

Faculté de Médecine René Descartes
Université Paris 5

Laboratoire d'Ethique Médicale et Médecine Légale
EA 4569

Master de recherche

« **ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE** »

2^{ème} année

Directeur de l'enseignement : Pr Christian HERVE
Directeur de recherche : Dr Philippe CHARLIER

Place et enjeux éthiques des rituels post-mortem

en pré hospitalier :

Enquête de pratique auprès d'équipes SMUR

Soutenu publiquement le 20 Juin 2016 par :

Nathalie ASSEZ

Année universitaire **2015-2016**

Résumé

Introduction : La mort est universelle mais elle fait peur. Elle reste un tabou dont on n'ose parler et que l'on ose à peine évoquer même à l'hôpital. Nos contemporains refoulent la mort mais confient aux équipes SMUR leurs derniers instants ... la mort c'est « urgentisée ». Les réflexions éthiques que les professionnels consacrent à leur mission témoignent d'une approche nouvelle de la place des activités mortuaires et notamment des rites post-mortem qui s'y rattachent. La mort est singulière aussi dans sa pluralité. Elle possède deux aspects si mourir est éminemment individuel, l'« après mourir immédiat » appartient à la communauté de ceux qui restent (familles, proches). Notre travail s'inscrit dans une évaluation des pratiques professionnelles. Comment les soignants peuvent-ils partager ces moments d'intimité dans cet espace privé tout en respectant le cadre législatif qui encadre la mort et le « post mourir ». Il s'agit d'une nouvelle approche, une nouvelle façon de poser le problème du rapport des équipes de réanimation pré hospitalière à la mort à domicile

Notre question de recherche est Quelle place et quels enjeux éthiques peuvent soulever les rituels post –mortem ? **L'objectif principal** de l'étude est de **décrire** les pratiques d'accompagnement des familles de patient en arrêt cardiaque au domicile après « échec de réanimation pré hospitalière»; en particulier **les rites symboliques** qui ensèrent la mort.

Objectifs II aires : Réfléchir sur de nouvelles modalités de soins pour préserver les principes d'humanité et de dignité au patient décédé (rites), et dispenser des soins d'accompagnement post-mortem respectant les choix (les convictions) des proches dans la transparence et la neutralité de l'espace laïc hospitalier. **Ouvrir** des pistes d'amélioration des pratiques soignantes intégrant les besoins spirituels (religieux ou non) en cette phase critique dans le respect de la loi

Matériel et Méthode : il s'agit d'une enquête de pratiques professionnelles prospective descriptive et observationnelle menée du 5 novembre 2015 au 5 janvier 2016 sur trois sites

hospitaliers (CHU, CHG et IGR) du Nord de la France, auprès de professionnels de santé stagiaires (n= 27) et titulaires (n= 67) composant les équipes SMUR (ambulanciers, infirmiers, médecins, et stagiaires médicaux et paramédicaux).

Cette enquête propose de deux versants 1) **le premier** est une enquête par questionnaires (questions ouvertes et fermées, de 51 items) sur les pratiques en post mortem immédiat. Les résultats ont été analysés en terme de pourcentage, moyenne (écart-type) et de fréquence Nous avons chaque fois que possible comparé les résultats entre titulaires et stagiaires (Chi 2 ou Fischer Exact avec $p < 0,05$). Ainsi 84 questionnaires remplis ont été analysés sur les 140 distribués (soit un taux de réponses de 60%). 2) **le second** est une réflexion, un questionnement, des échanges de pratiques, une analyse personnelle des réponses apportées aux questionnaires réalisés pour cette enquête lors d'un entretien collectif (focus group) auprès de 8 interviewés (soignants du pré hospitalier, juristes et représentants du culte) Les conditions du mourir (pourquoi, comment) interrogent les acteurs de l'urgence.

Trois questions majeures ont été abordées : 1) le respect des convictions, des croyances du patient mourant et des proches-2) la ritualisation des pratiques lors de la prise en charge d'un AC au domicile - 3) la gestion de l'intime face au principe de neutralité et la mission des SMUR à l'hôpital public

Le recueil des données et les analyses statistiques descriptives ainsi que l'analyse des entretiens semi-dirigés (verbatim, analyse textuelle) ont été réalisées avec le logiciel SPHINX LEXICA @version 2000

Résultats : Confrontées en moyenne à 5 à 10 décès mensuel, la mort est banalisée (n= 59) par les équipes SMUR .Ces professionnels du service public estiment que c'est « l'hôpital qui sort de ces murs » (n= 54) pour réaliser la réanimation au domicile.

Interrogés (72/84) sur les concepts de convictions spirituelles, croyances et religions ceux-ci sont peu ou mal définis par les professionnels Les soignants se sentent « *plutôt concernés* »

(n= 24) et une large proportion éprouvent de l'intérêt (55% d'opinion favorable) pour les convictions religieuses ou spirituelles des patients et leurs familles (n= 64), dont le respect est un besoin fondamental (n= 61). Source d' « *apaisement* » (68 citations) et de « *soulagement* » (40 citations) il évite les tensions « *occasionnelles* » (n= 29) et faciliter le travail de deuil (n= 82 ; 97%). Cependant ils avouent (n= 45) ne pas être sensibles, aux signes religieux ostentatoires, ni même questionner les proches au sujet de leurs croyances (n= 58). Mais ils seraient favorables au fait de mentionner l'appartenance religieuse lors des directives anticipées (n= 55) afin de faciliter les prises de décisions en fin de vie

Le respect des convictions est apprécié différemment : un tiers se déclare favorable, un tiers (n= 30) s'adapte en fonction du contexte (« *circonstances de la mort, âge du décédé, brutalité du décès* »), les autres soignants (n=31) déclarent ne modifier en rien leur pratique. Le respect du corps « *de celui qui vient de décédé* » est indissociable des rites et croyances (n= 60).

L'annonce du décès est un moment difficile de la prise en charge médicale et « *certaines morts sont plus difficiles que d'autres* », chargée de symboles et socialement protocolée : « *c'est le médecin qui annonce la mort* », la préparation du corps « *pour le rendre présentable* » incombe aux infirmiers. Mais *l'écoute et la disponibilité prime* (n= 59 citations)

Les croyances et religions ont peu d'impact sur les décisions médicales (DDAC) et les différences culturelles sont rarement à l'origine d'opposition ou de refus de soins de la part des familles (actes médicaux courants, prélèvements, transfusions) (n= 65)

La demande de rituels d'accompagnement des familles *prières, posture du corps ou des mains* auprès du mourant reste exceptionnelle (n= 69) et sont relativement tolérés et autorisés (28 avis favorables) par les soignants : « *toucher, embrasser le corps, manifester son chagrin* »

Mais la « *présence de la famille en cours de réanimation* » reste difficile. Certains soignants réalisent spontanément plus par « *habitude* » que par convictions certains « rituels » (n= 66) : « *fermer les yeux, la bouche* » « *allonger, couvrir le corps, le visage*», sans toutefois en

connaître la valeur symbolique Les soignants reçoivent peu d'informations et sont insuffisamment formés (n= 66) pour appréhender les rites post –mortem. Il existe une attente de formation sur le sujet, jugé utile mais dont la mise en œuvre n'est pas facile en urgence (n= 30)

Discussion : La prise en compte du patient dans sa globalité (son corps et sa spiritualité) impose une nouvelle forme de proximité, et d'intimité entre les réanimateurs, le « presque mort » et ses proches. Notre étude propose des pistes de réflexion aux soignants pour appréhender la mort au domicile dans la force de sa dimension humaine et existentielle lors de cette ultime rencontre .pour penser cet « événement si singulier » dans l' « abîme de l'altérité »

Conclusion : Une telle approche s'avère indispensable dans une société française plus qu'attentive à des enjeux éthiques dans une dimension humaniste et politique. Elle soulève non seulement des questions éthiques mais aussi des enjeux métaphysiques.

EPIGRAPHES

- « Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? » **EPICTETE (50 – 125 après J. C.)**
- « La mort n'est ni déprimante ni séduisante, elle est tout simplement une réalité de la vie ». **SOGYAL RINPOCHE, grand Maître bouddhiste.**
- « Le mourir et, surtout, l'immédiat après-mourir appartiennent à la communauté de ceux qui restent (et par qui l'histoire doit continuer »). **F TRECOURT et M Le Marois**
- « Mourir accompagné, c'est mourir en société » . **E HIRSCH**
- « La mort d'autrefois était une tragédie souvent comique où on jouait à celui qui va mourir -La mort d'aujourd'hui est une comédie dramatique-où on joue chaque jour, à celui qui ne sait pas qu'il va mourir » **P ARIES**
- « La mort, imposant une limite à notre existence, institue, le temps. Elle confère une place et un sens à chaque instant de la vie, d'où elle singularise chaque vie et lui donne sa signification. La mort instaure la liberté **J ZIEGLER**
- « Le mourir rappelle à ce qui ne vient pas de soi, l'œuvre d'une transmission qui, tout en échappant à nos décisions, construit l'humanité d'un monde où vivre peut avoir du sens » **P BAUDRY**
- « Dans le rituel, il s'agit de placer le tiers d'une culture entre la mort et soi ,La ritualité renforce la connaissance de ce que nous connaissons déjà ... sans y croire »**P BAUDRY**
- « Face à la mort, nous devenons impuissant en tant que médecin et vulnérable en tant qu'homme» **P Le COZ**
- « La mort, source de tous les mythes, n'est présente qu'en autrui et seulement en lui, elle me rappelle d'urgence à ma dernière essence, à ma responsabilité » **E LEVINAS**

REMERCIEMENTS

J'adresse mes sincères remerciements

A Monsieur le Docteur Philippe CHARLIER

Mon directeur de thèse

Pour l'intérêt accordé au sujet de cette thèse

Pour son soutien

Et sa confiance dans la conduite de cette recherche

Pour ses critiques et sa relecture constructive

Pour m'avoir enseigné durant ce MASTER 2 RECHERCHE ETHIQUE

Avec mon profond respect

A Monsieur le Professeur Christian Hervé

Pour avoir accepté d'être jury de cette thèse

Pour l'intérêt accordé à ce sujet de thèse

Pour sa rigueur méthodologique et ses critiques constructives

Pour m'avoir enseignée

Et m'avoir accueillie avec bienveillance

Au Laboratoire d'Éthique Médicale et Médecine Légale (LEMML) EA 4569

Vous m'avez ouvert professionnellement d'autres champs de réflexion

Soyez assurés de mon profond respect

Aux membres du jury

Pour m'avoir fait l'honneur d'être membre du jury

Pour l'intérêt accordé à ce sujet de thèse

Pour vos remarques et vos commentaires qui enrichiront

La pertinence de ma réflexion éthique

A Madame LAMOINE

Merci pour le travail remarquable que vous faites au quotidien

Pour votre soutien aux étudiants et votre grande disponibilité

Vos paroles d'encouragement ont eu l'écho escompté

Et A toute l'équipe du laboratoire d'éthique médicale de la rue des Saints-Pères

Aux personnels de santé et tous ceux qui ont participé à mon enquête

Soignants titulaires et stagiaires qui ont accepté de partager leur expérience de la Mort avec nous via les questionnaires sur leurs pratiques et qui ont argumenté, discuté, échangé leur point de vue face à ces situations quotidiennes.

Ces professionnels ont consenti à livrer beaucoup d'eux-mêmes dans ces récits, révélant des dimensions affectives, exprimant une intériorité, une introspection dont les patients et les proches des défunts, sans doute ne soupçonnent pas l'intensité.

Au docteur Mathilde WINTER

*Pour son aimable collaboration pour la diffusion des questionnaires sur l'Hôpital de
MAUBEUGE,*

A Madame Frédérique CHRISTOPHE,

Formatrice de l'Ecole d'Infirmières Anesthésistes du CHU de LILLE

Pour avoir assurée la distribution des questionnaires aux Elèves IADE

Aux représentants du ministère des cultes du CHU

*Qui ont apporté leur contribution et enrichi ma réflexion sur l'intégration des rites religieux
ou laïques dans nos pratiques de réanimation.*

A S.M

Psychologue clinicienne pour ses conseils et la relecture du questionnaire.

A mes parents,

Je les remercie pour tout ce qu'ils m'ont appris au quotidien

Pour le plaisir qu'ils m'ont donné d'apprendre et de faire apprendre

Et de faire de ma vie une découverte permanente

Une fenêtre ouverte sur le monde du savoir

Puisses mes réflexions les accompagner durablement

Dans le vieillir ensemble

Et donner du sens à leur existence « ici et maintenant » et bien au-delà

A ma famille et mes amis

A tous ceux présents ou disparus

Qui sans les nommer se reconnaîtront

A tous ceux qui ont bouleversé profondément mon existence

Et ont conduit à la force d'esprit et au respect de mes valeurs

A tous les Morts

Dont la rencontre si brève soit –elle a marqué à jamais

Mon histoire de Médecin et de Femme

Que leur mémoire soit honorée

Que leur âme ne repose pas en paix

Mais continue d'accompagner le chemin de notre humanité

TABLE des MATIERES

INTRODUCTION	p 18
1-. PROBLEMATIQUE de RECHERCHE et MOTIVATION	p 23
2-. LES CONCEPTS CLES	p 27
2. 1- LA MORT	p 27
2.1.1- La mort est universelle	p 28
2.1.2- Peut-on définir la Mort ?	p 28
2.1.3- Une médecine capable de remettre en question les frontières de la mort	p 29
2.1.3.- La mort cardiaque	p 29
2.1.3.2- La mort encéphalique	p 30
2.1.3.3- Quel statut en cas d'arrêt cardiaque (AC) ?	p 31
2.1.4- L'anthropologie de la mort ne fait pas l'unanimité	p 32
2.1.5- La mort un sujet tabou à l'hôpital	p 33
2.1.6- Les acteurs du drame	p 35
2.1.6.1 La place de la famille et des proches aujourd'hui : une notion à redéfinir	p 35
2.1.6.2 La mission des SAMU –SMUR : entre urgences de réanimer et acceptation de la mort	p 36
2.1.6.3 La mort pour les soignants: déni ou mythe de l'immortalité	p 37
2.2- MYTHES, RITES, RITES FUNERAIRES et APPROCHES ANTHROPOLOGIQUES	p 40
2.2.1- Les mythes pour répondre à l'angoisse de mort	p 40
2.2.2- Les rites et rituels pour favoriser l'émotion	p 41

2.2.3- Les rituels funéraires ou « comment se débarrasser du cadavre »	p 44
2.2.3.1 Les rites funéraires une évolution au cours des civilisations	p 46
2.2.3.2 Rites de « passage » pour le défunt, de « renouveau » pour les vivants	p 47
2.2.3.3 Le rite funéraire prend son origine dans la rencontre avec le sacré	p 47
2.3- LAICITE ET PRINCIPE DE NEUTRALITE	p 48
2.2.1- La Laïcité à la française	p 48
2.3.2- La laïcité à l'hôpital	p 50
2.3.3- Le principe de neutralité pour les professionnels de santé	p 51
3- MATERIEL et METHODE	p 53
3.1-LES QUESTIONNAIRES INDIVIDUELS	p 55
3.2- L'ENTRETIEN COLLECTIF (FOCUS GROUP)	p 57
3.3- ANALYSES STATISTIQUES	p 61
3.4-CONDITIONS ÉTHIQUES	p 61
4- RESULTATS	p 62
4.1- CARACTERISTIQUES SOCIOPROFESSIONNELLES	p 63
4.2- ESTIMATION ET REPRESENTATION DE LA RCPS PAR LES EQUIPES SMUR	p 65
4.2.1- Estimation quantitative des RCPS	p 65
4.2 .2- Représentation de leur mission en SMUR	p 67
4.2.3- Intervention en milieu culturel	p 68
4.3-PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES SMUR LORS DU DECES AU DOMICILE	p 69
4.3.1-Définitions des concepts et opinions générales au sujet des convictions spirituelles, des croyances et des religions	p 69
4.3.2- Perception et considération du corps au cours de la RCPS	p 75

4.3.3- Recueil d'informations sur les croyances, la religion du patient (et ses proches)	p 77
4.3.4- L'annonce du décès, un moment clé	p 81
4.3.5- Impact des croyances, des religions lors de la RCPS	p 90
4.3.6- Les rituels post-mortem	p 96
4.3.6.1- Gestes rituels demandés, autorisés, réalisés	p 96
4.3.6 2- Rôle des rites post –mortem : facteur de tensions ou facilitateur du deuil	p 109
4.4 ETAT DES CONNAISSANCES ACTUELLES SUR LE SUJET	p 111
4.5 CRITIQUES DU QUESTIONNAIRES ET PISTES D'AMELIORATION DES PRATIQUES SMUR	p 117
5. DISCUSSION	p 122
5.1 CHOIX DU MATÉRIEL, AVANTAGES ET LIMITES DE LA MÉTHODE	p 124
5.2- DES PRINCIPAUX RESULTATS DES QUESTIONNAIRES	p 128
5.2.1- La mort au domicile un lieu de mort idéalisée ?	p 128
5.2.2- Religion, croyance, spiritualité de quoi parle-t-on ?	p 132
5.2.3- L'intégration de la spiritualité une préoccupation des soignants ?	p 139
5.2.4- Le patient décédé : un statut d'exception	p 140
5.2.5- L'annonce du décès, un rituel communicationnel difficile	p 143
5.2.6- La mort intime et privatisation de la mort	p 155
5.2.6.1- Les rituels émanent des proches	p 157
5.2.6.2- Les rites personnalisés des soignants	p 164
5.2.7- Comment professionnaliser les rites ?	p 167

5.3 REFLEXIONS SUR LA PLACE ET ENJEUX DES RITUELS POST-MORTEM	p 173
5.3.1- Rites ou ritualisations ?	p 173
5.3.1.1- Pourquoi la mort doit-elle être entourée de rites ?	p 174
5.3.1.3- De l'efficacité symbolique des pratiques rituelles	p 175
5.3. 2- A qui profitent les rites post-mortem?	p 177
5.3.2.1- Bénéfice pour le défunt	p 177
5.3.2.2- Bénéfice pour les proches	p 178
5.3.2.3- Bénéfice pour les soignants	p 179
5.3.2.4- Bénéfice social	p 182
5.3.3- La dé ritualisation de la mort et nouvelles perspectives	p 183
CONCLUSIONS	p 187
BIBLIOGRAPHIE	p 191
ANNEXES	p 209

LISTE des ABREVIATIONS

AC Arrêt Cardiaque

AFC Analyse Factorielle des Correspondances

CEE Choc Electrique Externe

CHG Centre Hospitalier Général

CHU Centre Hospitalier Universitaire

DAE : Défibrillateur Automatique Externe

DDAC Donneur Décédé Après Arrêt Cardiaque

DPC : Développement Personnel Continu

DSA Défibrillateur semi-automatique

DS Déviation Standard

ECMO Extracorporelle Membrane Oxygénation

EEG : Electroencéphalogramme

EEHU Espace Ethique Hospitalier et universitaire

HAD Hospitalisation à Domicile

IADE Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat

IC Intervalle de Confiance

IDE Infirmier Diplômé d'Etat

MCE Massage Cardiaque externe

MSA Mort Subite de l'Adulte

MSN Mort Subite du Nourrisson

MAR Médecin Anesthésiste Réanimateur

MUR Médecin Urgentiste

OML Obstacle Médico-Légal

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PCM Pace maker

RCP Réanimation Cardio Pulmonaire

RCPS Réanimation Cardio Pulmonaire Spécialité

REAC Registre Electronique des AC

SDF Sans Domicile Fixe

SAMU Service Médicale d'Urgence

SMUR Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SP Soins Palliatifs

VA Ventilation Artificielle

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée	p 64
Tableau II : Valeurs liées aux rituels post-mortem exprimées par les soignants	p 71
Tableau III : Opinions des soignants sur les convictions religieuses ou spirituelles au domicile	p 75
Tableau IV : Observations et questionnements aux sujets des croyances ou des religions	p 77
Tableau V : Avis des soignants concernant la mention « religion » sur les directives anticipées	p 81
Tableau VI : Demande de rituels par les familles (ou les proches) pendant la RCPS et en post mortem	p 97
Tableau VII : Souhaits des familles (des proches) exprimés auprès des soignants pendant et au décours de la RCPS-Analyse textuelle	p 98
Tableau VIII : Les rites post-mortem facteur de tension ou facilitateur du deuil	p 110
Tableau IX : Avis sur le ministre du culte pour guider les pratiques	p 116
Tableau X : Critiques et pistes de réflexions sur ce type d'enquête au SMUR	p 118
Tableau XI : Propositions pratiques pour améliorer les pratiques SMUR en post mortem	p 120

LISTE des FIGURES

Figure 1 : Flow chart ou diagramme de Flux (N= 130 éligibles)	p 54
Figure 2 : Représentation de l'activité SMUR par les membres de l'équipe soignante	p 67
Figure 3 : Evolution de la perception du corps en cours de réanimation (N= 84)	p 76
Figure 4 : Les trois attitudes privilégiées lors de l'annonce	p 82
Figure 5 : Motifs de difficultés lors de l'annonce	p 86
Figure 6 : Opposition des familles lors de la RCPS pour motifs culturels et /ou religieux	p 91
Figure 7 : Motifs de tensions ou d'opposition aux soins lors de la RCPS	p 92
Figure 8: Gestes autorisés aux familles par les équipes SMUR pendant la RCPS	p 101
Figure 9 : Gestes autorisés aux familles par les professionnels titulaires vs stagiaires	p 103
Figure 10 : Gestes réalisés spontanément par les équipes SMUR	p 104
Figure 11: Principaux gestes spontanément réalisés par les soignants titulaires vs stagiaires	p 107
Figure 12 (a et b) : Cartes AFC entre professions x gestes autorisés et x gestes réalisés	p 108
Figure 13 : Utilité des rites post-mortem	p 113
Figure 14 : Appréciation de l'utilité des rites pour la pratique soignante titulaires vs stagiaires	p 114

INTRODUCTION

Partout à travers le monde, la **mort** a toujours suscité la plus vive fascination. La mort, le mort fascinent et terrifient à la fois, ils semblent générer une énergie particulière, qui touche au plus profond de l'âme humaine. La mort est un **concept abstrait** que matérialise le **corps mort**. Le **cadavre** exerce sur les témoins qui l'observent un amalgame de sentiments confus, peur ou curiosité, chagrin ou angoisse, désespoir ou résignation. La vie a une fin, c'est notre seule certitude, mais c'est aussi la plus difficile à admettre. Dans notre contexte contemporain la mort apparaît souvent clivée de la vie. Depuis les années 70, la mort est devenue tabou [1,2] Devant ce mystère insondable qu'est ce **corps** désormais privé de vie, on semble toutefois s'entendre sur le profond respect dû à la **dépouille**. Mais ce respect ne se manifeste pas semblablement d'une religion ou d'une philosophie à une autre. **Le corps mort** est empreint de la société du moment et des passions actuelles. Il prend des sens différents en fonction des cultures, des croyances, des géographies. Du coup, **le corps mort**, est impacté par le droit, la société, la bioéthique. Par ailleurs, l'augmentation sans précédent des connaissances, due aux progrès de la science et aux moyens techniques, a fait changer **l'attitude des soignants** face à la mort. En se médicalisant, la mort est devenue traitable, soignable, réversible, utilisable ... problématique [3]

Des changements dans nos visions du monde, dans nos rapports et dans nos croyances parcourent notre histoire mais « *Quand un homme meurt, la société ne perd pas seulement une unité ; elle est atteinte dans le principe même de sa vie, dans sa foi en elle-même* » [4]. À l'échelle du social, reconnaissons-lui son paradoxal pouvoir de renouveau, d'adaptation, de création, de reproduction même des conditions de la vie sociale [5]

Qu'en est-il quand le décès survient **à domicile**, au sein même de la cellule familiale ? Le moment de la mort d'un proche est **singulier**. Ce n'est pas un moment normal de la vie

sociale où la communication et la convivialité sont essentielles. Etre confronté à la mort d'un proche est une **expérience douloureuse** et traumatisante, elle constitue un psycho-traumatisme individuel et parfois familial [6]. La **perte brutale** d'un proche **à domicile** peuvent déclencher une situation de grande détresse pour la famille du fait de l'isolement et du contexte. Devant une menace de mort certaine à plus ou moins longue échéance, tous, nous présentons des réactions émotionnelles qui varient selon notre tempérament, nos croyances, notre culture ou notre éducation. Le **processus du deuil** est long et s'inscrit dans une approche plus vaste de la mort (philosophiques, spirituelles, religieuses ...). Il nécessite des repères et informations permettant à l'individu de mettre en place des **stratégies** et ainsi pouvoir commencer son travail d'**acceptation**. Le choc est d'autant plus important, qu'il intervient dans **l'intimité** même des gens, dans des lieux qui leurs sont propres, chargés d'histoire et d'émotions. L'équilibre familial est brutalement interrompu et peut, par la suite, provoquer un **deuil « pathologique »** [7] (**Annexe 1**).

Si les **rituels mortuaires communautaires** (religieux ou non) sont indispensables à l'initiation du deuil, l'évolution des **pratiques funéraires** confirme cependant l'effacement de la mort dans une société moderne aseptisée qui rend un **culte profane au corps « immortel »**. Le **déclin de la ritualisation** et l'amenuisement du temps consacré à l'accompagnement des mourants (on meurt souvent à l'hôpital) [8] compte parmi les divers revers de la **culture individualiste** [9]. Aussi la **ritualisation funéraire** initiée au domicile ou dans l'intimité provoque une **sacralisation** des moments et des lieux permettant ainsi à tout à chacun de se relier avec la nouvelle **sacralité du défunt**.

Les fabuleux progrès de la médecine contemporaine ont permis de tenir la mort éloignée dans le temps, avec une espérance de vie qui ne cesse d'augmenter, mais aussi dans l'espace. En effet, la mort est aujourd'hui une **affaire de professionnels**. Les sociétés occidentales contemporaines depuis les années 1950 ont **médicalisé la mort**,

Estompant progressivement les **repères métaphysiques** liés au concept.

Ainsi l'hôpital puis le corps médical se sont progressivement chargés seuls de régir le

« **passage dans la mort** » « *car on ne meurt plus chez soi, au milieu des siens, on meurt à l'hôpital, seul et de plus en plus tard* » [8], plus rarement au domicile (par l'intermédiaire des SMUR) [10] au milieu de dispositifs techniques [11]. Il revient aux médecins et aux paramédicaux de prendre en charge la fin des vivants, la pensée d'Auguste Comte (science positive, religion morale et émancipation scientifique) ayant contribué largement pour « **faire des médecins les nouveaux prêtres !** » [12]

La mort et le mourir sont des **sujets « métaphysiques »** [13] et de telles préoccupations n'apparaissent pas « **scientifiquement** » digne d'intérêt pour les médecins [14] Mais « *le principe de non – abandon* » donne une force particulière aux devoirs des soignants. Depuis quelques décennies la médecine s'intéresse de nouveau aux liens qui enserrent **la mort et la symbolique** et se préoccupe d'une réactivation **des rituels**.

Les équipes soignantes sont-elles en mesure d'assumer l'initiation et l'accompagnement des premiers instants lorsque le **corps vivant** a cessé de vivre pour être la « **dépouille** » de l'être aimé ? Cette situation nécessite une capacité d'analyse de la part des soignants pour comprendre et prendre en considération les **symboles et les rites** tout en maintenant la pérennité et la continuité dans les soins.

Comment peut-on **guider** efficacement les équipes soignantes dans un pays où **la laïcité** et le **principe de neutralité** interdisent aux personnels hospitaliers publics l'expression de leur croyance et tous signes ostentatoires religieux ? Mais où par ailleurs le **fait religieux** est considéré comme faisant partie de la **prise en charge du patient** placé au centre du dispositif « *la personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.* » (Chartre du patient hospitalisé) (Art. R. 1112-46 du

code de la santé publique), (**Annexes 2**).Le sujet, en se confinant à ces deux approches ne manquait pas d'intérêt.

Comment considérer un acte de soin des équipes pré hospitalières dont les missions sont régies par la loi (**Annexe3**) intervenant au domicile d'un patient, dans la **sphère privée** où **l'expression des croyances et des religions** est strictement autorisées (loi) ? Il n'y a pas un seul remède cathartique et miraculeux. Chacun doit pouvoir choisir sa formule mais apprendre à **ritualiser** n'est pas simple. On se doit d'être accompagné, éclairé, averti mais par qui ? C'est là que ça se complique !

Nous posons comme **postulat de départ** que les **rites et rituels** sont fondamentaux pour l'individu et pour la **communauté***. Ils révèlent le dernier **rite de passage** de la personne, lui offrant une **renaissance symbolique** en le replaçant dans la mémoire collective car l'intelligence humaine, au sens collectif, « *ne nie pas la mort mais l'organise – en refusant de la concevoir comme un arrachement définitif, irréversible séparation ou néantisation* » [15]. A l'heure ou la **privation de la mort** (son retrait hors de l'espace public) peut se rattacher à la désintégration des relations intergénérationnelles qui ont accompagné l'avènement de la culture moderne [16], axée autour de l'affirmation de l'indépendance individuelle [17], nous pensons que **les rites funéraires** ont encore un rôle de **transmission intergénérationnelle**, permettant un dialogue (avec nos ancêtres) et un hommage à leur mémoire.[18]

Ils procurent quelques précieux moments de **communion** et d'harmonie qui sera les premières balises du long et difficile chemin qu'est le **deuil (Annexe 1)**

En effet, la mort et le deuil ont un rôle central dans toute création humaine, en particulier lorsqu'il s'agit de **création de sens [19]**. Ils offrent enfin quelques bulles de sacrés (ailleurs, autre chose, autrement) nous plongeant ainsi dans la **symbolique et l'universalité de choses**. [20]

L'objectif principal de l'étude est dans le cadre d'une **évaluation des pratiques** professionnelles, de **décrire** les pratiques d'accompagnement des familles de patient en AC au domicile après « échec de réanimation pré hospitalière » ; en particulier **les rites symboliques** qui ensèrent la mort.

Objectifs II aires :

Réfléchir sur de nouvelles modalités de soins pour préserver les principes d'humanité et de dignité au patient décédé (rites), et dispenser des soins d'accompagnement respectant les choix (les convictions) des proches dans la transparence et la neutralité de l'espace laïc hospitalier.

Ouvrir des pistes d'amélioration des pratiques soignantes intégrant les besoins spirituels (religieux ou non) en cette phase critique dans le respect de la loi

1-PROBLEMATIQUE de RECHERCHE et MOTIVATION :

A l'hôpital la mort semble être définie « **scientifiquement** » et reste circonscrite à cette définition ; la mort est « **professionnalisée** », elle s'inscrit dans une journée de travail ordinaire des soignants (en particuliers pour les réanimateurs, les urgentistes) qui l'intègrent dans leur mission, de sorte que le point de vue sur la mort est coutumièrement le plus négligé des points de vue [21].

Médecin urgentiste réanimateur exerçant mon activité en SAMU -SMUR depuis 25 ans, j'ai souvent été confrontée aux situations violentes de la mort brutale et à la finitude.

Je partage depuis toutes ces années l'expérience humaine et l'engagement éthique que signifie cette « *rencontre singulière et énigmatique* » d'avec la mort.

Aujourd'hui la mort est rentrée dans le champ de la médecine d'Urgence, comme le dit R GRUAT, 2007) « *la mort c'est urgentisée* » [22].

Et c'est à partir de cette confrontation quotidienne que j'ai mené une réflexion métaphysique sur la mort « *médicalisée, hors de l'hôpital, au domicile* ». J'ai éprouvé aux delà des convenances et des **obligations** convenues [23] par la société le besoin de connaître **nos pratiques** concernant **les rites** de passage auprès du **corps mort** et des famille endeuillées face à nos contraintes hospitalières de neutralité et de laïcité.

Ma question de recherche est la suivante :

Quelle place et quels enjeux éthiques occupent les rites dans le post –mortem immédiat ?

J'ai volontairement limité mon étude à **la mort** (le moment ultime, le passage ou le saut), ce moment « *critique* » ou le patient n'est pas encore tout à fait mort , mais n'est plus tout à fait vivant car son cœur à cessé de battre (distinguo entre le certainement vivant ou constamment mort) et **l'après-mort immédiat** (ce que l'on ressent, pense, fait, communique et croit à partir du constat de la mort) qui m'appelle à considérer à travers les questionnements les dimensions

existentielles de la vie : « *le sens de la vie , les valeurs , la transcendance , l' identité et l'intimité* » entre l'instant ou la personne «*était vivante et l'instant où elle ne l'est plus* » [24].

Réfléchir aux problèmes posés par les conditions de survenue de la mort de l'homme chez lui, aujourd'hui me semblait être une nécessité. Je me suis interrogée au cours de mon expérience professionnelle : en quoi **les rituels** sont-ils nécessaires voir essentiels et pourquoi ces **rituels mortuaires** pouvaient apporter **paix et sérénité** aux familles comme aux soignants ... et aux vivants ? [25]

Empreints d'une forte valeur symbolique, **les rites funéraires** reflètent la conception morale ou philosophique des proches, leurs pratiques religieuses ou traditionnelles. [26] S'ils sont accomplis en mémoire du défunt, ils permettent surtout de rasséréner les vivants [27]. Trop souvent assimilés à la religion par les soignants, les **rites mortuaires** se heurtent à leur réserve (voir à leur opposition) au nom des **principes de laïcité et de neutralité** [28].

Pourtant, les **rituels funéraires** des différentes communautés se doivent d'être respectés dans la mesure des possibilités locales et des contraintes spatiales propres à chaque service [29]; Or un **décalage culturel** est parfois à l'origine d'incompréhension entre soignants et familles lors d'un décès.

Je voulais exprimer ici les raisons qui m'ont conduit à évoquer la nécessaire prise en compte d'intégrer cette **dimension spirituelle** multiple dans une relation à l'Autre, pour une relation d'aide authentique visant à accompagner l'entrée dans la mort et aider les vivants. Ma démarche que je souhaite humaniste [30] s'appuie sur les valeurs d'empathie et de non malveillance, car aucun geste, aucune parole, aucun traitement infligé à une personne en fin de vie ou défunte ne devra être vécu comme une profanation par leurs familles, cela pourrait compromettre les débuts de leur «*travail de deuil*», qui doit débiter à l'endroit même de la mort [31]

J'ai tenté au cours de cette étude d'appréhender **nos pratiques** lors du « **passage de la vie à la mort** » survenue **au domicile** des patients.

- Comment est vécu ce moment ultime par les soignants ?

- Quelles attitudes adoptent-ils lors de l'annonce de mort face *aux « demandes »* des proches endeuillés ?

- De quels moyens disposent-ils pour éviter que ce dernier contact, ce dernier soin ne soit banalisé (même s'ils n'ont pas de signification religieuse pour eux) [29].

J'ai choisi de questionner les pratiques soignantes face aux **besoins spirituels des proches** et de saisir cette dimension comme une ouverture à l'altérité dans nos soins de réanimation au domicile et en **post-mortem**. En effet, s'il importe lors d'un décès, d'assurer un « hommage » digne au défunt et d'assurer l'étape de séparation pour faciliter **le deuil** [32], comment les équipes de réanimation assument-elles **leurs choix et leurs décisions** en respectant leurs valeurs, en regard des demandes et des souhaits des familles, dans la temporalité commune d'une situation critique? Ainsi dans le **domaine des croyances religieuses**, qu'est-ce que les proches de ce patient mourant (en AC) et le personnel soignant peuvent faire ou ne pas faire ? La question a été posée essentiellement au sein des établissements hospitaliers mais a rarement été abordé dans le **cadre du pré hospitalier** lorsque les soignants interviennent dans **la sphère privée** comme le confirme les recommandations de bonnes pratiques [33]. Pour cela, il semble indispensable que les soignants connaissent **les rites et les symboles propres** à chaque culture et à chaque religion. Mais les soignants impliqués sont-ils formés et à défaut informés pour guider leurs pratiques quand la mort survient « *en urgence* » ? Il y a urgence de l'éthique et sans doute une éthique de l'urgence [34] en ce domaine « *pour accompagner la mort* ». Par ailleurs, bien que générateur de **nombreuses tâches**, l'essentiel des moyens nécessaires et le temps médical consacré à la prise en charge des patients décédés et à

l'accompagnement des familles n'est jamais abordé lors des **évaluations de pratiques** des équipes SMUR.

La démarche de recherche proposée consistera d'abord à introduire un certain nombre de notions utiles pour bien situer le contexte qui sous-tend toute **notre problématique**.

Après avoir, dans un premier temps, exposé la problématique et formulé **l'hypothèse de travail**, je développerai successivement les **concepts théoriques** qui s'y rattachent, la **méthodologie** de l'enquête et **l'analyse des données**. Au terme de cette analyse, nous verrons si notre hypothèse de recherche se trouve confirmée (ou non) et nous discuterons le rôle joué par le concept de rite mortuaire post-mortem et notre rapport individuel et collectif à la mort dans notre activité SMUR.

Mon travail a consisté en **un premier temps** à interroger les soignants sur un phénomène qu'ils côtoient au quotidien et auquel ils sont contraints de s'habituer mais dont ils ont du mal à parler: **la mort**.

Dans **un second temps** j' ai interrogé via un questionnaire (51 items ouverts/ fermés) nos pratiques pré hospitalières d'accompagnement et de soins de corps à l'issue d'un échec de réanimation lors d' AC survenus au domicile, en mettant l'accent **sur les rituels de séparation du corps** (rites préliminaires). Enfin j'ai enrichi la réflexion et favorisé les échanges lors **d'un entretien collectif** en présentant les principaux résultats à un groupe composés des représentants des différents cultes ainsi que des représentants des différentes catégories professionnelles qui composent l'équipe SMUR.

2-LES CONCEPTS CLES

2.1- LA MORT

Depuis la nuit des temps, les hommes sont fascinés par **la mort**. Les premières interrogations métaphysiques de l'homme ont sans doute émergé devant la mort. « *La mort questionne tout autant ce qui précède notre vie, que la vie et l'après-vie ou l'après-mort* ». A la fois comme questionnement ultime **sur le sens de la vie** [32] comme symbole de notre **finitude** « *trou aveugle , absolument* » nous dit E Morin et de nos limites à la fois individuelles et sociales, comme source de nos croyances, de nos incroyances, de nos angoisses et de nos souffrances, comme acte fondateur de la socialité, comme passage d'un état connu à un état ambigu et incertain [5] « *L'espèce humaine est la seule pour qui **la mort** est présente au cours de la vie, la seule qui accompagne la mort **d'un rituel funéraire**, la seule qui croit en la survie ou la renaissance des morts* » [35] Devant la mort **de l'Autre** et ensuite devant la prise de conscience de **sa propre mort** prochaine, l'humain a développé et affirmé vigoureusement *sa* « *croyance en l'immortalité* », autrement dit le maintien de **son individualité après la mort**. C'est le **phénomène de la mort** qui a sans doute provoqué au sein de la jeune conscience humaine l'émergence de propositions et de questions comme : La mort est-elle inévitable ? Quel sens donner à la mort ? Quel sens dès lors donner à la vie ? Qu'y a-t-il après la mort ? N'est-ce qu'un « *passage* » vers autre chose [20]?

Nos ancêtres ont « enterré » leurs morts [36,37] et ont peu à peu tenté d'**apprivoiser le sacré** puis ils ont pensé les **religions des origines** en lien avec leurs interrogations [38] et la vision qu'elles et ils se faisaient de la mort et de l'après-mort [5]. Ainsi selon l'expression de Patrick Baudry« *la mort provoque la culture* » [39] et « *la sépulture créa la culture* » [40]

- **2.1.1- La mort est universelle**

Elle est partout, dans chaque être, dans chaque chose, dans chaque événement, dans chaque système social. La mort est donc **inhérente à la vie** car tout ce qui vit est destiné à périr ou à disparaître banalisant en quelque sorte le mourir. Mais la mort est aussi unique. Même dans la mort collective, la mort concerne l'individu, car une fois l'heure venue : « *Personne ne prendra ma place et jamais je ne mourrai à la façon d'un autre* » [27,32, 41].

- **2.1.2- Peut-on définir la mort ?**

Avant toute autre chose, il convient de **définir*** précisément ce qu'est la mort.

Tout être vivant est voué à mourir. Cette étape incontournable de la vie humaine s'est exprimée différemment selon les époques, mais toutes les cultures se la sont appropriée [18].

Mais peut-on en donner un signifiant, une signification ? La mort est-elle un processus (maladie longue , altération et vieillesse) ou un événement (accident, mort violente ...)

« *qui aurait pu être évité* » [42]? Y-a-t-il un sens à parler de la mort en terme d' organe, l'homme dans son existant peut-il se résumer , se réduire à un organe (même noble) à la mort du cerveau , la destruction des cellules ? Peut-on accepter ce concept qui n'est pas directement scientifique ?

Biologiquement la mort est définie comme l'arrêt complet et définitif des fonctions respiratoires et circulatoires, c'est-à-dire des fonctions vitales. Mais peut-on accepter ce concept qui n'est pas directement scientifique ? L'absence de définition de la mort a conduit au cours de l'histoire (**Annexe 4**), à l'émergence de nombreux concepts **philosophiques ou religieux** entourant celle-ci.

- **2.1.3- Une médecine capable de remettre en question les frontières de la Mort**

« La société communique aux individus qui la composent **son propre caractère de pérennité** : parce qu'elle se sent et **se veut immortelle**, elle ne peut croire normalement que ses membres, surtout ceux en qui elle s'incarne, avec qui elle s'identifie, soient destinés à mourir » [4]

C'est aujourd'hui (au XXI^{ème}) à la science de **dire la mort de l'homme** et celle-ci n'a pu répondre à la question [22]. En vérité, le médecin est incapable de **définir la mort**. Il ne peut que **la constater**. La mort est l'absence de vie ou la cessation de vie (ce qui de fait signifie de définir la vie par antinomie pour définir la mort). Notre société longtemps et volontiers s'est accommodée de ce terme univoque .Pourtant, la Réanimation cardio-pulmonaire (RCP) a modifié le statut de la mort. En passant du critère de mort **cardiaque** au critère de mort **encéphalique** c'est la définition même de la mort qui se trouve modifiée [42].

- **2.1.3.1- La mort cardiaque**

Pendant des millénaires la mort de l'homme a été reconnue sur l'arrêt permanent de la respiration... la perte du souffle d'où l'expression « *rendre son dernier souffle* » : qui rendait son dernier souffle « *rendait son âme* ». C'est se qu'on appelait « *expirer* » [22]. Dans le monde occidental, **les années 1960** virent d'importants bouleversements concernant la question de la mort et de la « *ressuscitation* ». A cette période le diagnostic de la mort et sa certification (légale) furent confiés aux **médecins**, seuls qui devaient attester de la « **mort réelle et constante** » (*certificat d'inhumé*) et même s'ils ne leur est pas forcément demandé de définir le moment exacte de sa survenue. A cette même période, on découvre et développe aux Etats Unis les techniques **de RCP**« *the kiss of life* » (massage cardiaque MCE + ventilation artificielle VA + choc électrique CEE) pour les personnes en AC (qui associe perte de conscience et arrêt de la respiration), chez les victimes de « *a heart too good to die* ». Le

succès de la technique se propage et se diffuse largement dans les pays occidentaux « riches » chez les médecins, les secouristes (avec le DSA) et aussi le grand public (avec le DAE)

➤ 2.1.3.2- La mort encéphalique

Actuellement la définition médicale est celle de **la mort cérébrale** (« *mort encéphalique* »), que certains décrivent comme un « abus de langage » [43] Cette définition médicale est acceptée par tous (**Annexe 5**). Elle désigne la cessation de toutes les activités cérébrales, les cellules nerveuses du cerveau privées d'oxygène étant irrémédiablement détruites. Dans le but d'un prélèvement sur **donneur décédé**, à visée thérapeutique (loi Caillavet du 22 décembre 1976) la respiration et l'activité cardiaque sont maintenues artificiellement (VA) par des techniques de réanimation et ce pendant une durée limitée [44]. Les autres fonctions physiologiques pouvant persister (décret 96-1041 du 2 décembre 1996) : « *les personnes en état de mort encéphalique sont inconscientes, ne respirent que grâce à une machine (VA) et ont néanmoins un cœur qui bat, raison pour lesquelles ont les appelées les « heart beating donors » (ou donneur à cœur battant)*. Cette définition est cependant plus conceptuelle et réductrice que scientifique [45] mais c'est sur ce concept qu'ont été adoptées les lois de bioéthique en France. Pour augmenter les possibilités de greffe de reins et de foie, le décret 2005 -949 du 2 août 2005 a autorisé le prélèvement sur des sujets « *en état d'arrêt cardiaque et respiratoire persistant* » (**DDAC** : donneurs décédés après arrêt cardiaque) amenés **par les SAMU-SMUR** mais **sans qu'il y ait encore de mort encéphalique** (ce qui soulève d'autres interrogations !) [46]. Ce décret a abouti à reconnaître **deux définitions de la mort**. Mais, en ne présentant pas la mort comme un **processus** défini par la seule « *mort encéphalique* », qu'elle soit primaire par **destruction du cerveau** ou secondaire à **un AC** [8]. Au final, physiologiquement il existe **une seule mort** mais **deux façons** de la caractériser ce qui pose

les questions de la différence entre la définition même de la mort et les critères utilisés non pour la définir mais pour affirmer ou non sa réalité [22]. Aujourd'hui la personne décédée peut prendre les « *apparences de vie* » : le cœur peut continuer de battre (PCM, cœur artificiel), la respiration artificielle (VA) peut aider les poumons à respirer et même le sang à circuler (ECMO), le corps à rester chaud (réchauffement externe). Ces éléments peuvent simuler la vie, et il est alors difficile d'imaginer l' « *inimaginable* » et d'accepter le décès d'un être qui ne semble pas mort. Cette situation a introduit le doute et la suspicion tant dans le public (qui reconnaît mieux la mort dans l'AC persistant) que chez les médecins (qui s'entendent plus facilement sur les critères de mort encéphalique).

➤ 2.1.3.3-Quel statut en cas d'arrêt cardiaque (AC) ?

Au final, l'ambiguïté s'accroît. Ces évolutions itératives de concepts de mort posent de nombreux problèmes. Parfois plus « *apparente que réelle* », la mort est marquée par une **réversibilité possible** [43] en ce sens cet état réversible, susceptible de **réanimation** et durant lequel l'individu conserve la « *viabilité* » (viabilité des organes) réactive l'angoisse et suscite les doutes; l'issue pouvant tout aussi bien être source d'espoir (succès de la réanimation, ressuscitation et amélioration de l'état du malade) que motif d'épouvante (avec un reste de vie pire que la mort en situation de vie végétative[47] ! Les techniques de réanimation peuvent parfois sembler illusoire ou dénuées de sens.

Ces dans ces « *états frontières* » entre la vie et la mort , avec l'élaboration de nouvelles méthodes de diagnostic (doppler transcrânien) et de réanimation (refroidissement , cryothermie ...) qu'exerce au quotidien les équipes SMUR . Ce qui ne manque pas, au-delà des pratiques soignantes, de poser face au caractère énigmatique de la mort, les inévitables **questions éthiques** :

- **pendant la RCPS que devient le statut du sujet (patient, victime, mourant ou déjà mort)?** Les personnes décédées sont inconscientes, ne respirent pas et n'ont pas de pouls. Mais les victimes d'AC présentent les mêmes signes et pourtant ne sont pas déclarées mortes mais en AC. Le statut de la victime d'AC (quelque soit l'étiologie) est indéterminé pendant les manœuvres, comme situé dans un « *no man's land* » entre la vie et la mort et comme si l'échec de la réanimation (RCP et /ou RCPS) pouvait déterminer et dire la mort. [22]
- **Le terme de ressuscitation est-il approprié ?**

On a tendance à parler de **ressuscitation**, « *ensemble des moyens mis en Œuvre pour ramener un malade à la vie* » (voire de *ressuscitation*, en anglais), plutôt que de **réanimation** [48]. La **ressuscitation** terme utilisé aujourd'hui pour dénommer les manœuvres pose aussi le problème en suggérant que l'on puisse ramener une personne décédée à la vie, ce qui n'est pas le cas. En effet si la réanimation a pour but d'empêcher une personne de mourir, on ne peut dire que cette technique peut redonner une « *âme* », c'est-à-dire de faire revivre l'individu ! « *Le maintien artificiel des fonctions végétatives de l'organisme réduit l'homme à n'être qu'un élément à l'intérieur d'un processus mécanique* » [49]. Lors d'un succès de la technique elle permet juste à un individu de ne pas mourir mais elle ne ramène pas un mort à la vie [22,35].

- **2.1.4- L'anthropologie de la mort ne fait pas l'unanimité :**

La mort est-elle une définition impossible scientifiquement et philosophiquement ? Peut-on en donner un signifiant, une signification ?

L'évolution des connaissances, le progrès technique ont pu impacter et transformer nos conceptions fondamentales de la vie ou de la mort de l'homme. Aujourd'hui les progrès de la

science et de la médecine en particulier ne suffisent plus à rendre compte de la complexité de la « chose » et des questions qui s'y réfèrent [22]. L'anthropologie peut-elle aider à définir le concept ? L'anthropologie suggère que la mort n'est **qu'un état progressif** (avec une suite discontinue d'états survenant dans des ordres différents) qui débute dès la naissance. « *La vie est un équilibre fragile entre la naissance et la mort des cellules du corps, un lent processus de vieillissement qui aboutit inexorablement à la mort de l'individu* » [50,51] « *la mort n'est que le dernier terme d'une suite de degrés, la dernière nuance de vie* » [52] et dépend du **contexte**. Mais ce que la raison considérera comme le résultat d'un **vaste processus**, le cœur, lui le vivra toujours comme l'effraction **d'un événement** [21, 53] Ainsi si on admet que sa reconnaissance dépend de la vision générale et unitaire du concept alors cette définition est insuffisante et notre réflexion doit nous mener vers d'autres définitions. Ce qui signifie que la mort n'est donc **qu'enjeux de définitions variables selon l'époque**, les services, les cultures [54]. Notre vision moderne de la mort, notre « définition » en son exactitude la plus rationaliste comme trajectoire existentielle est aussi la plus pauvre **au plan symbolique**. Notre vocabulaire devrait s'enrichir pour tenter de mieux cerner et décrire les multiples contextes dans lesquelles elle survient !

- **2.1.5- La Mort est un sujet tabou à l'hôpital**

« *L'événement spécifique de notre époque, c'est l'effacement de l'image de la Mort dans la société moderne* » [49]

Cette question à l'Hôpital a été largement occultée et n'est souvent abordée qu'à partir de questions juridiques particulières [8]. Pendant presque cinquante ans, le code de la santé publique et la réglementation sanitaire n'ont pour ainsi dire pas évoqué la mort : tout au plus était-elle mentionnée au chapitre des **prélèvements d'organes** ou comme un mode de sortie

de l'hôpital comme un autre, plus récemment en tant que **complication iatrogène** et de façon récurrent lors du discours sur **l'euthanasie et les notions de fin de vie** et de **droit du malade**. Mais de manière générale l'institution hospitalière n'aborde jamais de front la mort, ni ne précise ce que sont les responsabilités de l'hôpital et de l'institution en ce domaine. Aucune mission n'est confiée à l'hôpital à ce sujet. Seuls les forums et « *espaces éthiques* », créés dans divers hôpitaux qui tentent de promouvoir la réflexion et l'élaboration de règles de conduite à l'hôpital. Il est **impossible de dire ce qu'est la mort**. Mais est une raison pour refuser d'affronter sa réalité ? « *Mode de défense consistant en un refus du sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante* » [55]. Elle est essentielle à notre condition humaine et cependant angoissante pour tous. « *Notre attitude à l'égard de nos mourants est la projection, l'ébauche de notre vaillance ou de notre lâcheté devant notre propre mort* » [41] *Dans un sens, jamais l'homme n'accepte sa mort. Elle est toujours perçue sous sa négativité. Espoir intermittent de guérison. Espoir d'une opération ou d'un miracle biologique, l'homme vit de ces espoirs. Tout le processus du mourir est en quelque sorte sous-tendu par un espoir permanent prenant les formes les plus variées, selon les différents stades de la maladie. Au stade de l'acceptation, cet espoir se transformer en espoir de survie après la mort (ou du moins une hypothèse de survie)* » [50].

Comme ailleurs, la mort reste **un tabou dans nos sociétés occidentales** et son évocation met mal à l'aise, notre civilisation dénie la mort (« *refoulement* ») [55]-

En même temps nos sociétés matérialistes et hédonistes dé ritualisent la mort, détruisant les institutions et les rituelles des sociétés traditionnelles [56]. Penser dans une configuration biomédicale et institutionnalisée, la mort est devenue inconvenante « *laide* » [16] « sans chaleur, ni beauté » [49] « *déplacée* », « *nauséabonde* » source d'exclusion, pour ne pas dire de répulsion [57]. Individuelle, souvent solitaire et rarement solidaire, la mort a été repoussée aux confins des considérations sociales, « *abandonnée* » à la sollicitude de quelques soignants

[16]. A l'exception des réanimateurs ou des responsables de soins palliatifs qui la fréquentent tous les jours et se sont forgés des comportements adaptés, le personnel hospitalier, et notamment médical, la vit encore et souvent comme **un échec** : il souhaite rarement s'appesantir ou communiquer sur le sujet. Par ailleurs si l'hôpital est par définition un lieu d'expression du fait religieux (les étapes de la vie, de la naissance à la mort, et les représentations mentales de la maladie sont connotées religieusement), cette approche, (qu'elle soit consciente ou inconsciente), se cristallise dans le contexte des soins, puisque le patient est en partie dépossédé de l'expression religieuse de par la prise en charge médicale et la **structure laïque de l'hôpital public**.

- **2.1.6- Les acteurs du drame**

- **2.1.6.1- La place de la famille et des proches aujourd'hui : une notion à redéfinir**

Le passage des sociétés traditionnelles au profit des sociétés modernes où l'individu prévaut sur l'ensemble, le groupe (*holos*) a modifié notre rapport à la Mort et sa conception au sein de la famille [17]. La société est en train de se transformer, de se diversifier; l'évolution économique a fait éclater la famille et a entraîné de profondes mutations dans sa structure. Il nous faut donc **redéfinir une notion de la famille** qui englobe ces nouvelles catégories.

Dans le passé, la famille traditionnelle (méditerranéenne) était définie comme étant **un foyer** où tout le monde vivait sous le même toit et entretenait des relations intergénérationnelles [58]. La mort des « anciens » était vécues par les plus jeunes comme un rythme logique, naturelle des choses. De nos jours, cette configuration s'est modifiée : on vit de plus en plus vieux mais on meurt de moins en moins chez soi. Les personnes âgées, handicapées, ou

atteintes de maladies incurables sont le plus en plus institutionnalisées (EPAHD) au prétexte que la famille ne peut assumer elle-même les soins. Pourtant ces dernières décennies ont vu se développer pour des raisons diverses (économiques, sociales, humaines...) un accompagnement des patients incurables, en soins palliatifs au domicile (HAD) [8].

Alors comment sont vécus ces derniers moments par les proches au domicile ?

Pour les proches d'un patient en fin de vie, il s'agit donc d'une **période** marquée par un fort investissement personnel et quotidien auprès de celui ou de celle qui s'en va. Un investissement total, ou l'existence de liens affectifs et/ou familiaux constitue un devoir moral, un engagement quasi-naturel, une solidarité familiale. Mais aussi une **gestion de l'intime** et de la confrontation au **corps de l'autre** [59] : un corps souffrant, un corps parfois mutilé, handicapé qui transforme radicalement les relations familiales.

A travers cette **gestion de l'intime, cette confrontation au corps de l'autre** modifie profondément les relations entre le patient agonisant, ses proches et les équipes soignantes. Car pendant ces moments de grande proximité entre les soignants et le corps de l'autre, les aidants tentent parfois d'apporter un soutien moral, et ou **spirituel** afin de rassurer le malade, « *en train de livrer son ultime combat* » [60] Comment faire de l'activité de réanimation une activité normale de soins et comment supporter cette **altérité radicale**, qui autorisent les soignants à s'introduire et pénétrer ce corps « *encore chaud* » (sondes, cathéters), à plonger dans cette **intimité du corps de l'autre** « *encore vivant et pas encore mort* » pour l'investiguer, le soigner avec l'espoir de le guérir, de le sauver ou seulement pour l'accompagner [61,62] ? Faut-il distribuer **les rôles** de chacun au préalable dans un script prédéfini sans pouvoir déroger au scénario de la norme sociale ?

➤ **2.1.6.2-La mission des SAMU –SMUR : entre urgences de réanimer et acceptation de la mort**

Le SAMU et les SMUR ont été créés dans les années 1960. Leur principale mission à l'origine était de **médicaliser les urgences vitales** (en particulier du fait de la grande mortalité routière) (**Annexe 3**). Aujourd'hui la réanimation pré hospitalière permet de déplacer la compétence des médecins urgentistes réanimateurs sur les lieux de vie du patient (travail, loisir, lieux publiques) mais en particulier à **son domicile**.

Les SMUR ont permis de guérir, de soigner mieux (choc hémorragique, infarctus du myocarde ...) et de réaliser la RCPS lors de la survenu d'AC. Mais ce faisant nous découvrons qu'en soignant mieux nous prolongeons considérablement la durée de vie et posons de nouvelles questions sans réponses à la communauté de vie tout entière. On peut «réussir» une réanimation sans guérir le malade. C'est malheureusement souvent le cas pour AC. Lorsque la finalité de l'acte se résume à la seule reprise d'une activité cardiaque spontanée (RACS), la médecine change d'objet. L'acte se rétracte pour disparaître dans **un geste technique**. La ressuscitation des AC oblige à une réflexion sur la responsabilité médicale vis-à-vis de la personne, du corps et du cadavre et du vivant de façon générale. Une réflexion qui doit dépasser la réflexion ontique; une réflexion ontologique [34]. En l'absence de reprise de RACS, malgré une réanimation bien conduite, on attend du médecin une attitude raisonnable [63]. En acquérant la capacité d'intervenir sur la vie et la survie en des situations limites, nous engageons radicalement la responsabilité et **la dignité des êtres** que nous sommes [64] [69]

La **responsabilité** du médecin mais aussi de tous les soignants prend ici toute sa dimension étymologique : répondre *à*, répondre *de* et répondre *pour*.

➤ **2.1.6.3-La mort pour les soignants: déni ou mythe de l'immortalité**

La mort est-elle la même pour les soignants que pour les proches ou le patient ? Est-elle source de souffrance chez les soignants ? Est-elle différentes selon l'activité des acteurs (au sein d'une même équipe) ? La mort nous réduit à l'irréremédiable impuissance, et « *humilie nos faibles puissances humaines* » [65]. Sur place, au moment **du « grand passage »** l'équipe médicale est confrontée au mourant, au mort, à une famille, un entourage. C'est d'ailleurs souvent l'équipe médicale qui assigne, à l'instant qu'elle décrète (arrêt, fin de la réanimation), la condition du vivant à celle de mort.

Quel sens donner au mot mort construit à travers la définition donnée du patient ? A regarder de près la définition de l'AC est au final celui de la Mort soulève encore quelques réflexions [66]. Pour les soignants cette mort attendue (ou non) est quotidienne, ... banale, elle n'a rien de surprenant, parce qu'elle **n'a rien de rare** « *c'est mon métier, je réanime chaque jour* » [22]. Elle est souvent l'aboutissement logique d'un **processus** (plus ou moins long). Mais il faut sans doute se méfier des évidences et veiller à ne pas oublier que derrière chaque réalité en apparence uniforme se cachent des **situations singulières***. Si la mort reste un mystère inaccessible, un impensable, elle est aussi une **réalité** pour les professionnels de santé, il faut alors lui **donner du sens** pour pouvoir prendre en charge la personne morte ou mourante ainsi que son entourage [67].

Les progrès techniques et technologiques incessants de la médecine et ses victoires sur les maladies au fil des siècles ont largement contribué à l'image d'une médecine « *surpuissante* » et potentiellement « *toute puissante* » visant à l'immortalité.

Pourtant les soignants restent souvent confrontés à des patients que la médecine ne peut sauver [68] ou de patients « *vivants* » qui en fait sont déjà morts [69] (c'est le cas lors de la RCPS en SMUR) et puis des patients morts cérébralement mais dont le cœur continue de battre (morts à cœur battant) [70]. La Mort reste présente, elle résiste, elle s'installe.

Les personnels des SMUR sont souvent exposés à cette douloureuse situation ce qui implique une requalification du **patient mourant** « *plus assez vivant* » pour être en vie et pas « *assez mort* » pour être **cadavre**, en **patient décédé**, ainsi tout soignant en fera l'amère expérience[71]. Nous pourrions dire que la victime d'AC n'est ni morte, ni vivante, un humain, oui ... mais plus une personne dès lors que notre cerveau n'est plus en capacité de fonctionner pour avoir une vie de relation, de contact [72] « *personnellement, j'ai beaucoup de difficulté à savoir : je pars en intervention pour un patient en AC et au final, je suis devant le corps d'un homme qui ne vit plus, puisque ces organes ont cessé de fonctionner* »

Devant chaque patient et en fonction des situations particulières rencontrées l'équipe est amenée à cette réflexion : **que dois-je faire** pour faire face, pour continuer à soigner, ne pas abandonner la partie et continuer mes activités et sauver d'autres malades ? Les réanimateurs acceptent semble-t-il plus qu'ailleurs le **caractère inéluctable du cours de la vie** et renouent par la même avec la **médecine hippocratique** selon laquelle le médecin ne peut pas tout contrôler et la philosophie médicale « *soigner toujours et guérir parfois* ». **La mort** confronte les équipes et le soignant d'une part à sa propre mort, la mort de « **je** » réflexive, au futur, la mort-propre jamais vécue, source d'angoisse, une subjectivité tragique [53] « *dans la mort je n'aurai plus aucun pouvoir* » ; « *je serai voué à la pure impuissance, à l'impossibilité de toute possibilité* » [65].

La famille est face à la mort du « **tu** » (2^{ème} personne), sa presque propre mort. « *Le toi représente en effet le 1^{er} Autre, l'autre immédiatement Autre et le non-moi en son point de tangence avec le moi, la limite prochaine de l'altérité* » [73].

Le mort du « **il** » ; (la 3^{ème} personne), le patient « **il** » du médecin, c'est la mort de l'homme en général, abstraite et anonyme, permettant une distance qui autorise une action efficace de la part des équipes SMUR.

2.2-MYTHES, RITES, RITES FUNERAIRES - APPROCHES

ANTHROPOLOGIQUES

Contre l'angoisse de la mort, les ruses de la pensée : les rites, le sacré, les mythes, le langage et la religion : pour la communauté des humains il a fallu apprendre à « *ruser avec la mort* » [74].

- **2.2.1- Les mythes pour répondre à l'angoisse de mort**

Pour répondre à son angoisse de mort, alors l'homme invente **des mythes fondateurs** (de cosmogonie, de fertilité, de mort ...) pour expliquer ce qu'il ne comprend pas, pour donner un sens à tous ces mystères. « *Le rituel et la symbolique sont là pour envelopper les événements qui sont inaccessibles à une explication définitive.* »[75]. Au sens anthropologique, les mythes se constituent depuis une réalité sociale fondamentale, solide. *Les mythes sont « [...] des systèmes de croyances en un surnaturel exprimé la plupart du temps à travers des métaphores* » [76]. L'homme va dès lors, dans toutes les traditions, inventer, raconter, partager **des mythes** « **universels** » sur la mort. Une manière de donner un sens à cette issue fatale et à l'accepter [20]. « *À travers les âges, l'homme a trouvé les moyens de répondre à la mort et de lui survivre, (au moins collectivement) grâce à la mise en place, dès la préhistoire d'un imposant et complexe système de communication et d'interprétation via **des rites et des mythes, des croyances et des symboles socialement partagés*** » [5,77]. Ces mythes impliquent aussi la création et l'usage **de rites et de rituels*** pour régulièrement les réactualiser et pour révéler ces symboles [78]. Ces rites ont ainsi baigné notre inconscient collectif et fondé des archétypes invariants du psychisme humain [79].

- **2.2.2-Les Rites et rituels pour favoriser l'émotion**

La **ritualité** n'est pas séparable **des mythes** qui soutiennent les visions communes de l'existence et des raisons de vivre. Le **rituel** n'est pas qu'une application mais une composition avec ce que le mythe indique aussi bien qu'avec ce qu'il ne dit pas [80].

L'étude des **rites en général** (et **des rites funéraires** en particulier) [81] est un domaine si large de l'anthropologie sociale et de l'ethnologie qu'il serait présomptueux de prétendre en offrir un reflet fidèle. Définir les **rites ou les rituels** constitue donc une tâche ardue, termes polysémiques, de nombreuses définitions sont nécessaires pour parvenir à évoquer tous les aspects essentiels à ce fait social que l'on cherche à décrire, pour pouvoir ensuite l'utiliser comme concept. Mais il n'est peut-être pas inutile de donner une ébauche de **définition du rite [82]**. Ce point fait l'objet de débats inépuisables entre anthropologues [23, 83- 89] mais il est possible de dégager au moins quelques traits descriptifs qui font l'objet d'un large consensus de cette « *construction* » humaine.

Les termes **rite et rituel** viennent du latin *ritus*, lui-même du sanskrit *rita* qui signifie ordre des choses, ordre prescrit d'une cérémonie. Un **rite** est ainsi un **ensemble de règles**, de codes, de formes fixées, organisées et répétitives - formes dites **rituelles** [...] [90]. Ainsi les **rituels** provoquent en nous des choses que la raison n'explique pas toujours. Selon Frédérique Ildefonse (philosophe) « *Le rituel et la symbolique sont là pour envelopper les événements qui sont inaccessibles à une explication définitive* ». « *Priver l'homme de tout développement rituel insister pour qu'il y ait une rationalisation de toutes pratiques ne peut que vouer au gouffre individuel et social. Il existe un lien entre rituel et repos* » [20].

La première fonction d'un rituel est de provoquer **une rupture**, de nous faire sortir de notre quotidien, de nos **habitudes**. « *Ces ruptures impliquent non seulement de se retrouver hors de*

l'espace et du temps habituel, de se sentir ailleurs, mais aussi de se retrouver hors de l'ordinaire, de faire autre chose, de faire autrement » [82] .

Un **rite** se distingue des actes ordinaires par ses **motivations** et suggère des **significations** sans les expliciter. Cette sensation d'ailleurs ne doit pas seulement être physique, mais surtout psychique, c'est dans sa tête que l'on doit être ailleurs, que l'on doit voir autre chose, autrement. On se retrouve dès lors hors du quotidien, et progressivement on quitte le monde dit profane, et inconsciemment on rentre dans un autre monde, un monde que d'aucun appelle le monde du sacré. Un rituel sert ainsi avant tout à bâtir un pont entre les mondes **du profane** et **du sacré**.

Le rituel a pour également pour fonction de provoquer, pour tout individu, l'émotion, de favoriser l'introspection, de procurer **un apaisement**, une paix intérieure et de permettre, pour toute communauté, de **vivre ensemble la même chose**, de favoriser le rapprochement, la communion. *« Le rite crée l'occasion de la rencontre sociale qui régénère, de cette communion renouvelée aux valeurs fondatrices du groupe social concerné » [5]. C'est une nécessité vitale : « une société ne peut pas vivre sans rites, toute notre vie en est tissée...ceux qui ponctuent la quotidienneté, ceux qui marquent les temps forts de la vie personnelle ou de la vie collective » [25].*

Un **rituel** constitue dès lors un ensemble de gestes, de mouvements, de paroles qui révèlent et expriment **une symbolique** : *« des signes emblématiques dont le sens codé constitue l'un des biens d'un groupe »*[91], chargée de sens que chacun s'approprie et fait résonner en soi suivant son propre vécu symbolique (symbolisme en action) que chacun peut ressentir aussi comme quelque chose à la fois de **très universel et de très personnel** ; un rituel devant être révélateur [92]. Avec le rite nous comprenons que pour qu'une structure temporelle se solidifie, **la répétition** et le marquage symbolique **des passages** sont indispensables [93]. **Les rites et rituels** sont le plus souvent utilisés, en dehors de fonctions culturelles spécifiques,

pour marquer **les grands moments de la vie**, individuelle ou sociétale, en **sacralisant** ces moments si particuliers (la naissance, la puberté ou la mort) que les ethnologues ont appelé « **rites de passage biographiques** »(passage d'un état à un autre) [94]. « *L'idée d'absorber l'Autre élève le respect au niveau **du sacré*** » [82]. Les sociétés, en effet, accompagnent toujours l'existence biologique des individus d'une prise en charge rituelle qui marque leur appartenance à la société des hommes, à l'ordre de la culture. Au final toute situation de « **crise** » peut donner lieu à **un rituel**. Ceci est d' autant plus vrai que la fin de crise se solde par un nouvel équilibre, un nouvel état (la renaissance dans un nouvel état). Cette dernière étape, cette renaissance qui se fera dans la mémoire des participants est une des étapes clés des **rites funéraires**.

- **Un rite** se présente donc comme une **séquence d'actions** ou de **comportements** plus ou moins conformes à un programme préétabli et identifiable comme tel par ceux qui le pratiquent ou en sont les témoins. Les rites sont marqués par la **répétition**, par le souci **de recommencer, de refaire, de reprendre**.
- ces actions débordent le cadre de la seule **rationalité pragmatique** : ou bien elles sont matériellement inopérantes, ou bien elles associent à un « *acte efficace des suppléments inutiles* » [82].

Le rite traduit la **ritualité** qui au regard des anthropologues se caractérise par 3 traits [80]:

- la ritualité est toujours **collective** et suppose la participation de tous, elle met la collectivité avec **l'invisible**.
- la ritualité procède de l'**obligation**, sous forme d'une **mise en scène (pensée symbolique mise en scène et théâtralité)**.

- la ritualité procède toujours à l'**élaboration de sens** d'où la pluralité des significations plus ou moins partagées par les membres d'une même communauté.

La ritualité marque un **événement**, un lieu (découpé en espaces), et qualifie aussi un temps spécifique (temporalité, rythmicité, il y a un début, un pendant et une fin), qu'elle oblige à un rassemblement, et associe toujours l'événement singulier à des **dimensions culturelles** qui implique la collectivité. La ritualité institue **un échange** (de mots, de gestes, d'attitudes...) autour de l'événement qui s'y marque et s'y « *remarque* ». Elle suppose **l'élaboration d'un sens** au-delà de la seule signification de l'événement lui-même [...]. Elle révèle ainsi la part d'inconnu qui constitue **la relation** qui nous lie, et qui constitue la possibilité même du collectif, c'est-à-dire de **la vie ensemble**.

La **ritualité** consiste en une élaboration de l'angoisse devant la finitude, la temporalité et les ruptures qui marquent le temps socialisé.

Nous nous accordons sur les caractéristiques qui réunies définissent **un rite [95]** : une conduite spécifique, prenant habituellement **le corps comme support** ; liée à des situations et à des **règles précises** ; donc **codifiées** (même si l'on admet une marge d'improvisation et d'apports nouveaux) ; répétant quelque chose d'une autre conduite et **destinée à être répétée** ; ayant un **sens** vécu et une **valeur symbolique** pour ses acteurs ou pour ses témoins; dotée d'une efficacité au moins en partie d'ordre **extra-empirique**-supposant donc une attitude mentale de l'ordre de la **croissance** (parfois de l'ordre de la magie), et de ce fait un certain rapport **au sacré**, même dans le cas de **rites laïques**.

- **2.2.3- Les rituels funéraires ou « comment se débarrasser du cadavre »**

L'homme contrairement à l'animal est capable de penser à sa propre mort. Il peut penser sa mort sans qu'il y ait danger de mort. C'est ce qui est appelé : « *conscience de la mort* » [54].

Cette **conscience de la mort** aurait pu entraîner l'homme vers une angoisse. Mais celui-ci a cherché à surmonter cette angoisse en concrétisant cette situation qui lui semblait abstraite. Ces rites possèdent d'ailleurs un caractère d'invariant anthropologique, un des critères qui fondent la spécificité humaine en ce sens que, partout, ils ont constitué un **déni symbolique*** (**dénégation**) de la mort, en limitant le pouvoir dissolvant de la mort **à notre corps**, laissant ainsi intacte une autre partie de la personne pour une forme de survie après ce « **passage** » [96].

En effet, la présence **du cadavre** et l'horreur de la putréfaction qu'il suscite universellement constituent de puissants incitatifs à l'action rituelle.

En plaçant **le cadavre** dans une tombe, l'homme s'est créé un **rite de matérialisation de la mort** et que ce rite appartient à la famille des **rites de passage** [97], en ce sens, ils répondent à des impératifs à **prétention universelle**; en d'autres termes, ils remplissent des **fonctions sociales** précises, que l'on peut dégager malgré l'extrême diversité dans la mise en scène de ces rites à travers l'histoire et les cultures humaines [15]. Une fonction **du rite** est donc **d'assigner des rôles et différencier des acteurs** sociaux tout en garantissant leur collaboration dans le contexte rituel. En se référant certains auteurs [78, 85,86, 90, 98] il est possible de tenter une synthèse faisant ressortir les principales **fonctions des rites mortuaires**. L'attitude rituelle devant la mort se développe au départ **en dehors de tout cadre religieux ou institutionnel et se définit** comme un «*réseau de gestes d'accompagnement*» destiné à faciliter une séparation paisible des vivants et des morts.

Ces rites ont évolué avec le temps et ils ont pris pour fonction **d'assurer la** « *paix, l'apaisement au moment du mourir* » et « *aucune société n'abandonne ses morts sans précaution rituelle* » [15]. En effet, partout la mort est irruption du désordre qui doit s'accompagner, dans toutes les cultures, de gestes permettant la reprise du cours normal de la vie après la tenue de **rites de passage adéquats** [91].

On observe cependant dans la société postmoderne une **disparition progressive des rites** (ou d'un «*dé ritualisation*») ou une réinvention sur de nouvelles bases plus «*personnalisées*» [5].

Notre société qui tente d'occulter la mort **par un déni réel**, ne sait plus vraiment adopter des conduites appropriées juste avant la mort ou après l'annonce du décès [99].

Les rites funéraires ont été étudiés de façon très systématique par les observateurs les plus divers (voyageurs, missionnaires, ethnologues...). Cela pour toutes sortes de raisons, bonnes ou mauvaises : « *s'il est vrai que l'homme est le seul être vivant qui se sache mortel, on a pu penser avec quelque vraisemblance que toutes les représentations et pratiques entourant la mort devaient être particulièrement révélatrices de son humanité* » [82]. Mais de ces regards croisés épistémologiques il ressort que les **rites funéraires** consistent en un travail sur la limite fondamentale que la mort constitue pour l'existence humaine.

➤ 2.2.3.1-**Les rites funéraires, une évolution au cours des civilisations**

Les rituels funéraires se sont développés au fur et à mesure de l'évolution des civilisations, en fonction de différentes perceptions philosophiques et religieuses.

Les **rites funéraires** imposent à l'évocation des morts, des moments, des lieux, des objets à manipuler, des occasions de communication sociale [101]. Empreints d'une forte valeur symbolique, les **rites funéraires** reflètent la conception **morale ou philosophique** des proches, leurs **pratiques religieuses ou traditionnelles**. Ainsi l'anthropologie des **rites funéraires**, nous apprend que nous souhaitons donner un sens nouveau aux réponses **religieuses** ou **profanes** qu'elle a recueillies [12]. Les **rites funéraires** ont précisément pour effet de rétablir **une "normalité"** gravement remise en cause [20, 28].

➤ **2.2.3.2-Rites de « passage » pour le défunt et de « renouveau » pour les vivants**

Chaque peuple a éprouvé cette indiscutable nécessité de **préparer les morts**(les corps morts) dans l'objectif de les guider adéquatement au royaume de la vie après la vie (une motivation essentielle de la croyance en leur survie).

Si les rituels mortuaires, permettent d'assurer un **hommage digne** au défunt et sont accomplis en **mémoire** du défunt, les rites tenant compte de la fragilisation du groupe social lors du décès d'un des leurs permettent surtout de **rasséréner les vivants** .Ainsi **les rites funéraires** sont paradoxalement plus importants pour les proches que pour le gisant. Car la vie continue, avec les vivants et non avec les morts. Si les rituels sont a priori destinés à celui qui vient de décéder et dont on veut respecter le **corps**, ces rituels sont surtout **bénéfiques** à ceux qui y assistent.« *Ceux-là, ces vivants, en flagrant délit de vie devant le mort, recherchent un peu de compassion, de chaleur humaine, un beau moment de communion* » [20].

Tout se passe, d'une certaine manière, comme si **les rites** donnaient aux morts leur véritable existence, c'est-à-dire leur « **efficience d'acteurs sociaux** » [82].

➤ **2.2.3.3-Le rite funéraire prend son origine dans la rencontre avec le sacré.**

Dans des contextes religieux, les rites correspondent au statut des réalités invisibles associées à l'exécution des rituels. C'est en ce sens que le rite prend son caractère sacré Les rites funéraires ouvrent un champ immense, avec les inévitables questions des religions, bien entendu, mais aussi celui de l'activité rituelle en général, ou encore des moyens symboliques par lesquels se constitue et s'exprime socialement l'humanité de l'homme« *comme si les rites*

donnaient aux morts leur véritable existence, c'est-à-dire leur efficience d'acteurs sociaux »
[82]. Ce processus d'humanisation se traduit par un souci de l'Autre permanent.

2.3- LAICITE et PRINCIPE de NEUTRALITE

- **2.3.1-La Laïcité à la française**

Au sens étymologique « *Laos* » en grec signifie **le peuple**. Parler de laïcité suppose de parler de l'unité du peuple qu'il soit athée, agnostique ou croyant.

Le principe de laïcité marque véritablement le passage d'une société religieuse à une société sécularisée. L'esprit libéral de ce principe cherche à séparer définitivement le fonctionnement de la société de la religion et, pour cela, il confinera cette dernière dans l'espace privé : « *Toute expression du fait religieux dans l'espace social est considérée comme une ingérence illégitime sur un terrain qui lui est interdit, le signe d'une confusion à laquelle la loi doit mettre fin.* » [102].

En France l'Etat est prégnant durant toute la vie des citoyens « *à l'occasion de toutes les étapes qui se succèdent depuis le premier souffle jusqu'au dernier sommeil* » et « *l'intervention des pouvoirs publics est omniprésente [...]. Le caractère éminemment social du décès a toujours impliqué une régulation au nom de l'ordre public* ».

La laïcité renvoie à un régime **d'aménagement juridique** dans lequel la liberté de conscience et de religion est garantie **par un État neutre***[103]. , le principe de laïcité reconnaissant à tous athées, agnostiques ou croyants une spiritualité respectable pour chacun. « *La laïcité est inclusive elle laisse de la place au soleil à tous* » [104] Ainsi Eric POULAT en donne **4 définitions**

1) **politique et structurelle** : la laïcité c'est le régime politique qui succède à la catholicité

2) **juridique** : c'est la liberté publique de conscience pour tous et pour toutes, pour chacun et pour chacune.

3) **historique** : la laïcité, c'est la pacification des esprits par le droit.

4) **philosophique** : c'est l'émancipation des esprits par la raison, définition qui succède à la suivante et est mise en avant dans l'opinion publique (opposant les philosophes aux théologiens).

Cette **définition générique** peut s'appliquer au système ayant cours dans nombre de pays.

Mais, si l'on reste simplement en Europe, les réalités qu'elle peut recouvrir sont très différentes [105]. La France porte haut l'étendard de la laïcité et s'enorgueillit de son système de séparation de l'Eglise et de l'Etat issu de la loi [106]. D'un point de vue Européen « *un état laïque d'abord parce qu'il garantit la liberté de conscience et le pluralisme confessionnel en non en raison de la séparation des Eglises et de l'Etat qu'il instaure* » [105]. Ainsi la position française (fait exception en Europe et dans le Monde), dans laquelle la laïcité s'inscrit plutôt en négatif, s'imposant comme l'opposé de la croyance et de la foi et en légiférant les convictions religieuses ne doivent pas s'exprimer dans l'espace public [107].

Le système laïque des Institutions Françaises, au nom des trois principes fondamentaux de la République - **Liberté, Égalité, Fraternité** - prévoit néanmoins de tenir compte dans une certaine mesure des traditions culturelles ou religieuses des diverses communautés qui composent la population de la France. Ce système se heurte néanmoins à de nombreuses résistances dues d'une part à l'incompréhension et à la méconnaissance de l'autre, et d'autre part à l'ignorance des solutions permettant d'y faire face. Tous les acteurs opérant dans le domaine de la santé sont confrontaient à la loi de 1905. En effet la France est un pays où règne une grande diversité spirituelle. La France est le pays européen qui compte le plus grand nombre de musulmans, juifs ou bouddhistes [108].

- **2.3.2-La Laïcité à l'hôpital**

En France, la circulaire du 2 février 2005 précise la portée du **principe de laïcité à l'hôpital** et sa conciliation avec la liberté religieuse des usagers [29].

Alors comment concilier **croyances religieuses et offre de soins** ? Jusqu'à quel point

l'accommodement entre l'offre de soins et le respect des croyances du public est-il possible ?

La religion relève de la sphère privée certes, mais comment s'accommoder raisonnablement **des exigences de la laïcité** ces agents hospitaliers qui interviennent au domicile et rentrent dans l'intimité des familles pour accompagner la mort ? Le cadre réglementaire de la laïcité ainsi que la charte du patient rappelé dans le Guide de 2016 se doivent d'être connus par les soignants [33].

La laïcité hospitalière implique **deux principes** :

- 1) le principe de **neutralité pour les agents**
- 2) et **la liberté de conscience** pour les patients.

A l'hôpital « *la personne hospitalisée est traitée avec égards, avec dignité* » selon la charte du patient (article 7) [109, 110] et bénéficie à travers les **diverses conventions internationales d'un respect de ses croyances (Annexe 2)**. Ainsi peut-on lire dans la circulaire DHOS/ G N° 2005-57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé et dans la Charte de la personne hospitalisée, éditée par le ministère de la santé et des solidarités en 2006 : L'expression des convictions religieuses ne doit « *porter atteinte ni au fonctionnement du service, ni à la qualité des soins, ni aux règles d'hygiène, ni à la tranquillité des autres personnes hospitalisées et de leurs proches* ». Mais si l'hôpital est par définition un lieu d'expression du fait religieux (les étapes de la vie, de la naissance à la mort, et les représentations mentales de la maladie sont connotées religieusement). Pourtant dans le contexte des soins, le

patient est souvent et en partie dépossédé de l'expression religieuse de par la prise en charge médicale et la structure laïque de l'hôpital public [110].

Mais peut-on faire abstraction des croyances et des rites dans les derniers instants de la vie, parce que nous sommes contre (ou non instruit de ces choses), en refusant alors l'accès à ce que lui et ses proches désirent le plus au moment de la mort, au nom du respect de la loi et de la laïcité pour tous ! Comment faire pour que le « *presque mort* » soit reconnu jusque dans ces derniers moments de vie comme une **entité ayant dignité de personne** dont il faut accepter les croyances. [Par **dignité**, on entend ici la valeur et l'estime de chaque individu, elle est fortement liée au respect, à la reconnaissance, l'estime de soi et la possibilité de faire des choix. La possibilité de vivre une vie dans la dignité découle du respect des droits fondamentaux de la personne]. Comment concevoir un personnel dont la mission est de prendre en charge la fin de vie et le décès, d'accompagner les proches dans leur spiritualité, inculte et ignorant des pratiques religieuses ? **Le respect de la dignité** est un principe éthique et certains rites connus de tous peuvent-ils aider à ce respect dû à une personne mourante ou morte, en dépassant le cadre de la loi [29] ?

- **2.3.3-Le principe de neutralité pour les professionnels de santé**

Entre le médical et le religieux, la séparation semblait donc sans retour, lorsque la question de la **spiritualité** est revenue en force (notamment avec l'émergence des soins palliatifs) [5]. Le fait religieux est rapporté de façon stéréotypée, la laïcité à l'hôpital est parfaitement codifiée. Dans le contexte des relations soignants/soignés les professionnels citent les comportements problématiques des patients (refus de soin) et au niveau de la communauté des soignants elle-même ont évoqués les signes ostentatoires religieux contraires à la laïcité, définie comme suit par la circulaire DHOS/G n° 2005-57. Affaire privée, le fait religieux est **un fait social** au moment du décès [112]. Le fait religieux que l'on peut nommer chez le patient en se référant

au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ne peut s'exprimer dans le contexte professionnel qu'en évoquant **la laïcité**, car seule cette **neutralité** a été définie par loi et permet de qualifier le fait religieux sans être discriminant tout en le devenant par ce biais. **Les règles de neutralité** (Loi du 13 juillet 1983, loi du 11 janvier 1986) doivent demeurer compatibles avec les exigences d'une bonne dispensation des soins telle qu'elle est définie par l'équipe médicale; le patient ne doit pouvoir se rendre compte des opinions des soignants. Si les agents hospitaliers qui composent les équipes SMUR refusent de prendre en compte la religion, tout comme l'aspect social, familial, professionnel du patient, alors les soignants ne s'occuperont plus du tout d'une personne humaine [22].

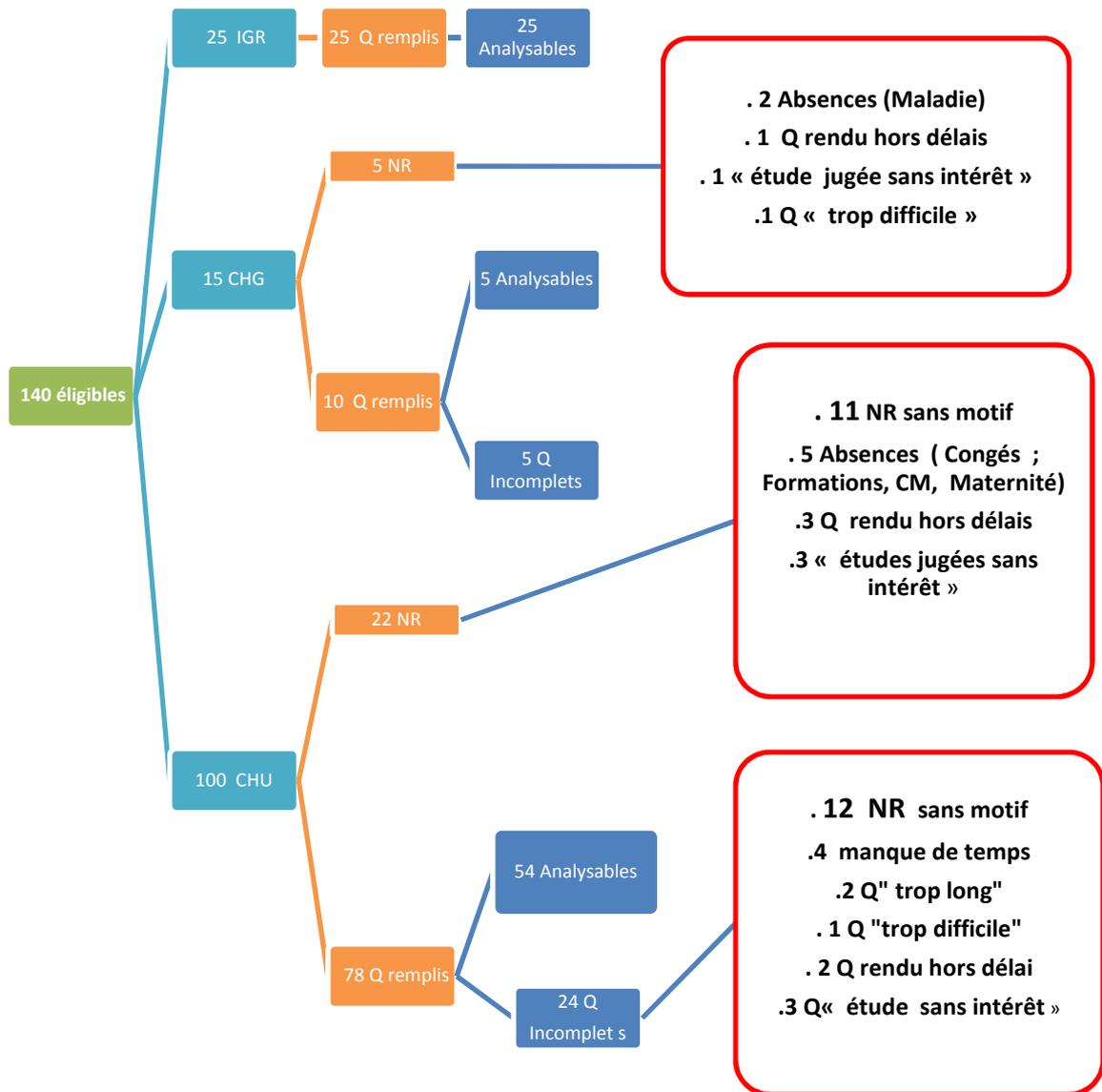
3-MATERIEL et METHODE

Il s'agit d'une étude préliminaire, non interventionnelle, prospective, descriptive observationnelle tri centrique menée sur le SAMU du Nord, le SMUR de MAUBEUGE et l'école des IADE de l'Institut GERNEZ RIEUX du CHU de LILLE du 5 novembre 2015 au 5 janvier 2016. Les participants de l'étude ont été interrogés par questionnaires et des entretiens semi-directifs complémentaires (focus groupe) ont été réalisés pour affiner la réflexion [113]

La figure 1 (flow chart) renseigne sur les évolutions des effectifs aux cours de la 1^{ère} phase de l'étude, permet de vérifier le **recrutement** ou représentativité (nombre d'inclus proche du nombre éligibles), **d'analyser la répartition par centre** (autant d'analysés que d'assignés sur chaque site), **de suivre** le nombre, les raisons et la répartition des « *non répondeurs* » (et des écarts éventuelles au protocole de recherche).

Figure 1 : Flow chart ou diagramme de Flux (N=130 éligibles)

Extrapolabilité : Effectifs/Centres Inclus/Exclus Analysés/Incomplet Motifs NR



Légende : Eligibles = soignants pouvant participer à l'étude sur l'un des 3 centres durant la période d'étude (5 novembre 2015/5 janvier 2016) Q = questionnaires ; NR = Non réponse

3.1- LES QUESTIONNAIRES INDIVIDUELS

Les informations étaient recueillies dans un premier temps par questionnaires anonymes [114, 115] élaborés sur la base d'une lecture préalable de la littérature [28] et rédigés par le moniteur de l'étude.

Le travail préalable à l'élaboration du questionnaire a nécessité 3 phases :

❶ **Nous avons lu** ce qui a été écrit auparavant sur le thème étudié, repéré la manière dont les chercheurs ont essayé antérieurement d'expliquer les conduites, les comportements des individus face à la mort selon les époques de l'histoire et le contexte, leurs découvertes, leurs impasses;[28, 111, 116-118]

❷ **Nous avons écouté** ce que les acteurs sociaux (médecins urgentistes, réanimateurs et des soins palliatifs, infirmiers, ambulanciers du SMUR, cadre de santé mais aussi personnels des chambre mortuaires, représentants du culte et juristes) soumis à la gestion de la mort en disent (représentations, situations vécues, mythes protecteurs) et ce qu'ils déclarent de leur propre pratique pour y faire face (ressources, compétences à mobiliser), afin de se familiariser avec les pratiques à analyser. Cette écoute nous a permis de savoir, comment les interroger et être sensible à la manière dont ils décrivent leurs activités.

❸ **Nous avons élaboré** progressivement une **problématique**, un questionnement théorique qui a servi à la formulation du **questionnaire (Annexe 6)**.

Notre questionnaire a été étudié par le logiciel SPHINX LEXICA® avant distribution

Chaque questionnaire était soumis préalablement à sa distribution à un groupe test d'une dizaine de personnels soignants (hors sujets d'étude), et approuvé par une psychologue clinicienne du Pôle de l'Urgence du CHU.

Ces questionnaires avaient pour ambition de décrire les pratiques des équipes SMUR durant la réanimation et dans le post-mortem immédiat Il s'agissait d'en saisir le sens objectif en

fonction du contexte et en croisant les informations avec certains **déterminants sociaux** professionnels. Chaque questionnaire se composait de 51 items de questions ouvertes et fermées, à réponses simples (16 variables) ou multiples (6 variables) sur des échelles (21 variables) de fréquence (toujours, souvent, rarement, jamais occasionnellement) ou d'opinion (pas d'accord du tout, tout à fait d'accord) à 4 ou 5 niveaux(paramètres établis selon une cotation de 1 à 5 avec un intervalle de confiance (IC) à 95 % pour chaque modalité) ,pour une analyse quantitative (moyenne et fréquence) par le logiciel SPHINX® version 2000 . Chaque question était indépendante l'une de l'autre. Une large place était laissée à l'expression de texte libre et de suggestions pour illustrer les situations rencontrées. Ces textes ont fait l'objet d'une analyse de contenu et d'un regroupement thématique (analyse textuelle par SPHINX LEXICA®) afin d'apporter des exemples. Le questionnaire était assorti d'une **lettre d'information** expliquant l'objectif de l'enquête et les modalités de son déroulement (durée, règles de sécurité et de confidentialité, ainsi que le retrait possible et à tout moment de l'étude) ainsi que les coordonnées de son investigateur. Un **consentement daté et signé** été recueilli pour chaque personne ayant accepté de participer à l'étude (**Annexe 7**).

Chaque questionnaire portait

- sur **les caractéristiques sociodémographiques** (âges, sexe) et socioprofessionnelles (ancienneté, lieu d'exercice ...) du répondant
- des **éléments communs à tous les types de décès** : de la personne décédée, sur le lieu du décès et les circonstances et la soudaineté du décès;
- des questions **sur la formation et les perspectives d'amélioration** : sa participation antérieure à une formation (initiale ou continue) sur la mort, la fin de vie, ses connaissances en matière de pratiques mortuaires et le jugement qu'il portait sur les conditions de la fin de vie de la personne décédée et dans quelle mesure ce décès l'avait « éprouvé » personnellement.

- des questions plus générales **sur la satisfaction et l'attitude critique du soignant** face au thème de cette enquête en particulier,

Les questions étaient différenciées et proposaient des **items indépendants**, outre les déterminants personnels classiques (classe d'âge, sexe, profession, ancienneté professionnelles...), elles portaient sur les opinions sur le sujet, les attitudes ou les intentions d'action, sur les comportements effectifs ou d'implication en pratique, sur les connaissances et /ou le niveau d'information sur le sujet. Les questions posées étaient amenées de façon aléatoires afin de ne pas induire les réponses.

Le questionnement s'est fait individuellement, à distance, et par écrit. Les questionnaires ont été distribués dans les casiers ou boîte à courrier de l'ensemble du personnels soignants médicaux et paramédicaux composant les équipes SMUR de LILLE et de MAUBEUGE et mis à disposition des stagiaires de l'Ecole d'IADE. Les questionnaires remplis étaient remis dans une bannette prévue à cet effet dans chacun des centres et récupérés dans les 48H soit par moi-même (CHU), soit par une jeune praticienne hospitalière (CHG) ou par une formatrice de l'école. Ces personnes ressources n'ont pas participé à l'enquête. Aucune relance n'a été faite pour inciter les réponses. Mais nous avons poursuivi la réflexion en soumettant les réponses obtenues aux questionnaires à un groupe de personnes religieuses (ministres des cultes) et laïques de l'institution hospitalière (soignants et juriste)

3.2- L'ENTRETIEN DE GROUPE (FOCUS GROUP)

Dans un second temps, afin d'étayer nos réflexions nous avons complété notre approche par un entretien collectif (**focus group**) [119, 120] Le but était de recueillir de l'information utile à l'interprétation des résultats de notre analyse quantitative auprès de **8 interviewés** : Les participants avaient des caractéristiques communes et homogènes en lien avec le thème abordé. Leur sélection visait à panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue

sur le sujet. Toutefois, il ne s'agissait pas ici d'être représentatif de la population source. La participation de ces professionnels exerçant à l'hôpital s'est faite sur la base du volontariat : Le groupe réunissait un ambulancier SMUR, un IADE, un médecin, 2 stagiaires (IADE et étudiants hospitaliers) et deux représentants religieux de l'Aumônerie du CHRU de LILLE (imam, prêtre). Le Rabbin, le ministre du culte protestant ainsi que le représentant Bouddhiste bien qu'invité à participé n'ont pu être présents. Une juriste, membre de l'Espace Ethique Hospitalier et Universitaire (EEHU) a pu également participer aux entretiens. On comptait ainsi 3 femmes pour 5 hommes. La moyenne d'âge était de 37 ans (+/- 4 ans)

Un focus group est une forme de **recherche qualitative** (par opposition aux enquêtes quantitatives par questionnaire) [121,122], une technique d'entretien [114] de « *groupe d'expression et d'entretien semi-dirigé* » [123,124], qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Elle prend forme au sein d'un groupe de discussion spécifique culturel, sociétal ou idéologique, afin de déterminer la réponse de ce groupe et l'attitude qu'il adopte au regard concept. La durée prévue de cet entretien collectif semi-structuré était de **120 min**. Le modérateur chargé d'animer le groupe était ici un médecin urgentiste expérimenté maîtrisant la technique de conduite de réunion (reformulation, clarification, synthèse). Cette technique consistant : « *à introduire les thèmes sous forme de questions ouvertes, pour que la personne enquêtée s'exprime sur le sujet* » [123,124]. L'objectif de l'entretien était de faire émerger les différents points de vue et d'affiner les positions de chacun et servait aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur. Ce dernier a réalisé les enregistrements audio. Centrée sur l'expérience commune vécue par l'ensemble des participants. L'entretien n'avait pas ici pour but de confirmer des hypothèses mais d'encourager la parole autour des pratiques en post mortem immédiats et de soulever les problèmes particuliers de la ritualité des soignants qui exerce la réanimation, au domicile « *hors des murs de l'hôpital* »

Préparation : une lettre explicative pour informer des modalités et des objectifs de l'étude a été adressée aux participants (**Annexe 8**). **La réunion** s'est déroulée dans une salle de réunion au sein des locaux du SAMU du NORD, proche de l'Aumônerie et de l'Association « *Accompagner son deuil* » situées dans le même bâtiment (3^{ème} étage). Il leur a été demandé leur accord écrit (**Annexe 7**) pour la retranscription de tout ce qui pouvait se dire pour l'analyse ultérieure et l'utilisation des données à des fins scientifiques. Les paroles de chaque intervenant ont été retranscrites mot à mot. Notre analyse, en l'absence de vidéo ne portait que sur le verbal (verbatim, analyse textuelle).

Déroulement : Après une courte présentation des objectifs de l'étude et un rappel des consignes (respect de l'anonymat, écoute impartiale, non censure des propos recueillis ...) en début de séance (5 min), le modérateur a exposé (20 min) **les principaux résultats des questionnaires** (présentation papier et diaporama). Puis chaque personne interrogée a été invitée à les **commenter** (guide d'entretien) afin d'enrichir la réflexion sur le « pourquoi » et le « comment » des rituels post-mortem par les équipes SMUR. Nous avons démarré l'entretien sans définir les concepts de mort, de rituels ou de laïcité, ni demandé aux interviewés leur définition de ces concepts. La séance de questionnement devait durer **90 minutes** au total (soit 30 min en moyenne par question) L'entretien collectif a été mené selon **trois phases** d'animation, chacune ayant pour fonction d'identifier des éléments de réponse différents :

- 1- **entretien d'évocation** de situations vécues, spécifiées et centrées sur plusieurs points : les manœuvres de réanimation, l'annonce de mort, les gestes, les rituels pratiqués en post mortem
- 2- **entretien d'explicitation** afin d'explorer les représentations et le ressenti des participants
- 3- **entretien permettant la rationalisation** des pratiques, synthèse des résultats

L'élaboration du guide d'entretien a servi de canevas pour l'animateur lors de la discussion. Celui-ci a orienté librement la façon dont les thèmes de la recherche devaient être abordés (généralités et spécificités) et a pu modifier les questions ou les adapter en cours d'entretien en fonction de la dynamique du groupe.

Trois questions ouvertes ont été soulevées

- 1) Comment concevez-vous en cas de RCPS au domicile **l'implication des équipes SMUR** auprès des patients décédés et leurs proches ?
- 2) Comment allier le principe de **neutralité et la laïcité** en France pour des soignants intervenants au domicile lors du décès ?
- 3) Quelles **pistes** pour guider et faciliter la formation des équipes lors de l'accompagnement de familles de patients décédés au domicile ?

Une brève synthèse descriptive a été réalisée en fin de groupe pour vérifier l'accord des participants avec ce qui avait été dit et retenu (10 min).

Lors de l'analyse les expressions du groupe ont été découpées, classées, comparées et confrontées. Tous ces verbatim (expression, phrase significative, sentiment, mot clé ...) ont été étiquetés en fonction de l'idée ou du sous-thème qui pouvait les résumer (« occurrence »). Lors de la phase d'encodage les occurrences ont été regroupées en grand thème (« dimension »). Cette phase permettait d'éliminer les « hors sujet », et de pondérer les résultats en notant leur fréquence (répétition de certains thèmes). Cette étape était suivie d'une analyse interprétative des données. La retranscription des échanges a fait l'objet d'un recodage avant d'être rapportée en texte libre dans les résultats.

3.3- ANALYSES STATISTIQUES

Les données ont été recueillies sur le logiciel SPHINX PLUS et LEXICA® version 2000.

(Analyse des verbatim, analyse de contenu)

Les statistiques descriptives exprimaient des mesures de tendance centrale (moyenne) médiane, minimum et maximum ainsi que le niveau de dispersion (écart-type, quartiles et interquartiles). Nous avons réalisé une analyse des variables qualitatives et quantitatives en termes de moyenne (+/- DS), médiane et fréquence. Les données manquantes (DM) ont été prises en compte. La comparaison des pourcentages intergroupes étaient réalisées (Chi-2 ou Fischer exact pour les échantillons trop petits < 30). La valeur de $p < 0,05$ a été considéré comme significative. Les tests statistiques ont été effectués en situation bilatérale (p bilatéral). La validité de construit a été vérifiée tous les aspects associés au concept (non observable) étaient opérationnalisés. La validité de contenu des questionnaires élaborés était testée par 10 soignants multidisciplinaires n'exerçant pas sur les sites étudiés

3.4-CONDITIONS ÉTHIQUES

Toutes les informations ont été analysées après avoir été rendues anonymes et les données ont été transmises aux participants. La recherche a été menée en respectant les termes de la déclaration d'HELSINKI. Conformément à la loi française (N° 94-548 du 1^{er} /07/1994) elle a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) (N° 1929759)

4-RESULTATS

Nous avons distribué **140 questionnaires** aux soignants titulaires (n=113 dont 45 médicaux et 68 paramédicaux) ou stagiaires (n=27) spécialistes de l'urgence et de la réanimation pré hospitalière répartis sur les trois sites de recherche (SAMU du NORD, Ecole d'IADE Gernez Rieux du CHRU de LILLE et SMUR de MAUBEUGE. Au total à l'issue des deux mois de recueil **84 questionnaires** remplis ont pu être analysés soit un taux de retour de 60% (pour un min théorique de 66%). **La figure 1** indique la progression des inclusions. A partir de ce questionnaire d'autoperception et auto-évaluation des **attitudes et des comportements** en post mortem immédiat, nous avons recueillis sur un mode purement déclaratif les pratiques gestuelles (auprès de la personne décédée) et relationnelles (auprès des proches) ainsi que les besoins des équipes soignantes face aux demandes des familles. Pour les questionnaires analysables **le taux de remplissage moyen** (=pourcentage de questions effectivement remplies était globalement très satisfaisant (97,3%) / moyenne théorique (66%). L'aspect un peu redondant de la formulation permettait une **variation correcte des réponses** (coefficient de concentration 44/100) .L'utilisation large des palettes de réponses multiples permettaient d'obtenir des réponses riches et cohérentes (41-88%), qui contrastaient avec la longueur et la richesse assez moyenne des réponses obtenues aux questions ouvertes (27 caractères et 3 lignes en moyenne).

Nous exposons **les principaux résultats obtenus** lors du questionnaire illustrés par les commentaires et réflexions produits lors de l'entretien collectif

- 1) Les caractéristiques socioprofessionnelles de la population interrogée (population – échantillon)**
- 2) L'estimation et représentation de la réanimation spécialisée (RCPS) par les équipes SMUR**
- 3) Les pratiques professionnelles lors d'un décès au domicile par les équipes SMUR**

- Définitions des concepts et **opinions générales** au sujet des convictions spirituelles, des croyances et des religions
- Perception et **considération du corps** au cours de la RCPS
- **Recueil d'informations** au domicile sur les croyances, la religion du patient (et ses proches)
- **L'annonce du décès** au domicile, source de tensions
- Les **rituels post-mortem** : gestes demandés, autorisés, spontanément réalisés

4) Les connaissances actuelles sur le sujet et voies d'amélioration

5) Le degré de satisfaction de ce type de questionnaire

Nous avons chaque fois que cela était possible comparé les groupes « stagiaires » vs « titulaires »

4.1- CARACTERISTIQUES SOCIOPROFESSIONNELLES

On comptait **59,5 %** d'hommes (n= 50) vs 40,5% de femmes (n= 34), l'âge moyen était de **39,3 ans** (+ /- 4.9) avec des extrêmes [24-59 ans], 63 soignants ont entre 25 et 45 ans, avec une différence peu significative entre les sexes (p < 0,038). Les stagiaires (n= 27) sont majoritairement des femmes (60% ; n= 15) avec un âge moyen de **30,8 ans** (+/- 3,2). Les ambulanciers sont des hommes (n=14) plus âgés 53 ans en moyenne (n= 9). L'ancienneté professionnelle est ≤ à 10 ans pour 55 soignants (65,4%). A l'exception des 2 étudiants en médecine, plus de la moitié des soignants interrogés (52%, n= 13) ont une ancienneté professionnelle de 6 à 10 ans en qualité d'IDE. La durée d'exercice dans le service en qualité de stagiaire est <3 ans (72% ; n= 19/27), comme pour les médecins « juniors » interrogés (n=13/22). **Le tableau I** résume les caractéristiques socioprofessionnelles de la population étudiée.

Tableau I : Caractéristiques Sociodémographiques de la population étudiée (N = 84)

	N	%
Genre		
Homme	50	59,5
Femme	34	40,5
Classes d'âge		
< 25 ans	1	1,2
De 25 à 45 ans	63	75
De 46 à 60 ans	20	23,8
> A 60 ans	0	0
<i>Agés extrêmes</i>	<i>[24-57ans]</i>	
Lieu d'exercice (facultatif)		
Urbain (CHU)	54	64,3
Rural (CHG)	5	6
Mixte (Stages)	25	29,8
Profession		
Ambulancier	15	17,9
IDE	2	2,4
IADE	18	21,4
Cadre de Santé	0	0
Médecin *	22	26,2
Etudiant/Elève/ Stagiaire**	27	32,1
Service		
SMUR	13	15,5
SAMU/SMUR	29	34,5
SAMU/SMUR/URG	17	20,2
Autre ** IGR	25	29,8
Ancienneté professionnelle		
< 3ans	15	17,9
De 3 à 5 ans	14	16,7
De 6 à 10 ans	26	31
De 11 à 15 ans	10	11,9
> à 15 ans	6	7,1
> à 20 ans	13	15,5
Durée d'exercice		
< 3 ans	35	41,7
De 3 à 5 ans	8	9,5
De 6 à 10 ans	18	21,4
De 11 à 15 ans	13	15,5
> 15 ans	2	2,4
>20 ans	8	9,5

Légende CHU : Centre Hospitalier Universitaire ; CHG : Centre Hospitalier Général ; SAMU Service d'Aide Médicale d'Urgence ; SMUR Service Mobile d'Urgence ; URG : urgence ; IGR : Institut Gernez Rieux institut de formation école d'infirmière ; Médecins * = MUR : Médecins Urgentistes ; MAR : Médecins Anesthésistes IDE : infirmier Diplômé d' Etat, IADE : Infirmier Anesthésiste Diplômé d' Etat ** Stagiaires = IADE de 2^{ème} année : sur Béthune ; Arras ; Maubeuge ; Valenciennes, Douai, Cambrais ; Armentières ; Roubaix ; Tourcoing; Lille – Etudiant Hospitalier

4.2- ESTIMATION ET REPRESENTATION DE RCPS PAR LES EQUIPES SMUR

• 4.2.1-Estimation quantitative des RCPS

Nous avons interrogés les participants sur **leur ressenti professionnel face à la confrontation à la mort au domicile** en leur demandant d'estimer (en terme de fréquence et de pourcentage).

- Dans quelle proportion ils étaient confrontés à **la mort au domicile**
- Le **nombre de RCPS** réalisées au cours d'un mois d'activité
- Ainsi que nombre d'interventions **pour accompagner** un patient en fin de vie (en soins palliatifs (SP) et / ou en HAD).

Les 59 soignants interrogés considèrent être confrontés à la **mort au domicile** « occasionnellement » (46,4%, [IC 95% 35,8-57,1] ; n=39) ou « assez ou très souvent » (33,3% [IC 95 % 14,7-32,9]; n=28) mais 4 stagiaires n'ont « jamais » encore à réaliser seul **l'annonce d'un décès** en pré hospitalier et certains le redoute « *je n'ai pas eu d'AC à réanimer encore lors de mon stage SMUR, mais l'annonce doit être plus difficile encore qu'à l'hôpital* » (cité une fois) ; « *là on est pas protégé , on est chez eux , dans des endroits familiers* » (cité une fois)

Certains soignants interrogés précisent que « *plus de la moitié des décès survenus au domicile sont de causes médicales* » (5 citations) mais « *les morts violentes (suicide, agression, assassinat, meurtre) progressent comme un peu partout dans le monde* »(2 citations); « *c'est dernier temps ont a été confrontés à des infanticides et ça c'est pas facile* » ; « *j'étais sur le père qui a tué sa femme et ses trois enfants à Haubourdin , avant de se suicider et bien c'est pas forcément un spectacle qu'on veut voir mais c'est notre métier* » (une citation)

Les nombre de RCPS mensuelles est de **5 à 10 par mois** (61,9% [IC 95% 51,5-72,3], n= 52) et les interventions au domicile dans le cadre d'un **accompagnement** en SP ou HAD restent relativement « *rare* » (< 3 / mois) pour 63,1% (n=53) ou « *peu fréquentes* » (< 5 / mois) pour 32,1% (n=27), malgré le développement de ces structures : « *on en fait de plus en plus des HAD* »; « *je pense que c'est pas notre métier mais on est pas une équipe de soins palliatifs ;* » « *souvent c'est nous qui devons y aller parce qu'à la fin personne prend la responsabilité et pour les familles c'est pas simple surtout si le patient s' asphyxie ou qu'il agonise longtemps* »; « *c'est surtout le week-end quand y a plus de médecin de famille, pour assurer l' HAD* » ; « *même si on dit que c'est notre boulot , envoyer des équipes SMUR pour du palliatif c'est pas cohérent ... puisque de toute façon on ne va pas réanimer !* » (3 citations) Les **28 stagiaires** médicaux et paramédicaux estiment réaliser un nombre de RCP plus faible (< 3 / mois) que les titulaires et leur expérience de l'accompagnement en SP au cours de leur pratique est faible selon eux (< à 3 interventions/ mois pour 72% d'entre eux ; n=18) Si la majorité des morts au domicile « *ce sont des morts dites naturelles* »; « *les mort au domicile sont des morts subite , brutales* » (cités 4 fois en commentaires libres); « *Les décès des patients ne sont pas vécus de la même façon et n'ont pas le même impact* » (*médecin urgentiste 38 ans*)et pour certains la mort devient presque banal, non comptabilisable« *après 20 ans de SMUR, je ne compte plus trop , c'est à la louche* » (cité une fois); « *je tiens pas de comptabilité, on passe* » (cité une fois).

Les commentaires libres lors de l'entretien collectif évoquent bien ces situations distinctes **Certains décès sont presque attendus (fins de vie, soins palliatifs)** : « *Je n'ai pas eu de mal à arrêter, sans arrière- pensée , sans état d'âme* » car « *à son âge (98 ans) et avec tous ses antécédents la vie n'avait plus de sens* »; « *la mort est ici inéluctable , dans l'ordre des choses* »; « *c'est alors plus facile et puis nous on le connait pas le patient on le voit pour la*

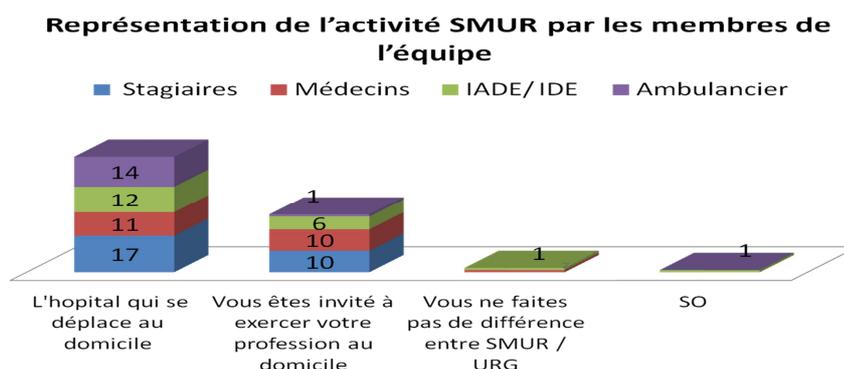
lère (et la dernière fois) lors de la réanimation »; « on a pas le temps de s'investir , de s'attacher ... c'est plus simple finalement ».

Parfois c'est l'incertitude qui préside à la prise de décision : « je ne savais rien de ce patient , pas de famille pas d'entourage pour me dire ses antécédents »; « c'est souvent le cas des patients qu'on réanime dans la rues ou des sdf »; « c'est comme un équation à plusieurs inconnues alors dans ce cas on risque de réanimer pour rien , à tort ; « [...] de faire de l'acharnement thérapeutique sans le vouloir »; « oui mais aussi à raison il vaut mieux réanimer quand on ne sait pas, s'il repart (le malade) à l' hôpital on verra si on doit poursuivre ou non la réa »; « [...] et pour les soins de corps c'est pareil parfois je suis persuadé qu'on fait des trucs qu'on ne devrait pas parce qu'on ne sait pas »;« moi, j'avoue ne rien connaître des **rites religieux** alors je fais pas (*primum non nocere*).

- **4.2.2- Représentation de leur mission en SMUR :**

« C'est l'hôpital qui sort de ses murs »! Pour 64,3% [IC 95% 54,1-74,5%] (n= 54), vs les soignants sont « invités à exercer leur profession au domicile » pour 32,1% (n= 27).

Figure 2 : Représentation de l'activité des SMUR par les membres de l'équipe soignante



Pour 64,3 % (n= 54) sans distinction significative entre les sexes (H 39 /50 vs F : 15/34) ni les catégories de soignants (17 stagiaires vs 37 titulaires) :« *c'est l' hôpital qui se déplace au domicile* » et donc s'identifient à leur mission d'agent du service public, répondant aux exigences de la loi : « *je suis un employé de la fonction publique* » ; « *même au domicile je représente l' hôpital* » ; « *ma tenue de SMUR , c'est mon uniforme ; qui me protège par rapport à la loi*). Néanmoins pour les autres (32,1%, n=27) « *ils sont invités à exercer leur profession au domicile* » ;« *c'est la particularité des équipes médicales SMUR, les gens nous appellent en urgence , dans ces circonstances ils n'ont malheureusement pas le choix* » ; « *mais moi , je ne me sens pas comme à l' hôpital, là je suis chez eux, dans leur maison* » (4 citations) ; « *dans leur intimité* » (3 citations 2 MUR et un IADE) ; « *j'avoue que je ne m'étais pas posé la question avant mais finalement ce questionnaire me fait y réfléchir* » (3 citations , un médecin expérimenté et deux stagiaires).

- **4.2.3-Intervention en milieu cultuel :**

« **Le lieu de culte est la maison de Dieu et la maison de tous** »

Mais c'est un lieu d'intervention particulier puisque les personnes qui la fréquentent expriment clairement leurs convictions religieuses. Au final les interventions **sur lieu de culte** sont assez rares et ne concernent que 34,5% [IC95% :24-44,7], (n=29) des interrogés. Il s'agit essentiellement d'interventions dans des Eglises (cité 9 fois) ou des Mosquées (cité 6 fois) de la région (Nord – Pas de Calais), une seule intervention dans un temple protestant et une dans un cimetière. La principale situation décrite par les médecins, infirmiers et ambulanciers est une intoxication massive au monoxyde de carbone dans une Eglise avec 300 fidèles intoxiqués. Un seul stagiaire est intervenu dans une Eglise sans que ce lieu modifie sa prise en charge et il déclare avoir « *était plutôt à l'aise* » pour exercer les soins

La pratique en milieu culturel ne semble pas être un obstacle pour ceux qui ont été confronté. Le sentiment de confort est bien présent. Les soignants agissent et pratiquent « *comme d'habitude* » (48, 3% , n=14), certains se déclarent même « *très ou plutôt à l'aise* » (44,8%, n=13) : « *je ne vois pas en quoi le fait d'intervenir dans un lieu de culte pourrait modifier ma pratique de soignant* » (cité 5 fois : MUR, IADE , stagiaire) ; « *je fais ce que j'ai à faire, je suis un professionnel* » (cité 4 fois MUR, IADE, ambulanciers) ; « *je ne vais pas commencer à me déchausser dans une mosquée* » (4 citations), « *ni à faire un signe de croix* » (2 citations) » « *encore moi dire mon père à un prêtre alors que je suis athée* » ; « *de toute façon la loi nous l'interdit* » (6 citations : MUR, IADE, IDE, 2 Ambulanciers, un Stagiaire).

4.3 PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES EQUIPES SMUR

- **4.3.1- Définition des concepts et opinions générales au sujet des convictions spirituelles, des croyances et des religions**

Les questions Q 16, 25, 26, 30,31, 48 sont des questions d'opinion

A titre personnel faites –vous une **différence entre religion, croyance, spiritualité?** (Q25)

A cette question 72 soignants/ 84 ont répondu (85,7%) et 12 n'ont pu se prononcer : 37% [IC 95% 33,4-54,7] déclarent faire une différence entre les termes mais seuls 15 interviewés ont tenté d'en donner une définition. On constate aucune différence d'opinion selon les catégories professionnelles (chi 2 non significatif). On note que **10 stagiaires** ne font aucune différence, 6 ne savent pas répondre. Ils commentent leur réponse en avouant leur ignorance quant à la définition et la subtilité de la nuance.

L'entretien collectif a permis d'obtenir quelques précisions sur les termes

Pour les croyances. « on peut croire en dieu mais aussi aux fantômes ou aux revenants, aux morts-vivants et ça c'est pas de la religion, c'est plutôt des superstitions comme « passer sous une échelle , voir un chat noir ou entendre le cri d'une chouette » (une citation) ; « c'est des croyances populaires » (10 citations) ; « c'est ce que l'on croit , même si ce n'ai pas toujours rationnel » (5 citations);. « les médecins aussi peuvent avoir un esprit critique, analyser des données issues de la science et pourtant croire en Dieu » (une citation) .

Pour la religion c'est différent « Croire en dieu ou avoir la foi , c'est hors du rationnel » (3 citations); « Dieu éprouvent les hommes (catastrophes, maladie, guerre) mais celui qui croit résiste aux épreuves qui lui sont imposées (par exemple lors d'un décès) »(une citation) ; « **La religion** ça se vit , ça s'apprend pas dans les texte mais ça ne s' explique pas » (2 citations). C'est en rapport avec le sacré, le divin « mais on parle aussi de l'Etre suprême (sous la révolution) » (une citation); « La religion c'est ce que les hommes ont trouvé de mieux pour éviter d'avoir peur de la mort » (3 citations). « La religion permet à l'homme de croire qu'il y a une autre vie après la mort » (5 citations). « Chaque religion à ses croyances et ses pratiques et à ses règles de vie qui sont appliquée par les croyants de cette religion (exemple l'Islam et les ablutions, ou le voile) » (4 citations de soignant et de l'iman). « Pour moi la **spiritualité**, c'est personnel, métaphysique (2 citations)». « C'est pour distinguer le corps de l' esprit ou de l' âme » (2 citations) ; « La religion elle tente d' avoir des fidèles, de convertir » (citation du prêtre) ; « la spiritualité est une quête intérieur , intime » (3 citations) ;.« On peut avoir une recherche spirituelle sans forcément adhérer à une religion » (4 citations), « Mais avoir une réflexion philosophique sur le sens de sa vie, par exemple les bouddhistes ne sont pas des religieux, ils ont par contre une philosophie » (citation de la juriste, du prêtre.)

Cette question a fait **l'objet de commentaires et de discussion lors du focus group** et avec le concours des représentants religieux une définition commune des termes a pu être trouvée :

La croyance « *c'est le fait de croire à l'existence de quelqu'un ou de quelque chose (religieux ou non), à la vérité d'une doctrine, d'une thèse en matière politiques, religieuse, philosophique* ».

La religion « *c'est croire en dieu ou avoir la foi* », *c'est hors du rationnel, la foi, la religion ne peuvent pas se raisonner, ni se déduire. Elle s'éprouve ou non* » ; « *La religion c'est une relation personnelle avec dieu. C'est quand l'homme croit à une divinité (par exemple chez les païens), à un dieu* » ; « *La religion évoque l'appartenance à un groupe, une communauté* » « *quelle qu'elle soit, elle entretient une certaine soumission à des principes, des dogmes* » ; « *On peut facilement céder à des pensées extrêmes (radicalisation), c'est en cela que la religion peut être négative*»

La spiritualité « *C'est une manière symbolique, de se représenter les choses* » ; « *C'est une dimension très personnelle, presque intime* » ; « *[...] mais il n'y a pas, dans la littérature médicale, de véritable consensus* ». « *L'homme possède certes une dimension physique mais aussi psychique (âme ou esprit)* ». « *La spiritualité ne se réduirait pas à la religion, mais la religion peut en être l'expression (non exclusive)* ».

- En général, vous **sentez –vous concerné par les convictions religieuses ou spirituelles** du patient lors de votre intervention ? (Q16)
- Selon-vous **il est important de tenir compte de la croyance ou de la religion** du patient (et ses proches) (Q30)
- Selon vous le respect post-mortem des convictions du patient (et de ses proches) répond à un **besoin fondamental** des individus (Q31)
- Selon-vous le respect des convictions religieuses ou spirituelles du patient (et de ses proches) est **source de...** (sentiments, réactions) (Q 48)

- Pensez-vous que les croyances, les convictions religieuses du patient (et de ses proches) peuvent **modifier vos pratiques** ? (Q26)

Les soignants ont des avis partagés certains se sentent « *plutôt concernés* » (7 stagiaires vs 17 titulaires) par les **convictions des patients** (28, 6% [IC 95% 18,9-38,2], n=24), mais « *cela dépend* » souvent (27,4% [IC 95% 17,9-36,9]; n=23) des circonstances (décrites plus bas).

Les stagiaires IADE (n=9/ 25) ne se sentent pas franchement concernés par les convictions des patients et leurs proches et ne modifient rien. Il n'y a pas de différence significative entre les catégories professionnelles. (p= 0,81)

Les soignants dans une large proportion (76,2% [IC 95% 55,8-96,6], n=64) s'accordent sur l'importance de **tenir compte de la croyance**, de la religion du patient et de sa famille. Les stagiaires (n=19/25) comme les titulaires (NS, p= 0,78) sont « *plutôt d'accord* » ou « *tout à fait d'accord* »

Ainsi on constate que 61 soignants (72,6% [IC 95 % 63,1-82,2]) titulaires ou stagiaires (F exact p= 0,211) considèrent même que le **respect post mortem** de ces convictions est **un besoin fondamental**. Ce besoin est considéré comme **indispensable** au même titre que les besoins vitaux élémentaires par les stagiaires (n=24). Mais 19 (22,6%) soignants ne se prononcent pas ou ne souhaitent pas répondre (n=2).

L'analyse des commentaires chez les 40 soignants qui se sont exprimés a permis de regrouper les **principales valeurs** des soignants (**tableau II**): « *offrir des paroles de réconfort ou au contraire respecter leur silence, c'est déjà donner une dimension spirituelle je crois* » (IADE et Médecin).

Tableau II : Valeurs liées aux rituels post-mortem exprimées par les soignants

Valeurs	Nb. cit.
Respect de l'individu, de sa famille, de ses convictions, de ses croyances	13
Faciliter le travail de deuil des proches	12
Libertés de croyances de chacun, croyance en l' au-de-là	5
C'est de l' ordre de la spiritualité, de l' âme	4
Protéger les vivants /morts , Satisfaire le souhait du mort	3
Réconfort , refuge, besoin d' être rassuré grâce à la croyance	2
Droit du patient	1
TOTAL	40

Selon eux le respect des **convictions religieuses ou spirituelles** est majoritairement 81% ([IC 95% 72,6-89,3] ; n= 68) **source d'« apaisement »** (68 citations) et de « *soulagement* » (40 citations), pour certains c'est aussi une source de « *méconnaissance* » (13 citations) ou de « *conflit* » (12 citations). Dans de rares cas les soignants ont un **avis négatif** et déclarent que le respect de ces convictions peut être source de « *désespoir* » (2 citations), « *d'angoisse* » (une citation), « *de souffrance* » (3 citations) et « *d'incompréhension* » (4 citations).

Pour les stagiaires le sentiment et le ressenti général concernant le **respect des convictions religieuses ou spirituelles** des patients et des proches dans ce cadre rejoint celui des professionnels titulaires et est source « *d'apaisement* » (cités 20 fois) et « *de soulagement* » (cités 13 fois), mais peut également être une source de conflit (cités 5 fois), à laquelle s'ajoute souvent la méconnaissance (cités 3 fois).

Les soignants pensent que les croyances, les convictions religieuses (des patients et/ou des proches) ne peuvent **modifier la pratique des soins** (en favorisant, limitant ou empêchant) (36, 9 % ; n= 31). Mais c'est possible en fonction des situations et cela **dépend**

essentiellement du contexte (35,7% ; n=30), en particuliers pour les stagiaires (n=12), sans toutefois de différence significative avec les professionnels (F exact p = 0,235).

Quelque uns (n= 10) estiment que leur action doit **se limiter à la technique** et ne souhaitent pas du tout s'investir dans le post-mortem et l'accompagnement et de fait ne modifient en rien leur pratique : « *je suis professionnel, je n'aime pas trop discuter et voir la famille après ... c'est comme ça* »; « *peut-être que finalement je me préserve en repartant très vite* »; « *ça tient à une histoire personnelle, mais je préfère ne pas en parler ici* »; « *des fois je me dis mais à quoi ça sert... de toute façon, quoi que je dise , je ne pourrai apaiser leur souffrance (et puis je relativise en me disant que même s'il s'en était sorti il aurait eu des séquelles très lourdes)* , « *souvent je pense à la chanson de JJ GOLDMAN (« **juste après** ») « qu'est-ce qu'elle a bien pu faire après ça [...] parce que peut-être qu'il n' y a rien à faire juste ça ; je ne suis peut- être pas très clair mais je pense que vous comprendrez* » ; « *personnellement ça n'a rien a voir avec la religion ou pas , c'est mon métier et je ne vois pas en quoi ce serait à moi de pratiquer certains rituels...* ».

Certains commentaires tentent d'expliquer les attitudes de protection ou de défense « *parfois juste après ... (le mot n'est pas prononcé) on rit, on déconne quoi ! [...] ça peut paraître choquant pour les gens qui ne sont pas habitués (notamment les plus jeunes)* »; « *ce n'est pas de l'indifférence [...] mais c'est juste une façon de se protéger des affects* ».

Tableau III : Opinions des soignants sur les convictions religieuses ou spirituelles au domicile

	INTERET des CONVICTIONS Religieuses ou Spirituelles			IMPORTANCE de la religion ou de la croyance du patient			MODIFICATIONS DES PRATIQUES		
	n	%	IC95%	n	%	IC	n	%	IC 95%
Pas du tout	13	15,5	7,8-23,2	5	6	0,9-11	14	16,7	8,7-24,6
Plutôt non	24	28,6	18,9-38,2	15	17,9	9,7-26	17	20,2	11,7-28,8
<i>Opinion défavorable</i>	37	44,1		20	23,9		31	36,9	
Cela dépend	23	27,4	17,9-36,9	-	-	-	30	35,7	25,5-46
Plutôt oui	24	28,6	18,9-38,2	39	46,4	35,8-57,1	19	22,6	13,7-31,6
Tout à fait	0	0	0	25	29,8	20-39,5	4	4,8	0,2-9,3
<i>Opinion favorable</i>	47	55,0		64	76,2		13	27,4	
TOTAL	84	100		84	100		80	100	

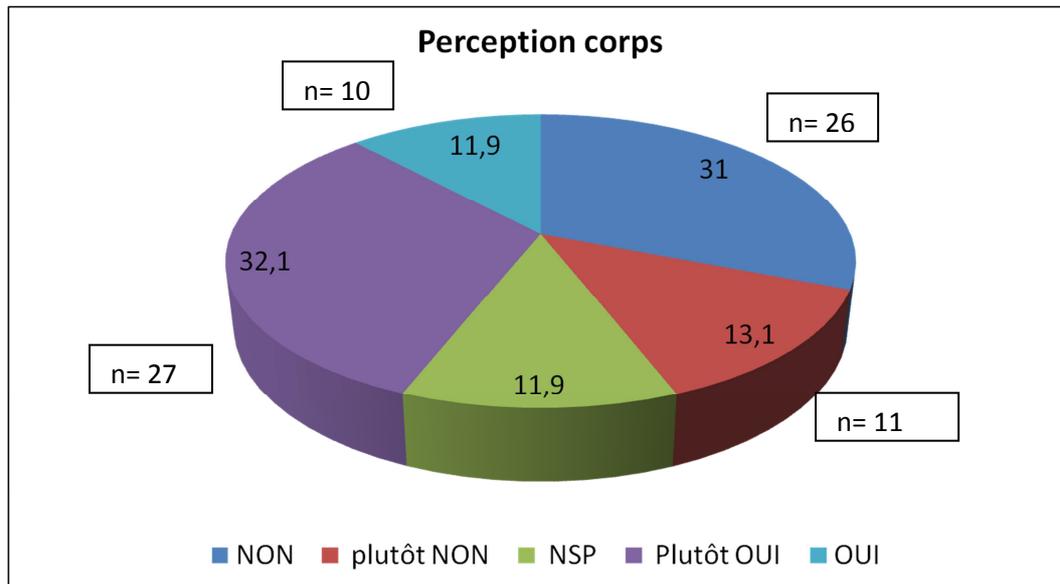
Légende : Moy = 2,56 DS = 1,33 Moy = 2,69 DS = 1,05 Moy = 2,01 DS = 1,18 Moy = 2,79 DS = 1,12
 La moyenne est calculée sur des valeurs numériques associées à chaque échelon (par défaut 1, 2, 3 ...).
 IC95% = Intervalle de confiance

- **4.3.2- Perception et considération du corps au cours de la RCPS**

Lors de l'arrêt de réanimation, considérez-vous différemment **le patient réanimé** et le **corps du décédé** ? (Q21)

On constate que les avis sont **très partagés**, mais sans différence notable entre les professionnels (stagiaires ou non, $p = 0,609$): 44 % [IC 95% 21,1-40,8] ($n=37$) « *Non, plutôt Non* » et 44 % ($n= 37$) « *Oui, Plutôt Oui* ». Ainsi 48% ($n= 12$) stagiaires pensent que leur perception du corps évolue à l'arrêt de la réanimation

La figure 3 : Evolution de la perception du corps en cours de réanimation (N= 84)



Légende : NSP = ne sait pas Moy : 2, 81 DS : 1,47. La moyenne est calculée sur des valeurs numériques associées à chaque échelon (par défaut 1, 2,3 ...).

- A l'arrêt de la réanimation vous considérez **le corps du patient décédé** comme (une seule réponse possible) (Q22)

Les soignants dans leur majorité considère **le corps** comme

- « **un individu qui vient de décéder** » : 39,3% [IC 95 % 28,9-49,7] (n=33)

- « **un défunt** » : 23,8% [IC 95% 14,7-32,9] (n=20)

- « **un être ayant vécu** » : 14,3% [IC 95 % 6,8-21,8] (n=12)

- « **un patient** » : 13,1% [IC 95% 5,9-20,3] (n=11)

Il n'y a pas de différence significativement soulignée dans l'analyse par catégorie professionnelle ($p = 0,98$), ni en fonction de l'âge ou du sexe des interviewés

Un soignant stagiaire évoque ce corps comme une « **entité sacré** », un autre « **une enveloppe charnelle** » et un autre encore parle de « **dépouille** », aucun ne considère le patient décédé comme un « **cadavre** » : « *il est encore chaud, c'est difficile de dire cadavre* » (cité par un médecin) et puis « *c'est péjoratif* » (cité par 2 IDE). « *Parfois le corps est tellement abimé (immolation, explosion ou écrasement), défiguré (suicide par arme à feu, brûlures, accident)* »

qu'il est difficile de le montrer et même de le nommer et ce serait un travail difficile pour les famille d'oublier cette « image de l'autre »; « je me souviens d'une mère qu'on devait empêcher de voir son fils abattu d'une balle dans la tête (chevrotine) parce qu'il n'avait plus de visage et parce qu'il fallait garder la scène intact pour l'enquête » (ambulancier, IADE et médecin) ;« Personnellement dans cas je préfère dire votre mari ou votre fils etc. ... comme ça il n'a pas d'ambiguïté par rapport au terme à employer».

- Selon –vous le **respect du corps** est indissociable des **rituels et croyances** (Q34) : 60 soignants (71,5%) [IC 95% 51,1-91,8] estiment que « *probablement* » et même « *certainement* ». Il en est de même pour 16 stagiaires/ 25.
 - **4.3.3- Recueil d'informations au domicile sur les croyances, la religion du patient (et ses proches)**
 - Lorsque que vous êtes au **domicile** êtes- vous sensibles aux **signes ostensibles** d'une croyance, d'une religion (Q17)
 - Lors du décès posez-vous des **questions aux proches** concernant leurs **convictions, leurs croyances, leurs religions** (Q29)
 - Selon vous, les convictions religieuses ou spirituelles doivent être précisées lors des **directives anticipées** (Q42)
 -
- Le tableau IV** résume les réponses des soignants

Tableau IV : Observations et questionnements aux sujets des croyances ou des religions

	SIGNES EXTERIEURS de croyances et /ou de religions				QUESTIONNEMENT des proches / respect des rites mortuaires		
	n	%	IC 95%		n	%	IC 95%
Pas du tout	25	29,8	20-39,5	Jamais	40	47,6	36,9-58,3
Plutôt non	20	23,8	14,7-32,9	Rarement	18	21,4	12,7-30,2
<i>défavorable</i>	45	53,6		<i>défavorable</i>	58	69,0	
Cela dépend	11	13,1	5,9-20,3	Occasion- nellement	13	15,5	7,8-23,2
Plutôt oui	23	27,4	17,9-36,9	Assez souvent	11	13,1	5,9-20,3
Tout à fait	5	6	0,9-11	Très souvent	2	2,4	0-5,6
<i>favorable</i>	28	33,4		<i>favorable</i>	13	15,5	
TOTAL	84	100		TOTAL	84	100	

Légende : Moy = 2,69 DS = 1,05 Moy = 2,01 DS = 1,18
La moyenne est calculée sur des valeurs numériques associées à chaque échelon (par défaut 1, 2, 3 ...).
IC95% = Intervalle de confiance

On constate qu'au domicile les soignants (titulaires ou stagiaires) ne prêtent pas beaucoup d'attention **aux signes extérieurs** de croyances ou de religion (n=25) et ils ne posent pas (n=40) ou peu **de questions** (n= 18) au sujet des **convictions du patient vivant**. On note toutefois une différence significative entre les titulaires et les stagiaires, les professionnels titulaires des différentes catégories déclarant ne pas être sensibles aux signes religieux apparents (n=36/57) (p =0,038) .Les stagiaires ne posent « *jamais* » (n=16) ou « *rarement* » (n= 4) des questions à ce sujet.

Néanmoins certains soignants se disent interpellés lorsqu'ils pénètrent au domicile par les **objets religieux**, « *un crucifix accroché au-dessus du lit* », « *des images de saintes dans la chambre d'une EHPAD, à côté des photos des petits enfants* » ; « *chez les familles maghrébines on voit tout de suite si les tapis de prières ou des sourates accrochées au mur de la pièce alors on sait qu'ils sont croyants et pratiquants l'islam* » ; « *Souvent si les femmes sont voilées on devine qu'elles sont pratiquantes* » ; « *une fois j' ai vu des objets du culte*

judäïque : un candélabre à 7 branches mais la famille n'a rien dit au sujet de sa religion » ; « le serment d' Hippocrate nous dit que .Quoi que je vois ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas », alors même si je vois et comprends l'appartenance religieuse du patient et de sa famille , je n' en fait pas mention , je n'en parle pas même avec les autres membres de l' équipe car c'est leur vie privée et je ne tiens pas à m'immiscer dans leur croyance » (médecin, et IDE , IADE) ; « Si possible je respecte et fait attention de préserver ces objets de croyances pendant la réanimation, même si parfois c'est compliqué faute de place ! » (un médecin et un ambulancier); « Par contre j' ai été choqué de voir que certains secouristes ou équipes peuvent ne pas respecter les objets de culte : par exemple en décrochant un crucifix ou une sourate pour accrocher une perfusion ; alors qu'il pouvait faire autrement , je pense que ce geste peut être mal vécu et surtout mal interprété par la famille » (médecin); « Moi , je trouve que cela peut aider au moment de l' annonce quand les gens sont croyants on peut faire référence à leurs croyances pour apaiser le chagrin, par exemple en rappelant les grands principes de la religion lors du décès , personnellement je me sers parfois de cela comment argument » (médecin).

Par contre ils sont *plutôt favorables* (65,5%, n=55), au fait de **mentionner les convictions religieuses** des patients sur **les directives anticipées*** (**tableau V**) pour permettre au médecin de connaître les souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours et même de **pratiquer la sédation profonde**. Les stagiaires sont « *pour* » à 80% (n=20) pour que les convictions religieuses ou spirituelles figurent sur **les directives anticipées** et dans le dossier des patients institutionnalisés ou au domicile. **Les titulaires** (n=35) sont sensiblement plus en faveur de la déclaration des convictions religieuses ou spirituelles sur les directives anticipées que les **stagiaires** (n=20).

« C'est important surtout quand on ne sait rien du patient et qu'on intervient en urgence »;

« Ce n'est pas toujours facile parce que pour le coup les directives anticipées, elles sont pas appliquées et au bout du compte c'est nous qui devront prendre la décision, seul, faire l'annonce de non réanimation et puis de mort » (médecin urgentiste 34 ans) ; « néanmoins il ne faut pas que ce soit un critère discriminatoire » (ambulancier, IADE) ; « et puis il y a la liberté de confession en France, alors en quoi cela est gênant », « je ne suis pas tout à fait d'accord car ça ne changera rien à la décision que prendra le médecin et puis il y a le secret de la religion d'autrui » (IADE, Ambulancier). Dans la mesure où elles témoignent de la volonté du patient encore apte à l'exprimer et en état de le faire, « cela peut être important en cas de litiges avec la famille, en cas d'obstination déraisonnable par exemple » (médecin stagiaire médecin) ; « Cette mesure pourrait faciliter nos prises de décisions pour les fins de vie au domicile ou en EHPAD » (cités par 3 médecins) ; « Certaines religions s'opposent à l'acharnement thérapeutiques, jugées contre nature » (ambulancier, IADE, médecin) ;

« L'islam par exemple dit que c'est Dieu qui décide (ambulancier ayant souhaité déclarer qu'il était musulman) ; « le fait de se soigner d'une maladie en utilisant les remèdes voulus n'est pas obligatoire. Le Prophète (sur lui la paix) a dit : "Ayez recours aux remèdes, car Dieu n'a pas créé de maladie sans en avoir créé le remède... cela est rapporté par at-Tirmidhî, n° 2038, Abû Dâoûd, n° 3855. (ambulancier, 41 ans, musulman et pratiquant relayé par l' iman lors de l' entretien collectif); « Par contre je sais que les fervents catholiques, sont assez frileux en ce qui concernent la sédation profonde (loi Léonetti mars 2015) pour les personnes âgées, souvent démentes et incapables de donner leurs avis » (médecin).

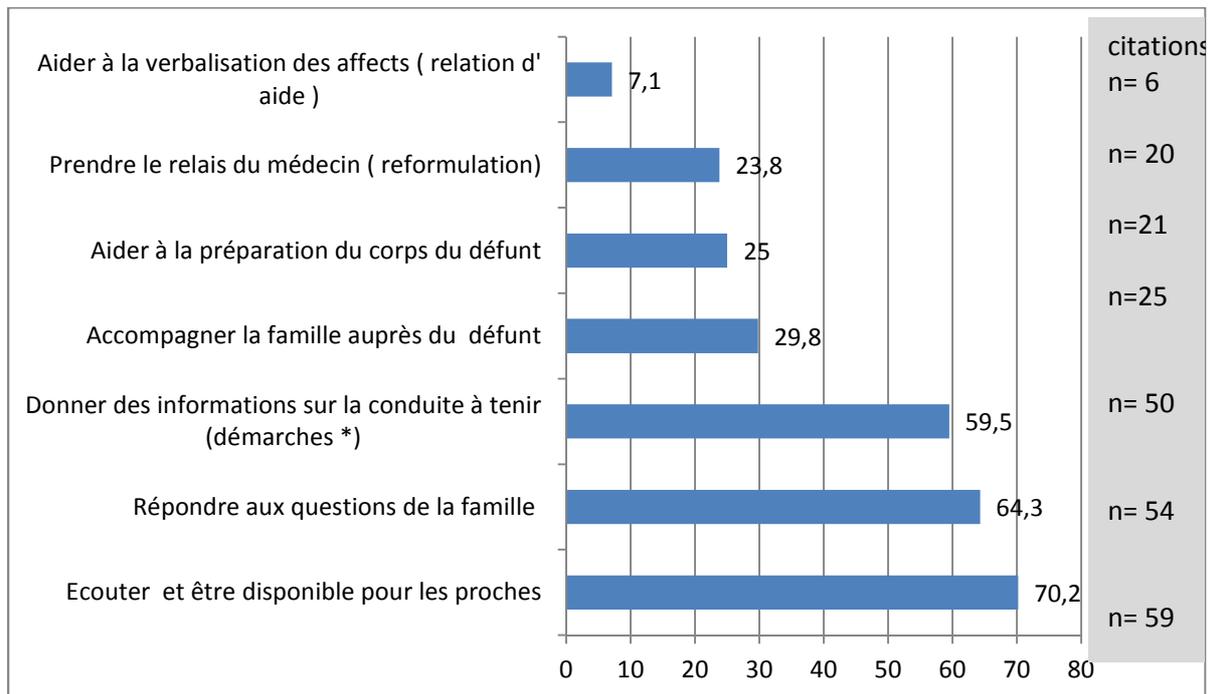
Tableau V : Avis des soignants concernant la mention « religion » sur les directives anticipées

	PRECISION SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES		
	n	%	IC 95%
Pas du tout d'accord	8	9,5	3,3-15,8
Plutôt pas d'accord	21	25	15,7-34,3
<i>défavorable</i>	29	34,5	19-49,1
Plutôt d'accord	40	47,6	36,9-58,3
Tout à fait d'accord	15	17,9	9,7-26,1
<i>favorable</i>	55	65,5	46,6-84,4
TOTAL obs.	84	100	

Cette question a été débattue lors de l'entretien de groupe et les principaux représentants du culte **ne se sont pas montrés favorables**, craignant certains excès, voire des risques de ségrégation dans une période où l'on souhaite « ficher » les citoyens selon leur appartenance ou leur confession. L'imam déclare ici que le Prophète a un jour clairement signifié à une malade qu'elle pouvait, si elle le voulait, se faire soigner, comme elle pouvait, si elle le voulait, ne pas se soigner et supporter courageusement (*sab'r*) sa maladie (rapporté par al-Bukhârî, n° 5328, Muslim, n° 2576). Ibn Hajar voit dans ce Hadîth une "preuve qu'il est permis de délaisser les soins médicaux" (*Fat'h ul-bârî*, commentaire de ce Hadîth), qu'il n'est pas obligatoire au malade d'utiliser les remèdes voulus pour se soigner (selon *Fat'h ul-bârî*, tome 10 p. 420). Ibn Taymiyya en a déduit la même chose (*Majmû' ul-fatâwâ*, tome 21 pp. 563-564).

- **4.3.4- L'annonce du décès, un moment clé**
- Lors de l'**annonce** du décès au domicile, qu'elles sont **vos trois attitudes privilégiées** ? (Q18) - Les soignants ont exprimés les 3 attitudes les plus fréquentes (**Figure 4**)
- Rencontrez-vous des **difficultés** lors de **cette annonce** de décès ? (Q39)
- Et **si oui** à quoi attribuez-vous ces difficultés (3 causes principales) (Q40) (**Figure 5**)

Figure 4 : Les trois attitudes privilégiées lors de l'annonce



Légende : le nombre des observations est supérieur à N= 84. Démarches : rédaction certificat de décès avec ou sans Obstacle Médicolégal(OML), appels service funéraires, informations en cas d'OML

On constate qu'« *Ecouter et être disponible pour les proches* » est l'attitude citée le plus souvent (n=59, 70,2% [IC 95% 60,5-80]) tant par les professionnels en exercice (n= 40) que par un grand nombre des stagiaires (19 citations), avec toutefois une différence en faveur des professionnels (p = 0 ,02) « *je pense qu'être à l'écoute de la famille est une bonne chose dans ces moments-là* » (4 citations); « *expliquer que tout a été fait pour sauver la personne est très important pour eux* » (3 citations) ;« *ça évite qu'ils ne culpabilisent* » (2 citations); « *c'est ce que nous faisons systématiquement ... du moins je crois*» (3 citations); « *parfois il faut accompagner la personne endeuillée jusqu'au lieu de soin et savoir attendre qu'elle recouvre après l'annonce suffisamment de lucidité pour se confronter à la réalité de la situation* » (4 citations); « *Ce passage est comme un rituel indispensable pour traverser ensuite les étapes du deuil, et intégrer la mort de l'autre*» (2 citations).

Puis « **Répondre aux questions de la famille** » 64,3% [IC 95% 54,1-74,5], (stagiaires : 18 citations). Mais on constate que certaines citations sont pénibles et vont parfois à l' encontre de la moral du soignant : « *je sais qu'on ne doit pas mentir , mais parfois c'est difficile* » (une citation) ; « *surtout lorsqu'on sait que par exemple qu' « il »(le patient décédé) a souffert et que pour rassurer on leur dit le contraire , qu'il n'a pas eu le temps de s' en rendre compte , que le décès est survenu instantanément ...* » (3 citations) ; « *je me souviens avoir dit à une mère que son enfant été mort sur le coup dans l'accident et ne pas avoir su lui dire qu'il avait été piégé dans une voiture et s' était noyé dans une douve* » (médecin 50 ans) ; « *alors si mentir aide à surmonter un peu la peine , je veux bien mentir tous les jours* » (IADE , 43 ans , 16 ans d' ancienneté).

Les soignants privilégient « **les informations sur la conduite pratiques , les formalités administratives** (certificats , appels aux services funéraires) » ; « *c'est mon rôle de médecin que de réaliser les certificats* »(médecin, 31 ans) ; « *je pense que c'est mon rôle de médecin d'annoncer la mort* » ; « *même si parfois c'est dur parce qu'on se sent un peu responsable, on se dit qu'on pas été très bon* » (médecin 45 ans).

Mais les stagiaires et les Infirmiers préfèrent « **Aider le médecin dans le relais de l'annonce** (reformulation) » (11 citations) ; « *oui , c' est au médecin d' annoncer l' arrêt de la réanimation puis le décès du patient, il n' y a que lui qui peut le faire , c'est son rôle de chef d' équipe* » ; « *je pense que c'est le rôle du médecin de prononcer l' arrêt de la réa, de décréter la mort et ensuite c'est à lui de voir la famille pour annoncer* » (5 citations IDE et IADE) ; « *c'est lui qui doit certifier que la mort est réelle et constante* », mais « *nous en tant qu'infirmière on doit pouvoir l' aider, en reformulant ,en redisant les choses , parfois avec des mots plus simples* » (4 citations) ou « *en montrant qu'on comprends leur peine , leur souffrance* » (2 citations); « *parce que la famille ne comprends pas toujours* » (2 citations); « *ils sont souvent sidérés surtout quand le décès est brutal , alors ils faut aider le médecin, en*

repreuant les choses, en faisant raconter l'histoire du patient dans ces derniers moments par exemple ».

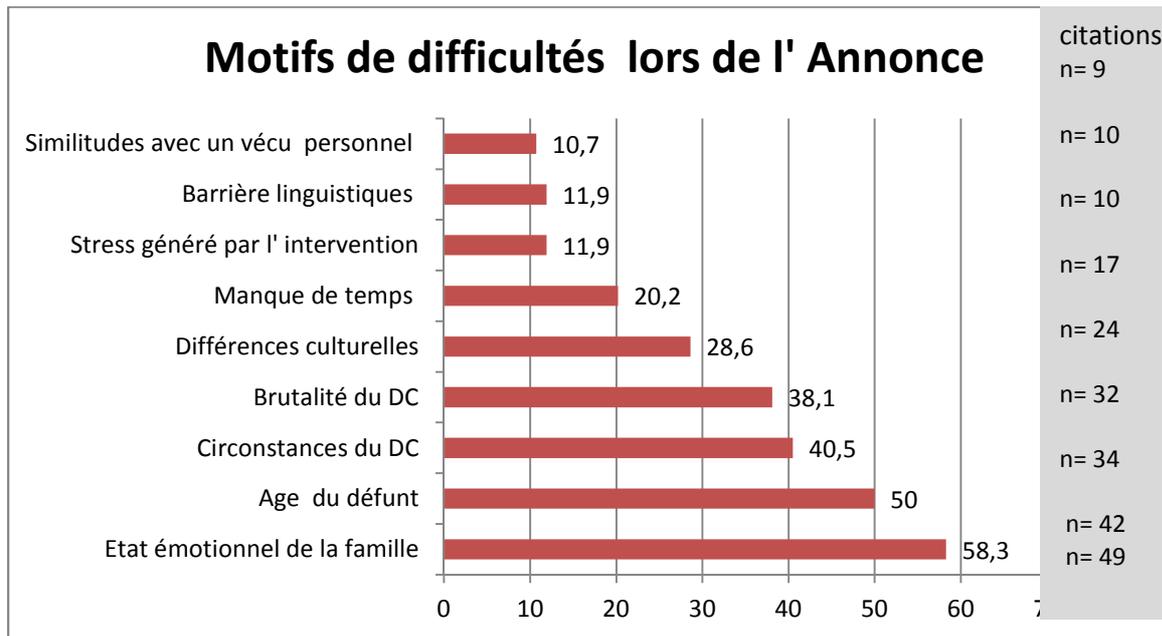
Même si l' **annonce** reste difficile les **médecins** assument cette mission ingrate « *je pense que c'est mon rôle de médecin d'annoncer la mort* » (10 citations), « *même si parfois c'est dur parce qu'on se sent un peu responsable, on se dit qu'on pas été très bon* » (une citation) et rares sont les médecins qui délèguent cette responsabilité aux paramédicaux« *je ne m'attarde pas, on a autre chose à faire que de rester auprès des familles... ça ne change rien et puis on a beaucoup d'activité et il faut vite se rendre disponible pour une autre inter* » (4 citations) ;

Et encore plus, rares sont ceux qui permettent aux familles endeuillées l' **expression des affects** : « *ça sert pas à grand-chose de s'appesantir parce que de toute façon ils seront tristes* »(2 citations) , « *je préfères ne pas avoir de proximité avec le patient ou sa famille* » ; « *ce n'est pas mon rôle , il y a le psy pour ça* » ;« *Ce qui nous sauvent, c'est que nous ne connaissons pas le patient ; nous ne l'avons pas accompagné, comme nos confrères oncologues ou en hématologie [...] ça doit être plus difficile pour eux* »(médecin urgentiste 18 ans d' expérience); « *ce serait dangereux pour notre équilibre de s'attacher* » (2 juniors urgentistes et stagiaire IADE) .Certains justifient une mise à distance des affects : « *il faut très vite passer à autre chose* », *car ensuite il faut pouvoir recommencer à réanimer, à soigner ...encore et encore* »(5 citations); « *on réfléchit pas trop au fond sur ces histoires, aux circonstances psycho-familiales, ni sur les tords des victimes d'accidents par exemple , sinon on ne s'en sort pas* »(4 citations médecins et IADE) ; « *moi , je n'essaye pas de savoir, je ne m'y intéressent pas* » ; « *certains pensent qu' avec le temps, nos sentiments s'émousent et qu'il y a un risque de devenir cyniques.. C'est peut-être vrai avec le temps et l'âge.* » (médecin 45 ans, IADE 48 ans) ; « *Ce n'est pas de la froideur , ni de l'indifférence, mais je crois sincèrement qu'il ne faut pas trop s'immiscer dans une histoire privée*»;« *la mort , c'est*

notre quotidien » ; « c'est pas de l'indifférence ... juste une comment dire une mise à distance pour se protéger » (6 citations, médecins, IADE , IDE et ambulancier).

« Aider à la préparation du corps » n'est mentionné que par les infirmiers titulaires (n=19 vs 2 stagiaires) : *« je préfère m'occuper du corps pour le rendre présentable ... je ferme les yeux ou la bouche ... ou les deux » ; « ça m'occupe pendant que le médecin remplis les papiers et le certificat » ; « c'est notre rôle , à nous les infirmiers d'aider à rendre présentable le corps » (6 citations) ; « il faut à titre personnel que je le fasse , c'est ce que j'ai appris à l' école d' infirmière » (2 citations) ; « c'est comme ça je me dois de le faire » (3 citations), « je retires les sondes et tout le matériel de réanimation, c'est suffisamment choquant pour ne pas imposer cela à la famille » (2 citations), « j'essuie le sang , la bave » (3 citations);« je refais des nouveaux pansements si ça saigne encore » (3 citations) ; « c'est pas toujours facile, parfois on doit bidouiller avec les matériaux du bord pour fermer la bouche » (4 citations) ;« mais sans que ça ressemble à un œuf de Pâques» (une citation).*

Figure 5 : Motifs de difficultés lors de l'annonce



Légende : le nombre des observations est supérieur à N= 84 (3 NR) Différences culturelles et culturelles ; Age du défunt : Enfant vs Sujet Agé

Les soignants interrogés rencontrent « *occasionnellement* » des difficultés (54,8 % [IC 95% 44,1-65,4] ; n=46,) ou « *rarement* » (26, 2%, [IC 95 % 16,8-35,6], n=22,)

Les difficultés de **l'annonce** sont plus souvent ressenties par les stagiaires (n= 8), moins expérimentés, ou les jeunes médecins en formation (n= 2), par rapport à leur aîné (p= 0,038).

« *Il y a des morts plus éprouvantes que d'autres* », nous dit un ambulancier et un IADE tout en laissant en suspend les raisons pour lesquelles ces décès sont plus difficiles : « *Je me souviens de cette petite fille qui était restée seule auprès du corps de son père décédé pendant plusieurs heures et qui ne comprenais pas ce que nous faisons là chez elle , chez « son papa » ; « Je n'ai pas su trouver les mots pour lui expliquer et je l'ai emmené en pédiatrie ... car sa maman n'était pas là , il s'agissait d'un couple divorcé »* (médecin urgentiste 17 ans d'expérience) . « *Le plus dur c'est quand c'est l'enfant qui découvre son parent comme cette fillette de 8 ans qui a vu « égorger » son père sous ces yeux » ou encore « cette jeune fille de*

14 ans qui avait essayé de dépendre son père et une autre de 12 ans qui a découvert sa sœur de 15 ans pendue » (MUR 20 d'expérience)

Ces difficultés sont principalement dues à **l'état émotionnel des familles** (agressivité) au moment du décès (49 citations, 58,3%). Mais on observe que si ce motif est souvent rapporté, il est assez peu commenté : *« on peut comprendre, c'est la douleur qui peut rendre agressif »; « c'est rare mais parfois on a des menaces, on a même parfois été insulté (ils étaient tous alcoolisés) » ; « une fois j'ai dû faire semblant de réanimer parce que la famille ne voulait pas entendre qu'il n' y avait plus rien à faire , c'était jeune gitan décédé dans un accidents de moto (il était non casqué), alors on est parti aux urgences pour avoir la sécurité et annoncer le décès là-bas»; « pour éviter le conflit , il faut apprendre à être tolérant et accepter de respecter certaines choses, ne pas heurter, après tout on est chez eux pas à l'hôpital » (2 citations).*

L' âge (42 citations) et **les circonstances violentes** (34 citations) ou **brutales** (32 citations) constituent les principales sources de conflit ou d'incompréhension rencontrées : *« dans le cas d'un accident c'est souvent plus difficile surtout si la victime est jeune »; « cet accident stupide, trois jeunes en bagnole, parce qu'ils avaient trop bu »; « oui, on réanime plus longtemps lorsqu'il s'agit d' un enfant, on espère que ça reprenne , parce que c'est un gosse » (MUR 42 ans) ; « la mort d'un enfant c'est terrible » (MAR, 34 ans) , « le suicide d'un ado , c'est une tragédie » (IADE et Médecin); « je me souviens d'une réanimation de plus d'une heure 1/2 chez un gamin de 18 mois noyé » ; « tous , nous voulions que ça marche et personne ne pensait arrêter de masser... même pas le médecin » (IADE) ; « c'est pas facile d'arrêter la réanimation, parce que pour la famille on est là pour ça pour réanimer c'est notre mission, même quand on intervient dans le cadre d'un maladie évolutive ou d' un soin pal (SP) » ; « à contrario une mère qui tue ses enfants c'est incompréhensible et ça me bouleverse ! » (IADE 45 ans); « en plus du chagrin, il y a la colère parfois la haine (envers*

l'auteur) qu'on ne peut exprimer et pour la famille toute la procédure de police qui interdit toute marque d'affection vers le décédé ; « il y a des morts beaucoup plus éprouvantes que d'autres ! » (Nous disent un ambulancier et un IADE tout en laissant en suspend les raisons pour lesquelles ces décès sont plus difficiles).

Le manque de temps des équipes sur place pour assumer les soins post-mortem apparaît comme un frein majeur, et n'est pas toujours bien vécu « *j'ai l'impression d'un travail bâclé, même si je sais que notre rôle est plus de réanimer que d'accompagner les mourants, parce que le SMUR n'est pas les SP ! » ; « parfois je suis mal à l'aise parce que je dois laisser les gens sur place avec le patient décédé, parce que je dois repartir sur une autre intervention, alors c'est tout juste si on a le temps de dire au revoir à la famille » ; « j'ai parfois un sentiment de frustration parce que je n'ai pas pu aider, ou dire les mots (de réconfort) que la famille aurait souhaité entendre » ; « avoir plus de temps pour gérer la charge émotionnelle de la famille (et même des soignants), ce serait sûrement bien, mais ce n'est pas prévu dans nos missions » ; « **prendre le temps** avec la famille si le besoin s'en fait sentir pour recevoir des informations sur leurs religions, leurs croyances » ; « pouvoir les aider à installer le corps » ; « les **accompagner** dans leur amorce de seuil ».*

A l'opposé certains (n = 6) insistent sur le **rôle limité du SMUR** dans le post décès immédiat « *le SMUR est là pour gérer immédiatement après le décès, la gestion du décès c'est le rôle du médecin traitant et des pompes funèbres* ». Si l'accent est mis sur la qualité de la relation , d'autres dénoncent les pratiques courantes **de médicalisation et de sédation du temps du deuil** qui se banalisent « *je donne facilement une benzodiazépine (XANAX® en sublinguale)* » (3 citations MUR et IADE), « *un XANAX® ça aide à apaiser l'anxiété et le stress de la famille* » (5 citations MUR, MAR, IDE) ; « *certaine personne refuse les traitements proposés, comme si elle voulait pas perdre le contrôle et subir jusqu'au bout ... je comprends pas toujours ce refus d'être aidé* » (2 citations MUR et IADE) ; « *certains*

*médecins ne sont pas à l'aise avec les mots , alors ils compensent en faisant un acte médicale , une prescription » (4 citations par les IADE) ; « je trouve ça pas très bon, mais c'est comme ça ...circulait rien à voir... pas le temps de dialoguer » (une citation) ; « l'anxiolyse ça rassure et puis ça donne bonne conscience aux gens pressés » (une citation) . Enfin les soignants se sont souvent exprimés en commentaires libres et lors de l'entretien collectif **sur la projection de la mort et les similitudes de vie.***

« Lorsqu'il s'agit d'une fin de vie ou de SP, l'approche est plus progressive, les familles sont déjà prêtes à cette annonce ». En revanche « la mort même prévisible d'une personne encore jeune est plus délicate à prononcer » ; « elle est difficile à dire et à accepter pour les proches ...et pour les soignants » ; « elle renvoie à notre propre mort » ; « la mort n'est pas exceptionnelle, même si certaines situation nous marquent plus que d'autres par exemple quand le patient à l'âge de ma mère» (2 citations); « il avait mon âge » (3 médecins) , « c'était un gamin, il ressembler à mon fils avec ses grands yeux bleus » (IADE) ; « sans m'identifier c'est là que je me mets à la place des parents (j' ai une fille du même âge), c'est terrible »(décès d'une jeune fille de 17 ans , défenestration relatée par une IADE); « ce qui m'a bien aidé dans ma carrière d'urgentiste, c'est que j' ai pas eu d' enfant ça m'a permis de prendre du recul et de ne pas avoir trop d' émotion par rapport aux enfants[...] mon collègue m' a avoué être plus sensibilisé depuis qu'il est papa » (médecin homme et IADE femme sans enfant) ; « oui , ce jour- là j'ai pensé que ça pouvait être moi , motard , il est passait sous les roues d' un 38 tonnes ! ... mort d'emblée on a rien pu faire » ; « on y pense quand la patiente à votre âge, 38 ans, un cancer de l'ovaire poly métastasé, choc septique sur l'ascite...une cata, elle avait deux mômes de 5 et 2 ans, là on se dit que « merde » ça peut m'arriver ! » (Médecin femme de 39 ans)

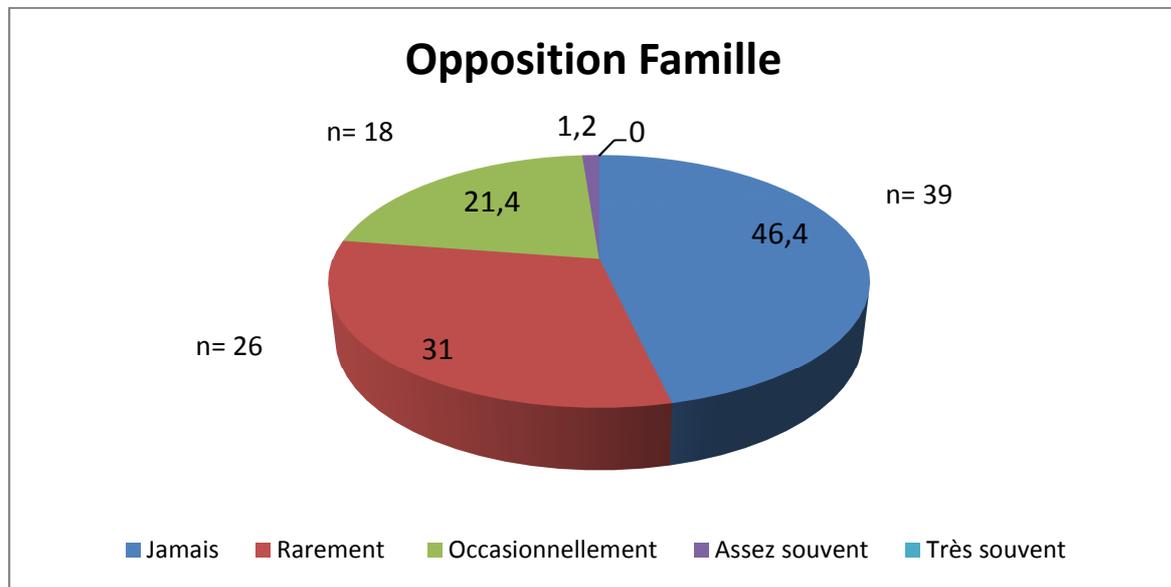
Les différences culturelles et le barrage de la langue ne sont pas les motifs les plus fréquents. Elles sont plus souvent évoquées comme motifs de difficulté chez les stagiaires

(40% ; n= 10): « *Actuellement, on est de plus en plus confronté à cette difficulté du fait de population issue de l'immigration récente* »(3 citations) « *à Calais ou en métropole lilloise on va y être confronté , mais pour le moment ça va encore*» (MUR); « *ce qui est le plus difficile c'est de nous faire comprendre surtout pour expliquer les démarches administratives , là on se dit qu'un traducteur serait pas mal !* » (5 médecins et 5 IADE).

Lors de l'entretien cette question a été abordée spontanément par les soignants : « *il s'agit ici de différences culturelles plus que culturelles* » (6 citations). On observe par exemple des difficultés lors de décès survenant sur la voie publique, ou pour des patients décédés dans des camps de ROM ou de « *gens du voyage* » (8 citations) : « *ils ne comprennent pas toujours qu'ils existent des obligations légales, que nous devons envoyer le mort dans une morgue* » ;« *eux voudraient souvent qu'on laisse le corps là dans leur famille, pour qu'ils puissent le veiller et l'enterrer dans leur communauté ou leur cimetière* » ; « *ils sont parfois prêts à outre passer les lois françaises et ne comprennent pas* » (2 citations) ; « *c'est juste impossible de se faire entendre et c'est souvent que les forces de l'ordre doivent alors intervenir pour nous permettre de travailler sereinement* » (une citation) ; « *je crois que nous ne connaissons pas beaucoup leurs rituels de deuil et eux ne connaissent pas notre législation alors c'est ce qui nous procurent dans les deux cas des tensions* » (MUR 43 et 29 ans, IADE).

- **4.3.5- Impact des croyances, des religions lors de la RCPS**
- Avez-vous été confronté à **l'opposition** de la famille (ou des proches) lors de la RCPS pour des motifs **culturels** ou **religieux** ? (Q27) (**figure 6**)
- Si oui dans quelles **circonstances** ? (Q28) (**figure 7**)
- L'appartenance religieuse, ou les croyances du patient décédé influencent votre décision médicale « **de prélèvement à cœur arrêté** » ? (Q35)

Figure 6 : Opposition des familles lors de la RCPS pour motifs culturels et / ou religieux (N= 84)



Dans 77,4% [IC 95% 56,9-97,9] (n=65) les soignants sont « *jamais* » ou « *rarement* » confrontés à l’**opposition de la part des familles** pour des **motifs culturels ou religieux** lors la RCPS. Ce qui renforce leur réponse concernant les motifs de difficultés lors de l’annonce (cf. Q 40).

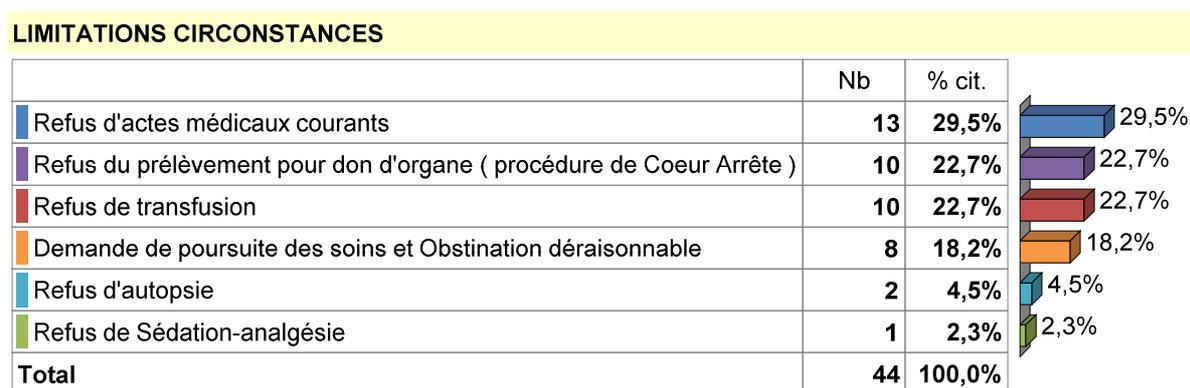
Parmi eux, à l’exception d’un **stagiaire** qui dit y avoir été confronté « *assez souvent* »

Les stagiaires (62% ; n= 18) considèrent qu’ils n’ont pas ou peu d’impact : Les familles ne s’interposent « *jamais* » ou « *rarement* » pour empêcher les soins pour des questions

religieuses ou culturelles. Les soignants qui ont été confrontés à cette situation (n= 44) ont

précisés les **circonstances de cette « opposition » pour motifs religieux** (une seule réponse possible).

Figure 7 : Motifs de tensions ou d'opposition aux soins lors de la RCPS



Les principaux motifs de refus semblent concernés **des actes de soins courants** (pose de voie veineuse , toilette, injections de traitement ...) (n=13, IC 95% 7,8-23,2] :: « j' ai été confronté une fois seulement en 25 ans de pratique pré hospitalière à un mari qui a refusé d'ôter la robe et le voile de son épouse en train d'agoniser » (une citation) ; « si on doit réaliser les gestes qui sauvent ne pas avoir accès à la tête ou au visage de la patiente cela peut entraîner une faute dans la prise en charge et engager la responsabilité du médecin »(2 citations de MUR). « Si malgré le rappel à la loi, le mari refuse, alors il entrave gravement les soins et risque l'accusation de non- assistance à personne en danger» (3 citations MUR et IADE) ; « je comprends **la pudeur** (religieuse ou non) mais quand on réanime on doit souvent mettre à nu le corps » (une citation).

Le refus de **prélèvement pour don d'organe** est assez fréquent (n=10) et source d'opposition nette. « Pour ce genre de patient (musulman) on sait très bien que ça ne sert à rien de faire une proposition de DDAC »(IADE, 2médecins) ; « ils refusent toujours car dans la religion musulmane, je crois (mais je n' en suis pas sûr) que chez les juifs c'est pareil, on doit laisser le corps intact pour l'enterrer avec tous les organes » (IADE) ; « je crois qu'ils accepteraient bien de recevoir un organe d' un autre mais ne sont pas trop chaud pour donner les leurs ,c'est égoïste !»(ambulancier)« c'est idem pour l' autopsie à but scientifique, ils s'y opposent même quand il s' agit d'un bébé mort » (MUR et MAR) ;« dans

ces cas-là, on va aller au-devant de certains problèmes, alors on respecte au maximum voilà, on anticipe (MUR , 2 citations)».

La transfusion est la circonstance la plus décrite (n=8) par les stagiaires (32%, n= 8), alors que la transfusion en pré hospitalier reste un acte relativement exceptionnel ! « *On pense en premier lieu aux refus de soins prodigués que peuvent formuler certain(e)s patient(e)s et leurs proches au regard de leurs convictions religieuses (exemple la transfusion sanguine des témoins de Jehova) mais en fait cette situation est exceptionnelle en SMUR » (4 citations); « les soignants ont été sensibilisé avec ce qui c' était passé à l'Hôpital de Valenciennes, alors le refus de transfusion est souvent évoqué mais en fait c'est assez rare en pré hospitalier»(une citation) ; « on rencontre plus souvent des refus , des oppositions pour le prélèvements d' organes, heureusement avec la nouvelle du 14 avril 2015 ça devrait mieux » (3 citations).*

Mais **15 soignants** expérimentés et plus âgés ont tenu à déclarer dans les commentaires libres avoir été confrontés à des **motifs multiples (2 à 6 : 4 cas : 2 motifs ; 7 cas : 3 motifs ; 2 cas : 4 motifs ; 2 cas : 5 motifs) :**

- les demandes de « **poursuite de soins obstinées** » apparaissent alors plus fréquentes (n=9) ont été largement commenté : « *la famille ne sait pas toujours le stade de la maladie , la gravité* » ; « *la famille nous dit souvent bien sûr on sait que son cancer évoluait , mais on garde toujours un peu d'espoir* », ou encore « *il a vu l'oncologue encore il y a 2 jours , il ne nous a rien dit comme quoi on ne pouvait plus rien faire... on nous a même parlait de refaire de la chimio (chimio palliative ou compassionnelle ?) ; « nos confrères oncologues ne disent pas toujours la vérité, après c'est à nous de gérer, d'expliquer, de prendre la décision finale mais les proches ne sont pas prêts » ; « certains ont compris que c'était grave mais sans penser que leurs parents étaient morts » ; « parfois ça semble être clair parce que le patient est très âgé ou bien il a un cancer évolué, métastasé et puis au final les gens n'ont pas*

*compris qu'il était en AC». « Dans cette situation, la nouvelle loi Léonetti de mars 2015 devrait mieux nous protéger les médecins et leurs patients » (MUR, 35 ans). Mais à propos de la demande de **sédation profonde** voici ce que nous rapportent les soignants « *bien sûr comme bon nombre de mes confrères, on est sollicité mais c'est une démarche qui est anecdotique, mais je ne suis pas d'accord pour qu'on légifère c'est avant tout un rapport de confiance, de bon sens et d'humanité dans une relation patient-médecin* » (3 médecins) ; « *la révision de la loi ça permet de faire ce qu'on faisait déjà sans craindre d'être accusé d'euthanasie, mais c'est complètement hypocrite quand tu pousses des morphiniques et des hypnotiques à hautes doses (doses létales) chez un patient non intubé non ventilé tu fais quoi si ce n'est provoquer la mort ?* » (2 IADE et 2 MUR); « *moi je trouve que faciliter la sédation profonde est une avancée dans l'accompagnement des fins de vie mais ça ne résout pas les problèmes des jeunes victimes d'accidents graves qui restent dans un état végétatif, le coma ou pire piégé dans leur corps là pour eux ça peut durer longtemps puisqu'ils ne sont pas en fin de vie et qu'ils n'auront pas de défaillance d'organes mais ne pourront plus s'exprimer pour dire ce qu'ils souhaitent vraiment et donner un sens à leur existence* » (MUR 49 ans).*

« **le refus d'autopsie et le refus de prélèvement** » sont cités également (n=5) « *c'est surtout vrai en cas de suicide* »; « *pour les MSN qu'on veut autopsier* » ainsi que « **le refus d'analgésie sédation** »(n=4) ; « *ça c'est un truc que je ne comprends pas, pourquoi vouloir avoir mal, alors qu'on peut soulager la douleur* » (Médecin 25 ans, IADE 37 ans) ; « *la douleur ça on peut on sait faire, mais la souffrance (morale); c'est autre chose !* » (MUR 50 ans) « *Avec la nouvelle loi et la possibilité de sédation profonde là au moins on pourra être efficace pour soulager le patient en fin de vie à domicile* » (Médecins et IADE cité 3 fois) ; « *et puis même si on n'a pas les directives anticipées la nouvelle loi prévoit une plus grande*

liberté pour le médecin » (MUR 32 ans) ; « faut voir maintenant ce que ça donnera, car les proches ne connaissent pas trop les lois » (Médecin 45 ans et IADE 47 ans)

Ces éléments ont été discuté lors de l'entretien de groupe : soignants, juristes et représentants religieux sont tombés d' accord sur le fait que quelle que soit la religion une meilleure connaissance des préceptes religieux, permet le plus souvent une meilleure compréhension et acceptation de la loi tant pour les soignants que pour les familles (croyantes, pratiquantes ou non). En effet **l'imam** interrogé a déclaré que le malade peut choisir de ne pas se soigner, ce faisant il ne commet aucune faute selon l'éthique musulmane. Les représentants judéo-chrétiens (en se référant à la **déclaration commune juive-catholique** rédigée sous l'autorité du Grand Rabbin de Paris, David Messas, et de Mgr André Vingt-Trois) apportent un éclairage moral extrêmement pertinent sur la prise en compte de la souffrance et la manière de la soulager dans le respect de la loi Léonetti 2015. Le droit français dit la même chose (loi de juin 1999) : exception faites des cas où la maladie met en danger la sécurité ou la santé publique le malade peut s'opposer au traitement, et on ne peut donc en principe soigner un malade sans son consentement (en citant l' Article L. 1111-3 du Code de la santé publique) qui doit être recherché dans tous les cas (y compris chez le mineur ou du majeur sous tutelle) (en référence à l' Article 36 du Code de déontologie médicale). Non obstant ces limites, **la juriste** a souligné le principe de base selon lequel **le malade a le droit** de ne pas être soigné s'il ne le désire pas (selon l' Article L. 1111-4 du Code de la santé publique, issu de la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades qui établit clairement le respect de la volonté du patient).

Au regard de ce principe, il est en soi possible d'interrompre les traitements, surtout quand il est devenu évident que la maladie est incurable, que le malade est condamné, et que la poursuite du traitement ne fera qu'allonger de quelque temps sa durée de vie pour des

souffrances supplémentaires (Fatâwâ mu'âssira, tome 2 pp. 528-529). Il est évident pour les soignants que l'application des **directives anticipées** devrait aider les soignants dans l'urgence, pour éviter tout litige surtout avec les familles en cas de demande **d'obstination déraisonnable** notamment.

Influence de la religion (ou des croyances) sur la décision médicale « de prélèvement à cœur arrêté* » :

L'appartenance religieuse(ou les croyances) **du patient décédé n'influence** « *jamais* » ou « *rarement* » cette décision dont l'intention est le **don d'organe** (71,4%, [IC 95 % 53,7-89,2], n=60) et « *jamais* » pour 50% des stagiaires (n= 13): « *pour moi, le décès tient du débranchement final* » (une citation). « *Aucune religion ne peut s'opposer au don d'organe* » (4 citations).

- **4.3.6- Rituels post-mortem**

« *Heureusement, les gestes sont là quand les mots viennent à manquer* » déclare un MUR ;
« *quand il n'y a plus de mot pour décrire l'indicible, alors il nous reste les actes, ces petites marques d'attention : une main sur l'épaule, parfois accueillir dans les bras les sanglots, c'est presque rien mais c'est déjà beaucoup* » (Médecin, femme, 49 ans).

- **4.3.6.1- Gestes rituels demandés, autorisés, réalisés (Annexe 8)**

Les demandes des familles sont résumées dans le **tableau VI**

- Au cours de la RCPS, certains **rituels d'accompagnement** vous sont-ils **demandés** par la famille ou les proches ? (Q19) – Lesquels ? (Q20)
- Lors du décès constaté, **certains rituels post-mortem** (soins du corps) vous sont-ils **demandés** par la famille ou les proches ? (Q23)- Lesquels ? (Q24)

Tableau VI : Demande de rituels par les familles (ou les proches) pendant la RCPS et en post mortem

	DEMANDE de RITUELS d'ACCOMPAGNEMENT pendant la RCPS			DEMANDE de RITUELS POST MORTEM		
	n	%	IC 95%	n	%	IC 95%
Jamais/ Rarement	69	82,1	62,3-92	66	78,6	58,9-98,5
Occasionnellement	13	15,5	7,8-23,2	15	17,9	9,7-26,1
Assez souvent/Très souvent	2	2,2	0-3,5	3	3,6	0-7,5
TOTAL obs.	84	100		84	100	

Légende : Moy = 1,54 DS = 0,87 Moy = 1,71 DS = 0,89
 La moyenne est calculée sur des valeurs numériques associées à chaque échelon (par défaut 1, 2, 3 ...).
 IC95% = Intervalle de confiance

Ces demandes restent exceptionnelles (« *jamais* » pour 36 soignants vs 12 stagiaires) et « *marquent alors les esprits* » (10 citations) (**Tableau VI**). Il n'y a pas de différence significative entre les déclarations des stagiaires et des professionnels en exercice.

Les stagiaires consentent « *occasionnellement* » (n=8) voir « *souvent* » (n=9) aux familles d'accomplir **certains gestes rituels au domicile**. Un seul stagiaire déclare avoir été très souvent sollicité (perception individuelle), mais sans préciser les situations vécues !

Que ce soit en cours de RCPS ou au décours **de l'annonce du décès** par l'équipe SMUR, on constate que ces demandes ne sont « *jamais* » ou « *rarement* » formulées par les familles (ou les proches) auprès des équipes de réanimation, selon les déclarations des titulaires comme des stagiaires. Pour 18 d'entre eux (72%) cette demande n'est « *jamais* » (n=11). formulée en pratique. Selon les consignes du questionnaire, les soignants ayant répondu « *jamais* » ne se sont pas exprimés pour justifier leur **attitude**. Sur les respectivement 35 (pendant) et 39 (après la RCPS) réponses concernant les demandes de rituels par les familles, les soignant ont pu relater **les souhaits exprimés par la famille** (analyse des 50 verbatim : 24 réponses différentes, 12 NR, 68% des occurrences) : (**Tableau VII**)

Tableau VII : Souhaits des familles (des proches) exprimés auprès des soignants pendant et au décours de la RCPS – Analyse textuelle

ANALYSE de VERBATIMS	Nb de citations
« <i>de prier ou réciter des prières</i> » à côté du mourant	10
« <i>de rester présente</i> » pendant la RCPS, pour accompagner le mourant dans la mort	8
« <i>posture du corps</i> » allongé, à plat, tourné vers la Mecque	8
« <i>tenir la main</i> »	7
« <i>positionner les bras et les mains croisées</i> »	6
« <i>couvrir (ou non) le visage du mort</i> »	5
« <i>allumer un cierge ou une bougie</i> », pour apporter une source de lumière et créer une lumière tamisée	4
« <i>ne pas laver, ni essuyer le corps du mort</i> » pour laisser la toilette aux membres de la famille (en particulier dans les familles musulmanes)	2
« <i>poser un objet religieux symbolique</i> » (crucifix, croix ou chapelet) entre les mains du mort	3
« <i>chanter des chants religieux (ou non)</i> »	2
« <i>fermer les rideaux</i> » pour préserver l'intimité de la chambre	1
« <i>mettre une médaille sainte (vierge marie) autour du cou</i> » pour la valeur symbolique de protection :	1
« <i>mettre de l'eau bénite à côté ou sur le corps</i> » pour la valeur religieuse	1
« <i>apporter un doudou</i> » pour rassurer l'enfant qui meurt (ou qui est mort) avec cet objet transitionnel de la mère	1
« <i>donner le sacrement du baptême</i> »	1
TOTAL	60

Lorsque le décès est prononcé l'analyse des **verbatim** chez les 24 soignants ayant répondu nous propose **5 gestes** qui semblent prioritaires pour les soignants:

- **la posture du corps et des mains** (15 citations)
- **couvrir le visage** (4 citations)
- **la toilette mortuaire à la famille** (5 citations)
- **les prières et/ou les chants** (une citation)
- **mise en place d'un objet familial, religieux ou symbolique** (une citation)

Lors de l'entretien, à la présentation des résultats ; unanimement les soignants comme les représentants religieux s'accordent sur le fait :

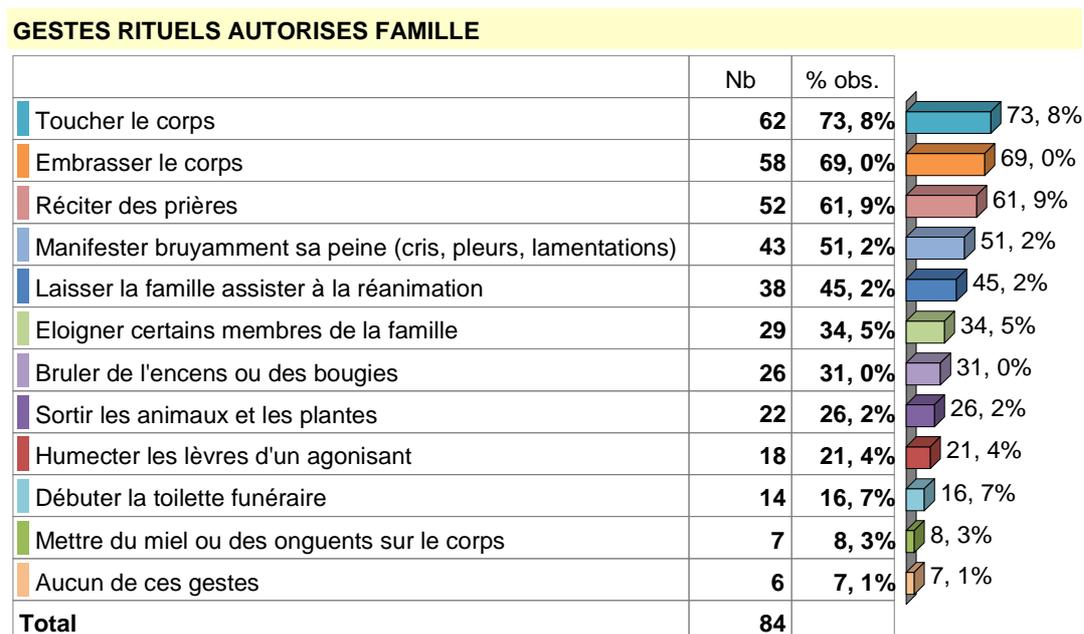
- « *Il ne faut pas que ça porte atteinte à la pratique, aux soins de réanimation, ou bien au patient lui-même* ». (cités par 8 interviewés / 8).
- « *On va respecter certaines choses mais pas d'autres, ça va lui porter tort exemple donner à boire et risquer la fausse roue à un mourant* » (cités par 4 soignants / 8).
- « *On nous demande par exemple d'emporter le mort, les familles ne comprennent pas toujours que ce n'ai pas notre rôle que ce n'est pas comme ça que cela se passe, le corps c'est l'affaire des pompes funèbres* » (cité par un MUR et 2 IADE).
- « *Parfois on les aide à appeler un service de pompes funèbres, mais on n'a pas le droit de leur en recommander un... c'est difficile lorsque les gens n'ont rien prévu de leur vivant* »; « *même quand ils ont souscrit un contrat obsèques... ils sont souvent perdus et ne savent pas qui appeler* » (cité par 4 soignants).
- « *Il faut que ça soit quand même encadré dans la limite de l'acceptable* » (IADE future cadre de santé et la juriste). « *Souvent on nous demande d'installer le corps (sur un lit, un divan ...) et on le fait parce que c'est plus descend* » (4 citations); « *si je le sais (à propos des choix de position de corps), je préfère en discuter, plutôt que d'être en difficulté ensuite* » (2 MUR).
- « *On se dit il est lourd, ça ne va pas être simple les gars (aux sapeurs pompiers); un corps mort ça pèse une tonne* » (2 citations de soignants).
- « *il y a des gestes qui ont **plus de valeurs pour les proches** et le mourant que les soins eux-mêmes, et cela les soignants doivent en tenir compte* (représentants catholique, musulman, et 2 soignants) : « *quand je mets une main sur l'épaule d'un proche du disparu en ce geste je dis bien plus que les mots* » (3 MUR).

Les gestes rituels autorisés à la demande des familles ou spontanément réalisés par les SMUR sont exposés **Figures 8 et 9**.

- Permettez-vous à la famille **d’accomplir** certains gestes rituels lors de la RCPS ? (Q36)
 - Lesquels ? (Q37)
- Quels gestes ou rituels réalisez-vous **spontanément** ? (Q38)

Sur une échelle coté de 1 à 5 « *Jamais* » à « *Très souvent* » la position des soignants est **assez mitigée** sur le fait d’autoriser la pratique de **certains gestes** par la famille au cours de la RCPS : globalement ont peu dire qu’un tiers se montre « **défavorable** » (34,5% [IC95% 19,2-49,8];n=29) et n’autorise « *jamais* »(n= 7) ou « *rarement* » (n=22) ces gestes, et un 1/3 (33,3% ; n=28) y est « **favorable** » :« *je ne suis pas croyant, mais mon expérience en Polynésie m’a rendu attentif aux différentes pratiques et m’a ouvert l’esprit pour respecter des rituels hors de ceux des grandes religions pratiquées en Métropole* » (IADE ayant exercé de nombre années en Polynésie française) et laissent la **famille pratiquer** (« *assez souvent* » ; n=17 ou « *très souvent* » ; n=11), le tiers restant acceptent « *occasionnellement* » (32,1% ; n=27) ces pratiques au domicile. Les stagiaires ont tendance à moins permettre aux proches ces gestes rituels lors de la RCPS, d’où leurs réponses en majorité « *jamais* » ou « *rarement* » (n=28) et « *occasionnellement* » (n=18).

Figure 8 : Gestes autorisés aux familles par les équipes SMUR pendant la RCPS



Légende : Le nombre de citations (375) est plus important que le nombre d'observations
 IC95% = Intervalle de confiance

Toucher le corps et l'embrasser sont les gestes les plus « autorisés » par les stagiaires (cités respectivement 14 et 13 fois), **rééciter des prières** est également plutôt bien toléré (cités 13 fois) :

« Je laisse souvent la famille prier » (4 citations), « parfois on me demande de ne pas toucher le mort avant de réciter la prière » (5 citations); « une fois on m'a demandé d'attendre que le fils aîné soit arrivé pour dire cette prière, je crois que c'était une famille juive » (MUR)

Les manifestations clastiques et l'expression bruyante du chagrin sont assez facilement acceptées (cité 7 fois) « je trouve tout à fait légitime de pleurer quand on a du chagrin », « dans certaines communautés, crier, gesticuler, se jeter par terre c'est la façon d'exprimer sa tristesse, je respecte cela (communauté manouche) »; « une fois pendant que je réanimais, la famille est venue frapper le corps en criant le corps du christ ! Je ne comprenais pas mais après j'ai su que c'était des Evangélistes »; « je peux comprendre mais c'est bizarre, je n'ai pas été éduqué comme cela »; « un jour, dans une famille arménienne j'ai même vu arriver un groupes de femmes, trois pleureuses professionnelles mandatées pour débiter la

cérémonie du deuil »; « une fois j'ai encouragé la famille à laisser exploser ses pleurs et aller embrasser le père défunt et la famille s'y est opposé car ce que je ne savais pas c'est que dans leur culture le corps du défunt ne devait pas être souillé par les larmes ! »

Laisser la famille assistée à la réanimation reste difficile (cité 4 fois), certains se disent démunies devant la souffrance familiale « *la dernière fois j'ai dû amener les enfants voir leur père décédé d'une crise cardiaque , il avait 36 ans, la plus grande (9ans) pleurait , mais je ne savais pas quoi dire et s'il fallait dire quelque chose au plus petit (5ans), le médecin lui était occupé avec la mère et les papiers »* (Ambulancier SMUR 15 ans d'expérience), « *je suis musulman pratiquant et je comprends que certaine familles soient déçues de ne pas pouvoir rester auprès du mourant et assister à la réanimation, car c'est dans nos traditions et la crainte suprême du croyant musulman est de mourir seul et sans assistance religieuse au moment où il devra prononcer « la shahada » . Elles se sentent incomprises lors des derniers instants de la vie du musulman quand ont sait comment il se prépare à la mort** » (Ambulancier, 34 ans) D'autres pensent que la présence peut être traumatisante et qu'il est préférable de ne pas laisser voir « *la réa, c'est pas toujours joli, joli ... il y a parfois du sang, personnellement je trouve ça choquant et je préfère que les proches gardent une belle image »* et puis c'est aussi une source de conflit « *la famille ne comprends pas toujours nos gestes ou les mots qui peuvent être échangés entre nous , et elle interprète !* » (MUR)

La figure 9 compare les réponses des titulaires vs les stagiaires

Figure 9 : Gestes autorisés aux familles par les professionnels titulaires vs stagiaires

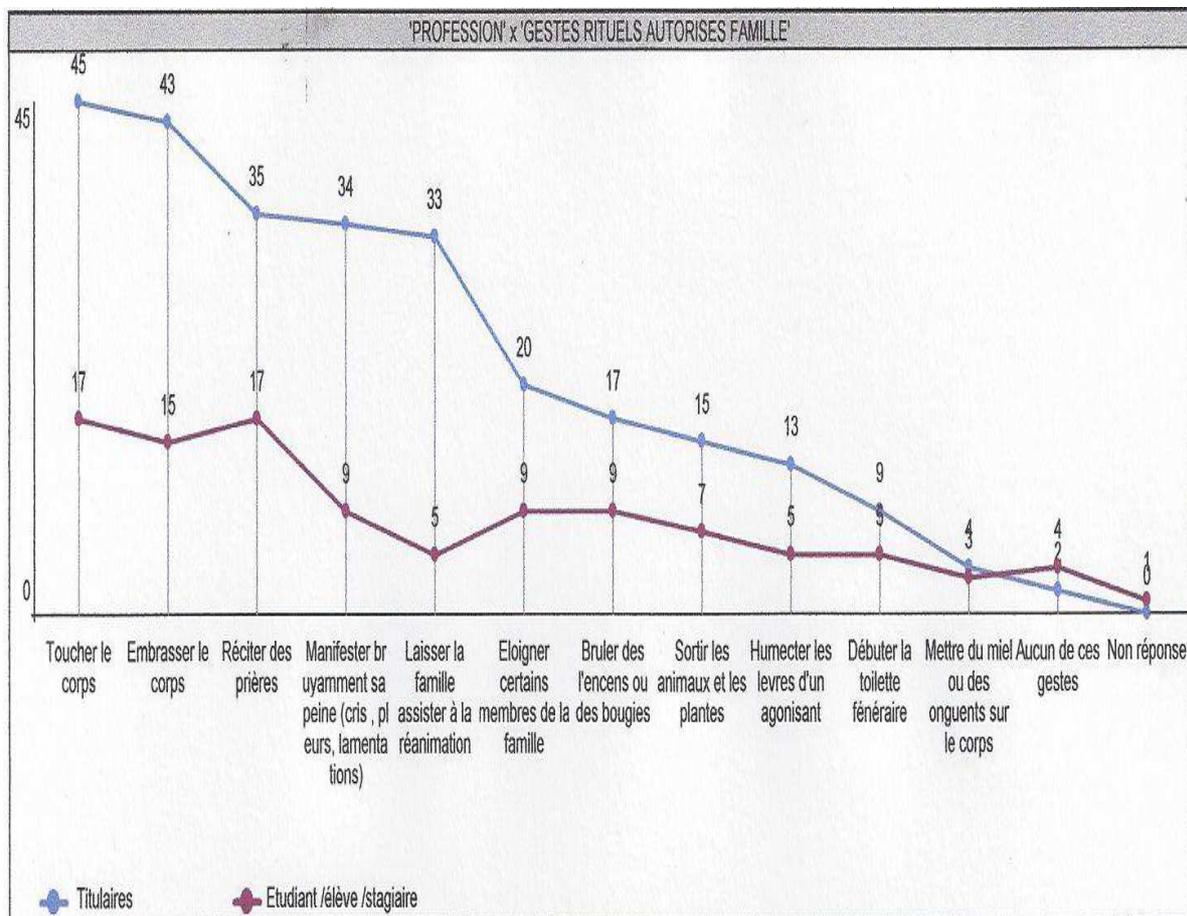
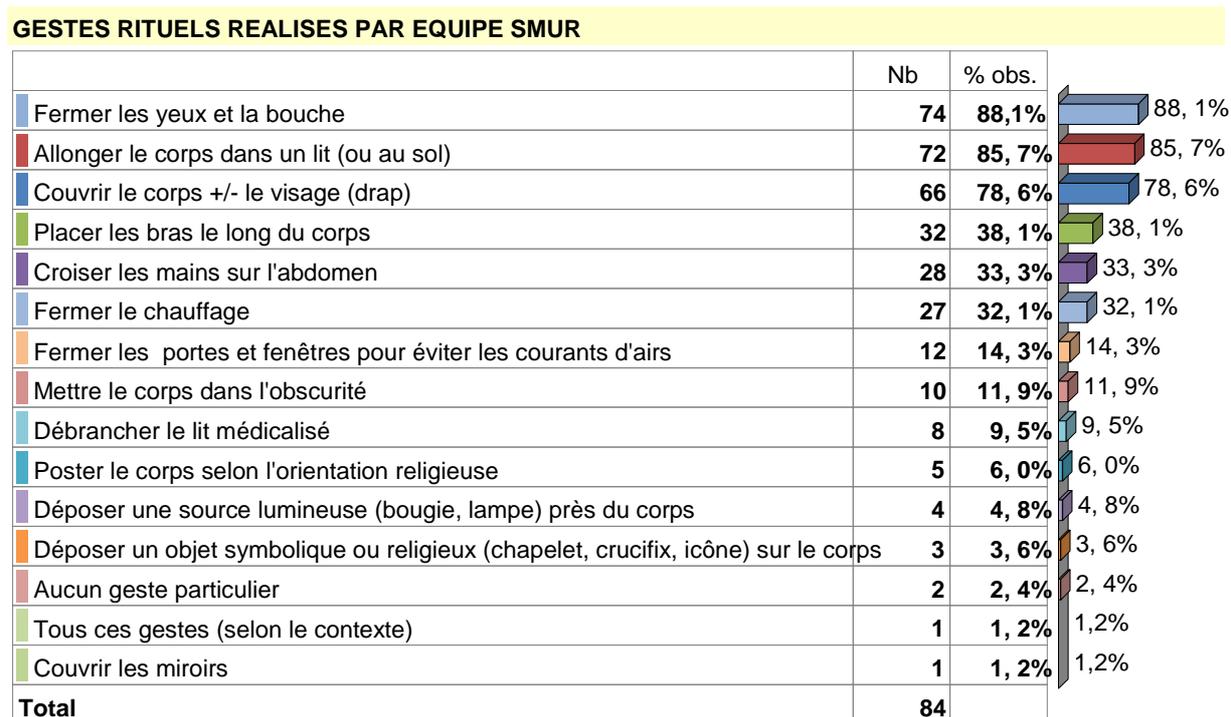


Figure 10 : Gestes réalisés spontanément par les équipes SMUR



Légende : Le nombre de citations (372) est plus important que le nombre d'observations

Fermer les yeux et la bouche du défunt est le geste le plus couramment réalisé selon les 27 stagiaires (cités 22 fois) « *par exemple je ferme les yeux tout de suite après que le médecin ait dit qu'on arrêta la réa* » ; « *c'est comme ça je crois qu'on le fait plus par **habitude*** » ; *allonger le corps dans un lit* et *couvrir le corps +/- le visage et* sont deux gestes facilement accomplis (cités 15 fois), tout en *allongeant les bras le long du corps* (cité 11 fois) ; « *c'est pareil pour fermer la bouche ou fermer les portes, je me suis jamais vraiment posé la question pourquoi je le faisais* ».

A propos des gestes rituels nous avons recueillis en **commentaires libres** ces propos qui ont trait **au respect de soi et au respect du corps du décédé** : « *moi-même, quand je serai mort, je n'aimerais pas qu'on me voit n'importe comment* » (cité une fois) ; « *c'est irrespectueux de laisser un corps comme ça sans s'occuper de panser les plaies ou les points d'injections qui saignent* » (2 citations) ; « *placer autrement le corps, joindre les mains, essuyer, laver le corps souillé c'est important pour moi, parce j'aimerais que cela se passe aussi pour moi ou un membre de ma famille* » (une citation). **La vision et l'image du décédé** ont une grande

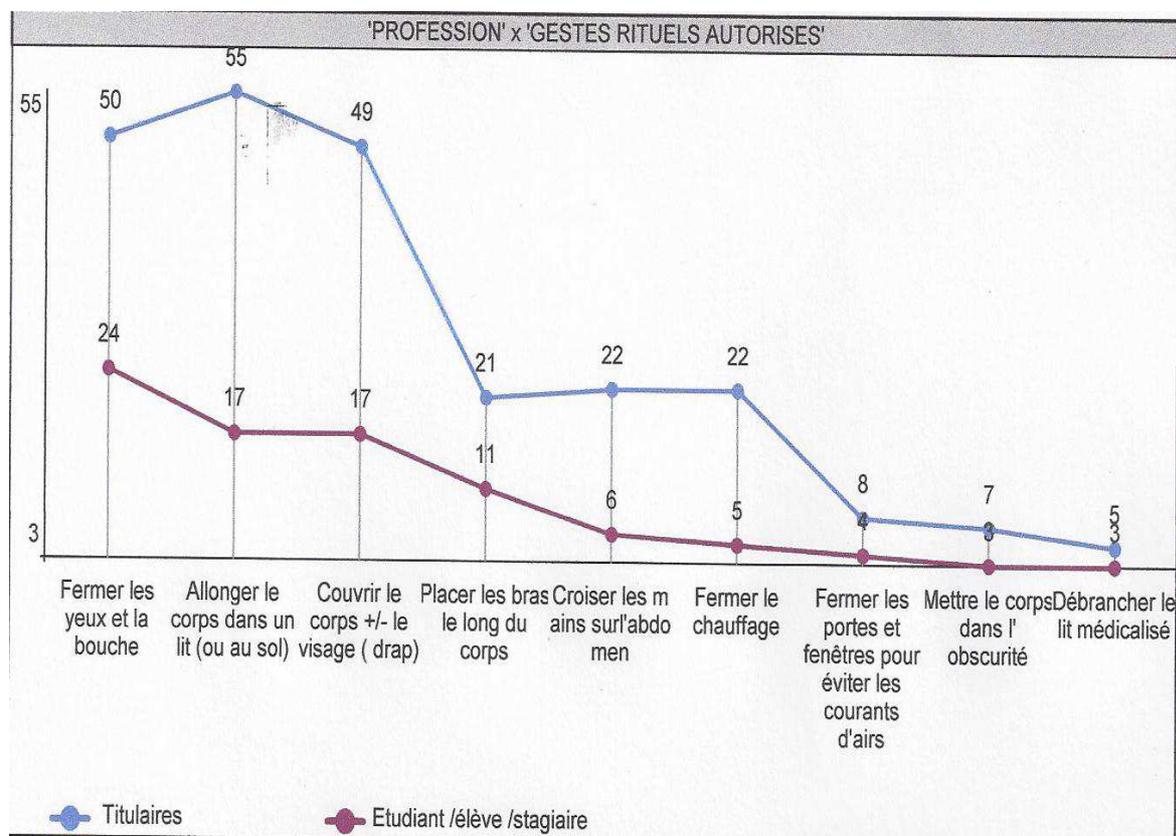
importance « *on ne peut pas imposer ça, cette vision terrible aux familles* » (3 citations médecins et IADE); « *on préfère que la famille voit une image du corps propre et belle* » (une citation); la violence de l'image est ici rapportée « *c'est pour cela qu'on préfère que la famille ne soit pas présente lors de la RCPS* »; « *parce que l' image est parfois violente* » (4 citations); « *on fait des gestes de réanimation, ça saigne parfois et c'est violent* » ; « *l'image d'un vivant qui n'est plus mais qui est encore présent dans la présence du corps* » (une citation).

La moitié des sujets interrogés avoue ne pas ou **mal connaître la signification** de ces actes « *je fais des gestes sans forcément savoir leur signification exacte* » ; **mais les accomplir plus par imitation** : « *je ne sais pas toujours à quoi ça correspond mais je le fais, sans doute par **habitude*** » « *je l'ai vu faire par mes maître alors je **reproduis** leur enseignement* » (cité 5 fois) ; « *je ferme les yeux et croise les mains sur l'abdomen, je suis catholique et c'est comme ça que nous faisons* »; « *c'est vrai que je ne me suis jamais posé trop la question mais en y réfléchissant c'est peut-être pas comme cela qu'il faudrait faire chez les juifs par exemple ou les musulmans* » (2 citations). ; « *je suis catholique et donc je reproduit auprès du décédé , ce que j'ai vu faire, mais en fait je ne me suis jamais interrogé sur le pourquoi, du comment et si je faisais bien* » (cité 2 fois) ; « *je suis catholique non pratiquant, je fais selon ce que je crois devoir faire : je croise les mains, ferme les yeux et si la famille me demande de mettre un chapelet je le fait* » (2 citations) ; « *je ne connais pas du toutes les pratiques pour les patients musulmans , alors j' évite de faire pour ne pas faire de travers* » (une citation);« *s'il y a quelqu'un dans l' équipe qui est de cette confession alors je lui demande (ex ambulancier musulman pratiquant de m' aider... c'est ça aussi le travail d'équipe !)*(une citation MUR) ; « *ce type d'enquête nous oblige à nous questionner **sur le sens des gestes que nous faisons quasi par habitude*** » (cité 4 fois).

On constate que (**Figures 10 et 11**)

- **toucher le corps (tenir la mains, embrasser)**
- **réciter des prières** sont des souhaits exprimés par les familles et respectés par les soignants .Ce sont des actions fréquemment citées par les soignants comme des gestes permis lors de la RCPS. « *Je n'ai jamais prié, mais une fois j'en ai eu envie ... c'était une petite fille de 4 ans, on l'a réanimé mais sans succès c'était le 25 décembre ... elle n'avait pas ouvert ses paquets de Noël, au pied du sapin* ».
- **Toucher le corps et l'embrasser** sont les gestes les plus souvent « autorisées » par les stagiaires (cité 14 fois), **réciter des prières** est également une proposition bien tolérée (cité 13 fois).
- **allumer une source de lumière (encens, bougie)** est un acte demandé par les familles, autorisé mais au final plutôt peu réalisé spontanément par les équipes.
- **positionner les bras et les mains croisées (sur le thorax ou l'abdomen) et couvrir (ou non le visage)** sont des **gestes spontanés** souvent accomplis par les équipes et qui correspondent également au souhait des familles.
- Quoique citée comme souhait fréquent de la famille, la **présence des proches** n'est pas souvent acceptée par les équipes et rarement autorisée.
- Enfin **déposer des objets symboliques (religieux ou profanes)** dans les mains ou près du défunt est des gestes peu réalisés de manière symbolique.
- On constate lors des **commentaires libres** que les attitudes considérées comme les plus « adaptées » sont pour certains de « *baissér la voix, parler avec un timbre plus feutré, ne pas faire trop de mouvement brusque et montrer de l'empathie* » ou encore « *respecter leur silence* ». Idéalement respecter les lieux, en bougeant le moins de choses possibles dans la pièce « *de ne pas déplacer trop les objets autour du corps* », « *on n'est pas à l'hôpital, on est chez eux, donc il faut respecter leur lieu de vie et de mort* ».

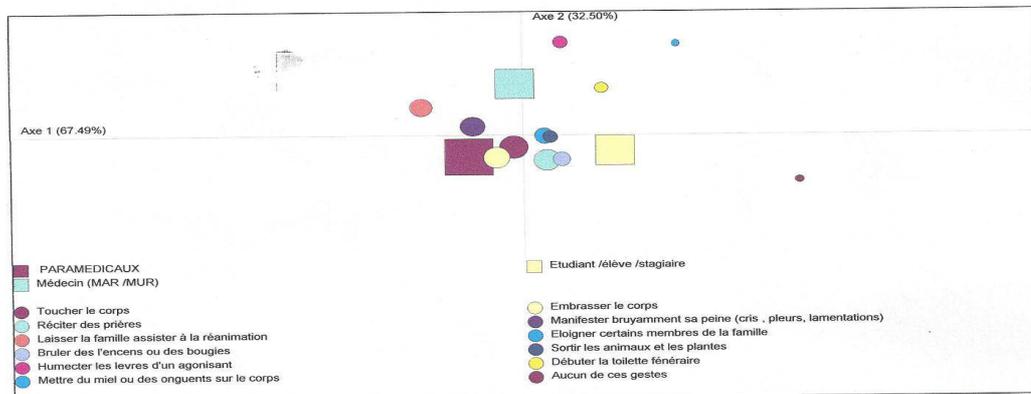
Figure 11 : Principaux gestes spontanément réalisés par les soignants titulaires vs stagiaires



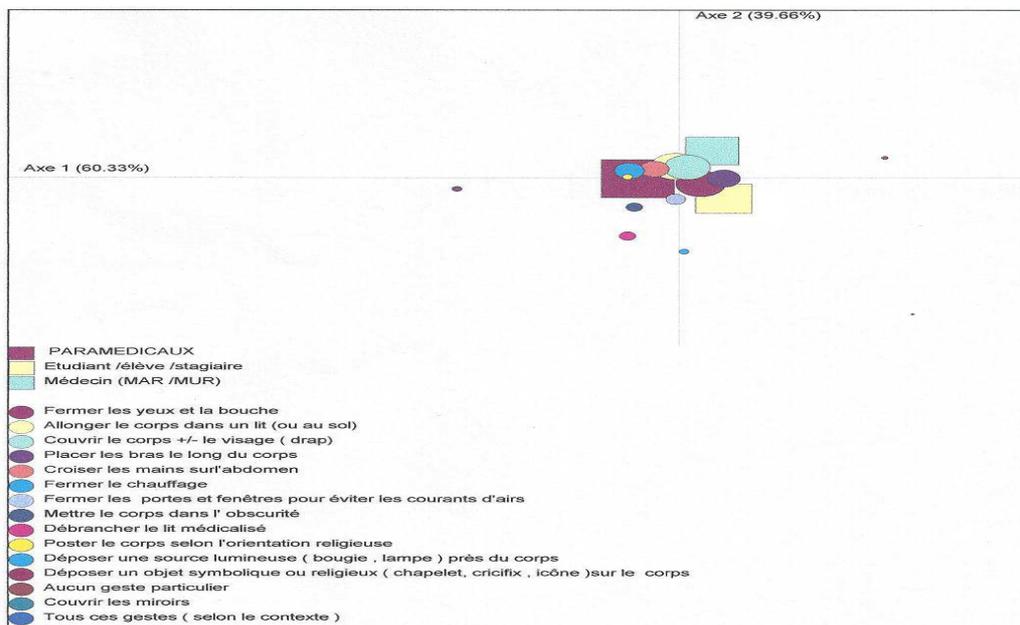
Nous avons réalisé **une Analyse Factorielle des Correspondances (AFC)** afin de donner une représentation cartographique des écarts à l'indépendance des individus / variables et définir des typologies en formulant l'hypothèse suivante la profession influence les gestes autorisés ou réalisés spontanément (**Figure 12**).

Figure 12 : Analyse Factorielle des Correspondances (AFC) : profession X gestes

- **Fig. 12 a** : Profession X gestes autorisés



- **Fig. 12 b** : Profession X gestes réalisés



Légende : Chaque modalité est représentée par un pavé de surface proportionnelle à son effectif pour les trois catégories professionnelles MEDECIN, PARAMEDICAUX et STAGIAIRES. **Interprétation :** Leurs positions les unes par rapport aux autres ainsi 2 modalités lignes et colonnes seront d' autant plus proches que les effectifs sont en excès par rapport à l'indépendance (attraction) et inversement ces modalités seront d' autant plus éloignées que les effectifs sont en déficit (répulsion). Les modalités lignes ou colonnes situées à la périphérie de la carte signales des profils originaux. Au contraire une position centrale interdit tout commentaire (profil sans originalité). L'interprétation des axes à partir des oppositions qu'ils mettent en évidence doit tenir compte du pourcentage (%) de variance expliquée.

On peut constater qu'il existe une plus grande variabilité et des profils plus originaux lorsqu'on s'intéresse aux **gestes autorisés** par les différentes catégories professionnelles que lorsqu'on observe les **gestes spontanément réalisés**

La symbolique des **gestes a pu être discutée lors du focus groupe**. La question principale soulevée a été de comprendre la significativité de ces gestes (**Annexe 9**) pour les soignants et l'origine du refus de les pratiquer parfois. Les représentants des cultes ont rappelés les gestes symboliques préconisés dans chacune de leur religion lors du décès afin d'éclairer sur les rituels religieux Ces éléments ont été exposés dans l'**annexe 9**.

➤ **4.3.6.2-Rôle des rites post –mortem** : facteur de tensions ou facilitateur du deuil

- Le respect de **certains rituels** post-mortem est **un facteur de tension** lors du décès (*exemple en cas d'OML, suicide, mort violente*) (Q 41).
- Le respect de **certains rituels** post-mortem facilite le **travail de deuil** de la famille (ou des proches) (Q33).

Tableau VIII : Les rites post-mortem facteur de tension ou facilitateur du deuil

	RITES POST MORTEM FACTEUR de TENSION				RITES POST MORTEM FACTEUR FACILITANT du DEUIL		
	n	%	IC 95%		n	%	IC95%
Jamais	15	17,9	9,7-26,1	Pas d'accord du tout	0	0	0
Rarement	25	29,8	20-39,5	Plutôt pas d'accord	1,2	1,2	0-3,5
Occasionnellement	29	34,5	24,4-44,7	SO	1	1,2	
Assez souvent	10	11,9	5-18,8	Plutôt d'accord	46	54,8	44,1-65,4
Très souvent	5	6	0,9-11	Tout à fait d'accord	36	42,9	32,3-53,4
TOTAL obs.	84	100			84	100	

Légende : Moy = 2, 58 DS = 1,10 Moy = 3,42 DS= La moyenne est calculée sur des valeurs numériques associées à chaque échelon (par défaut 1, 2,3 ...).

On note que 82 soignants (97%) déclarent que les rites **facilitent le travail de deuil**.

Tous les **stagiaires** (n=25) s'accordent pour dire que **les rites facilitent le deuil** « *comprendre et respecter certains rites facilitent la compréhension des familles endeuillées* » (6 citations) ; « *connaître leurs rites peut faciliter le deuil* » (4 citations) ; « *la connaissance de ces rites c'est possible même en SMUR* » (8 citations) et sont « *occasionnellement* » (n=13 ; 52%) **source de tension** (en particulier en cas de mort violente ou lors de suicide du sujet jeune ou de l'ados) ;« *Dans un camps de tziganes en cas de décès il est préférable d'emmener le corps à l'hôpital pour y déclarer le décès, sinon on ne sort pas du camps ! On doit expliquer à tous les membres de la communauté et c'est impossible* »; « *je crois savoir que la mort chez eux est encore plus tabou et ne doit pas être évoquée devant les autres membres de la communauté [...] alors ce n'est pas facile, à l'hôpital on peut mieux canaliser le groupe [...] mais parfois on est obligé de faire intervenir la sécurité ou la police pour maintenir l'ordre* ».

Mais les plus jeunes médecins avouent ne pouvoir répondre à la question n'ayant à ce jour jamais été confronté à un conflit ou une tension «*jeune médecin, j'avoue ne jamais avoir été confronté à cela* », «*ne pas être concerné !* » (n=4).

Les tensions lors d'**obstacles médicaux légaux (OML)** sont peu rapportés tant par les stagiaires (n= 21) que par les titulaires (n=48). Un soignant rapporte et commente une situation de rejet (violent) de l'équipe après le décès «*en fait on peut aussi assister à un rejet total de l'équipe SMUR* » (*hommes, femmes selon ou parce que le médecin était noir*), alors que tout à été fait et tenté pour réanimer et là on ne comprend pas ce qui nous arrive ! C'est tout simplement injuste, et c'est du racisme»

Les commentaires libres rapportent les situations exceptionnelles de mère **refusant l'autopsie** avec «*violences clastiques* » afin de préserver intact le corps de leur enfant décédé «*je me souviens de cette maman qui m'a arraché son bébé mort des bras refusant qu'on l'emmène pour une autopsie (MSN 2 mois)* » et «*cette autre, qui dans la douleur et l'émotion qui au contraire me poser des tas de questions sur comment cela aller se passer pour lui , est-ce qu'il aurait « mal » (bébé secoué , 6 mois)* »; «*les cas de refus sont souvent chez les familles maghrébines , car ils n'aiment pas trop qu'on ouvre les corps de leurs morts je crois !* »

4.4- ETAT DES CONNAISSANCES ACTUELLES SUR LE SUJET

- Durant votre formation avez-vous eu **des informations** concernant **les rites mortuaires** ?

(Q43)

- Avez-vous dans **le service un document** décrivant la prise en charge du patient au moment du décès selon sa culture, sa religion? (Q44)

-**Quels rites mortuaires connaissez-vous** pour les religions suivantes (citées) ? (Q45)

- Selon les principes de neutralité et de laïcité à l'Hôpital, pensez-vous que **la connaissance et le respect** des rites mortuaires en SMUR soient... (Q46)

-En cas de difficulté un **ministre du culte** pour guider vos pratiques serait une aide (Q47)

On observe que **66 (78,6%) des 84** soignants interrogés n'ont reçu **aucune formation** concernant les rites mortuaires (Q43) et affirment qu'il n'existe **aucun document** décrivant la prise en charge du patient au moment du décès selon sa culture ou sa religion(Q44). Les **médecins** (n=22) à la différence des **paramédicaux** (p = 0,008) n'ont reçu aucune formation sur ce sujet.

La majorité des stagiaires interrogés n'a reçu **aucune formation** initiale ou continue (n=17), certains (5 citations) le déplore « *c'est dommage par exemple je suis intervenu dans une église et j'ai regretté de ne pas mieux connaître la religion catholique , pour ne pas faire d'impaires* » ; « *c'est curieux je ne me souvenais plus de cette intervention en lieu de culte ... mais c'est vrai que je ne savais pas trop s'il y avait des choses à faire de particulier* » (Intox au CO 300 personnes dans une Eglise à La Madeleine) et 15 d'entre eux affirment également qu'il n'existe pas de document « guide » décrivant ces prises en charge au moment de décès selon les différentes cultures ou religions. On note que seuls **4 stagiaires** ont pu consulter sur leur lieu de formation un guide destiné aux soignants sur les religions :« *il s'agit du guide des rites et cultures et croyances à l'usage des soignants, il est disponible sur le centre de documentation* » (2 citations).

Les rites de la **religion catholique** sont les plus cités (n=52, 61,9% [IC 95 % 61.5-72.3]) puis en second lieu la **religion musulmane** (n=16, 19,1% [IC 95 % 10,7-27,4]). Les rituels des communautés juive, protestante sont peu connus (n=7). **Un stagiaire mauricien** connaît les rituels du deuil hindouiste « *mauricien d'origine je connais plusieurs religions* » et **un médecin et un IADE** disent « *connaître les Témoins de Jehova* ». **Dix stagiaires** déclarent n'en connaître aucune.

Plusieurs réponses étant possibles, on constate que les **religions catholique et musulmane** sont souvent citées en priorité (ce qui correspond à la 1^{ère} et 2^{ème} religion en France) Comme l'indique **la Figure 13** les interviewés considèrent la connaissance des rites comme « *utile mais pas facile à réaliser dans l'urgence* » (n= 30, 17 titulaires vs 13 stagiaires), et même « *indispensable pour le respect du défunt et de sa famille* » (n=12) , « *la loi de la laïcité et le principe de neutralité* » ne semblent pas être incompatibles avec les pratiques soignantes dans ce cadre de décès à domicile. Mais si cette connaissance peut être « *nécessaire elle dépendant fortement du contexte d'action* » (n=14, 8 titulaires vs 6 stagiaires).

Figure 13 : Utilité des rites post-mortem

CONNAISSANCES DES RITES

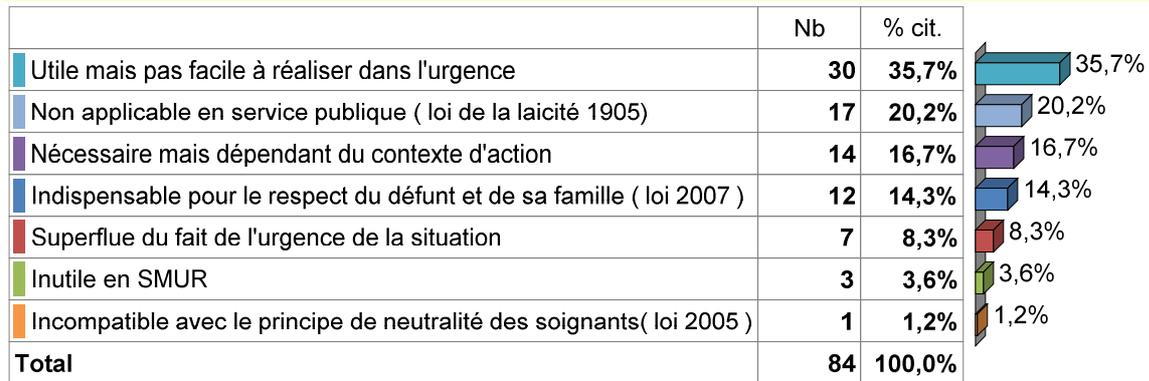
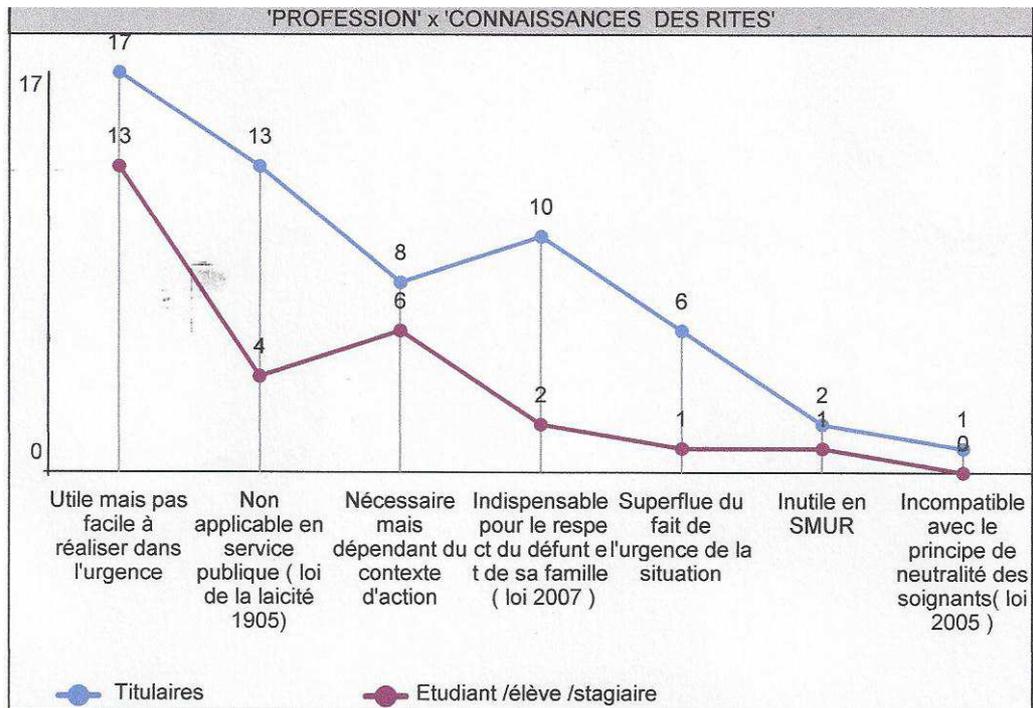


Figure 14 : Appréciation de l'utilité des rites pour la pratique soignante titulaires vs stagiaires



Pas facile ou superflue dans le contexte d'urgence, inutile en SMUR : « je ne pense pas que ce soit applicable dans l'urgence » ; « on a vraiment pas le temps » (7 citations) ; « on a autre chose à faire que de faire des rituels après la réa » (3 citations) ; « nous ont est là pour réanimer, après c'est le boulot des pompes funèbres » (2 citations), « c'est illusoire, on a franchement pas le temps et souvent quitte rapidement les lieux » ; « d'ailleurs plus on passe de temps et plus ça coûte à la famille ... c'est pas gratuit un SMUR , les gens s'en rendent pas toujours compte » (une citation)

Pas applicable en service public : « c'est la loi de 1905 , c'est tout » (4 citations) ; « en France les agents hospitaliers comme tous les agents de la fonction publique ont une obligation de neutralité » (4 citations) ; « je suis athée, je n'ai pas à faire des rituels pour satisfaire les familles » (une citation) ; « cela deviendrait difficile de satisfaire tout le monde, en France il ya de plus en plus de religions »(2 citations) ; « je suis contre les rites et pour le respects des valeurs républicaines et laïques » (une citation) ; « je suis soignant, je respecte la loi de la laïcité à l'hôpital » (2 citations)

Incompatible avec le devoir de neutralité « nos convictions (quelles soient religieuses ou autres) ne doivent pas transparaître ni auprès des patients, ni auprès des familles » (5 citations) ; « c'est ça le principe de neutralité » (3 citations) ; « c'est une de nos obligations » (2 citations) ; « comme ça il y a une égalité pour tous » (une citation) ; « en France on est en République, alors c'est normal que l'on n'affiche pas son appartenance à telle ou telle confession » (2 citations).

Cela dépend du contexte : « mais parfois comme ici au domicile c'est différent on est plus à l'hôpital on est chez lui, chez le patient » (3 citations) ; « je ne me suis jamais posé la question de ce que disait la loi quand on est à la maison du patient » (2 citations) ; « on est plus à l'hôpital alors c'est du privé ou du public ? » (une citation) ; « c'est les juristes qui peuvent nous donner les réponses » (2 citations) ; « c'est compliqué, à l'hôpital on peut

séparer la sphère publique et la sphère privée mais là on fait quoi quand on est chez eux entre le crucifix ou le tapis de prières ? » (une citation), « Etre laïc ne veut pas dire ne pas croire en quelque chose d'autre que la religion c'est sans doute là que la spiritualité intervient » (une citation).

Indispensable pour le respect du défunt : *« si respecter la dignité du patient , c'est le traiter avec considération , alors je ne vois pas en quoi faire des rituels (que je ne connais pas) a une valeur supplémentaire» (une citation); « le patient est protégé par la charte du patient , on doit respecter ses convictions à lui mais ne pas montrer les nôtres c'est du moins ce que j'ai cru comprendre des textes de loi » (une citation) ; « je suis contre les rites mais pour le respect du malade et de sa famille » (2 citations) ; « les rites facilitent comme coucher le corps, croiser les doigts , fermer la bouche OK pas de problème et si ça peut aider à faire le deuil des familles ... » (3 citations) ; « si ça peut aider les proches alors je veux bien les aider par exemple à couvrir leur mort » (une citation).*

Le ministre du culte ne semble pas être plébiscité comme personne ressource pour les guider dans leur pratiques (31 titulaires vs 9 stagiaires, $p = 0,07$) et les avis sont plutôt **défavorables** ($n= 40 ; 47,6\%$), quoique *« peu applicable en SMUR » ; « cela dépend surtout du contexte »* ($n=31, 36,9\%$) (**Tableau IX**).

Tableau IX : Avis sur le ministre du culte pour guider les pratiques

	MINISTRE du CULTE POUR GUIDER LES PRATIQUES		
	n	%	IC 95%
Pas du tout	12	14,3	6,8-21,8
Plutôt non	28	33,3	23,3-43,4
<i>défavorable</i>	40	47,6	30,1- 65,2
Cela dépend	31	36,9	26,6-47,2
Plutôt oui	13	15,5	7,8-23,2
Tout à fait	0	0	0
<i>favorable</i>	55	65,5	7,8-23,2
TOTAL obs.	84	100	

Légende :

Moy = 2,54 DS = 0,92

La moyenne est calculée sur des valeurs numériques associées à chaque échelon (par défaut 1, 2,3 ...).

L'aide d'un **ministre du culte** dans **les cas difficiles** est appréciée en fonction du contexte « *cela dépend* » en particulier pour 13 stagiaires (52%), 7 pensent qu'il ne constitue pas une aide en cas de difficulté et certains affirment dans les commentaires libres que « *leur présence peut même tout compliquer !* » (2 citations) et surtout que dans le contexte pré hospitalier « *l'urgence d'action empêche toute intervention pendant la prise en charge* » (3 citations), « *leur rôle devrait se situer en amont et lors de formation* » (3 citations).

4.5-CRITIQUES DU QUESTIONNAIRE ET PISTES D'AMELIORATION DES PRATIQUES

-Selon-vous, **pour faire avancer vos pratiques** ce type de questionnaire est... (Q50)

On constate que 59 interviewés soit 70,3% [IC 95% 52,1-88,4] considèrent comme « *assez important* » (n=47 dont 13 stagiaires) à « *très important* » (n= 12 dont 5 stagiaires) ce type de questionnaire. Néanmoins 6 soignants dont 5 stagiaires le juge « *sans importance* ».

- L'analyse du texte libre a permis de dresser une **liste des réflexions des soignants** interrogés (40 citations) (**Tableau X**).

Tableau X : Critiques et pistes de réflexions sur ce type d'enquête au SMUR

Valeurs	Nb. cit.
Autoquestionnement, démarche réflexive sur sa pratique individuelle et collective	10
Méconnaissance du sujet, limites, difficultés	7
Amélioration des PEC et des connaissances des rites funéraires	6
Tolérance, ouverture d'esprit, respect de l' Autre, bienveillance	5
Apprentissage, découverte , recherche personnelle au sujet des autres cultures	4
Inutilité pour la pratique, volonté de ne pas tenir compte des religions ou croyances dans ce contexte d'urgence (SMUR)	4
Nouvelle problématique en Médecine d' Urgence dans un société multiculturelle	2
Revèle un peu de nous , de nos façons de faire et de nos convictions	1
Difficulté d'application en urgence, manque de temps pour réaliser les soins post-mortem	1
TOTAL	40

Ce type de questionnaire **provoque une réflexion et un auto-questionnement sur sa pratique** « *je ne m'étais jamais posé ces questions, alors que je fais ce métier depuis quelques années déjà* » (IADE ,20 ans expérience) ; « *c'est des trucs qu'on fait presque spontanément sans se poser la question, un peu par habitude, presque par réflexes, ou automatismes, sans réfléchir* (MUR, 8 ans de pratique).

Quelque uns déclarent prendre conscience **des difficultés croissantes** liées à la diversité des patients pris en charge et à **l'évolution multiculturelle de notre pays** « *c'est compliqué quand on ne parle pas la même langue (exemple les ROM, les serbes, les croates, les syriens ...) d'expliquer même les démarches administratives* » ; « *ils ne parlent pas l'anglais non plus et en SMUR nous n'avons pas souvent de traducteur ! Ce n'est pas comme à l'hôpital* » ; « *par exemple je suis déjà intervenu dans un camp de migrants ... et je ne savais pas franchement comment leur annoncer le décès du père... ça criait beaucoup, et tous étaient très agités, d'autres étaient comme absents, sidérés ; j'ai regretté de ne pas avoir les « codes » pour comprendre... je sais maintenant que c'est leur façon de « pleurer leur mort ».*

Ce type d'enquête permet surtout un questionnement sur sa pratique individuelle et collective, et pose d'emblée les limites cognitives des équipes en ce domaine. Si la réflexion éthique n'a pas clairement été exprimée par les interviewés, certains pensent que cette enquête outre le fait de faire **prendre conscience** de cette nouvelle approche peut s'ouvrir à **la recherche de solutions** pour améliorer nos pratiques dans l'intérêt de tous et même faire l'objet de travaux de recherche « *on pourrait envisager un travail de thèse avec nos étudiants sur ce sujet* ». D'autres veulent approfondir le sujet en lisant sur cette thématique « *je suis allé sur Google pour voir un peu de référence, mais il n'y a pas grand-chose concernant les SMUR !* » (Médecins et IADE) .

Toutefois on constate que certains trouvent **inutile ce type d'enquête** : « *parce qu'en SMUR, on ne doit pas tenir compte des croyances et religions* »; « *on peut respecter un corps sans nécessairement tenir compte de cela, sans rituel et sans croyance* »; « *je ne me sens pas concerné par cela... même si je crois que c'est important pour les familles* »; « *en tout cas si on doit accomplir ces gestes rituels ce n'est qu'à la demande de la famille* » (2 citations); « *c'est pas notre boulot, après la fin de réa c'est les pompes funèbres*»; « *et puis c'est incompatible avec le principe de neutralité et dans tous les cas la famille a le choix de procéder à tel ou tel rituel mais ne doit rien imposer aux soignants, surtout pas en l'obligeant à changer sa pratique* »

Les questions ouvertes (Q51) nous apprennent qu'une formation sur les différentes cultures ou religions est sans doute nécessaire (15 fois citées) mais n'apparaît pas forcément indispensable dans le contexte du SMUR, des formations courtes (séminaires interdisciplinaires et interculturelles) dans le cadre de la formation continue sont préconisées. Les plus jeunes praticiens réclament une sensibilisation au cours de leur cursus initial. La validation par des représentants des cultes ne semblent cependant pas prioritaires et une vision et une « *expertise laïque* » de ces formations et souhaitées. Les modalités sont variées mais

les groupes d'échanges de pratique et les ateliers de mise en situation (jeu de rôle, simulation avec acteurs » sont le plus souvent plébiscitées. Certains (n= 3) pensent que la formation ne peut s'acquérir que sur le terrain et par expérience à l'épreuve des multiples situations rencontrées

Tableau XI : Propositions pratiques pour améliorer les pratiques SMUR en post mortem

Valeurs	Nb. cit.
Formation (courte) adaptée (interdisciplinaire , interculturelle) sur les rituels et les religions	14
Livret - Guide ou fiche pratiques sur les religions et les rituels	6
Information sur les différents rites selon les religions	6
Seule l'expérience peut aider , car chaque situation est différente	3
Initiative validée par un tiers (laïque et/ou représentants des cultes les plus fréquents en France)	2
Groupes d' échanges de pratique; jeu de rôle; atelier d'annonce	2
Une formation en éthique serait la bienvenue	1
Aborder l'accompagnement du patient mourant (SP)	1
TOTAL	35

Lors de l'entretien collectif certaines questions ont été formulées et notamment des soignants aux représentants religieux

- « *Je veux savoir ce que les différentes religions pensent des nouvelles techniques médicales* » (4 citations).
- *Par exemple sur le prélèvement ou la sédation profonde en fin de vie* » (3 citations).
- *Un médecin est bon s'il a, en plus de ses qualités techniques, cette capacité à se mettre à la place du patient pour le comprendre. Or comment le comprendre si on ignore tout de sa culture ?* (4 citations).
- *N'ayant pas été élevée dans un milieu croyant, c'est l'occasion pour moi de mieux comprendre l'importance de la religion pour certaines personnes. Mais je ne crois pas*

que cette dimension intéresse tous les soignants surtout que nos actions sont encadrées par la loi (2 citations).

- *Assurer son futur métier (stagiaires) avec le plus de respect et d'humanité possible est-ce possible sans tenir compte de la spiritualité des patients ? (5 citations).*
- *Mieux comprendre les répercussions des religions sur ma pratique ou les habitudes de mes collègues, je suis d'accord mais comment y parvenir ? (3 citations).*

Certaines sont issues de réflexions plus personnelles

- *Je suis chrétienne et je veux comprendre ce que cela veut dire.*
- *Je suis athée et j'ai envie de savoir contre quoi je suis, sans forcément me retranchée derrière la loi*
- *De confession musulmane, je me sens incapable d'énumérer les attitudes à tenir face à un patient de ma propre religion. Vous imaginez facilement mon ignorance concernant les autres.*
- *Lors de notre cursus de formation la question de la religion n'est abordée que de façon fugitive Je ne pense pas pouvoir en apprendre beaucoup*

5- DISCUSSION

La médecine de réanimation s'est intéressée à la question des frontières entre la vie et la mort pour mieux les repousser. S'interroger sur les questions éthiques soulevées par l'attitude des soignants face à la mort et aux « **rites post-mortem** » qui l'accompagnent, c'est s'interroger sur les conditions et les fondements de notre humanité. Et l'important n'est pas tant d'apporter des réponses à tous les problèmes posés que de nous interroger **sur le sens à donner** à nos actions au moment du « **grand passage** ».

C'est dans ce contexte que le système soignant se place et rencontre les familles telles qu'elles se présentent **au domicile, dans leur intimité** : avec leurs règles, leurs fonctionnements et leurs croyances. Ces **croyances** dont les morts sont l'objet et très précisément, les liens entre leur **traitement rituel** et la représentation de leur destinée post mortem. Une représentation quasi universelle est que la destinée des morts et l'éventualité de leurs interactions avec les vivants sont très fortement conditionnées par **les rites** dont ils sont l'objet.

Notre travail s'inscrit dans une démarche **d'évaluation des pratiques professionnelles** mais va au-delà de la technicité, des **gestes de réanimation et des protocoles médicaux** en tentant de décrire comment les soignants vivent l'expérience **de la mort du patient au domicile** [125], Comment ils parviennent à partager ces **moments d'intimité** dans cet « espace privé » tout en respectant le cadre législatif qui encadre la mort et les soins post-mortem dans nos institutions hospitalières [126].

Il s'agit pour nous de renouveler l'approche autour de ces questionnements, de poser d'une nouvelle façon le problème **du rapport du soignant à la mort** [127]. Comment il l'a vit, comment il l'accompagne, **la ritualise** ou la met à l'écart. Comment il apprend à gérer **le corps mort** [128] et comment sans heurter les convictions, à travers l'intimité de la mort de l'Autre, il appréhende sa propre finitude.

Notre travail a permis d'obtenir les opinions des membres des équipes SMUR au **sujet du respect des croyances et des convictions** des patients et de leurs familles lors de la prise en charge des AC au domicile. Cette enquête rend compte des conditions d'exercice (demande de réanimation, autopsie, DDAC...), des **difficultés rencontrées lors de l'annonce** de décès et d'éventuelles **sources de tensions dans ce contexte**.

Nos pratiques sous la réserve d'un mode déclaratif soulignent l'importance du fait chez les soignants de pratiquer spontanément certains **rituels mortuaires** au décours de **l'annonce du décès** dans le but d'instituer la 1^{ère} étape du deuil, après l'étape de séparation du décès. Par pudeur ou par ignorance de la loi, certains concèdent qu'il n'est pas de leur recours, ni de leur compétences d'assumer **ces gestes symboliques**, en se retranchant derrière le **principe de neutralité**.

Pour autant tous, consciemment ou inconsciemment optent pour **certaines gestes symboliques**, empruntés à leur histoire personnelle, culturelle ou cultuelle.

La plupart avoue **manquer d'information** sur ces questions existentielles et dénoncent parfois un manque de formation sur le sujet et les approches confessionnelles. Mais unanimement il leur semble incontournable de créer un moment de communion, **porteur de sens**. Ce moment de communion, de complicité, de compassion, d'être ensemble (cum). Ce moment d'harmonie et de ressourcement marquent le **début réel et nécessaire du deuil**, la source d'une nouvelle énergie indispensable. Depuis la perte significative de la croyance en la survie dans l'au-delà et la diminution de la symbolique (qui jusque-là permettaient d'atténuer la perte, le chagrin de la séparation) ces rituels qui touchent selon eux **la nature sacrée** sont source « *d'apaisement* » pour les familles mais aussi pour les soignants [20].

5.1- CHOIX DU MATÉRIEL, AVANTAGES ET LIMITES DE LA MÉTHODE

Notre travail s'inscrit dans une démarche **d'évaluation des pratiques professionnelles** sur un échantillon de population représentatif (**Tableau I**) de la population étudiée. Les professionnels interrogés ont été sélectionnés sur la base d'un panel représentatif, multidisciplinaire (médicaux, paramédicaux) des membres composant une équipe de réanimation pré hospitalière, confrontés aux diverses situations de fin de vie. Nous avons également veillé à respecter la répartition milieu urbain (SAMU du NORD) / milieu rural (SMUR MAUBEUGE), ainsi qu'un niveau d'expertise variée (stagiaires vs titulaires). Et nous avons voulu recueillir les avis et les expériences de ces différents acteurs qui interviennent à domicile.

Il confronte les pratiques « *déclarées* » par les soignants à celles « *attendues* » et « *recommandées* » [33] au cours d'une réflexion éthique de nature expérientielle et clinique. La contrainte de temps pour réaliser ce mémoire, et le peu de disponibilité des soignants de l'urgence nous a incité à choisir une méthode par questionnaire (questions ouvertes et fermées) afin d'obtenir un plus grands nombre de réponses. Néanmoins certaines questions ont pu être approfondies lors d'un entretien collectif semi directifs en groupe, sur la base d'une participation bénévole à partir des résultats obtenus lors des questionnaires. Comme le propre de l'humain est de parler, donc d'exprimer des signifiants. Il m'est apparu nécessaire d'interroger la symbolique sur la question de la mort et des rites qui s'y rattache au travers des mots, de la linguistique [18].

Les **questionnaires** ont facilité la description des pratiques en vigueur et la quantification de celles-ci en termes de moyenne et fréquence. Grâce à des **analyses contextualisées**, on comprend pourquoi la mort est apaisée pour certains et intolérable pour d'autres et pourquoi certaines morts sont plus difficiles que d'autres pour les soignants, cela en grande partie liée à

l'histoire du soignant, à son vécu ; sa culture mais est aussi intimement lié à la culture du service.

Les questionnaires à questions ouvertes et fermées, parfois « à tiroir », peuvent paraître long (durée estimée 20 min) ou fastidieux (complexité de formulation :) pour certains (motifs de NR et questionnaires incomplets en **Figure 1**). Un questionnaire et des libellés plus courts (moyenne 89 caractères) auraient peut être amélioré le taux de réponses. Le taux de retour (65%) est proche de la valeur théorique attendue, néanmoins une relance aurait pu s'avérer nécessaire.

L'entretien collectif a permis un éclairage sur le « pourquoi » et le « comment » de l'action des soignants.

Les principales limites de notre étude sont représentées par le caractère descriptif et déclaratif des réponses au questionnaire. Nous reconnaissons que la liste des gestes ou rituels « *proposés* » est une construction non exhaustive à partir des données de la littérature concernant les pratiques cultuelles ou culturelles les plus fréquemment rencontrées en France [116-118] (**Annexes 9**). Toutefois cette liste initialement proposée par des soignants n'a pas été modifiée par les participants au cours de l'étude. La multitude des situations rencontrées par les soignants dans leur exercice professionnel est une source de richesse mais peut constituer un obstacle. Chaque situation étant différente, cela nous aurait posé des problèmes pour arriver à situer la personne enquêtée dans un type d'attitude donnée, laissant une place trop importante à la subjectivité.

L'anonymat a été garanti durant la totalité de l'étude permettant toutefois une libre expression lors des questions ouvertes et des textes libres. Les membres des équipes ont consenti à parler de leurs pratiques mais comme d'autres auteurs nous avons également constaté qu'ils avaient pu se livrer sur leurs émotions et décrire leurs attitudes; les

autoréférences personnelles (généralement considérées comme indésirables) ont été assez nombreuses au cours des textes libres et lors de l'entretien collectif [129].

Le rôle du chercheur est bien différencié de celui du soignant, dans cette étude (type recherche-action) bien que je sois fortement impliquée dans l'activité des équipes, cette position que je qualifierai « d'entre deux » m'a permis d'être un instrument pour faciliter le questionnement auprès des soignants. La relation de confiance établie depuis près de 20 ans et le respect mutuel des compétences et des savoirs spécialisés a été un atout indispensable à la collaboration avec les équipes sur ce sujet encore tabou [130].

Toutefois certains soignants (n=6) présents sur les sites durant la période d'étude n'ont pas répondu soit par impossibilités liées à leur **parcours de vie** personnelle (maternité, maladie) ou professionnelle (surcharge d'activité, congrès ...), soit **volontairement (Figure 1)**. Le principe de l'**anonymat** n'a pas permis de les contacter pour connaître les raisons de leur non-participation. Sept personnes m'ont exprimé directement les motifs de leur refus : deux n'éprouvaient aucun intérêt pour le sujet de cette étude, trois ne souhaitaient pas s'exprimer, considérant cette enquête trop intime et deux autres pensaient que cette enquête allait à l'encontre des principes de neutralité. De plus il s'agit d'une étude tri centrique, mais locale (à l'échelon d'une région), les pratiques plus ou moins « protocolées » sont propres à l'Hôpital dont dépendent les SMUR et ne peuvent pas être généralisables. Mais les réflexions des différentes catégories professionnelles apparaissent extrapolables à l'ensemble de la population « cible » des soignants du pré hospitalier.

L'entretien collectif (focus group)

Cette technique d'entretien semi-structuré explore aussi bien le « *comment ?* » que le « *pourquoi ?* » sans à priori. Lors de l'entretien nous avons librement laissé commenter les résultats des questionnaires puis nous avons guidé l'entretien selon les questions formulées (cf. méthode). Cette option a comme intérêt de laisser chaque participant parler en fonction de sa

propre conception de la ritualité et de la spiritualité face au droit de la laïcité à l'hôpital, sans avoir à donner une définition préalable de ces concepts. **Le focus group** a permis de confronter les opinions et de mettre en évidence des différences de perspective entre des groupes d'individus (soignants vs représentants religieux et juriste) lors des diverses interactions. La dynamique du groupe a permis d'explorer et de stimuler différents points de vue et nous avons pu illustrer la discussion avec certains des propos recueillis. Chaque participant a pu défendre ses priorités, ses préférences, ses valeurs (aspects socioculturels, normes de groupe) et son vécu. La discussion a permis de préciser et de clarifier la pensée de chacun et les opinions de tous. L'expérience commune partagée a pu entraîner des solidarités et lever des « tabous ».

Les limites du focus group résultent des aspects négatifs de l'interaction de groupe. Il peut y avoir des réticences à exprimer certaines idées personnelles devant le groupe. Il peut se dégager des normes de groupe, source de blocage. Il faut éviter les relations de hiérarchie ou conflictuelles entre participants. Par contre, sa limite concerne essentiellement la validité et la cohésion des résultats qu'elle permet d'obtenir, car comment être certain que tous les participants aient bien parlé de la même chose. Nous sommes conscients qu'une seule séance est insuffisante pour un approfondissement des thèmes abordés, dans le temps qui nous était imparti. Les résultats d'une étude par focus group ne peuvent donc pas être généralisés, car le groupe n'a pas été constitué dans un but de représentativité de la population source. L'entretien est également une bonne méthode pour identifier les principales problématiques à creuser et ouvrir de perspectives dans le cadre d'une enquête ou d'une recherche thématique plus approfondie.

L'originalité de l'étude a consisté à mener une réflexion sur des pratiques jugées comme « secondaires », et souvent considérées « hors champs de leur mission » par les équipes de réanimation pré hospitalière, mais dont chacun individuellement livre ses convictions intimes

et apporte sa contribution pour interagir avec l'Autre face à l'ultime étape de la vie. Cette enquête a surtout fait réfléchir les soignants « *sur la chose dont on n'aime pas parler, ni communiquer* » ; « *parce qu'elle fait peur* » et « *qu'elle ne regarde que moi* » (citation d'un médecin lors de l'entretien collectif) !

5.2- DISCUSSION DES PRINCIPAUX RESULTATS DES QUESTIONNAIRES

- **5.2.1- La mort au domicile un lieu de mort idéalisé ?**

Les caractéristiques de notre population reflètent assez bien les soignants composants nos équipes SMUR, les questions relatives à l'estimation de l'activité de réanimation pré hospitalière et à la représentation des missions des équipes SMUR ont pour but d'exposer en terme de fréquence la confrontation aux situations décrites et discutées. A chaque fois que cela été possible nous avons comparé les résultats obtenus entre les soignants expérimentés plus âgés (titulaires), et les stagiaires.

On peut constater que **la mort** est souvent **banalisée**, ainsi 46,4% estiment que la RCPS est « *occasionnelle* » alors qu'ils déclarent réanimer en moyenne 5 à 10 personnes/mois (61,9%).

La mort est quotidienne « *la mort du patient existe déjà pour le praticien à titre de perspective* » [16]. Elle nous est même familière, nous la voyons chaque jour autour de nous par l'intermédiaire des medias, mais elle est **désacralisée**, vidée de son sens, banalisée par la répétitivité qui en désamorce le tragique. Cette mort souvent **violente** a un **caractère exceptionnel** (crash d'avion, explosion d'usine, naufrages, épidémie d'Ebola ou de grippe aviaire...) qui nous rassure. Elle nous semble lointaine (survenant de par le monde) : ce sont toujours les autres qui meurent... loin de nous et qui sait s'il ne s'agit pas d'intoxication médiatique ou de manipulation d'image (guerre du Golfe, attaque chimique en Irak, charnier de Timis Okara etc.) ? Lorsqu'elle frappe massivement et sur notre sol (attentats de Charli hebdo, du Bataclan, de l'aéroport ou du métro à Bruxelles) alors la mort devient plus palpable,

car plus proche de nous. Elle s'invite dans nos foyers au 20h au tout le long d'un jour sur BFM TV. Ce que chaque mort a de surprenant, de singulier, d'irréductible finit par perdre son pathétisme à force de routine et c'est sans doute ce que traduit les réponses des soignants interrogés [21].

Mais son spectre nous inquiète d'avantage parce lorsqu'elle atteint des parents, des amis quelle foudroie en pleine jeunesse L'AC quelles que soient les circonstances de survenue représente une part non négligeable de l'activité des SAMU- SMUR (**Annexe 3**) [131]. On peut ainsi considérer **deux situations** opposées [53].

– **la mort brutale**, inattendue, accidentelle (de jeunes gens ou d'enfants) qui souvent se fera dans une certaine violence entre les proches et les professionnelles [129]. La mort brutale est toujours une **mort prématurée** [132] La majorité sont des **morts « inévitables », brutales**, imprévisibles : c'est le cas des mort subites (troubles du rythme, rupture d'anévrisme, infarctus), survenant à tout âge(MSN). Plus rarement il s'agit de **mort violente** (décès accidentels, suicides, crimes ...) [22]. Les décès traumatiques ont souvent lieu en extrahospitalier (25%), témoin d'états cliniques gravissimes [133].

- **la mort attendue** au terme d'une longue maladie, en SP où le rapport à la mort semble plus apaisé [134].

Les **morts subites (MSA)** sont de loin les plus fréquentes, les accompagnements de fin de vie en HAD restant (malgré leur augmentation récente) relativement rares (3 à 5 /mois) bien que « *hors ses murs* », l'hôpital doit certes réanimer mais surtout accueillir et soigner une grande partie de ceux qui s'acheminent vers la mort au terme d'une longue maladie [135-137]. Les personnels des SMUR sont plus souvent confronté à la première (et s'attendent à y être de plus en plus souvent confrontée dans le contexte actuel) mais sont de plus en plus sollicités dans le cadre d'une fin de vie en HAD et peuvent se trouver plus désarmés dans cette seconde situation.

La mort à domicile revêt un caractère particulier. Seuls 25,5% des décès surviennent à domicile c'est le cas en particulier des plus âgés mourant de vieillesse (90 et plus) : 28 % [135]. Aujourd'hui la France est l'un des pays européens où l'on meurt le moins chez soi... Mais du fait de la médicalisation pré hospitalière, les SMUR qui se « *battent pour la vie* » sont en première ligne pour assister le « *mourir chez soi* » [138]. Lorsqu'on interroge les équipes SMUR si la grande majorité (64,3%) se représentent leur mission comme « *l'Hôpital qui sort de ses murs* », 32,1 % considèrent qu'ils sont « *invités au domicile des patients pour y exercer leur fonction de soignant* », cette vision modifie clairement leurs approches du **modèle social français** où la notion de service public prend tout son sens [33]. Pour assurer sa mission et garantir un soin de qualité à chacun, le soignant doit s'intéresser à ce qui relève de **l'intime des individus**, des familles et des relations humaines. Il doit permettre aux familles que cette fin de vie et cette mort se passent **avec les siens**. Car à la différence du « *mourir à l'hôpital* », l'agonisant est encore ici **chez lui**. Le domicile incarne **l'idée de « maintien** » (des habitudes, des relations, etc.), qui semble être de nature à reconforter les personnes malades et leur entourage, alors que l'hôpital incarne l'idée de rupture et le risque d'être banalisé, voire nié en tant que personne. Ainsi le **domicile** ne doit pas être « *dénaturé* » par la présence de matériel médical, de médicaments, de soignants, etc. [135]. Le **domicile** donne souvent l'espoir de pouvoir préserver ses habitudes et de pouvoir lutter contre le bouleversement que provoque la maladie lorsqu'elle progresse (cancers, maladies dégénératives ...). Le fait de rester chez soi permet, malgré la maladie, de continuer à espérer une fin de vie plus « *normale* », plus « *tranquille* ». C'est du moins l'espère-t-on un lieu de mort « *plus naturelle* » moins technique et moins « *déshumanisé* », qu'à l'hôpital, aussi [135].

Le domicile jouit désormais d'une forme de « **sacralité** » [139] et tient sans doute une place quelque peu idéalisée dans la mise en place d'une nouvelle « *norme du bien vivre et du bien mourir* » dénoncée depuis plusieurs années [140]. Le domicile n'est pas seulement un lieu

marqué par quatre murs et un toit : une « *maison* », c'est le lieu où l'on vit et où l'on se construit avec ses proches. Dans l'esprit de chacun, le domicile est en effet le lieu familial par excellence : celui de l'identité (« *chez soi* »), de l'intimité (« *son lit* »), des habitudes (« *habitation* »), celui où l'on se sent en sécurité (« *refuge* ») et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence (« *demeure* »). Le domicile familial représente un lieu sûr, où l'on se sent protégé, à l'abri du danger [135]. Il existe ainsi une « **culture** » **du domicile**, qui repose sur des représentations flatteuses. Il y a toutefois un risque que cette culture « *[ne] se présente comme une conception idéalisée de la vie chez soi, mais aussi de la vie en société* », conception qui s'accommode mal d'une partie de la réalité [139, 140]. « *La fin de vie à la maison se veut rassurante, mais peut-elle l'être, quand la mort l'habite ?* » [141].

Le domicile favorise la possibilité d'être présent au moment du décès

Qu'il soit familial (ou amical), l'entourage est en effet présent « naturellement » au domicile de la personne, contrairement à l'hôpital (où les proches sont des « *visiteurs* »). **Le domicile** est l'environnement habituel, celui où on vit avec sa famille et où on entretient **une vie sociale**. Ils témoignent de l'importance pour les proches d'un malade d'avoir pu « *être là* », « *à ses côtés* », « *d'assister à son dernier souffle* ». En d'autres termes le patient est « *chez lui* » et les personnes qui composent son entourage restent une partie intégrante de sa vie – même si celle-ci touche à sa fin [135].

Les soignants s'expriment plus volontiers **sur la mort brutale** qui s'inscrit dans leur mission, alors que beaucoup estiment l'**accompagnement de fin de vie** bien éloigné de leur fonction. Toutefois, si le temps de la fin de vie n'est pas celui du décès et s'il est rarement « *inattendu* », le décès représente toujours une forme de surprise [134]. Il s'agit d'un moment très intense, et particulièrement éprouvant. En effet, **la mort brutale** coupe une vie de façon arbitraire, la laissant inachevée. Elle est l'anéantissement de toute potentialité, la fin de tous les possibles, elle est le contraire de la vie [16]. Lors d'un **décès brutal**, la mort surprend

l'entourage dont elle interrompt le cycle de vie, en marquant une « *cassure définitive* », elle donne au statut de la mort son caractère d'exception mais aussi « *d'événement évitable* » [42]. « *A la certitude de mourir s'oppose l'incertitude de l'événement* » [32]. En effet, nous en ignorons bien souvent le **comment** autant que le **lieu et l'heure** (sauf si nous choisissons de disparaître volontairement) De nos jours, **la mort brutale, subite** est vécue comme une agression, un « **accident** » qui nous prend au dépourvu « *c'est comme un livre ouvert, que la mort vient refermer* ». FREUD l'a montré : « *Nous insistons toujours sur le **caractère occasionnel de la mort** : accidents, maladies, infections, profonde vieillesse, révélant aussi nettement notre tendance à dépouiller la mort de tout caractère de nécessité, à en faire un « **événement purement accidentel** »** [142]. Chaque être construisant son projet de vie par le récit personnel qu'il s'en fait au fur et à mesure qu'il le vit. Cette expérience peut être majorée du fait qu'elle survient **au domicile** et être très traumatisante pour la famille qui est présente depuis le début de l'alerte jusqu'au décès de la victime.

Nous discuterons essentiellement **les pratiques professionnelles lors d'un décès au domicile par les équipes SMUR**, au travers le prisme de nos interrogations et de notre **questionnement éthique**. Au moment du passage de la vie à la mort les SMUR peuvent –ils intégrer la **dimension spirituelle** lors de leur prise en charge ? Quelle place occupent les **rites post-mortem** pour les équipes soignantes SMUR ? Constituent –ils un enjeu pour proposer un modèle de collaboration interprofessionnelle qui tienne compte de ces questions éthiques et cliniques que soulève l'intégration de la spiritualité dans les soins médicaux et la biomédecine [143].

- **5.2.2- Religion, croyance, spiritualité de quoi parle-t-on ?**

Notre étude montre que 72 / 84 soignants semblent faire une **différence entre religion, croyance, spiritualité**, mais au final peu d'entre eux précisent leurs opinions

Comme pour d'autre auteur [29] en analysant les réponses au questionnaire il apparaît qu'il existe une fréquente confusion des termes « *rites mortuaires* », « *croyances* », « *religion* », « *spiritualité* » de même que pour les principes de « *laïcité* » et « *neutralité* » qui se trouvent parfois assimilés voir confondus et souvent confrontés voir opposés à « *la religion* ».

La croyance, c'est la certitude par laquelle notre esprit admet la vérité ou la réalité de quelque chose. C'est ce qu'on croit ; c'est une **opinion professée**. Le terme désigne aussi **ce que l'on croit**, c'est-à-dire l'objet d'une croyance. **La croyance et la religion sont deux concepts bien distincts** mais finalement assez proche selon les soignants et face à la mort il n'y a pas à faire de différence. Ce qui renvoie inévitablement à une réflexion plus générale sur l'équité face à la mort [144]. Mais ces derniers ont peu développé leur pensée. Ces termes peuvent être sources de confusions selon 1/3 des interrogés qui se sont exprimés et de pas mal d'incompréhension; certains utilisent les deux termes l'un pour l'autre un peu comme un abus de langage. Les croyances (religieuses ou non) sont les principes ou les règles qui inspirent la vie de l'âme, une personne, d'un groupe, d'une époque. La croyance peut ne rien avoir de religieux au contraire il y a des savoirs profanes, des croyances populaires. Dans ce cas la croyance repose surtout sur l'expérience, le vécu ou le raisonnement (scientifique ou non). Une **croyance** pour nous-mêmes ou en nous-mêmes est juste une **opinion**. Cette opinion même sans être **religieuse** peut alors avoir le caractère d'une **conviction personnelle, intime** (et donc ne pas permettre le doute). C'est quand il y a une adhésion de l'esprit mais qui n'a rien de rationnelle

Pour la religion c'est différent. « *La religion c'est croire en Dieu (un ou plusieurs). La religion convoque certitude et engagement* ». C'est en rapport avec le sacré, le divin mais on parle aussi de l'Être sacré (sous la révolution) [143, 145]

Si les religions sont souvent définies par leurs **dimensions sociales et communautaires** avec **des rites** et un **corps de doctrine** pour structurer une relation avec une altérité nommée, elles n'en assument pas moins la **dimension spirituelle** de toute existence humaine. **Opposer religion et spiritualité** n'est donc pas fondé. Pour certains, croyances et religions sont confondues, les courants religieux pouvant être alors considérés comme des expressions les plus hautes de la spiritualité religieuse [146]. C'est peut-être ce qui explique que les soignants interviewés de notre étude aient du mal à faire la différence entre croyances et religions ? Il n'y a pas, dans la littérature médicale, de véritable consensus autour de la définition de **la spiritualité** [146]. **La spiritualité** se traduit par des manifestations du domaine des valeurs morales et on constate que les soignants vont s'exprimer sur ces valeurs, autonomie, liberté, dignité, respect (du corps et de l'âme) des individus (**tableau II**) parce que l'homme ne se réduit pas à un corps [147]. L'homme a une **dimension spirituelle** [148] et la spiritualité serait l'essence même de l'être humain [149].

Pourtant, **la question de spiritualité** est longtemps restée tabou dans notre société, y compris paradoxalement dans le monde de la santé où sont abordées les grandes questions existentielles de la naissance à la mort. En effet, la confrontation à la mort fait vivre une expérience d'ordre spirituelle. Et cela que l'on soit **croquant ou pas**, du moins c'est ce qui ressort de l'entretien collectif. Ce besoin n'est pas à considérer dans son acceptation religieuse, mais bien **au sens large**. Ainsi depuis quelques décennies cette question revient en force dans les pays anglo-saxons et depuis quelques années en France [151] où existe actuellement des **enjeux de pouvoir** au sein de l'institution de soin autour de cette question du « *qui prend soin du spirituel: psychologues, aumôniers, médecins ?* ». La fin de vie et la mort interpelle la notion de **besoin de spiritualité** du patient (et de ses proches) et le « *spirituel* » est au centre car c'est le **lieu intime** de la personne malade [152].

Il convient ici d'évoquer l'«*acte spirituel*» car la notion de santé inclut des éléments psychologiques, moraux et spirituels qui se lisent dans une tradition et éventuellement une religion. **Ce besoin spirituel** peut s'exprimer en situation critique chez le patient (en fin de vie) croyant ou non qui souhaitent que l'hôpital, [154-157], médecins et infirmiers [158] abordent la question de la **spiritualité** mais aussi chez les proches confrontés à l'angoisse de mort « *qui attendent avec angoisse les résultats de notre travail, et de nos efforts, le succès ou l'échec, le verdict de notre décision de poursuivre ou non la réanimation* » [146]. Tout soignant selon la définition de la santé de l'OMS (1946) a pour mission de soigner dans sa **globalité le patient**: « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Et de prendre en charge la détresse spirituelle* » [146]. Cette souffrance se révèle lorsqu'on ne rend pas possible cet «*acte spirituel*». Comme l'on exprimait les soignants lors de l'entretien collectif la **dimension spirituelle** n'est pas à confondre avec la **dimension religieuse** [159] Mais ne doit pas être placé dans la **dimension psychologique** exclusivement. Il s'agit là du respect de la personne et du **respect infini du caractère sacré de la vie**. La **souffrance spirituelle** ne saurait être entendue sans liaison avec les proches sur un fond d'histoire et de culture (c'est-à-dire un rapport au corps, à la relation aux autres, à l'organisation intérieure de l'imaginaire, aux croyances etc.) [153].

De nos jours les **actes techniques** ont remplacés **l'accompagnement des mourants**. Tandis que la technique et les soins invasifs ont pris le pas, le questionnement spirituel dénote **des convictions profondes** des individus, c'est un élément positif du développement humain qui ne peut être négligé par les soignants mais qui peut s'avérer complexe à mettre en pratique [160]. En effet **le besoin spirituel est une co-création entre soignant – soigné**. C'est de cette « *ultime, unique et si singulière rencontre* », dans l'intimité de **l'espace privé** entre la **spiritualité** du soignant et du soigné et son entourage que naît l'échange et que le soin peut

prendre sa dimension spirituelle. Il s'agit bien ici de **spiritualité** et non de **religiosité** des patients que les soignants vont pouvoir réinvestir : **c'est une spiritualité laïque et universelle** [146] qui participe à sa façon du culte de l'individu performant dont la vie doit avoir un sens et qui doit mourir réconcilié et en harmonie avec lui-même [161].

Notre étude montre que les soignants (titulaires et stagiaires) se sentent **peu concernés** (28,6%) par les **convictions religieuses ou les croyances**, en tout cas cela dépend des circonstances mais paradoxalement ils déclarent **vouloir tenir compte des croyances ou des convictions religieuses** des patients et de leur famille. Ainsi 72,6 % des soignants considèrent que le **respect post mortem** de ces convictions est même un **besoin fondamental**, indispensable car **source d'apaisement** dans un grand nombre de situations.

Les soignants ont traditionnellement un **rôle d'accompagnement** depuis longtemps mais leurs prise de conscience sur **les croyances** est récente. Selon Virginia Henderson « *de pratiquer sa religion et agir selon ses croyances fait partie des besoins fondamentaux: nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réappropriier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance* » [162]. En même temps, le **respect des croyances et des convictions religieuses** impose qu'elles soient connues ce qui n'est pas chose aisée dans un établissement de santé laïc. [163]:« Pour preuve ce témoignage rapporté « *je me sens incapable d'énumérer les attitudes à tenir face à un patient de ma propre religion. Vous imaginez facilement mon ignorance concernant les autres.* » et repris par d'autres soignants dans notre étude : « *je ne connais pas grand-chose à ces pratiques, je suis athée et n'est pas reçu d'enseignement religieux, alors je fais au mieux* ». Pour les soignants il ne s'agit pas ici de savoir si ces croyances sont vraies ou fausses, ou de marquer un retour religieux dans les pratiques de soins. Lorsqu'on parle de **religion**, il faut savoir « *de quoi il retourne* », ce qui ne semble pas être le cas ici puisque les soignants font mention de

leurs faibles connaissances sur le sujet (n= 66). Et si les religions reconnues et structurées (catholicisme, islam) sont appréhendées d'autres ne le sont pas du tout : protestantisme, judaïsme etc. Les déclarations des soignants sont donc assez mitigées (comme d'ailleurs celles de certains patients « *à qui il fut demandé comment les médecins devaient selon eux aborder la question de leur spiritualité* ») [164].

Les soignants pensent que les croyances, les convictions religieuses (des patients et/ou des proches) ne peuvent **modifier la pratique des soins** (en favorisant, limitant ou empêchant) (n= 31, 36, 9 %). Parfois les équipes agissent sous la contrainte (assez floue) et on ne peut parler d'une totale liberté d'action en ce qui concerne **les gestes à effectuer ou non** comme le disait en son temps Aristote « *le médecin peut parfois espérer en tirer des remerciement ou au contraire craindre des représailles et parfois devoir agir sous contrainte* » [53]. Ainsi la décision de DDAC constitue une source de questionnement concernant l'appartenance religieuse du patient décédé, même si les soignants interrogés déclarent ne pas en tenir compte. (71,4%, n= 60) car « *aucune religion ne peut s'opposer au don d'organe* ». En effet aujourd'hui, la cessation des fonctions vitales ne constitue plus pour les familles la preuve de la mort et cela peut poser des problèmes de compréhension avec la famille. Dès lors des tensions nouvelles s'amplifient, elles induisent ou renouvellent des ruptures archaïques, des réflexes apeurés qui témoignent des angoisses de notre société désorientée, « *ne sachant plus discerner, dans l'immédiateté des épreuves et des réponses, son devenir et sa destinée* » [165] Mais tout dépend essentiellement du contexte (n=30, 35,7%) sans toutefois exprimer si les actes et les conditions de leur mises en œuvre correspondent à cet « acte spirituel ». La dimension spirituelle étant plus ou moins toujours présente dans la relation de soins : « *nos attitudes et gestes expriment le respect et l'acceptation de l'autre, c'est déjà donner une dimension spirituelle je crois* ». Ce besoin spirituel est d'abord un signe, une ouverture à l'autre, une rencontre (à deux ou à plusieurs) et ne se réalise que par l'interaction entre « *deux*

spiritualité » celle du patient et/ou de ses proches et celle du soignant. Prendre en compte cette dimension spirituelle c'est pour le soignant accepter d'entrer modestement dans un accompagnement et faire l'expérience d'un parcours (même bref) avec le patient et sa famille. Les auteurs qui préconisent la présence comme modèle d'accompagnement partagent la même conception de la spiritualité: elle est avant tout affaire de relation et de dignité humaine. La spiritualité semble aujourd'hui pour certains être en mesure de contenir, telle qu'ils la dénoncent, la déshumanisation provoquée de façon collatérale par la médecine hospitalière moderne. La spiritualité serait donc un moyen de ré-humaniser les soins; de faire comprendre que l'homme n'est pas qu'un corps; d'introduire dans le processus thérapeutique une part d'irrationnel qui aurait été évacuée avec les progrès de la science [166].

Le soignant dont le parcours est élaboré en fonction de son histoire, ses valeurs, son savoir être peut lui aussi être en quête de sens et d'authenticité dans sa relation de soins, de vérité sur ses motivations, ses désirs profonds et ses contradictions: « *c'est-à-dire une quête de ce qui fait que quelqu'un est unique et vrai, en harmonie avec lui-même et lui seul* » [146]. Il n'est donc pas rare de voir des professionnels du soin développer des **actes nouveaux** dans le but de diversifier leur pratique ou de la rendre plus proche de leurs aspirations profondes. Ces évolutions peuvent répondre à une insatisfaction, voire d'une souffrance liée aux normativités que l'institution fait peser sur leurs pratiques (aspects protocolaires, technicisme ...) et qui fige la relation avec les patients ou encore contre son aspect et détonne avec les espérances qui avaient pu motiver une vocation.

Quoiqu'il en soit, sans cette réelle volonté d'aller vers l'autre, de s'ouvrir à lui dans l'écoute attentive et l'empathie ce que certains nomment la « *relationnalité* » ; « [...] *dans une écoute et une ouverture authentique, une vulnérabilité révélant sa non toute puissance* », **ce besoin spirituel** ne pourra être entendu [146]. Il faudra toutefois rester attentif aux **motivations profondes** qui président à l'intégration de la spiritualité dans le soin car cette spiritualité

universelle, qui favoriserait le bien-être intérieur et donnerait du sens à l'existence, pourrait bien être culturellement normée. Si elles proviennent d'un besoin ou d'un désir des soignants, il est important qu'elles soient clairement identifiées afin de ne pas les projeter sur les patients et leurs proches, au risque d'orienter l'intervention dans une direction qui n'aurait pas pour but leur propre intérêt.

- **5.2.3- L'intégration de la spiritualité est-elle une préoccupation des soignants ?**

Les soignants connaissent rarement **la religion** de la personne réanimée et ne semblent pas en être autrement interpellés [29].

Au domicile, les soignants (titulaires plus encore que les stagiaires) sont **peu sensibles aux signes extérieurs** de croyances ou de religion (n=25) et ils ne posent pas (n=40) ou peu **de questions** (n= 18) au sujet des **convictions du patient lors du décès**. Les titulaires des différentes catégories déclarant ne pas être sensibles aux signes religieux apparents. Certains soignants se disent interpellés lorsqu'ils pénètrent au domicile par les **objets religieux** présents dans la maison et tentent dans la mesure du possible de les respecter. Quelques soignants pensent que ce sont des indicateurs qui les aideront **lors de l'annonce** pour « *trouver les mots* » et « *expliquer l'inexplicable* », pour « *apaiser le chagrin* ».

L'état d'urgence constant dans lequel ces équipes interviennent autorise-t-il la non prise en compte de la spiritualité ou de la religion comme le souligne F Bajus [29]?

En tout cas l'urgence de la situation et la rapidité à laquelle les soignants sont confrontés est une réponse souvent alléguée « *nous ont a pas le temps* », « *on n'est pas là pour ça* »

Hésitent-ils à poser la question aux familles et pourquoi ? Puisque la plupart (n=55) des soignants, et surtout les stagiaires (n=20) sont *plutôt favorables*, au fait de **mentionner les convictions religieuses** des patients sur **les directives anticipées** dans la mesure où celles-ci témoignent de la volonté du patient encore apte à s'exprimer sur ce qu'il a de plus intime et

permettre ainsi au médecin de connaître et de prendre des décisions en accord avec les convictions du patient (lors de la fin de vie notamment).

Les soignants intervenant au domicile se trouvent ici être le dernier maillon d'une chaîne relationnelle qui s'est rompu au fil des décennies, dans une société où la mort est devenue **une affaire privée et intime** (et parfois solitaire).

D'un côté, le **fait religieux** est considéré comme faisant partie de la prise en charge du patient, de l'autre il relève du respect des **textes de loi relatifs à la laïcité pour les soignants (Annexe 2)**. Le sujet ne semble guère épuisé en se confinant à ces deux approches, car le **seul angle du juriste** appauvrit une réalité multiple et empêche un partage de savoir-faire et de savoir-être qui sont minorés et réduits à **l'expression juridique**. *Comme le dit R Etchegaray cité par G Villers [153] :« Après l'Etat chrétien, dont le concile a sonné le glas, après l'Etat athée qui en est l'exacte et aussi intolérable antithèse, l'Etat laïque ne saurait se contenter d'une neutralité par pure abstention il est de son devoir, sans se renier, de faire appels aux valeurs religieuses comme à une référence (parmi d'autres) capable de nourrir et fortifier le tissu si fragile de la société »* Cette réduction ne peut se justifier par le fait qu'elle met le patient au centre du dispositif dont le respect des **croyances** est garanti par **la charte du patient**.

- **5.2.4- Le patient décédé : un statut d'exception**

Si la vision du mort découle largement des représentations culturelles, pour les occidentaux **le cadavre** fait l'objet d'un **traitement particulier** mais finalement jamais **le corps mort** n'est laissé à la libre disposition des vivants [82]! L'essentiel d'une construction culturelle devant la mort est d'abord devant le **cadavre** [165]. Mais cette image visible de l'autre (ou de soi), n'est que l'apparence concrète, l'image du corps renvoyée (l'action des miroirs recouverts éviterait de renvoyer l'image indécente du mort au travers de la maisonnée)

Pour les soignants en post mortem il s'agit souvent d'une personne décédée « **un individu qui vient de décéder** » : (n=33), lui conférant encore le statut de sujet. Les soignants utilisent peu le terme de « **défunt** » (n=20) qu'il pense réserver à la famille et aux proches. Mais la personne ne se résume pas à « **un cadavre** ». Ce terme, les soignants répugnent à l'utiliser parce que **le cadavre** répugne et c'est ce en quoi il est **sacré**, [167] et aussi bien **maudit** « *c'est le pire que rien* » [168]. En effet, « *la mort est inesthétique dans une société hédoniste* » et il faut en s'identifiant à lui comme l'exprime certains soignants « *j'aimerais qu'on fasse ainsi pour moi* » le rendre « *présentable* » à défaut de le rendre « *beau* », comme si la mort ainsi éloignée du cercle des vivants, demeurerait moins effrayante quand elle « *nettoyée (ou maquillée)* » [169]

Mais c'est un corps que la vie a quitté « **un être ayant vécu** » (n= 12) « *parce qu'en mourant on devient un corps* » [80] et c'est ce devenir marqué d'ambiguïté qu'il faut **rituellement régler**. Parfois il sera soupesé, estimé comme un poids « *un poids mort* » notamment au moment de l'installer sur le lit. Un seul stagiaire a considéré le décédé comme une « *chose sacrée* » [170]. Il semble donc que les soignants ne souhaitent pas retenir la personne, dans la « *chose du cadavre* ». Pour privilégier la séparation d'avec les vivants peut-être ? [171, 172]. Le décédé n'est pas encore **un défunt**, et toute la ritualité funéraire consiste à lui faire une place en ritualisant la séparation avec le mort. Mais si nous pouvons actualiser les états « *corps inerte, corps mort* », pour signifier cette *phase de transition* « *le juste après* », « *le post mortem immédiat* » nous sommes assez pauvres.

Le **corps mort** n'est pas seulement une source d'effarement et de *regret* « *on a pas été bon, puisqu'il est mort* » mais « *une chose* », dans laquelle demeure **une dualité**. Pour les uns « *Mort on ne ressemble plus vraiment à un être vivant* » ; « *pour moi ça devient un corps inerte, froid, sans vie [...], c'est comme de la viande* » ; mais pour d'autres : « *c'est encore un homme, il a encore des expressions, un visage* » et la confusion ou le « *lapsus* »

entre *cadavre*, *malade* ou *patient* est fréquent lors de l'entretien collectif (noté 10 fois) [128, [173, 174].

Le fait de marquer **la distance (distanciation)** avec le patient, de se prémunir contre **la compassion et l'empathie** fait partie intégrante de la socialisation professionnelle et reste avant tout un moyen de se protéger, véritable **stratégie de défense** individuelle et parfois collective [175, 176]. L'épreuve que constitue l'intimité imposée avec le corps mort ne consiste donc pas seulement à voir la mort, mais tout autant à la frôler, à s'exposer à son danger. Il ne faut pas donc trop accorder de temps au corps sans toutefois aller vers la déshumanisation. Il est source potentielle d'infections dangereuses pour les vivants (on la vu récemment avec l'épidémie du virus EBOLA et toutes les précautions et recommandations des autorités de santé !), en même temps, il est un **défunt** qui interpelle la mémoire et demande le respect de ceux qui restent [125].

L'investissement de l'équipe est très orienté vers la **prise en charge du corps** (corps souffrant, corps mourant) : « *Qu'est-ce qui est bon pour un mort ?* » A défaut de guérir ou de sauver, ne peut-on pas encore prodiguer un soin pour témoigner de l'attention qu'on lui porte [165] ? Quelles pratiques licites pour ne pas transgresser les règles, le respect et **la dignité** de ce corps [68, 177-179], justifier d'une activité et lui donner un sens ? Ainsi le corps mort accède à ce statut particulier, plus tout à fait patient, mais encore trop « *proche* », trop « *près* » pour être « *déjà mort* » [180].

La loi biologique confronte à **un état** « *il est mort* » et les **rituels** rendent possible « *le passage* » : « *la transition* » d'un statut à un autre d'un patient décédé au statut de défunt.

Dans cette étude 60 soignants (71,5%) estiment que le respect du corps est « *probablement* » et même « *certainement* ». **Indissociable des rituels et croyances**. Témoigner de manière digne notre considération à la personne en AC (mais pas encore morte), ne pas être indifférent à ce qu'elle éprouve dans ces temps incertains, signifie qu'on refuse d'anticiper sa mort, que nous

ne l'excluons pas de la vie en lui contestant sa place au sein de la communauté humaine [181]. En réponse à cette question, (tel Augustin en son temps dans le monde chrétien) les soignants vont développer une réflexion sur «*les soins dus aux morts*», dans une approche plus profane. On assiste à l'instauration de normes visant à éviter abus et négligences qui jadis se perpétuaient sur les corps morts et on édicte les «*bonnes conduites* » et les comportements adaptés pour garantir **le respect** des défunts et épargner aux familles des souffrances morales. L'affrontement **au corps mort** est toujours **ritualisé** et la mise en scène du **corps**, aussi bien que celle du regard qu'on vient porter sur lui, supposent le maniement des techniques. Le corps du décédé ne se résume pas ici à un cadavre qu'il serait possible de manipuler sans soucis [80]. Support essentiel du rituel autour duquel tout s'accomplit, ce corps est toujours la personne défunte qui s'y survit [182]. La ritualité traditionnelle **relie intimement l'esprit au corps**. L'enjeu est bien de réguler plus qu'un «*passage* » vers l'autre monde (auquel on pourrait ne pas croire), le passage de la communauté elle-même qui doit traverser la crise: celle de la séparation de la vie et de la mort, du mort et des vivants. Toutefois il ne faut pas se satisfaire d'imprécations ou de recommandations afin d'assumer dignement, en respectant les personnes et les principes démocratiques. Les situations humaines et singulières rencontrées par les équipes SMUR ne sauraient être assujetties aux propositions de solutions formatées, plaquées sans distinctions et imposées comme des normes. Notre étude menée auprès de professionnels intervenant en SMUR souligne la diversité des gestes (toilette mortuaire, autopsie, prélèvements d'organes et don du corps ...) et la qualité des soins apportés au corps post-mortem. De la qualité de **cette prise en charge** du défunt dépend la **qualité de la relation ultérieure soignant-soigné**. Dans cette étude 82 soignants (97,7%) pensent que le respect du corps et des rituels facilite le travail de deuil des proches.

- **5.2.5- L'annonce du décès, un rituel communicationnel difficile**

En droit français, il ne suffit pas d'être défunt pour être mort !encore « *faut-il que le décès ait été médicalement constaté* » et seuls les médecins sont habilités à cette tâche [183]. C'est au SMUR qu'incombe désormais **l'annonce de la mort** au domicile. L'annonce de la mort **au domicile** apparaît comme **un rituel social** chaque intervenant semblant jouer son rôle définit selon un schéma social définit. À travers le rite, chacun **réaffirme son rôle dans la société** et confirme son **identité propre**. Il est en est ainsi pour le **médecin de l'équipe** « *à qui incombe la mission ingrate d'annonce* » [16] ; « *c'est ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie de l'entendre* » [183] mais « *Seul le médecin peut affirmer que cet homme est désormais mort* » qui d'autre aujourd'hui en est capable ? C'est au médecin de dire, d'annoncer et de déclarer la mort ; « *sans détour, sans euphémisme tout simplement dire votre mari est mort* ». Cette **annonce** suppose de la part du médecin qui en a la capacité de se faire violence à soi-même et de se « *surmonter à soi-même* » [16]. Pour la majorité des interviewés, l'annonce même difficile reste un acte médical [184] même si parfois tout effort de « *mise en forme* » semble superflu [16] comme le souligne dans notre étude certains médecins « *de toute façon ça va faire mal, enfoncer le clou d'un seul coup plutôt que de tapoter sur le marteau à petites touches* », alors il faut « *dire les choses comme elles sont : dire la mort et pas un synonyme ou une métaphore* » et expédier l'information. A la différence de certains auteurs nous n'avons pas eu de commentaires concernant l'humour (noir), le cynisme ou la désinvolture [21].

Rares sont ceux qui se délestent de la gestion émotionnelles en déléguant au personnel paramédical *mais* d'autres privilégient le collectif et le dialogue au sein de l'équipe [16, 21]. D'autres trop démunis face à cet exercice parce que « *nous n'avons pas toujours le courage, l'envie, la possibilité de bien expliquer l'ensemble des problèmes posés* » [185] se rassurent par la technique « *écouter la famille* », « *répondre aux questions* » et se bornent à « *appliquer les démarches administratives et les formalités (certificat de décès, dossier)* » [129]. Ainsi la

plupart des soignants (n=50) et notamment les médecins pensent que leur rôle s'arrête aux obligations légales (certificats de décès). De ce point de vu la souffrance du mourant et des proches peut être méconnue, négligée par les soignants voire regardée comme incongrue. Et on devine que le risque de réduire le soin à **une mécanique soignante** est alors bien réel, mais on devine aussi qu'il ne serait pas moins risqué que les soignants vivent les mêmes souffrances que les proches [21]

Les infirmiers affirment que leur rôle est de relayer le médecin dans cette annonce **d'accompagner**, de **rassurer** « *affirmer que tout a été fait ou tenté* »; « *qu'il n'y avait plus rien à faire et que la médecine même dotée de la plus haute technicité ne pouvait plus rien faire* » parfois avec **plus d'empathie** « *je ne peux éprouver votre souffrance, mais je comprends votre émotion* » [16].

Mais il apparaît nettement que ce sont les paramédicaux qui « **préparent le corps** » pour le rendre visible et présentable à la famille. « *Oui, je mets au propre le mort* » mais *ensuite je quitte la pièce ...* »; « *je le couvre du drap* » [186]

L'annonce de la mort est une épreuve qui suit un **processus**, un **rituel de communication** « *qui ne s'apprend pas en amphithéâtre* ». « *Que dire ? Que ne pas dire ? Comment le dire ? Et quelle attitude adopter* [187]. Mais certains mots sont trop graves, trop dangereux [188] au point de n'oser les prononcer. « *Le médecin s'interdit alors d'employer un terme funeste (corps, mort, etc.) et doit nommer le défunt de manière pronominale : « votre mari, votre père, lui ou elle* » [186], d'autres illusoire, comme le souligne certains soignants « *ça ne sert pas à grand-chose ... ils auront mal quand même* » et même sont prohibés. Le choix des mots à employer n'est pas figé mais fait l'objet de recommandations plus ou moins consensuelles [186]. Alors c'est à l'équipe **d'écouter** la famille raconter l'histoire du défunt « *entendre l'autre et ce le laisser raconter* »; « *entendre les mots sans interpréter*»; « *décoder le sens la culpabilité ou les regrets*»: «*une photo, un objet, une anecdote... autant de manières de mettre*

*en scène le nouveau statut du défunt par rapport à nous», explique P. Baudry se souvenir et faire parler du défunt (son enfance, un passé , un voyage, une date anniversaire ...) sont autant de manière de faire « mourir le mort » en le resituant dans sa place [80]. « C'est évoquer ce que le mort n'est pas en train de vivre et ce qu'il n'a pas vécu , dire ce qui n'a pas été dit , ce qui n'a pas été présent dans les souvenirs rapportés »[189]. On peut ainsi trouver critiquable et prétentieux de prétendre pouvoir en tant que professionnel aider à faire parler et supporter en « spécialiste » tout ce flot de souvenirs souvent décousus [80]! « Il faut savoir aussi se taire et écouter », car la meilleure réponse à apporter est parfois... **le silence** [80] : « pour que la mort impensable puisse se dire, fût-ce silencieusement»; Comme l'on dit certains soignants il faut « recevoir et accepter l'expression du chagrin dans ses expressions les plus diverses ,les plus polymorphiques »; « comprendre la douleur d'un père pour la perte de son enfant, la tristesse d'un enfant pour la mort de son proche parent » ;« la peur du vide, le silence de l'absence » et « dire les mots qu'on a jamais su dire » ; « accepter le bouleversements des sentiments ».*

Les AC auxquels sont confrontées les équipes sont de causes variées [8]. Nous nous sommes interrogés sur **les facteurs** qui pouvaient influencer l'**attitude des soignants** et la prise en **considérations du besoin spirituel**. La mort est-elle vécue de manière identique selon la pathologie, le statut ou le genre du soignant, l'âge du patient, l'histoire de la maladie et du malade, l'histoire de sa famille, à savoir la façon dont les proches perçoivent la situation, les circonstances du décès (mort violente vs mort attendue), les idéaux et les valeurs de chacun ? **L'état émotionnel de la famille** apparaît comme la principale difficulté à surmonter et peut inciter les soignants à **respecter certains rituels demandés par les familles**. Les médecins des services d'urgence et de réanimation connaissent bien ces trois premiers stades du deuil que sont le choc (des pleurs à la sidération apparente), la confusion (désorientation temporelle-spatiale) puis la recherche anxieuse du disparu. Mais si les soignants craignent les

réactions de la famille c'est aussi l'expression de leurs émotions qu'ils redoutent [184]. En effet les soignants sont confrontés aux émotions de l'entourage du défunt (déni, refus, colère, tristesse, cris, pleurs, culpabilité, sentiment d'injustice, désespoir ...) et à une décharge comportementale qui peut prendre de multiples formes (sidération mutique, agitation violente, agressivité à l'encontre du porteur de mauvaise nouvelle), tout autant qu'à leurs propres sentiments (compassion, frustration, satisfaction, indifférence, peine, anxiété, mal être, solitude dont la fréquence varie souvent en fonction de l'âge et du contexte des patients décédés : « *j'ai eu du mal à retenir mes larmes devant la famille , c'était trop pénible* » (mort d'une petite fille de 3 ans par défenestration accidentelle) » ; « *j'ai peur de pleurer alors dans ces cas-là je préfère sortir* ». La famille, par mesure de protection et de défense, peut rejeter ce système médical **annonciateur** de mauvaises nouvelles, et se refermer sur elle-même (rejet du corps médical, des soignants, exprimé par les interviewés) [31]. Ces réactions sont individuelles, elles dépendent de la personnalité du proche, de la nature du lien avec le défunt et des circonstances du décès (caractère violent ou non) [188]. Le choc peut être d'autant plus important, qu'il intervient **dans l'intimité**, dans les lieux qui leurs sont propres, chargés d'histoire et d'émotions lors d'un décès brutal [190].

Quel que soit l'âge du défunt, la mort ne laisse jamais les soignants *indifférents* [184] toutefois **le jeune âge** (42 citations) et la mort d'un enfant sont ressenties plus âprement (24 citations), **les circonstances violentes** (34 citations) ou **brutales** (32 citations) constituent les principales sources de conflits ou d'incompréhension rencontrées lors de **l'annonce**. Les **morts violentes** sont de plus en plus fréquentes et exposent les professionnels de l'urgence au drame de l'arrachement, à l'extrême intensité du chagrin des proches professionnelles en leur conférant une mission « *infiniment douloureuse* » [129].

Ce sont souvent des **situations complexes** dans le contexte de l'urgence, peu abordé lors du cursus médical « *on nous apprend à guérir* ». La mort ici n'a rien d'exceptionnelle, tout au

plus des **cas particuliers***. Chaque situation est ici subjective, **intimement** liée à **l'histoire du patient et de ses proches** mais également liée au vécu des soignants qui se sentent plus concerné « *car selon Aristote , ce qui nous a précédé nous influence* »[191] : typiquement il s'agit de mort de **patient jeunes, de morts difficiles, violentes** (suicide, crimes, maltraitance) [192]. Chaque cas est en fait une histoire et celle-ci peut orienter la décision (y compris celle de réanimer ou non). C'est ce qu'Aristote évoque quand il parle de « *l'ignorance des conditions particulières dans lesquelles, et au sujet desquels l'action a eu lieu* ». Les équipes connaissent alors la « rage » de réanimer parce qu'elles considèrent que cet AC est « injuste » en rapport avec l'âge « *trop précoce pour mourir* » « *avant l'heure* » [4] ou les circonstances « *les conditions du mourir* » [53] et on peut observer une obstination, un désir de puissance sur la mort « *je voulais la vaincre à tout prix* ».

Du point de vue des soignants **les rites** peuvent « *occasionnellement* » (34,5%, n= 29) être source de tension lorsque les **circonstances du décès** interdisent de **traiter rituellement le corps mort**, en particulier dans le cas de ces **morts violentes** (crimes, suicides), ou en cas **d'OML. L'autopsie** est souvent refusée chez les juifs, les musulmans et souvent dans les cultes africains) [112,118]. Enfin certaines tensions peuvent être rencontrées lorsque les conditions de la mort font l'objet d'une très forte réprobation sociale (suicide, meurtre) ou religieuse comme le confirme les déclarations de certains soignants à ce sujet). Ces situations peuvent également être associées à l'idée d'une malédiction (répétitions d'actes répréhensibles, attentats) [4]. Toute les religions réproouvent **l'euthanasie**, mais le suicide délibéré est réprouvé sans être jugé [116]. Ces situations suscitent parfois des réactions parfois violentes (notamment en cas de refus à la famille d'assister à la réanimation). Ces cas exceptionnels ne font que confirmer la règle dominante: ces morts font peur [31] : « *il faut respecter ceux qui ne sont plus parmi nous et s'en méfier* »; « *il faut se méfier des morts assassinés qui reviennent aux endroits où ils ont vécu et surtout là où ils ont été tués. Il faut s'inquiéter des*

suicidés et des noyés » [193]. Alors que la séquence pré-mortem se prolonge (réanimation au-delà du raisonnable) [194]. Le problème majeur est de s'en débarrasser (symboliquement) au plus vite, c'est-à-dire de les séparer rapidement (sans retour du monde des vivants) comme en témoigne ces propos d'une épouse à qui on proposait de coucher le corps du mari et rapportés par un soignant « *en fait je ne peux pas mettre un mort dans mon lit* » [31]. Ainsi on expliquerait ces manières de faire en avançant qu'il s'agit de « croyances » : c'est d'une organisation des liens sociaux qu'il est fondamentalement question [193].

Le **phénomène de répétition** (en un court laps de temps) peut également jouer sur le comportement et l'émoussement des affects de ces soignants. Enfin il y a les morts auxquels les soignants ont pu s'identifier. Ces **situations d'identification** sont souvent comme on le constate dans notre étude le fait des plus jeunes soignants. Avec le temps il semble que les soignants les plus expérimentés aient appris à ne pas se projeter (ou se projeter de façon ponctuelle). Ces soignants arrivent à faire une **distanciation efficace** pour se protéger émotionnellement. **L'intimité** a une fonction de protection en autorisant un espace de liberté à l'abri de l'intrusion et de l'emprise, elle produit une distance entre soi et autrui, c'est-à-dire une **différenciation indispensable** à une distance entre soi et autrui, indispensable à l'estime de soi et au respect de l'autre [126]. Et de toute façon il ne pourrait y avoir une trop **grande proximité** les soignants ne peuvent se substituer à la famille aux proches. Souffrant trop profondément de la souffrance du malade ou de ses proches comment ces soignants pourraient-ils continuer à soigner ? L'attention accordée au patient décédé peut être teintée d'**indifférence**, la sollicitude qu'ils témoignent toujours teinté de **détachement** [21]. On ne saurait fustiger, sans tenter de comprendre, ces professionnels de santé incapable de concilier la technicité des pratiques avec l'humanité d'une conduite. Ils sont eux aussi soumis à des contraintes (temps, efficacité, performances) aux mutations et aux exigences de l'hôpital. Ces nouvelles règles peuvent alors éparpiller leurs références et galvauder leurs valeurs au point

de dénaturer la fonction de soignant. Souvent par **manque de temps**, mais pas uniquement les équipes d'urgentistes n'ont pas trop la possibilité de développer une typification, ni une construction de jugement [129, 195]. Ainsi les plus avisés considèrent comme indispensable de savoir adopter et préserver des positions distanciées ; comme le déclarent les soignants interrogés dans notre étude « *c'est pour ça qu'on ne s'implique pas trop après la réanimation dans les soins au mort* ». Ceux-ci préfèrent se maintenir dans un contexte favorable aux discernements. Certains auteurs parlent ici de la « *juste présence* » entre le soignant et le mourant plutôt que la « *juste distance* » [129].

Les différences culturelles ou religieuses ne constituent pas une source de difficulté pour les soignants qui dans 77,4% (n=65) déclarent ne « *jamais* » ou « *rarement* » être confrontés à l'opposition de la part des familles pour ces **motifs**. S'il existe des tensions potentielles la discorde ou le conflit semblent souvent évitables avec les proches, dès lors qu'on manifeste son intérêt pour le patient décédé au travers de son évocation, de son histoire de vie ou des lieux qu'il affectionnait « *en principe je fais évoquer brièvement l'histoire de vie de leur mort, ça les aide et calme les angoisses*», qu'on s'informe sur ses volontés et respecte son souhait (directives anticipées ou pas) que l'on se montre respectueux du corps (gestes mesurés, expression sereine, posture sobre) [186]. Impliqués de la sorte les familles y trouvent l'assurance que la prise en charge de leur proche ne se limite pas à l'anonymat « *d'une affaire à suivre* » [16].

Certains facteurs de tensions sont rapportés par les soignants qui soulèvent des interrogations éthiques

Toutes les croyances s'accordent sur la bienveillance de donner ou de partager avec son prochain (son toit, son repas, son vêtement...) (**Annexes 9**). En est-il de même lorsqu'il s'agit de donner une part de soi aussi intime que son propre sang, un de ses organes, voire son corps tout entier? Décider du « *passage de la vie à la mort* » dans un cadre normatif n'est pas aisé.

Apparaît ici un risque de **conflit** entre le sens que chaque acteur du drame (soignant, famille, mourant) se donne et la mission dont la médecine d'urgence s'investit dans son commerce avec la mort [53].

Quelles sont les capacités d'action du personnel soignant face à un patient ou à sa famille (personne de confiance notamment) **refusant des soins** en raison de ses croyances religieuses ? Soumis à des contraintes fortes, confrontés à des situations parfois paradoxales (réanimer et poursuivre la réanimation pour maintenir des organes viables en vue d'un prélèvement d'organe par exemple), dans ces moments dramatiques, familles, malades et soignants se retrouvent devant des décisions où les responsabilités s'engagent sans repères évidents ! La lutte d'Eros (pulsion de vie) et Thanatos (pulsion de mort) fait partie des désirs de puissance sur la mort « *pour ne jamais mourir* » et les pulsions des réanimateurs [191] mais ici la responsabilité du médecin l'engage alors à intervenir dans les conditions de la mort [82].

Le SMUR n'a pas forcément l'obligation de réanimer sans discernement, en agissant sur protocole mais au contraire se doit d'agir avec discernement car « *dans les circonstances où nous pouvons agir, nous pouvons aussi nous abstenir* » [191] mais la réponse n'est pas facile et sollicite autant le savoir scientifique que moral.

Les refus d'actes (médicaux courants, transfusion prélèvements d'organes ou d'autopsie, en particulier chez l'enfant) s'opposent ici à la **demande obstinée de soins et d'actes**; « *pour la famille c'est important, au moins il voit que tout a été fait pour le sauver*», mais au final place la question du devoir réanimer au cœur du débat car faute de pouvoir bénéficier d'une « *ressuscitation* », certains attendent des équipes SMUR le « *soin jusqu'au bout* » et « *même au-delà* » mais « *où réside le bien et qui suis-je pour déterminer ainsi la vie ou la mort et qu'elle est la place de l'inconscient dans chacune de ces situations* » [191]. Il y a une dizaine d'années, on considérait que dans ces circonstances les soignants étaient tenus à un devoir d'assistance aux personnes en danger. Mais depuis l'article L 1111-4 du Code de la santé

publique et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé «*aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

Si un patient conscient même mourant et déterminé ne veut pas recevoir de soins, le personnel médical doit respecter son choix. Ces situations « extrêmes » sont rarement évoquées par les soignants mais constituent une réelle prise de décision face à une famille qui ne partage pas toujours le même point de vue, ni la même conception du choix et du droit à mourir

Une demande relativement fréquente des patients envers le personnel soignant est le respect de **la pudeur** lors des actes médicaux courants et après le décès. Une grande partie des requêtes provient des familles musulmanes qui refusent que le corps soit laissé découvert, dénudé (exemple vieille femme devant être réanimée par un homme). La pudeur est l'expression de l'intime [196] qui porte sur une dimension essentielle [197]. Elle est un élément prédominant dans les religions monothéistes, mais reste avant tout une question culturelle et de convention « *La pudeur vient révéler en le cachant la préciosité de ce qui est tenu secret* » [126]. Elle « *témoigne de l'existence du corps sexué de l'homme mais aussi de ses capacités réflexives et langagières révélant son humanité* »

Sur place, l'équipe médicale est confrontée à la rencontre entre le mourant (ou le « *presque mort* »), une famille, un entourage dont la demande n'est pas toujours clairement formulée. Aujourd'hui le médecin se retrouve seul devant le poids de **sa responsabilité** et la menace grandissante des poursuites médico légales (pour non-assistance à personne en danger ou au contraire pour obstination déraisonnable). Car s'abstenir de réanimer est tout autant un acte médical que celui de le faire [53]. Ainsi, la limite n'est pas toujours simple entre **le devoir de réanimer** et la mise en œuvre des **moyens technologiques** pour le faire mais en poursuivant d'autres intentions (DDAC), se pose alors **la symbolique du geste** [53]: « *j'ai fait une réa de principe* »; « *on a fait comme d'habitude* ». Face à un AC, en dehors des critères médicaux

classiques et objectifs (*evidence based medicine*) facilement reconnus (enfant non viable à la naissance, décapitation, démembrement, émission d'encéphale) quels sont les critères d'une *réanimation « raisonnable »* et la poursuite d'une réanimation qualifiée « *d'acharnement ou d'obstination déraisonnable* » et où se situe ce fameux « *no man 's land* » ? Comment ajuster son activité quand le diagnostic est trouble, quand l'état du patient n'est pas établi, ni reconnu quand il est dans cet « *entre deux* », entre vie et mort ? Quelle réponse donnée, quelle posture mobiliser face aux demandes de ces familles [66]? Il existe des critères plus subjectifs qui ne peuvent souvent pas être mesurés et dépendent souvent des circonstances et de la finalité qui y préside .C'est pourtant cette **limite** qui détermine l'action responsable, de l'automatisme des gestes ou de l'action protocolée, acceptant alors la poursuite ou la fin de la réanimation et la mort de la personne rendant ainsi chaque **réanimation singulière**.

Dans l'urgence, **le temps manque** pour répondre à la question devant chaque patient du « *pourquoi réanimer ?* ». Certaines méthodes de réanimation sont parfois pratiquées de manière **éthiquement discutable** sur des personnes déjà décédées (sous le prétexte de la bienfaisance de vouloir sauver son prochain). Une obstination thérapeutique **rationnelle** qui n'a d'autre objet que le maintien artificiel de la vie peut sembler « *déraisonnable* », « *inutile* », « *disproportionnée* » pour reprendre les termes de la loi (loi Léonetti. Article R.4127-37 du code de la santé publique). C'est pourtant ce que vise le programme inédit de **prélèvement d'organes DDAC!** Désormais ce temps ultime de la fin de vie est exposé aux complexités de la décision médicale, à la « *protocolisation* » de la mort. Sur le plan du prélèvement, ces catégories sont délicates en termes d'organisation, du fait de la brièveté du temps imparti, dans ces situations impossibles à anticiper «*non contrôlés*» et qui dépendent largement des conditions de prise en charge par les équipes médicales assurant le transport d'urgence. **Le corps** devient donc comme un objet celui du **prélèvement** et se décline alors en organes à prélevés. Corps-objet, corps-machine [198] chez qui la seule trace de vie s'exprime par

l'expansion du thorax provoquée par l'insufflation d'oxygène dans les poumons et l'ondulation du pouls fémoral au rythme des compressions thoraciques de la planche à masser. Un corps utilitaire fournisseur d'organes, sans âme, pure matière inerte [199].

Notre étude montre qu'aucune religion, aucune croyance ne parvient à ébranler la conviction des réanimateurs concernant cette pratique (71, 4%, n= 60) malgré **l'opposition des familles** (citées par 10 soignants). Au final, l'analyse relève que « *l'acharnement c'est toujours le fait de l'autre* » (la famille, le confrère, l'équipe) [64]. Mais au final les médecins se sentent souvent seuls au domicile pour éviter les abus et le jusqu'au-boutisme. « *Nous, on n'est pas protégé par les murs de l'hôpital et y a pas la sécurité si ça se passe mal avec la famille* » ; « *moi, je crois qu'il faut surtout être clair face aux demandes des proches* » ; « *il faut expliquer aux familles ce que nous pouvons faire ou non au regard de la loi* ».

A propos de **l'euthanasie, du suicide assisté** et plus récemment **de la sédation profonde**(Loi no 2016-87 du 2 février 2016) la demande reste très exceptionnelle (même pour des considérations philosophiques) [200] La loi devrait encore en limiter les demandes car le législateur avisé ne peut admettre une systématisation et une organisation d'un **rite suicidaire** [169] « *Je ne pense pas que si l'euthanasie était légalisée on constaterait une demande accrût des équipes pré hospitalières surtout en fin de vie, le prétexte médical masquant alors le refus de la préparation naturelle à la mort* » [31].

La situation concernant la **poursuite de réanimation à la demande de la famille** et sans critère objectif est sans aucun doute la situation ambiguë la plus inconfortable pour le réanimateur qui doit alors s'appuyer sur ces propres valeurs éthico –morales pour tenter de prendre la décision la plus juste (en tenant compte du projet de vie et de la qualité de vie acceptable pour le patient et son entourage) qu'entraînera le succès de cette réanimation et éviter toute **obstination déraisonnable (Art. L. 1110-5-1)**.

En situation d'urgence vitale et hors les murs de l'hôpital, la pratique du staff éthique n'est pas souvent possible (dans le meilleur des cas, le médecin peut partager avec les membres de l'équipe) pourtant depuis l'antiquité « *Le médecin se doit d'accompagner le mourant jusqu'à ces derniers instants, d'assurer par des soins et des mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, de sauvegarder la dignité du malade et de réconforter son entourage* » [191] et plus récemment la loi (Art L. 1110-5-2 du code de la santé publique) Ainsi l'Alinéa 2 de la loi (LOI no 2016-87 du 2 février 2016) rappelle que « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté* ».

A la demande du patient, la **sédation profonde et continue** peut désormais être mise en œuvre au domicile « *En l'absence de **directives anticipées** le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.* » Dans ce court laps de temps de la rencontre avec le patient à réanimer et avec sa famille **comment accéder à cette histoire et à ce sens sacré ?**

- **5.2.6- La mort intime et privatisation de la mort**

« *La disparition de la représentation publique de cet événement va de pair avec l'éloignement du mourant hors de son milieu familial et familial* » [49].

Nous n'avons pas vocation ici à faire l'inventaire des « **rites funéraires** » **ni des pratiques** prenant place entre la mort biologique d'une personne et la mise à l'écart matérielle de son cadavre (enterrement, incinération), mais à repérer **les rituels** post- mortem les plus souvent pratiqués au domicile. Ces rituels sont soit demandés par les **proches**, soit plus volontiers **spontanément réalisés** par les équipes soignantes car ce sont « *d'abord les manipulations de la dépouille mortelle qui servent souvent à figurer les étapes du parcours de l'âme* » [82].

Au-delà de « *l'espoir* » toute demande des familles et des proches à une signification; c'est la recherche d'une concrétisation, de la preuve matérielle qu'il y a toujours quelque chose à faire (comme le dit cette infirmière « *si je ne fais rien je ne me sens pas bien*») pour maintenir « *présent* » et « *existant* » ce corps [64].

L'étude nous montre que **certaines procédures sont** facilement acceptées: [116].

- régulant ainsi **le corps, sa posture, ses mouvements** : le corps est souvent allongé dans un lit et plus rarement sur le sol (juifs, hindous), le visage est souvent couvert (ou découvert), les bras et les mains sont placés selon certaines positions (bras allongés, mains ouvertes (juif) ou croisés sur le ventre (catholique)). Ces gestes sont classiquement issues de la culture judéo-chrétienne. Un soignant rapporte l'acceptation de tourner le corps en direction de la Kabba (musulman).

- réglant ainsi les **symbolismes** aux travers « *des prières* », de l'« *eau bénite* » ou de « *saintes huiles* »(catholique, parfois chez les protestants) pour **purifier** ou dire que la vie continue par l'éclairage de « *bougies* » (juif, orthodoxe), ou une « *source de lumière* » pour éveiller l'espérance , « *brûler de l'encens* » pour élever l'âme (bouddhisme , hindouisme).

L' analyse des résultats de l'AFC (représentation cartographiques figures 12 a et b) pour les trois catégories professionnelles « médicaux »,« paramédicaux » et « stagiaires », montre que le profil des réponses concernant les gestes réalisés à la demande des famille comporte des réponses originales en fonction des interviewées , tandis que l'on observe une « concentration des réponses » et des réponses assez homogènes pour les trois catégories sans réelle profil d'originalité lorsqu'on s' intéresse aux gestes spontanément réalisés par les équipes SMUR. L'entretien collectif a permis d'affiner les réponses et d'éclaircir les points de vue afin d'en discuter la teneur.

➤ 5.2.5.1- Les rituels émanent des proches

La mort reste bien une affaire publique, l'État «*s'en occupe*» par l'intermédiaire de ses institutions hospitalières, les soignants (SMUR) se déplaçant au domicile en sont les témoins, mais dans un dispositif qui prescrit que, pour chacun des mourants, la mort est bien *sa* mort, *son* affaire personnelle, «*bien à lui*», qu'elle relève de *son* «*autonomie*», de «*sa responsabilité*». C'est une «*une affaire privée*» [201] dans laquelle les soignants sont amenés à partager **ce moment d'intimité** :

«*Cette **intimité** qui donne à la personne le sentiment d'exister comme «*je*», assure une sécurité affective qui lui permet de faire confiance, [...] de s'ouvrir à l'autre, de lui faire de la place sans peur [...]» [126]*

Nos résultats montrent que le fait religieux s'exprime à travers la relation soignants/soignés.

Les soignants sont parfois confrontés à la gestion du **fait religieux** exprimé par la famille, à leur propre lien ou non à la religion et au respect de **la laïcité** imposé par l'employeur (l'hôpital public).

Comment parvenir à soigner dans ces situations difficiles et complexes dans lesquelles l'aide spirituelle à caractère religieux est alors sollicité [29] ? Est-ce que le service public doit s'adapter à toutes les cultures ? Est-ce que les croyances sont plus importantes que le bien commun ?

Selon les soignants la diversité culturelle et religieuse est tellement importante en France que ce serait compliqué de répondre aux exigences de tous. Alors «*Nous essayons d'y répondre partiellement*», «*et du mieux qu'on peut, souvent au cas par cas*». Mais c'est aussi cela la médecine de l'urgence une meilleure réponse adaptée au plus grand nombre qui respecte les singularités de chacun !

A la demande d'un patient mourant, d'une famille, à un moment donné, les soignants ne doivent-ils pas venir en aide, notamment en parlant **de spiritualité** ou en réalisant **un sacrement** si cette demande soulage l'entourage ?

La majorité des soignants interrogés ne mentionnent pas de demande particulière, celle-ci reste très rare : (*demande de baptême pour un enfant mort MSN à 2 mois*). Mais la majorité du personnel se refuse à se substituer au représentant du culte même dans ce type de situation exceptionnelle ! « *Nous devons rester neutres* », « *c'est au prêtre de donner l'extrême onction* ».

Ces croyances, et religions sont assez stables mais s'expriment à travers des **rituels et des pratiques variées** (dans leur forme, leur durée, les personnes qu'elles mettent en cause etc.).

Il est cependant possible que lorsque les membres d'une minorité pensent que certains rituels ne sont pas réalisables, ils n'osent en demander l'accomplissement, cela entraîne un sentiment de frustration de ces populations et donc parfois le rejet de la société qui les accueille. A contrario la possibilité de respecter certains rites peut être un élément fondamental pour l'intégration [106].

Réciter des prières est le rituel le plus commun à toutes les religions (judaïsme, catholicisme, orthodoxisme, islamisme, protestantisme, hindouisme, bouddhisme et religions traditionnelles africaines) et c'est sans doute pour cela qu'il est le plus facilement accepté [116]. A ce titre, une étude américaine a montré qu'une majorité des patients n'était pas opposée aux partages de la prière si la demande émanait des familles elles-mêmes et sous réserve que les soignants connaissent leur orientation spirituelle; qu'ils aient déjà établi une relation de confiance; et qu'ils partagent une foi commune. A l'inverse, certains patients estimaient que la « **prière** » n'était pas appropriée car elle outrepassait les missions des soignants ou encore parce qu'elle était de l'ordre du privé : « *Religