage, tout en accompagnant le malade, accompagne le médecin, l'infirmière et autres soignants dans l'exercice de leur travail. Ce sont ceux où les rites autour de la mort sont encore pratiqués, où, plus on s'approche de la fin, plus le groupe familial, le groupe social se prépare collectivement. Ce sont ceux où existent des moments pour les réunions collectives où l'on évoque la vie du « partant », ce sont ces

Didier Ménard

Médecin généraliste



moments de recueils où il est légitime de montrer son chagrin, ce sont ces rencontres avec les anciens qui sont souvent venus de très loin pour dire un dernier adieu. A chacune de ces étapes, la place du médecin est préparée, elle est parfois surprenante, mais combien plus facile à occuper quand tout cela prend sens.

C'est très souvent le cas dans les familles immigrées.

Je me souviens du départ d'Aïcha, femme de 85 ans en insuffisance rénale terminale. Je venais la voir en visite chez son fils, et derrière la porte où j'allais sonner, une musique joyeuse se faisait entendre. Surpris, je changeais de palier pensant mettre trompé. La voisine que je dérangeais me confirmait pourtant que c'était bien chez Aïcha que l'on faisait la fête. Je sonnais à la porte.

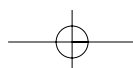
« Bonjour docteur, viens avec nous, nous chantons pour le départ d'Aïcha. » Aïcha était au milieu de la pièce, plus belle que jamais avec un immense sourire pour m'accueillir et m'embrasser. Je ne parle pas le marocain, mais j'ai compris ce qu'elle me disait et ce que disaient toutes ces femmes en train de chanter et de rire joyeusement avec les enfants qui dansaient.

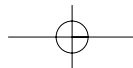
J'ai connu avec le Sida bien d'autres morts de jeunes femmes et jeunes hommes venant de tous les coins du monde. Là où la tradition est forte, là où la mort prend sens dans des croyances ancestrales, là où la connaissance de la prise en charge du handicap est encore un savoir partagé, la place du médecin est plus aisée. La pratique de gestes intimes comme la toilette, ou de gestes techniques comme l'aspiration trachéale n'est pas rédhitoire. Dans ces familles, on sait encore s'occuper du corps malade, on sait apaiser la souffrance, on connaît encore tous ces trucs qui font du bien et qui permettent à l'autre d'être présent, de montrer sa tendresse : l'huile d'olive a des vertus pour exprimer la tendresse que je découvre à chaque fois.

Au sein des familles africaines, tout est aussi bien codé. La place des anciens est prépondérante, la

palabre se fait, mais qu'elle s'exprime au lit du malade ou dans le salon, sans rien y comprendre, je sais qu'elle respire la tendresse et la reconnaissance à l'équipe soignante, à laquelle on ne demande jamais d'effectuer des gestes impossibles. Chacun est dans son rôle et chacun respecte l'autre. Quand une demande semble incongrue, c'est le plus souvent que le médecin n'en comprend pas le sens, ou le besoin. J'avais pour principe, hérité de mon parcours d'apprentissage, de ne jamais répondre à la question : quand va-t-il ou va-t-elle mourir. Je parlais du principe que puisque je n'en savais rien, je n'avais pas à fixer l'heure de la mort. Pourtant, c'est avec insistance que cette question est posée comme une rengaine. Je ne suis plus gêné depuis que j'ai compris que la réponse à cette question impossible est fondamentale pour savoir quand il faut faire venir du pays les anciens qui accompagneront le corps pour le retour sur la terre des ancêtres. Il en va de même pour les familles d'Asie, de l'est de l'Europe, chacune a ses codes, ses coutumes, et toutes différentes qu'elles soient, elles respectent toujours la place du soignant et le médecin occupe là toute la place du médecin de famille.

A contrario, l'accompagnement est souvent plus difficile dans les familles qui ont perdu tous ces savoir, tous ces rites, toutes ces solidarités. Le médecin et l'infirmière sont seuls avec la douleur de la famille, la détresse est si puissante que la lucidité en est affectée. C'est toujours pendant un moment de panique pourtant anticipé que le SAMU est appelé et que l'hospitalisation est faite, alors que souvent le médecin avait promis au malade que celui-ci resterait à la maison. Cet échec est mal vécu par l'équipe soignante. Lors des réunions post mortem du réseau, nous abordons l'origine de cet échec, nous essayons toujours de voir où nous avons commis une erreur, cette étape est nécessaire pour améliorer notre pratique, mais plus cela se répète, plus je pense que c'est l'absence de savoir culturel autour de la mort qui fait défaut.





24 heures pour pleurer

Homabay, une petite ville kenyane sur les rives du Lac Victoria, près de la frontière tanzanienne. Là, l'hôpital de district essaye de faire face aux épidémies galopantes de Sida et de tuberculose. Les enquêtes au sein des consultations de maternité révélaient, un peu avant l'an 2000, une prévalence de 30 % de séropositives. Je me souviens du service de trente lits destinés à soixante patients recevant leurs deux premiers mois d'anti-tuberculeux. Ces patients étaient tous bacillifères et selon une étude ponctuelle, 70 % d'entre eux étaient séropositifs pour le VIH. Dans la réalité, seuls les signes cliniques nous permettaient de déduire la présence du virus. Le dépistage du VIH proposé n'était que rarement accepté, devant l'absence de traitement au décours.

Quel trouble d'entendre pour la première fois l'intensité de l'expression de l'émotion des familles lors d'un décès de l'un des patients du service. De bruyants pleurs résonnaient alors et glaçaient le personnel soignant ainsi que les autres malades. Les maigres cloisons vitrées qui séparaient les hommes des femmes ne retenaient pas les lamentations douloureuses. Le mourant avait obtenu, pour quelques heures, un lit pour lui seul; au même titre que les malades porteurs de gale, ou que les jeunes femmes allaitantes.

Je ne savais pas alors comment interpréter cette explosion de peine, avec mes références plus occidentales de discrétion, d'une douleur plus implicite au moment du deuil.

J'ai cru au départ à l'expression de la rage des familles devant la maladie de leurs proches baptisée « chirra », entre maladie honteuse et sortilège. Les patients portaient d'ailleurs les traces des tradithérapeutes sur leur peau. L'effroi de leur propre contamination et la honte de la stigmatisation semblaient anéantir les époux.

Je croyais aussi à la colère des familles devant notre difficulté à contrôler ces infections dites opportunistes. Médecins Sans frontières ne disposait pas alors d'antirétroviraux sur cette mission. Ces pleurs me semblaient crier l'injustice de la différence d'accès aux soins et en particulier à ces trithérapies « trop occidentales ».

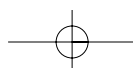
En réalité, j'apprenais plus tard que la coutume n'accordait que 24 heures à l'expression explicite du deuil. Une seule journée pour laisser s'échapper son affliction. Au-delà, la discrétion devait être de nouveau de rigueur. La douleur ainsi projetée et condensée, était-elle cathartique ?

Je me réjouis qu'aujourd'hui MSF distribue des antirétroviraux dans cet hôpital reculé du Kenya. Ces projets de traitements spécifiques du Sida en pays en voie de développement avaient pu paraître à certains comme utopiques. L'urgence trithérapique est pourtant criante.

L'intensité de l'expression des deuils restera pour autant toujours la même à Homabay.

Olivier Vidalenc

Médecin généraliste



Rituel choisi, rituel imposé

Jean-Louis Gross

Médecin généraliste

Il faudrait offrir un chien à chaque nouveau né. A priori, il s'agit d'une affirmation un peu provoc, et pourtant, si on réfléchit au sens de la mort de nos proches, on prend conscience que chaque mort autour de nous nous rapproche de notre propre mort. C'est peut-être le miroir de notre mort qui conduit au chagrin que nous éprouvons face au décès. A douze, treize ans, l'enfant va perdre son compagnon de jeux, d'affection juste avant une période où les émotions (craintives, amoureuses, révoltées) vont exploser dans tous les sens. Il ne peut y avoir de meilleur apprentissage du travail de deuil préparant des deuils plus intenses, les grands-parents, les parents, voire ses enfants. Apprendre que malgré le chagrin ressenti par la perte du chien, la vie d'adolescent continue avec toute sa force de vie.

Ce n'est pas la mort de l'autre qui nous touche, mais bien le reflet de notre propre mort. Ainsi que valent cent morts en Afrique vis-à-vis d'un décès proche de nous? Je pense au fils de ce coopérateur qui a été broyé par un train sur un passage à niveau. Pourquoi c'est ce mort-ci qui m'empêche vingt cinq ans après de traverser sereinement une voie ferrée? Tous se passe comme si les morts autour de nous nous servaient à nous maintenir en vie. La prudence, l'attention à la vie est plus stimulée par la mort d'un proche que par la mort d'un inconnu.

Il en est de même pour les rituels autour de la mort : à quoi sert la période de deuil, pourquoi va-t-on se recueillir à l'église, au cimetière? Pendant longtemps, j'ai considéré que c'était faire preuve d'idée révolutionnaire de vouloir disparaître après la mort en étant soit brûlé, soit mis

tout simplement dans un tas de fumier. En fait, les choses sont plus compliquées que cela. De quel droit déciderais-je de ce que doivent faire les survivants à ma mort? Si leur besoin est d'aller passer un moment en allant fleurir ma tombe, si ma mort peut leur servir à se rapprocher sereinement de leur propre mort, de quel droit, par quel pseudo prestige je m'arrogerais le droit de les priver de cette aide? C'est aux vivants de décider du culte des morts.

La leçon du culte des morts à Madagascar est passionnante. Dans cette île, nous ne mourrons pas, nous partons pour nous réincarner dans des animaux différents selon la manière dont nous avons vécu notre vie d'humain. Les lémuriens ne sont rien d'autre que les esprits des ancêtres. Chaque homme arrivé à un âge mur doit organiser une cérémonie de retournement des ancêtres. Il s'agit d'exhumer les anciens, de changer leur linceul, de gratter et de nettoyer les os, de leur amener à manger et des cadeaux. Tout se passe comme si, au moment où notre propre mort s'approche, nous montrons un signe de respect et de tendresse pour ceux qui nous ont précédé. Une manière de dire à ceux qui nous suivent: « Je vais bientôt partir, j'ai peur que tu m'oublies, j'ai peur de n'être plus rien, tant que tu prendras soin de moi, j'existerai encore un peu. »

En Occident, sommes-nous si différents? Quelle est la symbolique des soins que nous donnons ou ne donnons pas au troisième âge? N'est-ce pas aussi un moyen d'apprendre aux plus jeunes qu'ils auront aussi à prendre soin de notre corps vieillissant et prendre soin de notre souvenir?

Résumé : Les soignants à l'hôpital absorbent l'accompagnement d'entre 70 % et 80 % des mourants dans notre société, sans que rien ne vienne les aider à y faire face. Si les soins aux mourants font partie intégrante de leur mission, les rites ne sont pas inclus dans leur formation et ils font ce qu'ils peuvent pour résister à l'usure.

La petite robe noire

Mars 1983. Il est trois heures du matin, Madame B., soixante quinze ans, vient de mourir dans le service de réanimation. Elle a huit enfants, dont plusieurs travaillent dans les services annexes de l'hôpital et habitent dans le village le plus proche, ce qui rend l'annonce à la famille d'autant plus anxiogène. Madame B. est obèse et nous avons besoin du lève-malade pour la mobiliser dans son lit. Nous retirons rapidement les différentes sondes et capteurs afin de la rendre « présentable », ainsi que tout le matériel souillé de la chambre. Nous n'avons pas le temps de faire sa toilette avant l'arrivée de la famille qui se présente aussitôt, en file indienne. Je les accueille à l'entrée de la salle de soin quand l'une des filles éclate en sanglots. Une de ses sœurs se retourne et lui donne une gifle en lui demandant de « se tenir ». Malgré l'atmosphère dramatique, je contiens le fou rire qui me gagne et m'éclipse laissant une de mes collègues les accompagner dans la chambre pendant que je tente de me reprendre. L'une des filles retourne chez elle chercher des vêtements pour habiller sa mère. A son retour, nous demandons à la famille de sortir de la chambre pendant que nous procédons à la toilette mortuaire et à l'habillage. Après une toilette complète laborieuse, nous déplaçons la robe noire que nous a donnée sa fille et comprenons immédiatement qu'elle est trop petite. Nous n'osons pas ressortir pour le dire à la famille éplorée et tentons malgré tout de lui enfiler la robe.

C'est alors que suant sang et eau à tenter d'introduire en silence la morte dans sa robe, nous nous regardâmes échevelées et partîmes dans un fou rire incoercible, terriblement culpabilisant, sachant la famille derrière la porte attendant la présentation de leur mère. Je ne pourrai dire combien de temps dura ce déplorable incident, mais il nous parut interminable. Le spectacle de ce corps inerte, les bras coincés au dessus de la tête dans un vêtement que nous n'arrivions ni à enfiler ni à retirer nous plongeait dans un déluge de rires et de larmes mêlés, rendant impossible toute reprise ou réflexion, ni surtout ne permettant une sortie « digne » de la chambre pour chercher de l'aide. Nous finîmes par déchirer accidentellement cette robe, derrière, ce qui permit un semblant d'habillage. Il nous fallut encore nous asperger longuement le visage pour essayer de sortir calmement de la chambre, ce que nous fîmes séparément pour nous réfugier, épuisées et confuses, dans la salle de soin.

Cette histoire n'est pas un cas isolé et date d'une époque où les soignants devaient systématiquement habiller les morts après les avoir débarrassés de tous les matériels, procédé à leur toilette complète et à l'obturation de leurs orifices naturels avec du coton cardé. Cette précaution, extrêmement violente pour les soignants, ne les mettait pas pour autant à l'abri des débâcles, car la mort survenait quelquefois après une telle dégradation physique que rien ne semblait pouvoir contenir

Anne Perraut
Soliveres

Cadre supérieur infirmier de nuit, chercheur en sciences de l'éducation

Le savoir de la nuit
Anne Perraut Soliveres
Paris, PUF, 2002



les débordements d'humeurs post mortem, nous obligeant à recommencer des soins pour le moins rebutants. Il faut également dire que la fréquence des décès dans certains services lourds ne nous laisse guère le temps de souffler, ce qui pouvait conduire à ces scènes d'hystérie dont nous n'osions même pas parler entre nous, bien qu'elles soient toujours collectives. Cette espèce d'exutoire, impensable et surtout incontrôlable, avait pourtant pour utilité évidente de permettre aux soignants, non sans culpabilité, de décharger les tensions accumulées et d'évacuer la kyrielle d'émotions, de la peur à la tristesse en passant par tous les sentiments de perte et d'impuissance, qui les affecte lors d'un décès. Il ne faudrait pas pour autant en déduire hâtivement que certains soignants se montrent indifférents, voire irrespectueux avec les patients décédés, mais il faut comprendre que si rien ne vient matérialiser le passage de vie à trépas, il existe une rupture symbolique très nette entre la conception des soins apportés au malade vivant, même s'il est mourant, et les soins thanatopraxiques effectués sur son corps. L'impossibilité de prendre le temps de « digérer » certains décès, l'interdit d'émotions qui continue à peser sur les soignants comme leur sentiment d'impuissance à les contrôler, s'évacue parfois de manière très brutale, à partir d'un rien qui sert de point de départ. Les nerfs à fleur de peau, rien ne semble pouvoir contenir ce trop plein d'émotions qui s'exprime le plus souvent par le rire faute de pouvoir s'exprimer autrement. Je citerai cette réflexion d'un employé de la chambre mortuaire qui venait chercher quelqu'un et à qui je proposais mon aide : « Je préfère le faire seul, c'est plus facile sans vous, car pour vous, c'est encore un malade alors que pour moi, ce n'est qu'un corps que je ne connais pas et je le porte en conséquence. » J'avais alors été surprise par cette remarque, mais cette distinction m'a depuis été essentielle pour



commencer à comprendre les débordements émotionnels subis par les soignants à leur corps et cœur défendants sans qu'ils puissent jamais les évoquer et donc commencer à les penser. Ce tabou a encore de beaux jours devant lui, car personne ne semble avoir très envie de le transgresser.

Cette procédure n'a heureusement plus cours aujourd'hui, et le changement a été pour moi un soulagement considérable. L'apparition des couches et surtout le développement des pratiques thanatologiques modernes nous permettent désormais de laisser le corps intact, enveloppé dans une housse plastifiée. Nous procédons toujours à l'ablation des divers matériels et effectuons une toilette soigneuse, puis nous glissons le malade dans cette housse, laissant le haut du corps visible, recouvert jusqu'aux épaules d'un drap, comme s'il dormait, jusqu'à l'arrivée de la famille. Là, les pratiques diffèrent considérablement selon les soignants, qui peuvent apporter des petites touches personnelles, comme par exemple dans le service de soins palliatifs où davantage d'attention est apporté au ressenti de la famille comme en témoigne l'article de Dominique et Sabrina (1). Mais, dans leur grande majorité, les soignants redoutent les soins mortuaires et s'en acquittent aussi sobriement et rapidement que possible.

La mort dans un service hospitalier est encore souvent vécue comme un échec et reste un passage difficile pour les soignants, qui sont contraints de passer sans transition des soins au malade aux soins mortuaires. En effet, sitôt le décès constaté, ils doivent préparer la personne immédiatement en vue de la visite de la famille qui intervient souvent dans l'heure. La difficulté à aborder la question de la mort trop fréquente dans certains services, qu'ils soient ou non étiquetés « palliatifs », se conforte d'une réalité incontournable : nous ne pouvons pas faire autrement qu'assister, jour après jour, des personnes entourées ou non, dans des circonstances aussi variées que possible, sachant qu'à de rares exceptions, il s'agit de décès prématurés. Il est indéniable que la succession des décès perturbe le délicat équilibre de ceux qui accompagnent, parfois durant de longs mois, des patients porteurs de pathologies sévères. Il est tout aussi indéniable que rien ne vient les aider à faire leur deuil de toutes ces personnes qui n'ont parfois que les soignants pour les aider à franchir les dernières difficultés de leur vie. Les soignants à l'hôpital sont les premières victimes du déni de la mort par une société qui préfère se rêver éternellement jeune, donc immortelle, et assument, sans y avoir été préparés, les tâches ingrates et parfois traumatisantes de la succession des morts « injustes », si toutefois on peut parler de justice en la matière. C'est peu dire que la mort est présente en permanence dans mon exercice de cadre infirmier de nuit. Si je n'assiste plus au quotidien les personnes malades, notre sujet récurrent de discussion dans chaque service est de faire le point sur les problèmes et évidemment sur les morts à venir. Les diverses expressions employées sont très représentatives de la fréquence des morts selon les services et selon l'expérience et l'inquiétude du soignant. « J'en ai quatre qui chauffent... mais cela ne devrait pas être pour cette nuit, à part peut-être Monsieur X. qui fait de plus en plus de pauses... » (respiratoires) ou encore : « J'en ai deux sur le gaz, je vais sûrement devoir te rappeler »,

mais aussi « Madame R. est toujours là, on se demande comment elle tient, la pauvre femme, elle respire une fois de temps en temps... » ce qui impose à l'infirmière de rester en observation un certain temps devant son lit pour saisir ce souffle qui ne tient plus qu'à un fil. Les soignants de nuit sont souvent très perspicaces dans leurs « prévisions », ce qui n'exclut pas la surprise du petit matin qui les culpabilise toujours autant (et qui m'a fait préférer travailler en réanimation pour y échapper). Il y a parfois l'appel au milieu de la nuit, affolé, qui me fait toujours me déplacer : « J'ai un décès, mais il n'était pas attendu... » qui signifie le plus souvent que l'équipe de jour n'a pas annoncé ce décès possible, que le soignant a peur d'avoir commis une erreur et qu'il craint la réaction de l'encadrement médical ou de la famille. En réalité, la lecture attentive du dossier médical laisse rarement de doute quant à l'état du patient, mais lorsque le soignant n'était pas là la veille ou que le malade est arrivé le jour même, le sentiment d'angoisse ne manque jamais de resurgir. La nouvelle conception du « management » du personnel, qui privilégie la mobilité à la stabilité, n'arrange rien à ces situations qui conduisent les infirmières à travailler un jour ici, un jour là, sans qu'elles aient le temps de connaître le service ni les patients. Il n'est pas surprenant qu'elles aient de plus en plus de mal à assurer la continuité des soins aux personnes et se contentent souvent d'assurer la maintenance des soins techniques, ce qui aggrave leurs difficultés face à la mort des patients. Mon propre exercice (le cadre de nuit est seul pour assurer l'encadrement de la totalité des dix-sept services la nuit) ne me permet pas de leur être d'un grand secours, sinon en évoquant avec elles, chaque soir, les risques potentiels et en assurant l'information aux familles et au médecin lorsqu'elles ne souhaitent pas le faire elles-mêmes. Moi non plus, la fréquence de cette annonce ne me laisse pas indemne et il m'a fallu de nombreuses années pour apprendre à dépasser ma peur de la réaction des proches et mettre



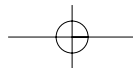


au point une espèce de rituel d'annonce dont je ne sors jamais. Une fois la mauvaise nouvelle « lâchée » (immédiatement après le décès, donc à n'importe quelle heure de la nuit), je propose systématiquement à mon interlocuteur de me rappeler quand il aura repris ses esprits, ce qu'il manque rarement de faire. En effet, si je sais à qui je m'adresse par les informations administratives, je ne sais jamais rien des liens qui attachent cette personne à celle qui vient de mourir et la diversité des situations ne manque pas de me surprendre, voire de me désespérer parfois. Je dois tout de même souligner une très nette amélioration de la présence des familles auprès de leurs proches, largement encouragée dans notre hôpital, car il est de plus en plus fréquent que les familles soient présentes lors du décès, ce qui m'évite de les appeler... En ces temps où les liens semblent si distendus dans la société, il est rassurant de constater que lorsqu'on les encourage et les soutient, les proches sont souvent assidus à l'hôpital, permettant une bien meilleure collaboration autour du mourant et une moindre pression sur le soignant.

Cependant, si l'accompagnement des mourants s'est nettement humanisé à l'hôpital, la nouvelle réglementation des commerces autour de la mort est venue singulièrement aggraver les conditions de l'annonce de la mauvaise nouvelle à la famille. Du temps du monopole des pompes funèbres générales, nous n'avions qu'un seul interlocuteur qu'il suffisait d'appeler à n'importe quelle heure pour que la prise en charge du défunt et de tous les aspects administratifs se fasse sans aucun problème, ce qui était un soulagement certain, la nuit, lorsque les températures sont élevées ou qu'on a besoin d'un lit en urgence. Suite à la dénonciation de ce monopole, de nombreux amateurs se sont précipités sur le marché avec des offres de qualités très inégales, nous contraignant à exiger des familles qu'elles se prononcent, immédiatement après l'annonce, sur leurs intentions quant à la suite des événements. La nécessité de faire la preuve de notre neutralité,

face aux marchands, nous contraint désormais à faire signer par les familles des documents attestant qu'ils ont bien pris connaissance des diverses possibilités de transfert et de dépôt du corps, du prix de la housse... et des formalités administratives et leurs conséquences financières qui accompagnent ces circonstances dramatiques. Ainsi, les soignants, qui avaient été soulagés de la simplification des pratiques mortuaires à l'hôpital (pour faciliter le travail des services funéraires...), se retrouvent amenés à gérer les conséquences de la libre concurrence sur le marché de la mort sans que cela ait amélioré (et surtout pas allégé...) les charges des familles en souffrance ni évidemment facilité leurs démarches. En effet, très peu de familles anticipent la fin de leur proche et elles se retrouvent parfois fort démunies lorsqu'elle survient.

Alors, à quand un service public funéraire qui permettrait à ceux qui le souhaitent de sortir de la scandaleuse marchandisation du chagrin? Si les professionnels qui vivent de la mort font leurs choux gras de la culpabilité de ceux qui restent, du besoin de cérémonie pour honorer leur cher disparu et des nécessités de matérialisation de l'irréparable perte pour pouvoir faire leur deuil sans trop de pathos, comment peut-on leur laisser toute la place sans proposer d'alternative financièrement plus raisonnable, affectivement tolérable et culturellement satisfaisante? De ma place de soignante, attachée au concept de Service Public, j'éprouve le besoin d'un service funéraire de qualité qui permette aux soignants de passer la main à des professionnels compétents sans craindre d'abandonner les morts aux requins sans scrupules qui se sont multipliés sur un marché qui ne craint guère la faillite. Qui, mieux qu'un professionnel attentionné, dégagé de la nécessité de faire du chiffre, pourrait aider les familles éplorées à s'acquitter de leur responsabilité avec dignité, sans pour autant risquer de s'embarquer dans des dépenses somptuaires injustifiées qui pèsent lourd dans un budget « normal » et qui surtout sont



incontournables dans notre système actuel exclusivement livré au commerce ? Chacun pourrait peut-être alors participer aux soins mortuaires, selon son courage et ses capacités, aidé et soutenu par des personnes respectueuses des liens et des coutumes familiales et envisager une cérémonie à la mesure de leurs convictions et de leur chagrin.

Si nous, soignants, devons poursuivre nos efforts pour offrir une présence réconfortante aux familles touchées par l'agonie d'un proche, nous ne pouvons ni nous substituer à leur tendresse pour des soins attentionnés à leurs morts, ni pour

autant cautionner leur abandon aux marchands sitôt la mort constatée. Si nous sommes nombreux à ne pas nous reconnaître dans les rites proposés par les religions, nous éprouvons pourtant tous le désir de saluer ceux que nous avons aimés et autour desquels nous avons besoin de nous réunir afin de marquer collectivement ce passage d'une vie qui a compté pour nous à une définitive absence qu'il va falloir apprendre à vivre.

1. Voir pages 53 et 54.



Laisser une trace

J'avais été fort surprise lors d'un voyage en Nouvelle-Calédonie de rencontrer à chaque virage un peu sec des poteaux habillés de vêtements et colifichets fleuris. J'appris que les Kanaks honoraient ainsi leurs morts, accidentés de la route. La fréquence de ces autels « païens » improvisés attestait de la dangerosité de la route liée en grande partie à la vitesse et à la consommation d'alcool. Et puis, depuis quelques temps, les mêmes pratiques se dessinent en nos régions moins exotiques. Des bouquets de fleurs fraîches sont accrochés aux piles de ponts, aux poteaux électriques, ou aux arbres qui n'ont pas été sacrifiés aux folies de la route, puis s'y substituent les fleurs artificielles à mesure que les années font s'éloigner le drame.

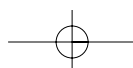
De plus en plus fréquemment surgissent sur le bord des routes des sortes d'autels, agrémentés de photos, de morceaux de calandre de moto ou

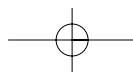
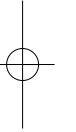
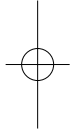
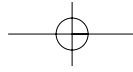
autres objets, symboles de la vie et de la mort du disparu. Pour la plupart, ces pratiques concernent des victimes jeunes ayant péri accidentellement, parfois en groupe, ce qui rend les commémorations amicales particulièrement émouvantes. Ces rites laïcs viennent, de même que les cérémonies improvisées dans les funérariums ou autres lieux, attester de la volonté de ceux qui restent de donner sens à la perte d'un être cher, sans pour autant se résigner à l'enfouissement du corps sans cérémonie, difficile à supporter. Pour avoir assisté à de nombreuses cérémonies religieuses, je me sens nettement plus concernée et apaisée lors de ces moments intenses, partagés autour de la personnalité du défunt, qui se substituent lentement aux rites religieux de ma culture.

Sur la route, enfin, je ne manque jamais d'une petite pensée pour les morts en passant sur les lieux du drame...

Anne Perraut
Soliveres

*Cadre supérieur infirmier
de nuit, chercheur en sciences
de l'éducation*





E D I T O

Les syndicats de médecins libéraux qui se sont opposés à la convention médicale de 2005 ont gagné les élections professionnelles aux Unions Régionales de la Médecine Libérale.

Nous nous en réjouissons, car nous n'avons cessé de démontrer la dangerosité de cette convention, issue de la loi de réforme de l'Assurance maladie de 2004, que nous dénonçons comme outil de privatisation du système de soins.

Mais il ne suffit pas de dire ce qui est mauvais dans cette convention et cette réforme, il faut aussi faire des propositions alternatives.

Le vote de refus de la convention médicale est un vote protestataire mais hétérogène: des conceptions différentes concernant l'évolution de la médecine libérale, notamment de la médecine générale, apparaissent dans les discours des syndicats et associations de médecins; toutefois additionner les revendications portées par les uns et les autres ne suffit pas pour constituer un projet alternatif suffisamment solide pour étayer une nouvelle convention médicale.

Cela fait donc débat, mais ce débat ne doit pas rester cantonné à la profession médicale, il intéresse toute la société. Il est légitime que les citoyens donnent leurs opinions sur la médecine qu'ils souhaitent avoir, légitime qu'ils débattent des conditions de leur santé (distribution des soins mais aussi système social, logement, emploi).

C'est donc aussi un débat politique qui doit être au cœur de la prochaine campagne électorale pour la Présidence de la République et les élections législatives.

Les syndicats représentatifs ont la légitimité pour négocier avec les pouvoirs publics et l'Union Nationale des Caisses d'Assurance-maladie; ils ont donc aussi la responsabilité de permettre que le débat existe.

Nous ne pouvons faire l'économie de ce grand débat public sur ce que doit être la médecine de demain. Il faut imaginer d'autres solutions. Des alternatives existent, elles ont montré leur pertinence: réseau de santé, médecin référent, alternatives au paiement à l'acte, politique de prévention autour de la substitution, éducation sanitaire dans le cadre des maladies chroniques, information et formation sur les pathologies environnementales et professionnelles, maintien et renforcement d'un service public de soins efficace (hospitalier et ambulatoire)...

Ce débat doit être le premier pas vers la mise en place d'un système de santé solidaire tourné vers une véritable prévention collective des atteintes à la santé.

Pour une formation des généralistes adaptée aux besoins de santé de la population

Syndicat
de la Médecine
Générale

Communiqué de presse du vendredi 21 avril 2006

Le Syndicat de la Médecine Générale:

Soutient les revendications du Syndicat National des Enseignants de Médecine Générale pour que s'ouvrent réellement des négociations concernant une véritable reconnaissance de l'enseignement de la médecine générale.

Rappelle que la spécificité de l'exercice de notre profession entraîne la nécessité d'une formation initiale liée aux réalités et aux exigences de notre exercice, tant sur le plan théorique que sur le plan pratique:

- Il faut revoir, dès la première année de médecine, le contenu, les modalités de l'enseignement et les critères de sélection des futurs médecins, pour les adapter à la réalité de l'exercice de soignants. En particulier les sciences humaines, telles que la psychologie, la sociologie et la philosophie, doivent avoir leur place pleine et entière dans le cursus des étudiants en médecine.
- Il faut renforcer la formation en médecine générale; le travail actuel d'enseignement et de maîtrise de stage, réalisé par les généralistes, doit être développé et reconnu à sa juste valeur.
- Cet enseignement doit s'appuyer sur une filière universitaire de médecine générale et doit en même temps rester connecté avec les réalités de la pratique.
- Cet enseignement doit être indépendant de l'industrie pharmaceutique.

Demande que la réflexion sur l'enseignement:

- accompagne les évolutions et adaptations nécessaires du contenu de l'exercice professionnel du médecin généraliste qui doit allier aujourd'hui dans sa pratique le soin, le travail de prévention, de coordination et d'éducation à la santé;
- et prenne en compte les nouveaux modes d'exercice et de rémunération du médecin généraliste: réseaux de soins et maisons de santé de proximité, rémunération pour une fonction globale: capitation, forfaitisation, salariat.

Pour un hôpital public avec égal accès aux soins pour tous

Communiqué de presse du mardi 8 mai 2006

Le Syndicat de la Médecine Générale apporte son soutien à la grève appelée pour le 11 mai par la Confédération des Praticiens des hôpitaux (CPH) et l'Intersyndicat National des Praticiens Hospitaliers (INPH) qui représentent 80 % des praticiens hospitaliers.

La mise en place dans la réforme Hôpital 2007 d'une même tarification à l'activité (T2A) pour l'hospitalisation publique et l'hospitalisation privée est une incitation, pour les directions d'hôpitaux et les services, à privilégier la prise en charge des « pathologies rentables » pour obtenir de meilleurs budgets, cette sélection se faisant au détriment d'un égal accès aux soins pour tous.

Les mécanismes d'intéressement et la procédure de nomination prévue pour les praticiens hospitaliers, en augmentant leur niveau de dépendance locale, fragilisent leur statut et sont un des outils pour les soumettre aux orientations concurrentielles qui seront prises par les établissements.

En refusant les procédures d'affectation locale et en exigeant « le maintien des nominations ministérielles sur un poste dans un service comme dans un pôle », les praticiens défendent leur indépendance professionnelle à l'hôpital et la possibilité pour eux de continuer à travailler dans une optique de service public ouvert à tous.

Soignants en milieu hospitalier ou en ambulatoire, citoyens, il est important que nous nous rejoignons dans la lutte contre toutes les atteintes à un égal accès aux soins pour tous.

Un système de santé solidaire est possible dans lequel il faut redéfinir la mission des hôpitaux publics et leur donner les moyens humains, d'organisation et financiers de prendre leur place dans la continuité des soins pour permettre à tous de bénéficier de l'excellence du soin.

Syndicat
de la Médecine
Générale

Résultats des élections aux URML. Et maintenant ?

Syndicat
de la Médecine
Générale

Communiqué de presse du dimanche 4 juin 2006

Le vote des médecins généralistes aux Unions Régionales des Médecins Libéraux sanctionne les syndicats qui ont signé la convention médicale; ceci est logique et juste, puisque cette convention ne résout en rien les problèmes de l'exercice professionnel des médecins généralistes, mais par contre aggrave l'accès aux soins. La mise en place du parcours coordonné, tel qu'il est conçu dans la convention, est une absurdité. Le problème n'est pas de ficeler les malades dans une filière contrainte, mais de modifier les pratiques professionnelles pour les adapter aux besoins des malades et non pas pour résoudre la crise de l'Assurance-maladie: cette crise ne peut se résoudre qu'en modifiant le système de l'offre de soins pour le faire évoluer vers un système de santé où sont combattues les causes des maladies.

Et maintenant, que vont faire les syndicats de médecins généralistes qui ont combattu cette convention ? Une occasion rare existe pour qu'un véritable débat s'instaure autour de l'avenir de la médecine générale. Il faut exiger une renégociation de la convention, mais rien ne serait plus stupide que de rester enfermé dans une surenchère corporatiste et réduire cette victoire à un débat sur la valeur de la consultation en médecine générale ou sur l'opposition entre médecine générale et médecine spécialisée. La crise est majeure et ce n'est pas au sein des URML que cette crise trouvera ses solutions. Le débat doit mobiliser l'ensemble de la profession et être public.

Le Syndicat de la Médecine Générale, qui dès la signature de la convention a participé à la création du front du refus, appelle les syndicats majoritaires chez les généralistes à la tenue d'Etats Généraux de la médecine générale afin de déterminer quelles sont les réformes à conduire pour adapter la médecine générale aux évolutions sociales et culturelles de la profession et de la société.

Dates à retenir sur vos agendas :

✓ **Congrès de la société médicale Balint: les 6 et 7 octobre 2006, à Lille**

LA RELATION MÉDICALE PARTAGÉE: LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ EST-ELLE SOLUBLE DANS LE PARTAGE ?

Les échanges d'informations souhaités ou subis au sein de réseaux formels ou informels modifient la relation de soin.

Ainsi, des questions apparaissent aux soignants:

- comment préserver l'intime de la relation soignant/soigné ?
- des informations disparates ne risquent-elles pas de produire un « éclatement » du patient ?
- l'espace que représente un réseau de participants ne risque-t-il pas de faciliter la dilution des responsabilités jusqu'à provoquer des effets de collusion vis-à-vis du patient ?

Les pratiques de réseaux sont-elles une réponse au mal être des soignants ?

Dans ces nouvelles modalités, le travail en groupe Balint, lorsqu'il est possible, permet aux participants de découvrir une part méconnue du patient, mais aussi d'eux-mêmes.

Informations et inscriptions seront disponibles dès juin 2006 sur le site:

<http://www.balint-smb-france.org> ou Tél. 01 40 36 47 54

Société médicale Balint, 136 Avenue de Flandre, 75019 Paris

GT 59/ 62 – 267 rue de Solférino – 59000 Lille – 06 11 60 82 35

Les Journées de Printemps 2006 du SMG ont été consacrées à la découverte du système de santé publique andalou. Ce séjour a été organisé grâce aux membres de « l'Association pour la défense de la santé publique ».

En Espagne, la gestion des services de santé est publique et décentralisée au niveau des régions. Le financement relève de l'impôt et les soins des structures publiques (centres de santé et hôpitaux sont gratuits pour toute la population).

Voici le compte rendu de la visite de l'un d'entre nous dans un centre de santé primaire.

Vous trouverez dans le prochain numéro de Pratiques un compte rendu général de ce voyage.

Bernard Meslé

Médecin généraliste
membre du Syndicat
de la Médecine Générale

Mardi 25 avril, 8 heures : Miguel Angel, cadre infirmier du centre de santé, vient nous chercher à l'hôtel. Il parle un peu français ; aucun des trois « stagiaires » du SMG ne parle espagnol. Pendant les 35 minutes de trajet à pied le long de l'océan, il nous présente le centre de santé de soins primaires et communautaires « La Merced » situé dans le vieux Cadix et desservant 11 000 habitants.

Y travaille une équipe pluridisciplinaire formée de médecins de famille et d'un pédiatre, d'infirmières, d'une sage-femme, d'une assistante sociale et d'administratifs. Infirmières et médecins travaillent en binômes.

Toute la population du quartier y est inscrite. Les habitants ont le choix du médecin et même du centre de santé (il y en a 7 à Cadix), mais en général, ils consultent au centre de leur quartier.

Les soins sont gratuits, sauf les médicaments où une participation de 40 % est demandée jusqu'à 65 ans pour les personnes ayant une activité professionnelle. Pour les pathologies lourdes (cancers, Sida...) où le traitement est initié à l'hôpital, la prise en charge est de 100 %. Il n'y a pas de soins dentaires dans ce centre et les habitants doivent aller dans un centre voisin : les soins y sont gratuits jusqu'à 16 ans avec l'objectif de dents saines à cet âge.

Le centre de santé, grande bâtisse sur trois niveaux, borde la place de la Merced occupée en son centre par un marché couvert en cours de rénovation. Les portes vitrées s'ouvrent sur un petit hall d'accueil où, derrière un comptoir, se tiennent deux secrétaires (une femme et un homme). A gauche, le secrétariat administratif et à droite, le secteur infirmier : salle de soins, pour les prélèvements sanguins et urinaires, pour les ECG, l'oxygène et les petites urgences. Deux petites pièces pour les réserves.

Un escalier et un ascenseur desservent les 1^{er} et 2^e étages. Au 1^{er} étage, deux espaces d'attente dans le couloir ; un bureau administratif pour le directeur (ici, c'est un médecin) et le cadre infirmier ; le bureau de consultation du médecin directeur ; trois bureaux de consultations médicales, dont un utilisé par un jeune médecin « résident » en fin de cursus ; un bureau utilisé selon les besoins par l'assistante sociale, pour les vaccinations ou pour du conseil infirmier ; enfin la dernière pièce est

Centro de salud « La Merced » : découverte et impression

utilisée pour la gynécologie: frottis (réalisés exclusivement par des médecins femmes) et grossesses.

Au 2^e étage, attente et consultation pédiatrique; salle de réunion et de détente; sanitaires avec douche.

Je passe trente minutes avec le Dr Ana F., médecin de famille d'environ 50 ans, pendant sa consultation du matin. Miguel m'introduit dans le bureau de consultation: brèves présentations (Ana parle peu français et moi pas du tout espagnol). Une patiente est en cours de consultation et notre irruption ne semble pas la gêner.

Les rendez-vous sont fixés toutes les 5 minutes, ce qui paraît rapide. Il s'agit surtout de renouvellements de traitements: anti-comitial pour la 1^{re} patiente, anti-HTA pour la 2^e et anti-diabétiques oraux pour la 3^e. Les prescriptions sont faites le plus souvent en DCI avec l'objectif de parvenir à 70 % de prescriptions en DCI (on est loin de nos 15 % français!). Le choix des médicaments est fait selon des fiches genre *Prescrire* rappelant les traitements évalués et apportant quelque chose par rapport à ceux qui ne le sont pas ou peu.

Le médecin reste assise et appelle le patient suivant quand le précédent vient de sortir ou bien c'est le patient lui-même qui s'en charge. Elle a une heure de retard sur son planning. De plus, c'est elle qui doit ce matin prendre les urgences: d'ailleurs, un jeune toxicomane arrive pour une crise d'asthme. Auscultation pulmonaire et prescription de salbutamol et d'ipatropium en aérosols. Enfin, la dernière consultante de cette demi-heure est une femme enceinte près du terme, théoriquement fixé au lendemain. Elle présente une mycose vaginale authentifiée par un prélèvement qu'elle ramène: *candida albicans*. Elle doit voir la sage-femme demain. Là encore, comme pour les trois précédentes patientes, aucun geste médical hormis quelques mots et la prescription d'un antifongique.

Impressions: consultations rapides, pas ou peu d'examen clinique, dialogue bref autour de la

prescription qui occupe l'essentiel des 5 minutes (une ordonnance par médicament prescrit avec une informatique qui « rame » pas mal). Mais au-delà de cette première impression à chaud, il faut savoir que le médecin n'est pas seul: il travaille en équipe avec des objectifs selon les pathologies. Ainsi l'infirmière verra les patients chroniques pour des entretiens de conseil et d'éducation; assure le suivi vaccinal. On est loin du médico-centrisme français.

10 h 30: Miguel nous présente Carmen, infirmière que nous allons suivre avec lui dans ses visites à domicile. Carmen parle anglais. Au cours d'une halte dans un café, elle nous parle de son travail: alternance de soins à domicile, de soins au centre, de séances de vaccinations et de séances de conseils pour diabétiques, obèses ou hypertendus.

Le quartier est assez ancien (XVII^e-XIX^e siècle), situé autour de la cathédrale. Les rues sont étroites bordées de petits commerces, de cafés et de restaurants. La population est plutôt âgée. L'hôpital gériatrique situé sur le quartier est une sorte de maison de retraite médicalisée. Il y a une mixité sociale avec une forte proportion de chômage chez les jeunes. Les logements sont rares et chers avec une grande vétusté. L'habitat est constitué d'immeubles de 2 à 4 étages avec patio. Les logements sont constitués à l'origine de chambres uniquement, situées dans les étages, la cuisine et les sanitaires étant collectifs pour l'immeuble. Un gros programme de réhabilitation est en cours dans toute la vieille ville avec l'aide de l'Union européenne.

Les personnes que nous allons visiter ont été prévenues de notre visite.

La 1^{re} visite concerne une femme de 80 ans qui présente une phlébite de la jambe remontant à dix jours. Carmen vient lui injecter son anticoagulant. Cette patiente vit avec sa sœur

dans un appartement de deux pièces (une chambre et un séjour) avec une petite cuisine récemment aménagée. Les sanitaires sont encore collectifs dans cet immeuble en cours de rénovation.

La 2^e visite concerne une femme de 97 ans, assez invalide et assez riche pour payer une auxiliaire de vie trois heures par jour et cinq jours par semaine (un assez grand nombre de ces auxiliaires de vie ne sont pas déclarées); le reste du temps, c'est sa belle-fille qui s'occupe d'elle. L'appartement est assez grand, bien équipé et richement meublé. Cette situation révèle la difficulté en Andalousie, pour le système de soins, de prendre en charge le maintien des personnes âgées à domicile: ce sont en général les familles qui assurent cette charge, ainsi que le voisinage, pour tout ce qui ne relève pas des soins assurés par les infirmières du centre de santé. Par contre, il existe des programmes de prévention et d'éducation sanitaire au plan régional. Par exemple pour les personnes âgées, de mai à septembre, les infirmières font de la prévention et de l'éducation sur les risques de déshydratation auprès des personnes âgées elles-mêmes, de leur entourage familial ou du voisinage (conseils de quartier).

La 3^e visite nous amène dans un genre de foyer-logement. On pénètre par un grand portail dans une cour bordée sur un côté par d'anciennes écuries. Les murs sont couverts de tableaux religieux. A l'étage, une coursive dessert les logements. Carmen nous présente une femme de 78 ans logée ici provisoirement car son appartement est en rénovation. Sa fille est présente et prépare le repas. Elle est fière de nous montrer que la fenêtre de sa chambre donne sur les vestiges assez bien conservés d'un théâtre romain (Cadix serait la plus vieille ville d'Europe, créée par les Phéniciens il y a 3000 ans, avec le plus vieux marché couvert et

la plus vieille faculté de médecine d'Espagne). Pas de pathologie particulière en cours, juste une surveillance, car elle a fait une poussée de tension artérielle il y a trois mois. L'infirmière passe tous les quinze jours voir si tout va bien et prévient le médecin s'il y a un problème.

La dernière visite nous conduit dans une rue commerçante à un petit appartement situé au 1^{er} étage, en haut d'un escalier raide et étroit. Y habite un couple dont le mari est encore valide et assure l'ordinaire (courses, repas, ménage). Sa femme a présenté quatre plaies variqueuses de la jambe droite: il n'en reste plus qu'une, dont Carmen vient refaire le pansement.

Ces quatre visites se sont déroulées dans une atmosphère chaleureuse, en prenant le temps de parler et d'écouter, contrastant avec les consultations médicales toutes les 5 minutes (à la décharge des médecins, il faut comprendre qu'ils ont en charge toute la population, alors que les infirmières s'occupent surtout des personnes à domicile, des vaccinations, de l'éducation sanitaire, des pansements et prélèvements et auraient moins de pression).

Retour au centre de santé où notre infirmière doit assurer une séance de vaccination: deux adultes et un nourrisson. Il y a des objectifs de vaccinations, en particulier pour les enfants. L'état civil municipal fournit aux centres de santé la liste des naissances déclarées. Le centre convoque alors les enfants pour les vaccinations. Ce système est très efficace aboutissant à une couverture vaccinale approchant les 100 %. La campagne pour la vaccination des enfants contre la varicelle vient d'être lancée.

Il est presque 14 heures et nous sommes conviés à une séance de formation continue pour les médecins de 14 heures à 15 heures; thème: la tuberculose avec l'intervention d'un pneumologue.



Observatoire national
de la réforme
de l'assurance maladie

Observatoire National de la Réforme de l'Assurance Maladie

Vous êtes un utilisateur du système de santé et vous êtes en difficulté pour vous faire soigner, ou bien vous êtes le témoin d'une situation d'inaccessibilité aux soins. Vous êtes acteurs de santé, et vous intervenez dans la relation d'aide auprès d'un public divers. Vous êtes désarmés face aux difficultés d'accès aux soins.

Les dimensions dans lesquelles la réforme va dégrader l'accès aux soins et renforce les inégalités sont très nombreuses.

Vous pouvez facilement participer au recensement des inégalités et témoigner. Pour cela, il vous suffit de remplir des fiches constatant les méfaits de la réforme sur le site Internet : www.onram.org

Un grand merci pour votre participation.

La revue *Pratiques* soutient fortement ce projet et permet aux soignants et usagers du soin de témoigner à travers une nouvelle rubrique intitulée « Méfaits de la réforme ».

Témoignages
d'usagers et de
soignants recueillis
sur le site
de l'ONRAM

« **O**opération de la cataracte en clinique - dépassement de 150 euros - la patiente a renoncé à la chirurgie... »

« Cette patiente avait la CMU. Depuis qu'elle n'y a plus droit, elle n'a pas les moyens de souscrire une mutuelle malgré la participation de la Sécurité sociale. Le gamin, suivi en orthophonie, a arrêté la rééducation et le père ne peut se faire soigner. »

« Ma fille était en arrêt de travail pour une dépression. Elle a été contrôlée, je ne sais pas si c'est suite à un contrôle effectué ou suite à une absence au contrôle que son arrêt a été dénoncé. Mais elle est restée plusieurs mois sans statut, sans indemnités, sans ressources. »

« Refus de prise en charge ALD, car non fait par le médecin traitant. Tumeur cérébrale entraînant la cécité. Le retard de la prise en charge ALD a entraîné un retard de plusieurs mois dans un institut spécialisé pour aveugles. »

« Personne à qui les huissiers sont en train de tout saisir pour des forfaits hospitaliers d'hospitalisation en psychiatrie. »

« Etre malade est déjà une épreuve en soi, être reconnu malade par l'Etat est un véritable parcours du combattant, car vous êtes systématiquement prise pour une voleuse, une menteuse et je passe toutes les humiliations subies lors des expertises... Quelle honte!!! »

« Tout le monde n'a plus accès aux soins d'une façon égale "liberté égalité fraternité" ne sont sûrement pas les maîtres mots de la Sécu. C'est un parcours du combattant pour le plus grand nombre des assurés qui ne comprennent absolument rien à cette réforme. Nous même employés CPAM nous avons du mal à suivre... comme si on nous brouillait délibérément les pistes! La Sécurité sociale n'a plus rien de "social" ! »

« Personne au dessus du seuil du crédit d'impôt pour acheter une mutuelle: pas de possibilité de payer à 65 ans 80 euros par mois quand il y a le gaz, l'électricité, le loyer et 900 euros de revenus... »

Voici quelques commentaires saisis sur le site depuis son ouverture au 20 mars 2006: une grosse majorité de professionnels du soins se sont exprimés, mais pas seulement eux, des individus, des agents de la Sécurité sociale... Nous avons eu également beaucoup de mails nous remerciant de cette initiative. Mais le site doit vivre à travers vous tous: chaque témoignage est une pierre de plus apportée à cet édifice, et il nous en faut des milliers.

C'est pourquoi nous vous relançons: pensez à récolter des témoignages, inscrivez vous pour recevoir la lettre d'information.

<http://www.onram.org>

1917

« Mais il n'y a rien de nouveau sous le soleil? Quoi? On a radiographié ma tête. J'ai vu, moi, vivant, mon crâne. Et cela ne serait en rien de la nouveauté? A d'autres! (...) Les savants scrutent sans cesse de nouveaux univers qui se découvrent à chaque carrefour de la matière, et il n'y aurait rien de nouveau sous le soleil. Pour le soleil, peut-être. Mais pour les hommes! ».

Textes édités, imprimés, Guillaume Apollinaire, L'Esprit nouveau et les poètes.

La radiographie avait une vingtaine d'années seulement et la guerre lui donnait toute raison d'exister. Voir l'intérieur des crânes! Localiser les éclats métalliques qui s'y seraient logés... Les récits pouvaient naître; les modernités techniques donner naissance à des mots nouveaux; les fictions se déplacer sous l'emprise des réalités...

1924

« Des décharges éclatèrent comme des coups de feu. Une étincelle bleue grésilla à la pointe du mur. Quelque part une lumière rouge, semblable à un œil, regardait, calme et menaçante, dans la pièce et une fiole, dans le dos de Joachim s'emplit d'un liquide vert. Puis tout s'apaisa; les phénomènes lumineux s'évanouirent et Joachim, en soupirant, rendit son souffle. C'était fait. (...) Des membres, des mains, des pieds, des rotules, des hauts et des bas de cuisses, des bras et des fragments de bassin. () Utile leçon de choses pour jeunes gens!

Anatomie par la lumière, vous

comprenez, triomphe des temps nouveaux. Cela, c'est un bras de femme, vous vous en rendez compte à sa mignardise. C'est avec cela qu'elles vous enlacent à l'heure du berger, vous comprenez. »

Texte édité, imprimé, Thomas Mann, La montagne magique, 1924. Le récit témoigne de la pratique d'examen radioscopiques par le docteur Behrens, médecin dans un sanatorium.

1895 - 1977

« Tout commença tard dans la soirée le 8 novembre 1895. Après avoir souhaité bonne nuit à sa femme, Röntgen se rendit à son laboratoire pour y travailler un peu avant d'aller se coucher. (...) Il éteignit la lampe quand tout à coup... S'agissait-il d'un mirage? (...) Comment diable ne l'a-t-il pas remarqué plus tôt? La lampe de Crookes est branchée! Voilà ce que c'est que de se surmener: il a oublié de la débrancher. (...) Qui aurait pu penser qu'à l'âge de 50 ans ce savant réputé, ce professeur d'université, grave, pédant, ponctuel, d'une méticulosité typiquement allemande, se lancerait tout à coup avec un entrain juvénile à la poursuite d'une chimère, risquant sa réputation? (..) Qui pouvait ainsi délibérément

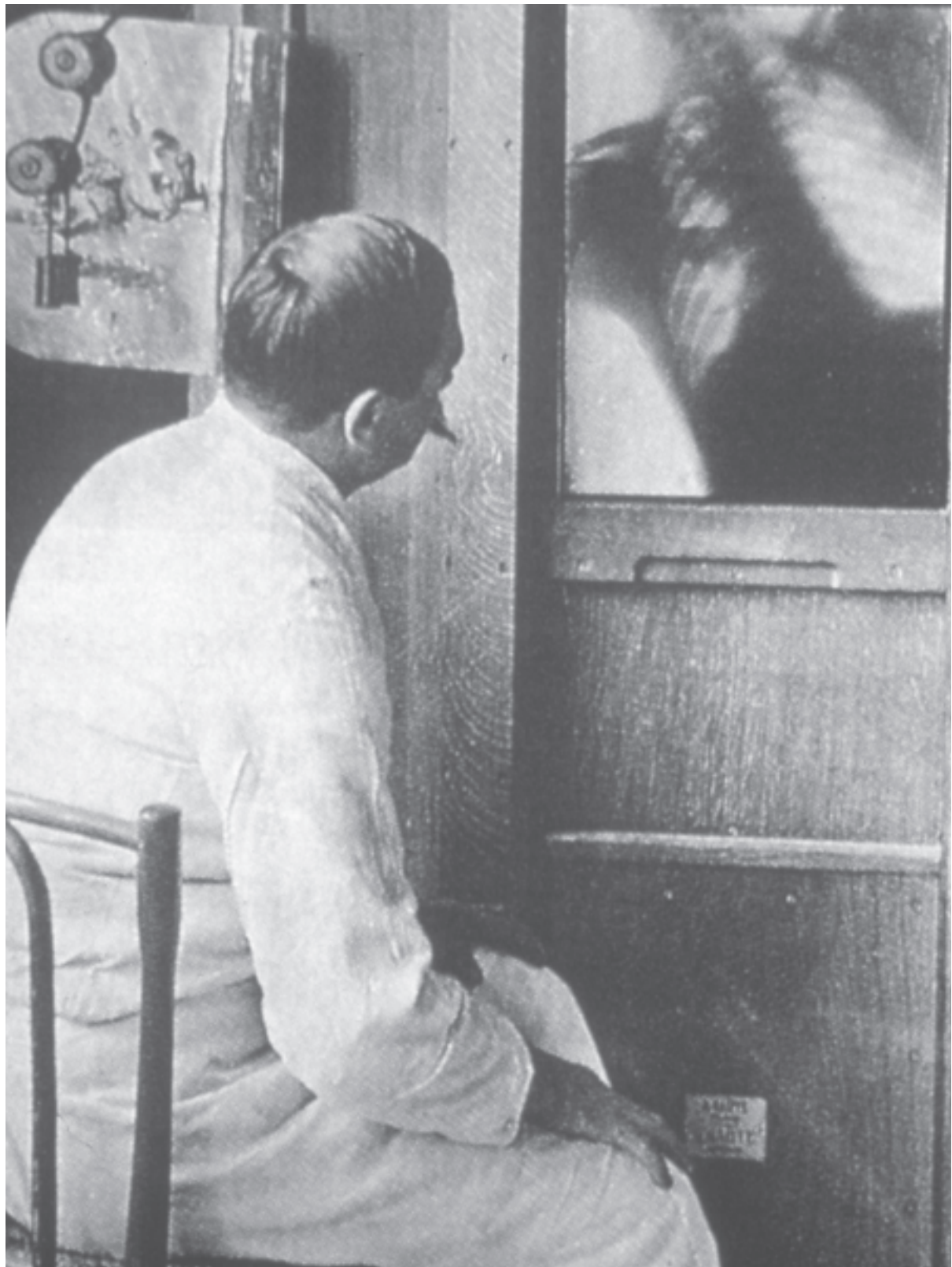
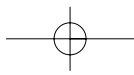
Monique Sicard

Chercheur au CNRS en histoire esthétique de l'image et du regard

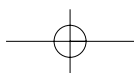
Fragments d'un corps transparent



Dessin humoristique accompagnant la naissance de la radiographie



Examen radioscopique



négliger sa famille, s'enfermer dans son laboratoire sans jamais en relever les stores même le jour (...) sinon un maniaque obsédé par une idée fixe? »

Texte édité, imprimé, P. Vlassov, Les rayons X hier, aujourd'hui et demain, sciences pour tous, es Editions de Moscou, première édition en russe, 1977; traduit en français en 1982.

Les récits qui suivirent la naissance de la radiographie témoignèrent longtemps de la permanence de la figure romantique du génie isolé.

Le texte de P. Vlassov reste, près d'un siècle et demi plus tard, le miroir du Chercheur d'absolu d'Honoré de Balzac: Röntgen, avec ses fantasmes « X-Strahlen », servira longtemps l'image de l'inventeur transgressant les règles de fonctionnement de la société. Passionné jusqu'à l'absurde, vivant dans l'isolement et l'oubli du présent, il est un Prométhée métissé d'un Faust. Pénétrer les secrets de la matière et des corps, jouer avec le feu et la technique tient tant symboliquement du pacte avec le diable que du vol de ce qui devait rester propriété des dieux. Fritz Lang donna au savant fou de son film *Metropolis* le nom de Rotwang, bien proche de celui de Röntgen.

1975 - 2006

« L'amphithéâtre était comble. Il n'y avait plus une place même sur les escaliers. (...) lorsque apparurent sur l'écran les premières images inoubliables de coupes transversales du corps montrant sans le moindre produit de contraste et avec une définition stupéfiante, le foie, la rate, l'aorte, la veine cave, la paroi avec les couches cutanées, graisseuse, musculaire, parfaitement délimitées, il y eut d'abord des applaudissements. La voie vers une véritable anatomie du corps vivant était ouverte avec un accès au médiastin et au rétro-péritoine. Ici, comme pour le crâne, les techniques lourdes auxquelles il fallait antérieurement avoir recours, tombèrent en désuétude. »

Récit actuellement diffusé sur l'Internet de l'intervention du radiologiste de Cleveland, Ralf Alfidi, au

congrès européen d'Edimbourg, en 1975. La communication de Ralf Alfidi annonce la réalisation toute nouvelle de scanners « corps entier ».

2004

« Las! Ce n'est pas un patient que l'on perçoit derrière la vitre, mais un tableau mouvant cadré par l'évidement du mur, ample comme un dispositif de surveillance. L'homme, la femme, on ne sait, avance à l'horizontal, tête la première, dans l'axe de l'anneau, sous un plafond blafard. Cliquetis machiniques sans destinataire: un faisceau de rayons X émane du scanner en un régulier mouvement de rotation. Des chiffres lumineux s'égrènent. Au rythme lent du chariot, les rayons invisibles parcourent en spirale l'espace du corps. On entend tourner l'émetteur. Puis l'improbable voix d'une hôtesse d'aéroport: « Respirez, bloquez, ne respirez plus ». Il, elle, gonfle ses poumons vingt-deux secondes durant; fige, le temps d'un vertige, ses géographies intérieures. « Respirez! » Relâche: répit. »

Fragments enregistrés d'un examen hospitalier au scanner hélicoïdal Hounsfield, 2004

2006

« Nous sommes heureux de vous informer de l'existence d'un scanner VCT 64 Barrettes Haute résolution spatiale coronaroscanner. Une injection intraveineuse de ce produit de contraste est effectuée et l'acquisition couplée à un électrocardiogramme dure entre 5 et 7 secondes grâce au scanner 64 barrettes. La reconstitution du cœur et des coronaires par des techniques de 3D et de Volume rendering se fait sur une console de traitement postérieure à l'examen. Le coronaroscanner permet de visualiser directement les plaques d'athérome et apportera des informations sur leur composition plus ou moins lipidiques ou calcifiée. »

Extrait d'une plaquette publicitaire pour un scanner 64 barrettes et les visualisations en 3D en temps réel et en couleur d'un cabinet de radiologie parisien.

Les récits des origines qui précèdent façonnent tous le mythe de l'exploration de l'intérieur du corps. Ils trouvent un écho dans la science-fiction et son « homme invisible », transparent, qui, n'offrant plus prise au regard de l'autre, voit sans être repéré. Ils témoignent ainsi de l'utopie du regard absolu, fiction scientifique efficace qui a pleinement orienté la médecine et la science au cours des deux derniers siècles.

Nous vivons d'un héritage platonicien qui nous inviterait à lier inexorablement le « voir », le « pré-voir » et le savoir. Voir toujours mieux, toujours plus, afin de mieux soigner : l'utopie est encore vive. Elle justifie – chez les industriels, les radiologues, mais aussi les patients – les courses aux toutes dernières technologies, la valorisation d'un regard qui serait d'autant plus efficace, que l'image produite serait réaliste. Tout se passe comme si la haute définition, la couleur, les représentations en trois dimensions, la construction en temps réel... témoignaient, logiquement, d'une aptitude remarquable à soigner et guérir.

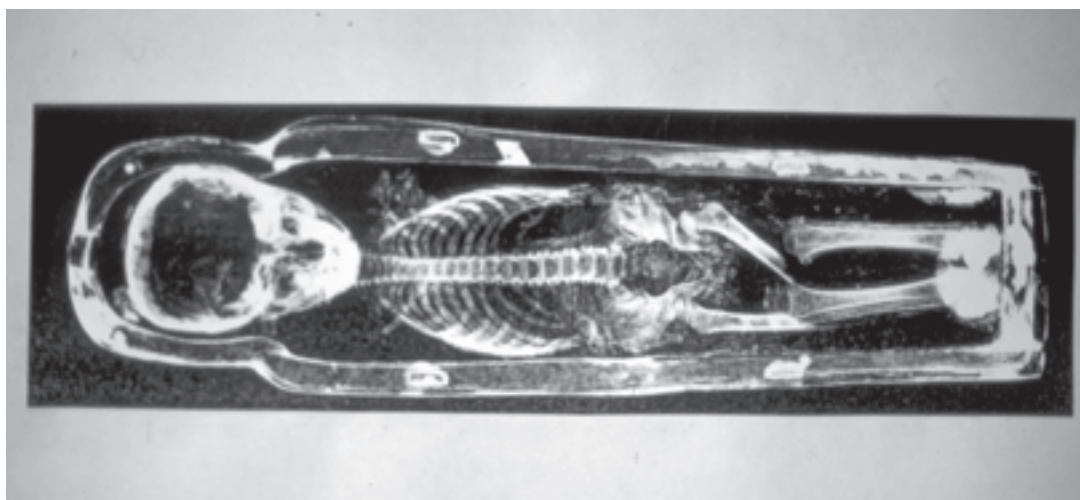
Nous pourrions traquer les effets de la « vision à travers les corps opaques » chez Duchamp,

Picabia ou Kupka, Man Ray; chez les émules du surréalisme qui s'amusaient à envoyer leur propre crâne en guise de vœux pour la nouvelle année. Ou chez les plasticiens contemporains, tel Xavier Lucchesi qui passe au crible des rayons d'énormes semi-remorques, ou le belge Wim Delvoye qui, associant le religieux à la nudité radiographique, la modernité technique à une esthétique de l'obscénité, transforme les organes internes en vitraux de cathédrales.

Reste à comprendre pour quelles raisons le corps transparent reste relégué aux marges d'une réflexion philosophique, dans un hors statut qui n'aurait jamais abordé aux rives de la culture. Ce medium si peu vu, mais si présent, serait victime de sa propre transparence, du secret de son parc de machines, de ses enjeux mondiaux, de son poids structurant dans l'organisation de la cité.

Nous tenons désormais à disposition de l'autre notre « for intérieur », comme dit Thomas Mann et cela ne vaudrait pas culture? Ne déplacerait pas les « politesses », ne tisserait pas de liens avec le « politique » ?

Le « transparent donc je suis » serait-il sans conséquence symbolique ?



Radiographie d'une momie d'enfant fin XIX° - début XX° siècle

Parfois, en lisant la presse, on se demande si l'on est vraiment entré dans le vingt et unième siècle, ou si l'on n'est pas en train de régresser, de revenir en arrière, très loin, au début du vingtième siècle, et peut-être même au-delà.

On peut se demander si les luttes du siècle dernier pour l'égalité des sexes, pour l'émancipation des femmes, pour la contraception et le droit à l'avortement ont réellement eu lieu ?

Récemment, au mois d'avril 2006, on pouvait lire dans la presse que le Saint Siège romain se posait une vraie question métaphysique : pouvait-on dorénavant autoriser l'utilisation des préservatifs aux malades atteints de Sida ?

Pour les autorités ecclésiastiques, l'importance du débat était telle que la presse en a été avertie. Il fallait que l'humanité croyante sache que ses pasteurs s'occupaient des vrais sujets. Mieux encore, malgré les méchantes rumeurs sur le conservatisme militant du nouveau pape, il fallait afficher une ouverture d'esprit, et, disons-le, annoncer une mini-révolution culturelle : oui, l'église catholique serait prête à discuter d'une possible entorse à son interdiction absolue des préservatifs. Bref, un scoop !

Parfois, on croit rêver ! Mais non, on se souvient, dans le passé récent, des discours menaçants du très saint Jean-Paul II contre l'emploi des capotes, lors de son

voyage en Afrique, et son incitation à prôner comme seuls moyens de prévention du Sida la fidélité ou l'abstinence. Une attitude dénoncée à l'époque comme non-assistance à population en danger. Aujourd'hui, l'église catholique récidive et se donne cette fois-ci un air « progressiste ». Pourtant, son refus de prôner l'emploi des préservatifs dans les pays où le Sida fait des ravages est tout simplement criminel.

De tous temps, les religions ont freiné les progrès de la médecine et l'on assiste aujourd'hui au retour des positions archaïques contre les avancées de la science ou de la société. Plus grave, les politiques suivent.

Ainsi nos gouvernants français interdisent les cultures de cellules fœtales privant de jeunes patients de guérison possible, parce que l'église catholique s'y oppose. Nos gouvernants, mine de rien, suivent son avis comme, autrefois, ils l'ont suivi pour retarder les législations sur la contraception et le droit à l'interruption de grossesse. Faut-il rappeler ses anathèmes contre les méthodes d'accouchement sans douleur qui allaient à l'encontre des dictons bibliques sur l'obligation des femmes à enfanter dans la souffrance.

L'obscurantisme reste à l'œuvre et, en un an, aux Etats-Unis, sous la pression des églises protestantes intégristes, deux Etats ont voté une loi interdisant à nouveau l'interruption volontaire de grossesse. Une tactique calculée pour amener les juges de la Cour suprême des Etats-Unis, devenue majoritairement ultraconservatrice, à statuer sur cette question au niveau national.

On voit également dans les pays sous domination islamique s'organiser des campagnes contre l'avortement. Pire, dans ces pays, les femmes bénéficient de plus en plus difficilement de soins, en particulier gynécologiques, puisqu'elles doivent être examinées seulement par des femmes. Or on connaît les difficultés qu'ont les jeunes filles pour atteindre le niveau universitaire et devenir médecins.

Denis Labayle

Médecin et écrivain

L'obscurantisme et la médecine

On pourrait prendre bien d'autres exemples, comme le droit que réclament de plus en plus de citoyens de mourir dans la dignité. Là encore, c'est l'opposition farouche des obscurantismes religieux qui imposent leur point de vue à ceux qui ne pensent pas comme eux.

Toutes ces attitudes rétrogrades ont des conséquences directes sur la santé physique et psy-

chique des populations, et même sur la vie des individus.

On peut regretter que ces entraves à la qualité des soins et, d'une façon générale, à la défense de la santé publique ne soient pas plus souvent dénoncées. Méfions-nous, l'obscurantisme religieux gagne actuellement du terrain, et si nous ne réagissons pas à temps, le réveil sera douloureux.

Dates à retenir sur vos agendas :

✓ Congrès du SMG les 8, 9 et 10 décembre prochains à Malakoff (92)

« **Construire à plusieurs une plate-forme de propositions pour rebâtir notre système de soins.** »

Le Syndicat de la Médecine Générale travaille à un projet de propositions alternatives en matière de soins et de santé à l'horizon 2007. Cette écriture se fait à partir de notre expérience de médecins généralistes.

Notre but est que ce projet soit débattu avec un cercle de plus en plus large : syndicats et associations de soignants et de citoyens, en commençant par ceux avec lesquels nous avons l'habitude de travailler, pour qu'ils apportent leurs critiques et l'enrichissent. Nous souhaiterions aboutir à un projet alternatif de système de santé porté par le plus large rassemblement possible en vue des échéances électorales importantes de 2007.

Le congrès sera un temps important pour présenter, discuter et enrichir ces propositions. Nous utiliserons les outils du théâtre qui nous ont montrés combien ils étaient riches pour sortir de la langue de bois.

Dans la convivialité habituelle de nos rencontres, ce sera aussi l'occasion de parler de notre revue *Pratiques*, de son avenir, de son développement et de ses choix éditoriaux.

Syndicat de la médecine Générale - 52 rue Gallieni - 92240 Malakoff

Tél. : 01 46 57 85 85 – Fax : 01 46 57 08 60

e-mail : syndmedgen@free.fr – site : www.smg-pratiques.info

Le docteur Raoul Ghozlan promeut dans *Paris Match* du 9 février 2006, publication dont on connaît la portée scientifique, le ropinirole pour le traitement du syndrome des jambes sans repos : « Enfin un vrai traitement! » (1)

Philippe Foucras

Médecin généraliste

Dès avril 2005, toujours dans *Paris Match*, la campagne d'information était lancée, puisque le même docteur Ghozlan proclamait déjà : « Enfin un vrai traitement! » (2)

Dix pour cent de la population seraient atteints de cette nouvelle et bien opportune maladie pour la firme GSK et ses actionnaires, maladie dont on découvre même maintenant des formes graves! (3)

Quelle perspective de marché pour cette molécule qui, selon la revue *Prescrire*, n'apportait « rien de nouveau » en 1997 et 2002 dans le traitement de la maladie de Parkinson, sauf des accès brutaux de sommeil? (4)

Enfin une vraie maladie pour un vrai traitement

Voilà encore une belle occasion où semblent faire cruellement défaut les décrets d'application de l'article 26 de la loi du 4 mars 2002 (5) sur les droits des malades. Cet article de loi stipule en effet que : « Les membres des professions médicales qui ont des liens avec des entreprises et établissements produisant ou exploitant des produits de santé ou des organismes de conseil intervenant sur ces produits sont tenus de les faire connaître au public lorsqu'ils s'expriment lors d'une manifestation publique ou dans la presse écrite ou audiovisuelle sur de tels produits. »

Pas de déclaration de conflits d'intérêt?.. Pas d'intérêt!

1. http://www.parismatch.com/rubriques/lire_article.php?article_id=824

2. http://parismatch.com/rubriques/lire_article.php?article_id=367

3. Sur le site Medline qui recense les publications médicales internationales, le nombre de publications ayant dans leur titre « restless legs syndrome » a été multiplié par 10 entre 1995 (10 publications) et 2004 et 2005 (99 et 102 publications).

4. *Revue Prescrire* n°178 (1997) pp 711-714, n°202 (2000) p 35, n° 226 (2002) pp 179-182.

5. Article L4113-13 du Code de la Santé Publique
<http://www.legifrance.gouv.fr>

Article paru sur le site
du Formindep
<http://formindep.org>

Résumé : Après le procès d'Outreau, et la constatation des dysfonctionnements qui pouvaient être à l'œuvre dans le système judiciaire, la Commission d'enquête parlementaire a entendu tous les protagonistes, notamment le juge d'instruction. C'est après l'avoir entendu que Jacques Richaud nous fait part de sa réflexion.

Jacques Richaud

Praticien Hospitalier

Entre indignation et consternation, nous avons été bouleversés par ceux qui tentaient de reconquérir une dignité bafouée. Un juge face à ses actes ; des médias qui font à nouveau « de la vente » sur le même drame en oubliant combien grandes furent leur légèreté et leur cruauté ; les mêmes changent de regard et nous invitent à changer de camp en stigmatisant la justice tout entière, retournement pitoyable comme après d'autres errements de l'histoire. Un journaliste va même jusqu'à évoquer à propos du juge B. le sinistre Eichmann en « *relevant quelques analogies troublantes* » entre le juge et l'autre « *normopathe professionnel* » qui fut un acteur majeur de la solution finale ! (Emmanuel Poncet dans *Libération*, 17 février 2006)

Cette outrance devrait nous inviter à penser d'abord à nos propres aveuglements. Le « système » judiciaire comme le « système » de santé ont en commun une mission qui concerne le bien suprême que représente l'humain. Dans cette mission, chacun de nos comportements révèle notre approche de l'altérité, notre relation au social et à l'autorité. En effet, nos actions s'exercent toujours dans le contexte d'un « système » qui a lui seul fait « sens ». Chaque système, judiciaire ou de santé publique, organise aussi la limitation de notre capacité de discernement et parfois de notre liberté.

Un homme, un juge

Le juge B. n'est pas Eichmann, il n'a été qu'un petit acteur qui se défend en démontrant qu'il a appliqué la « *procédure* » d'une façon technique irréprochable, en « *spécialiste* » du Droit. Avait-il conscience alors de l'innocence des accusés ? Probablement non. Les lois Perben un et deux ont renforcé cette mise au pas de la

magistrature mise au service de l'exécutif parfois et d'autre fois destinée à jeter en pâture à l'opinion toujours prête au lynchage une poignée de boucs émissaires : présumés pédophiles, casseurs, syndicalistes, faucheurs d'OGM, travailleurs sociaux trop compatissants ; tous terroristes potentiels, tous « *sociopathes* » aux yeux d'un pouvoir qui sait le caractère socialement inacceptable de sa politique et renforce l'indispensable politique sécuritaire d'accompagnement. Que le sort se soit retourné contre le juge B. n'est qu'un accident de parcours, comme la mort en service officieux d'un mercenaire maladroit.

Mais des « *normopathes* » nous en connaissons tous ; ils font vivre nos administrations comme autant de petits collabos de province, plus soucieux de leur carrière que de réflexion sur les actes qui leurs sont demandés. Les hôpitaux en sont remplis et probablement aussi la magistrature. L'autorité dans sa forme totalitaire n'a aucune peine à recruter ces acteurs intermédiaires, auxquels il est demandé de faire l'économie de la pensée pour mettre toutes leurs énergies dans la réalisation du « projet ». Il n'y aurait pas de plan Hôpital 2007 sans recrutement de ces acteurs qui peuvent aller jusqu'à déshonorer la fonction publique en oubliant qu'elle est d'abord au service de tous, c'est-à-dire du peuple. Presque chacun d'entre nous peut devenir un « *normopathe* » instrumentalisé par un dessein qui le domine ; mais il n'est pas donné à chacun de devenir un Eichmann et la comparaison est déraison. N'oublions pas pourtant qu'un seul juge en France refusa de prêter serment de fidélité au Maréchal Pétain et son programme de « Révolution Nationale » et que notre profession médicale s'est soumise en octobre quarante à un « *Ordre* » dont la première mission fut l'aryanisation de la profession. Ils n'étaient pas si nombreux les Jean Moulin démissionnant de leur fonction préfectorale pour choisir un autre destin.

La fonction publique, haute ou intermédiaire, est remplie de ces fonctionnaires zélés qui servent la politique du moment, après avoir servi hier une politique parfois contraire, bien peu seront déplacés tant est acquise leur docilité. Dans ce milieu, « *apolitisme* » est de bon aloi et peut se révéler complice des pires idéologies. Ceux qui contribuent au démantèlement de notre contrat social et de notre système de santé exécutent des

tâches « comme les autres » qui ne requièrent que le respect de « la loi » et l'application « des procédures » décrites dans la dernière « ordonnance », même édictée en dehors de tout processus démocratique. Tous ceux-là n'auront jamais à rendre compte de leurs actes dont ils ne prennent peut-être même pas la mesure.

Alors, dans la magistrature un homme va peut-être tomber... mais ne nous laissons pas aveugler et moins encore rassurer par la chute d'un seul. Ils sont nombreux les talentueux instruments du pouvoir, qui ne rêvent sûrement pas de devenir des Eichmann, mais sont pourtant une menace pour la démocratie.

Courrier des internautes : l'article précédant a suscité un débat parmi les membres du comité de rédaction.

Je me reconnais trop dans ce texte que je n'ai pas su écrire. (...) En décembre, j'assistais à une conférence-débat introduite par un médecin informaticien du CHU de Bordeaux sur la T2A dans le budget hospitalier () Il nous a expliqué comment il contribue grandement à mettre en place un outil qui permet à l'hôpital de rationaliser son activité. () Exposé froidement, ce discours est interrompu par une femme dans la salle, elle dit « Derrière ces chiffres et ce discours insupportable, il y a tout de même des personnes malades qui souffrent et peuvent être exclues des soins ! » L'intervenant () est un peu déstabilisé par ce public inhabituel qui oriente le débat vers le droit à la santé. Il redit que les directives viennent d'en haut et s'appliquent à tous : il est médecin, mais ne voit pas de malade, il est informaticien et construit un outil pour une politique dominée par la logique comptable, il ne décide pas lui-même. ()

Le texte de Jacques préfère parler de Papon plutôt que d'Eichmann, il a raison. A Bordeaux, le SAMU33 était chargé de fournir un médecin urgentiste à chaque audience du procès de l'ancien Secrétaire général de la Préfecture girondine. J'ai donc assisté à plusieurs journées du procès, à trois mètres de l'accusé, avec les témoignages que vous imaginez. Il se défendait en disant que les ordres venaient d'en haut, qu'il devait les appliquer... Certes, il n'a pas lui-même été chercher les personnes pour les mettre dans des wagons à bestiaux, les attacher entre eux pour en faire des trains, les conduire au diable ! Il n'a fait que signer les ordres et organiser depuis son bureau sans les voir, un peu comme mon médecin informaticien...

Christian Jouanolou, médecin hospitalier

J'ai moi aussi envie de m'inscrire dans ce débat sur un certain type de positionnement politique dans l'institution hôpital où mes « pairs » jouent un rôle non négligeable. (...) Les référentiels imposés aux infirmières sont construits dans la droite ligne de ce qu'exige le libéralisme pour rentabiliser les soins. Dans mon bel hôpital (...) on évolue doucement vers un meilleur savoir compter et, ce qui était inimaginable auparavant, un refus des malades polyopathologiques qui faisaient notre réputation d'accueil sans frontières... au propre comme au figuré.

Une petite anecdote paponnesque... Furieuse d'une décision qui privait les services de nuit du remplacement des aides-soignantes, j'avais écrit une petite lettre ouverte au « dictateur » de l'époque dans laquelle je faisais la démonstration de l'injustice de la mesure, prétendument économique (...) Menacée, puis convoquée, on me pardonna... tout en m'expliquant que ma fonction de « cadre supérieur » me plaçait dans l'équipe de direction et que, quelles que soient mes opinions, je devais d'une part éviter de les énoncer dans le cadre de ma fonction et d'autre part obéir aux ordres. La DRH, femme de gauche, insista en me disant qu'elle-même était contrainte de se taire bien que partageant en partie ma vision des choses, mais que, elle comme moi, n'avions pas le choix. Je lui signifiai que Papon n'avait pas dit autre chose (c'était au moment de son procès) et que « malheureusement », mon éthique m'interdisait de me taire quand je pensais avoir raison contre la direction. Je lui rappelai que je savais quelles étaient mes obligations d'obéissance, mais que le silence n'était pas inclus dans celles-ci. () N'oublions jamais qu'il est beaucoup plus facile de paponner que de s'insurger cent fois par jour contre ce qui nous emporte. Contrairement à ce que d'aucuns me conseillent parfois « Arrête de nager à contre courant, tu vois bien que tu t'épuises pour rien », je continue à les exhorter à nager avec moi pour diminuer la force de courant...

Anne Perraut Soliveres, cadre infirmière

Résumé : L'existence de la souffrance au travail qui a émergé depuis plusieurs années suscite différents angles de vue. Un syndicaliste propose de mettre l'accent aussi sur les résistances cachées plutôt que sur les pathologies découvertes à l'occasion de consultation.

Jean-Pierre Simonetti

Ouvrier syndicaliste

Le film sur la souffrance au travail, *Ils ne mourraient pas tous, mais tous étaient frappés* (1), nous présente quatre cas de personnes qui ont craqué du fait de ce qu'on a appelé au début « les nouvelles politiques patronales ».

Il est justifié de généraliser une situation faite aujourd'hui à la majorité des salariés. Mais en ne nous présentant que des « malades », est-ce qu'on ne rate pas quelque chose d'essentiel : on pourrait dire « Ils étaient tous frappés, mais tous ne mourraient pas ». Les autres, comment résistent-ils à la maladie ? Est-ce que leurs réactions ne pourraient pas instruire sur la façon de tenir le coup ? Le film montre les conséquences extrêmes de cette souffrance et on en sort avec le sentiment qu'on ne peut rien y faire, à part consulter.

Souffrances et résistances

S'agissant de politiques appliquées dans toute la société, les problèmes sont communs même si les effets sont différents. Toute la société est atteinte, c'est la société entière qu'il faut guérir (même si certain(e)s ont besoin de traitements particuliers). Et justement, dans cette société, il se passe tout de même des choses plus positives.

Des résistances existent, petites et grandes. On voit les grandes et on peut se rendre compte, à travers les mouvements sociaux et politiques depuis vingt ans, que ces politiques sont de moins en moins supportées, que les gens comprennent et réagissent. Mais il y a aussi des petites résistances significatives.

Des sociologues ont présenté le résultat d'une enquête dans une cité destinée à déterminer comment des familles à la limite du seuil de pauvreté vivent leur situation. Leur constat : beaucoup parmi ces gens réagissent et cherchent des solutions à leur niveau. Ils refusent la situation qui leur est faite. Et de plus, ils ont noté que le résultat était aussi un sentiment de satisfaction de soi, au-delà du gain matériel.

Idem en boîte. Nous avons toujours prêté attention à ne pas laisser sans réagir le moindre petit problème : c'est une des raisons du maintien de la combativité, avec non seulement des mouvements durs et massifs, mais aussi des réactions spontanées face aux problèmes courants dans le travail ; ça ne démarre pas à tous les coups, mais au moins il n'y a pas d'acceptation de la situation qu'on veut nous imposer.

C'est dire qu'il faut aussi chercher et soutenir ces petites résistances. Au travail, elles sont souvent cachées, car réprimées et mal vues : le temps qu'on gagne pour soi doit rester secret, sinon il est repris ; de même que la « gratte » qu'on se fait, le travail à minima : moyens de tenir le coup, mais là aussi satisfaction de ne pas se laisser faire, de récupérer quelque chose, de se venger ; l'avantage moral n'est pas négligeable.

Alors pourquoi pas de film sur les résistances au travail ? Parler ouvertement des truquages ? Difficile, car il faudrait montrer le travail mal fait parce que, dans cette société, on n'a pas les moyens de bien le faire, qu'on préfère se préserver, les combines qui expliquent des problèmes de qualité et de dégradation des services. Ce ne sont pas des solutions globales aux problèmes posés par ces politiques, mais des moyens de tenir le coup qu'il faut peut-être conseiller à certain(e)s ? Est-ce que les « mauvais(e)s » travailleur(euse)s consultent moins ?

1. Documentaire de Marc-Antoine Roudil et Sophie Bruneau.

Seize heures, en pleine consultation, Mme O. m'appelle de son portable. Elle sort de chez le radiologue, qui lui a trouvé, dit-elle, une maladie cardiaque très grave.

Je tombe des nues: je ne sais pas de quelle radio il s'agit, car je ne l'y ai pas envoyée. Je ne lui connais aucune maladie cardiaque. Mme O. a 29 ans, ne fume pas, a une tension artérielle normale, un cholestérol total à 1,69 g/l. Elle ne prend pas la pilule. Elle n'a aucun antécédent cardio-vasculaire. Son père, par contre, est mort à 62 ans d'un infarctus, ce qui a été un terrible choc pour cette grande famille turque.

Je vois Mme O. depuis plusieurs années, surtout pour ses enfants, pour lesquels elle est très anxieuse et appelle beaucoup trop souvent à mon goût. Je finis par obtenir le compte-rendu radiologique par fax après de longues tractations au téléphone. Il s'agit d'une tomoscintigraphie au thallium couplée à une épreuve d'effort. A sa lecture, j'apprends que cet examen a été

demandé par le Dr ST., cardiologue à la maternité, où elle était allée consulter pour surveillance de son stérilet. Elle s'était plainte au gynécologue de sensations de serrement dans la

poitrine, et celui-ci « tout naturellement » avait demandé au cardiologue de la maternité de voir la patiente illico, puisqu'il était dans les murs à ce moment-là. Elle avait peur, me dit-elle plus tard, que la maladie qui avait tué son père soit héréditaire.

Le cardiologue avait fait un ECG de repos, normal, mais, n'est-ce-pas, il faut faire une épreuve d'effort pour être plus sûr de ne pas passer à côté d'une ischémie silencieuse.

Le compte-rendu de celle-ci notait « épreuve d'effort négative cliniquement et électriquement, mais il existe une zone de 5 à 10 % d'hypo perfusion du ventricule gauche ».

Mme O. vient me voir à la consultation du soir. Elle est pâle, effondrée, accompagnée de sa sœur, en pleurs. Je joins le cardiologue par téléphone, qui m'assure de son dévouement, et va pouvoir, dit-il, se débrouiller pour la faire rentrer dans les meilleurs délais en clinique pour une coronarographie. Une fois le téléphone raccroché, nous pouvons enfin parler. Il s'agit, lui dis-je, d'une erreur: tous les examens sont susceptibles de déceler des maladies qui n'existent pas, c'est ce qu'on appelle les « faux positifs ». Le « thallium d'effort » ne fait pas exception à la règle.

Elle a rendez vous avec le Dr ST. quelques jours plus tard, et celui-ci lui a réservé une place pour une coronarographie. Je lui rappelle qu'elle n'a aucune raison d'avoir une maladie cardiaque, et que la négativité clinique et électrique de l'épreuve d'effort va dans ce sens. Quand à l'éventualité d'une

Philippe Plane

Médecin généraliste

iatrogénèse

coronarographie, je lui déconseille franchement : cet examen n'est pas dénué de risque, et notamment de mort subite. Cela, le cardiologue ne lui avait pas dit.

Voilà Mme O. dans un doute insupportable. Elle passe des nuits blanches. Lors d'une visite, je trouve toute la famille en pleurs : tout le monde est sûr qu'elle va bientôt mourir. Qui va s'occuper de ses jumeaux de 18 mois devenus orphelins ? Elle ne s'est pas rendue à la coronarographie, sur mon conseil, mais surtout sur le conseil d'un cousin qui lui assure que son père, lui, est mort 15 jours après avoir fait une coronarographie, et donc « que c'est certainement à cause de cela qu'il est mort ». Je me garde de discuter de la validité d'un tel argument... Mais que faire maintenant ? Je lui propose de demander l'avis d'une autre cardiologue, que je connais bien et qui a la tête sur les épaules.

Elle finit par en voir un autre qui, « compte tenu de l'absence de facteurs de risques chez cette patiente » lui déconseille lui aussi de « poursuivre les investigations ». Ouf !

Que nous apprend cette histoire ? Certes, le Dr ST. est un escroc... et j'en ai la confirmation par

mes collègues généralistes, à qui je la raconte. Mais il pourrait toujours arguer qu'il n'a fait que son devoir, et que je suis criminel de lui avoir déconseillé la coronarographie promise. Aucune juridiction ne condamnera un médecin pour abus de procédures diagnostiques, mais bien pour l'inverse, à savoir la négligence d'un risque, même infime. Il s'agit d'une tendance lourde à l'hyper médicalisation, entraînant bien des souffrances, des accidents, voire des morts, tandis que se poursuit une vaste négligence des véritables causes de mortalité et de morbidité que sont l'alcool, le tabac, les accidents de la route, la malbouffe, le stress au travail, l'inégalité et la relégation sociale. Que pèse le généraliste installé au cœur de la cité HLM, aux prises au jour le jour avec l'alcoolisme, la toxicomanie, la violence de la misère, face au brillant cardiologue « invasif » ?

Comment lutter contre cette tendance ? Nos armes sont notre cerveau, qui nous permet de réfléchir avant de décider, mais aussi et surtout la parole échangée avec nos patients, qui permet d'identifier les vraies causes de symptômes comme une sensation d'oppression thoracique.



Imaginons des rencontres régulières interprofessionnelles dans tous les champs du médico-psycho-social autour des difficultés de personnes.

De la toxicomanie au tout début de son existence avant l'existence de l'outil substitutif, à une époque où le corps médical se désintéressait de ces personnes pourtant porteuses de lourds problèmes et risques de santé.

Puis les addictions en général.

Enfin dans tous les champs des difficultés aux frontières du médico-psycho-social (addictions, précarité, périnatalité, psychiatrie...).

En relation de trans-frontalité dès le début de son existence avec nos voisins belges, mais aussi au sein de réflexions européennes.

En relation trans-méditerranée avec l'Algérie sur les interrogations et les échanges des migrations.

En protection des familles, en prévention de la répétition des disfonctionnements à la fois au sein des familles, mais aussi au sein des accompagnements que proposent les professionnels.

Un tel réseau existe.

Il a été imaginé, créé, organisé, géré par des médecins généralistes depuis quinze ans, il se nomme GetT 59/62.

Il a une action « délocalisée » sur dix-neuf bassins de vie de la région Nord-Pas-de-Calais avec sur chaque site une adaptation aux réalités locales.

Un réseau pionnier dans la pensée du soin.

Les frontières entre professions s'émeussent, les échanges permettent aux professionnels de se connaître, de se reconnaître.

Le soin devient médico-psycho-social.

L'attention à l'autre est devenue décloisonnée et du même coup pragmatique.

Un réseau porteur de rêves qui deviennent projets en assurant la logistique de ces projets et en permettant la réalisation.

Un réseau recherché comme conseiller pour son expérience en terme de mise en place, mais aussi de pérennisation du travail en lien.

Il y a vingt ans, nous parlions dans notre coin de réseau : comment un réseau ne se décrète pas, mais se constate et ensuite il se donne les moyens de vivre.

Comment son efficacité vient de l'absence de structure pyramidale, les échanges qui se font à l'horizontal, sans rapport de hiérarchies, tous les sièges sont à la même hauteur.

Nous vivons depuis quelques temps un encensement des réseaux : tout doit être réseau, travail en réseau, entrer dans un réseau, contractualiser avec un réseau...

Seulement les réseaux dont on nous parle aujourd'hui ne seront autorisés à vivre que si et seulement si ils émanent de l'institution, ce qui est le contraire d'un réseau fonctionnel et efficace.

Marie-Jeanne Martin

Médecin généraliste

Double langage

Fin 2005, les financeurs nous disent: on ne comprend pas qui vous êtes, ce que vous faites, expliquez-nous.

Alors on explique, mais cela ne suffit pas. Ce qu'il nous faut, c'est entrer dans les codes, dans leurs codes, dans leur mode de pensées. En fait, ce dont les financeurs ont besoin, c'est que nous changions, c'est que nous soyons comme eux.

Le vieux débat du fond et de la forme resurgit: s'ils ne comprennent pas, changeons la forme et c'est tout.

Mais non, ce n'est pas tout.

Changer à ce point la forme change la pensée, change le fond jusqu'à y prendre son âme, jusqu'à changer ce qui nous fonde.

En fait, le principal défaut de ce réseau est que justement, il est imaginé, créé, porté, géré par des médecins généralistes.

Trop d'indépendance, trop de liberté.

Ce sabotage est dans la logique de cette société du double langage.

Un double langage où l'on présente le médecin généraliste comme le pivot indispensable de la santé des citoyens, mais où le rôle que l'on attend de lui est celui de bon fantassin obéissant, exécutant sans mot dire de ce que veut l'institution.

D'une part, le médecin généraliste est présenté comme pivot de la santé.



D'autre part, sa place devient celle du contrôleur de l'assureur afin que l'utilisateur du système de soins soit bien dans les clous.

Quelques tâches administratives en plus le rendent responsable du dysfonctionnement par l'erreur de quelques clics ou croix.

Le besoin de médecins généralistes est bien

celui d'exécutant de décisions pour lesquelles il n'a pas son mot à dire.

L'expertise du médecin généraliste qui est une expertise médicale, mais aussi sociale et humaniste, n'est non seulement pas entendue, mais surtout pas souhaitée.

L'opacité engendrée par le codage et la mise en place de la réforme de la Sécurité sociale sert parfaitement ce double langage.

Cependant, il permet aussi de dédouaner le citoyen médecin de sa responsabilité dans sa docilité à mettre en place l'inacceptable.

Cette société, et bien ailleurs que dans le domaine du système de soins, est une société du double langage.

Et il est bien connu que le double langage rend fou.

Il me semble urgent de ne pas devenir fou, de garder la vigilance, de rester subversif et de résister pour ne pas accepter l'inacceptable.

Le Monde du 25 novembre 2005 publie une interview d'Hervé Chabalier sous le titre « Il faut enseigner la maladie alcoolique ». Et en sous-titre « Il souligne le déni de ce problème notamment par les médecins ».

Je pense qu'Hervé Chabalier a raison de dénoncer la faiblesse de la volonté politique par rapport à la détermination et l'opiniâtreté des lobbies. Et il a raison de dire que l'alcoolisme n'occupe pas dans l'enseignement et dans les préoccupations des médecins la place qu'il devrait prendre. Le syndrome d'alcoolisme fœtal notamment n'a été décrit que relativement récemment et sans beaucoup d'insistance.

Je ne suis pas sûr que les mesures qu'il propose - interdiction de la vente avant seize ans, pas de vente dans les stations services, supprimer la mention à consommer avec modération et inscrire noir sur blanc et de manière lisible « cette boisson est dangereuse » - soient à la hauteur de l'action à mener ni qu'elles soient toutes incontestables.

Mais il y a un point de son argumentaire qui me semble devoir être refusé avec la plus grande énergie.

Hervé Chabalier pense que l'alcoolisme est un « immense problème de santé publique » et pour donner une idée de l'immensité de ce problème, il cite des chiffres fantaisistes.

Il affirme que l'alcoolisme « est à l'origine d'un tiers des incarcérations pour crime, de 50 % des violences conjugales d'un tiers des handicaps ».

Quand je dis que ces chiffres sont fantaisistes, je ne dis pas qu'ils sont surévalués, je dis que ce ne sont pas des mesures précises de problèmes de santé clairement délimités et clairement définis. Ce sont des chiffres cités pour donner une impression de technicité et de scientificité.

Cette utilisation de données chiffrées fantaisistes a été parfaitement dénoncée par Pierluigi Battista dans le *Corriere della sera* du 21 novembre 2005. En Italie, l'Union pour la lutte contre l'analphabétisme a affirmé qu'il y avait 6 millions d'analphabètes ; l'institut des statistiques Istat évalue ce chiffre à 782 000. Contrairement à ce que l'on croit trop souvent, le recours aux chiffres ne traduit pas un intérêt pour le réel et pour la précision.

Il va de soi qu'il y a trop d'analphabètes, quel que soit le chiffre exact, et il n'est pas discutable que les dégâts causés par l'alcoolisme en France soient considérables.

Mais si on veut « enseigner la maladie alcoolique », et je crois qu'il faudrait le faire, il faut l'enseigner méthodiquement en sachant précisément de quoi on parle.

Le fait qu'Hervé Chabalier imagine des chiffres et le fait que *le Monde* ne ressente pas aussitôt ces chiffres comme non scientifiques et idéologiques (même si je partage cette idéologie) montre que la culture de santé publique a encore beaucoup de progrès à faire.

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre

Enseigner la maladie alcoolique

Jean Bescós

*Ecrivain, photographe, directeur
artistique de la Compagnie
Solo ma non troppo*

Le matin, Mme la Mort écoute ses répondeurs, elle en possède plusieurs, en effet, il y en a un pour chaque mort, ou plutôt type de mort.

Le premier reçoit les messages des morts dites « naturelles », c'est celui qu'elle écoute tout de suite, ce sont les tâches les plus faciles. Avec un crayon noir, elle note ses heures et dates d'intervention, répartit l'ensemble sur la journée (le crayon, c'est plus pratique que le bic, elle peut gommer et déplacer facilement un rendez-vous, il y a parfois des imprévus).

Le second répondeur, c'est celui des malades (c'est le plus rempli), là elle écoute bien la voix, souvent repasse le message, note bien les intonations pour voir où en est le mental du malade, est-il prêt d'accepter sa visite ou refuse-t-il en bloc sa présence, quel est son état de conscience, a-t-il encore de l'espoir, ou non ? Elle organise sa tournée d'abord par hôpital - c'est plus simple et plus pratique pour tout le monde - puis elle regroupe les malades à domicile par quartier. Avec ceux-là, elle prend parfois le temps de discuter avant d'agir.

Le troisième répondeur concerne les accidents mortels, là elle doit étudier ses trajets pour ne pas se déplacer pour rien, c'est que ce travail souvent nocturne est

fatigant et les distances à parcourir sont souvent importantes, et il faut être précis ne pas se tromper d'heure, de minute, ni même de seconde.

Le quatrième répondeur reçoit les appels des désespérés, ceux-là ils peuvent attendre, elle note de ci de là, elle répartit les heures dans son carnet, remplit les vides. Parfois, elle les rappelle, il faut être sûr qu'ils sont bien décidés à réussir leur suicide.

Sur le dernier répondeur viennent les morts violentes, depuis les agressions jusqu'aux groupes, foules, armées. Bref tous ceux qui meurent soit en héros soit en victimes, qu'ils sachent ou non pourquoi. Pour tous ceux-là, elle s'aide des journaux, des dépêches de l'AFP qu'elle reçoit toujours avec au moins avec 24 heures d'avance, si ce n'est pas plus (certaines mauvaises langues affirment même que c'est elle qui en fournit la substance pour une grande part). Là, pas de cérémonial, elle intervient au coup par coup, ne prévoit rien sur son carnet, elle agit au feeling, elle sait qu'il lui faut agir, un point c'est tout, et avec fermeté.

Dans les cas précédents, il lui arrive de penser à la famille et planifie son intervention de façon à ce que cela arrange tout le monde (éviter les week-ends, les ponts, les vacances).

Et malgré ses efforts, on continue à la critiquer alors qu'elle n'est qu'une femme d'affaires, qui agit en femme d'affaires qui organise ses journées selon un rituel bien précis et qui n'a qu'une devise : « Il faut de tout pour faire un monde ».

Pour preuve, c'est sur les conseils de son dernier client, PDG de multinationale, qu'elle vient d'acheter tout ce qu'il faut pour se moderniser : un ordinateur portable, un abonnement ADSL, un système GPS, une webcam ; et pour couronner le tout, une Live Box.

Les répondeurs de la mort

Compagnie Solo ma non troppo
12 rue de la Barrière Blanche
75018-Paris
Tél. : 06 80 27 86 16
01 42 28 58 97
e-mail : contact@cie-solo.fr

Nous avons lu pour vous

Mia Couto, *Tombe, tombe au fond de l'eau*, ed. Michel Chandeigne, 2005

L'auteur, du Mozambique, nous conte une histoire de vie et de mort, celle de Zéca Perpétuo qui, loin de la mer, dans sa retraite de pêcheur fait, « par paresse », le choix du bonheur : laisser les jours s'écouler en contant fleurette à sa voisine, Dona Luarmina, la mulâtre, qui, morte vivante, « ne sourit que pour donner un visage à la tristesse ». Sage, il s'invente une vie sans malheur ; attachée à la vérité, elle ne vit que dans le regret. Mais, quand à sa demande, Zéca « dénoue les liens de sa vie », il réalise alors la vérité que, comme sa mère, il avait tissé de mensonges : il a trahi la promesse faite à son père, ce disparu amoureux fou d'une jeune fille noyée, celle qu'il nourrissait au fond de la mer. C'est Dona Luarmina qui lui donne le droit de ne pas mourir.

Ce petit livre précieux est un vrai trésor d'écriture finement ciselé par l'auteur qui choisit juste ce qu'il faut comme mots justes pour dire ce qui affleure, mais ne se comprend qu'en fin de livre, en fin de vie quand, pour la première fois, la vérité d'une vie se délie. Un livre précieux par cette façon discrète de poser les mots sur un coussin de vide, ménageant l'espace-temps nécessaire pour sentir le sens caché des mots. Livre de mer, d'amour et de mort, de vies flottant entre passé et présent, entre rites mortifères et joutes amoureuses, entre vérité et travestissement, entre folies et amour de la vie. Conte sur les dégâts obscurs que tisse le mensonge insu dans la vie d'un homme, c'est un lieu de tristesse profonde discrètement suggérée, un *saudade*, entrelaçant les folies des hommes.

Anne-Marie Pabois

Christian Baudelot et Roger Establet, *Suicide, l'envers de notre monde*, Seuil, janvier 2006

Un livre de Baudelot, sociologue et Establet, intitulé *Suicide, l'envers de notre monde*, établit un lien entre suicide et misère. Le suicide serait le produit des inégalités sociales.

Parmi les 11000 personnes qui se suicident en France chaque année, les catégories sociales du bas de l'échelle qui veulent échapper à leurs conditions matérielles de travail et d'existence sont sur-représentées. Déjà des études avaient démontré que le groupe composé d'employés et d'ouvriers est plus touché par la mortalité prématurée, liée notamment aux maladies cardiovasculaires. Le risque de suicide aussi touche davantage les milieux défavorisés et les auteurs constatent qu'on peut établir un parallèle entre la courbe des maladies cardiovasculaires et la courbe du suicide.

En effet, les classes nanties se protègent mieux contre les risques cardiovasculaires par une meilleure hygiène de vie, un meilleur accès aux soins et un suivi plus adapté.

C'est la même logique que l'on retrouve pour les suicides.

Les catégories sociales nanties sont moins exposées à la précarité, aux menaces de licenciement, aux réorganisations qui deviennent permanentes dans les entreprises, avec pour corollaire une intensification du travail. Ces classes nanties sont plus stables dans leur vie et permanentes dans leurs postes, alors que les emplois deviennent aujourd'hui de plus en plus instables, le salarié doit être mobile, réactif, s'adapter rapidement à l'accélération des rythmes, et à la parcellisation du travail.

A lire et à conseiller.

Martine Lozano

Le médecin face au désir, Le parcours Freudien de Lucien Israël, Co-édition Eres-Arcanes, janvier 2006

« Réhumaniser la médecine, ce n'est pas transformer l'hôpital en villégiature, c'est humaniser le médecin. »

Le médecin face au désir est une réunion de textes et de conférences inédites de Lucien Israël. L'ensemble de ces textes s'adresse essentiellement aux médecins. Ils ont paru dans des revues médicales ou de psychologie médicale.

L'agencement des textes met en évidence de manière exemplaire une trajectoire freudienne. Ce qui est pointé là est un élément que l'on oublie trop souvent : Freud était médecin, et non pas psychiatre ou psychologue, voire thaumaturge. Il était médecin, neurologue, même un neuropathologiste assez réputé, et c'est dans le champ de cette pratique, donc dans le champ de la médecine, qu'il a introduit une rupture épistémologique, celle que l'on appelle la révolution freudienne.

Nous retrouvons en suivant la carrière de Lucien Israël un cheminement identique. Une nuance : il était neuropsychiatre, mais a commencé sa carrière comme neurologue avant d'être rappelé à l'hôpital dans le service de psychiatrie. De cette formation initiale, nous en trouvons des traces dans certains de ses premiers textes sous la forme d'études électro-encéphalographiques d'un certain nombre de pathologies sous l'effet des premiers psychotropes.

Lucien Israël a été de toutes les aventures qui ont bouleversé le champ « psy » dans l'après guerre. Il a débuté sa carrière au moment de l'apparition des premiers psychotropes. Ses premiers textes en témoignent. Puisque à côté de travaux essentiels sur la mise en place de psychothérapie chez les psychotiques traités par neuroleptiques, on peut trouver des textes sur l'usage et l'effet des psychotropes chez l'homme normal, chez le névrosé... Cela marque bien une époque, et nous sert de balise pour situer le début de son parcours.

Lucien Israël témoigne très tôt d'un intérêt pour les enjeux subjectifs de la consultation médicale. Il aborde cette question par un biais inhabituel : le « jeu du docteur ». En effet, souligne-t-il, tout le monde y a joué, même si, pour beaucoup, il est difficile de se l'avouer. C'est d'ailleurs plus facile pour les filles que pour les garçons. Le jeu du docteur est abordé dans un texte écrit avec son épouse et appuyé sur des exemples cliniques concernant pour la plupart des enfants qui lui sont proches ; d'où le subtil mélange de familiarité et de rigueur. A travers l'étude de ce jeu, il met en évidence les rôles que jouent chacun des partenaires de ce qu'il appellera le « colloque singulier ». Il met aussi en évidence une dimension essentielle : la part érotique qui existe en filigrane dans cette relation, part érotique qui reste présente même quand l'on croit que l'on a cessé de jouer. Ainsi sont fondées, pour Lucien Israël, les bases d'une psychologie médicale qui se traduit pour lui par une étude clinique du colloque singulier que constitue la consultation médicale.

De façon tout à fait logique, viendront prendre place dans cette élaboration l'émergence de la psychosomatique et des groupes Balint, qui lui sont traditionnellement associés. A propos de la première, Lucien Israël a très tôt dénoncé le piège imaginaire de l'idée d'une articulation entre *psyché* et *soma*, en préférant reprendre une idée lacanienne en parlant de la lésion « logo-somatique ». Son intérêt pour la psychosomatique l'a amené à introduire dans la plupart des grands services hospitaliers des antennes psychosomatiques qui ont beaucoup contribué à une réflexion différente sur la pathologie dite organique. Durant la même période, il a été tout à fait enthousiasmé par l'arrivée en France des enseignements de Michael Balint, en particulier en ce qui concerne son application de la psychanalyse à

la médecine générale. Il a ainsi créé à Strasbourg des « groupes d'investigations cliniques » qui ont fleuri dans les années 70 et qui ont entraîné une réflexion extrêmement vivante sur la consultation médicale. Avant de conclure cette rapide présentation, je veux encore citer le dernier texte intitulé « la psychanalyse y a-t-il prescription ? », pour signifier le caractère actuel et universel des textes de Lucien Israël. Ce texte, qui pose la question de la prescription de la psychanalyse, est d'une actualité brûlante si nous considérons la dernière convention médicale et le débat autour de l'accès direct aux psychiatres. L'argumentation, développée pour refuser cet accès direct, laisse supposer que la psychothérapie serait quelque chose que l'on pourrait prescrire au même titre qu'un électrocardiogramme ou un examen de laboratoire. Cela revient à éluder, voire dénier, toute la dimension de la demande singulière du patient. J'ai été très sensible en faisant l'élaboration de cet ouvrage à l'enthousiasme, le plus souvent communiquant de Lucien Israël, et à l'espoir dont il témoigne d'un véritable mouvement d'humanisation de la médecine.

Nous sommes contraints de constater que beaucoup de ce qu'il avait créé a disparu avec lui. Comme s'il y avait quelque chose qui ne cessait de ne pouvoir s'inscrire dans le champ de la médecine, quelque chose qui a à voir avec la place du patient comme homme, comme être parlant et désirant. Cela ne signifie pas qu'il faille désespérer, mais prendre acte qu'il est nécessaire à chaque génération de remettre le travail sur le métier. Cette tâche n'est réalisable que dans la mesure où les médecins et les psychanalystes se donneront les moyens de travailler ensemble, dans un respect mutuel, et de pouvoir se parler et s'entendre.

Daniel Lemler

Courrier des lecteurs

L'envie de guérir

L'envie de guérir est à la médecine ce que la poésie est à la prose. C'est un langage unique pour émouvoir (et mouvoir) tous les Hommes quand la prose (comme la médecine) est un langage multiple pour interpeller ou soigner l'individu dans son unicité.

L'envie de guérir est le langage de l'Imaginaire, comme la poésie ; la médecine est le langage de la Raison, comme la prose.

La guérison est le résultat d'une subtile alchimie qui utilise la Raison médicale collective et les ressorts d'un Imaginaire créatif personnel (celui du malade).

Le médecin est donc celui qui soigne par la Raison en faisant vibrer l'Imaginaire du malade. C'est un médiateur, un passeur, un messager. Ce n'est pas pour rien qu'Hermès, le messager des Dieux et fils de Zeus, brandit un Caducée, simple baguette de bois qui sépare les serpents belliqueux, images du Mal dans de nombreuses cultures. Par ailleurs, dans la famille, Apollon, frère d'Hermès, est le père d'Esculape. Esculape apprit la médecine avec le centaure Chiron, il devint tellement bon médecin, ressuscitant même un mort, que les Dieux prirent ombrage de ce pouvoir, à eux seuls réservé, et Zeus décida donc de le tuer (bien qu'il soit son petit fils).

On pourrait se dire peut-être, plutôt que de ressusciter nos patients par des traitements compliqués, ne suffirait-il pas de faire renaître chez eux l'envie de guérir ?

François Chareton, médecin généraliste, Anthropologue de l'Imaginaire à ses heures.

Pratiques, les cahiers de la médecine utopique

Numéros disponibles



**n° 5 : La santé
au travail**



n° 6 : Sexe et médecine



**n° 7 : La responsabilité
du médecin**



**n° 8 : La santé
n'est pas à vendre**



n° 9 : L'hôpital en crise



**n° 10 :
Folle psychiatrie**



**n° 11 : Choisir sa vie,
choisir sa mort**



**n° 12 : L'information
et le patient**



**n° 13 : La médecine
et l'argent**



**n° 14-15 : Profession :
infirmière**



**n° 16 : Les émotions
dans le soin
(retirage du dossier)**



**n° 17 : Des remèdes
pour la Sécu**



**n° 18 : Quels savoir
pour soigner ?**



**n° 19 : La vieillesse,
une maladie ?**



**n° 20 : La santé des
femmes : tout reste
à faire**



**n° 21 : Le médicament,
une marchandise pas
comme les autres**



**n° 22 : La santé,
un enjeu public**



**n° 23 : Ils vont tuer
la Sécu !**



**n° 24 : Le métier de
médecin généraliste**



**n° 25 : Hold-up
sur nos assiettes**



**n° 26 : L'exil
et l'accueil en médecine**



**n° 27 :
Faire autrement
pour soigner**



**n° 28 :
Les pouvoirs
en médecine**



**n° 29 : Contre
les méfaits de la Réforme
de l'Assurance maladie**



**n° 30 : Les sens
au cœur du soin**



**n° 31 : Justice
et médecine**



**n° 32 : Le temps
de la parole**



**n° 33
L'envie de guérir**

- Une revue indépendante avec un dossier et des rubriques
- Un ancrage dans la pratique
- Une ouverture pluridisciplinaire

prochain numéro : n° 35 : Espaces, mouvements et territoires du soir

- Un souci de la protection sociale
- Une analyse du cadre de l'exercice professionnel
- Une reconnaissance de l'articulation du relationnel et du social

A B O N N E Z - V O U S A P R A T I Q U E S

Vous lisez *Pratiques* parfois, souvent, toujours. *Pratiques* vous surprend, vous stimule, vous reconforte.

Vous avez besoin d'une revue qui aide à discerner les enjeux actuels de la société et de la médecine.

Vous souhaitez ancrer votre pratique dans une réflexion qui allie l'individuel et le collectif, qui s'appuie sur les sciences humaines et se préoccupe de l'évolution de notre société.

Pratiques a besoin de vous !

Vous lisez *Pratiques* de temps en temps : abonnez-vous !

Vous êtes abonné : faites abonner vos amis. Faites connaître *Pratiques* : donnez-nous les coordonnées de lecteurs potentiels auprès de qui nous pourrions promouvoir la revue.

Merci et à bientôt,

La rédaction

Pratiques, revue sans publicité, ne vit que par ses abonnés.

B U L L E T I N D ' A B O N N E M E N T

- | | | |
|--------------------------|--|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Abonnement un an | 48 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement deux ans | 87 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement jeune médecin
(étudiant, remplaçant, installé de moins
de trois ans et demandeur d'emploi) | 35 euros |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement à durée libre par
prélèvements automatiques (joindre
RIB + autorisation de prélèvement) | 12 euros/
trimestre |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité
(14 € + 1,50 € de frais d'envoi) :
– nombre d'exemplaires :
– intitulé du numéro : | 15,50 euros/n° |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité numéro
double 14/15 (16,80 € + 1,50 €) | 18,30 euros |

nom

prénom

adresse

téléphone

fax

e-mail

profession

Chèque à l'ordre de *Pratiques* à envoyer :

52, rue Gallieni - 92240 Malakoff - France

Tél. : 01 46 57 85 85 • fax : 01 46 57 08 60

e-mail : revuepratiques@free.fr

site : <http://www.pratiques.fr>

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

PRATIQUES

PRATIQUES n° 34

Autour de la mort, des rites à penser
Revue trimestrielle

Rédaction et abonnements :

tél. : 01 46 57 85 85 • fax. : 01 46 57 08 60

e-mail : revuepratiques@free.fr

site Internet : <http://www.pratiques.fr>

52, rue Gallieni, 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Didier Ménard

Rédacteur en chef : Patrice Muller

Secrétaire de rédaction : Marie-Odile Herter

Secrétariat, relations presse : Yolande Rousseau,
Marie-Odile Herter

Responsable de diffusion : Dominique Tavé

Responsable dossier : Elisabeth Maurel-Arrighi,
Elisabeth Pénide

Responsable hors-dossier : Dominique Tavé,
Martine Devries

Recherches bibliographiques : Anne-Marie Pabois

Comité de rédaction : Geneviève Barbier ; Christian
Bonnaud ; Jean-Luc Boussard ; Martine Devries ;

La revue *Pratiques* reçoit volontiers les courriers, textes et travaux d'auteurs se rapportant aux thèmes de réflexion abordés dans les numéros. La revue n'est pas responsable des manuscrits qui lui sont adressés. Les textes et travaux qui ne sont pas retenus sont restitués sur simple demande.

Les titres, sous-titres, résumés et dessins sont de la responsabilité de la rédaction.

Patrick Dubreil ; Françoise Ducos ; Monique Fontaine ; Marie Kayser ; Sylvie Lagabriele ; Martine Lalande ; Evelyne Malaterre ; Elisabeth Maurel-Arrighi ; Didier Ménard ; Patrice Muller ; Anne-Marie Pabois ; Elisabeth Pénide ; Anne Perraut-Soliveres ; Sylvie Simon ; Dominique Tavé ; Christiane Vollaire

Correspondants : Denis Labayle ; Noëlle Lasne ; Jean-Pierre Lellouche ; Monique Sicard

Dessins : Serdu

Couverture : Eloi Valat

Imprimerie : J'Imprim, 26, rue Drouet-Peupion,
92240 Malakoff, tél. : 01 47 36 21 41
e-mail : j.imprime@wanadoo.fr

Dépôt légal : 3^e trimestre 2006
commission paritaire n° 0308G85786
ISSN 1161-3726

Publié avec le concours du Fonds de promotion de l'information médicale et médico-économique (FOPIM)

BULLETIN D'ABONNEMENT

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique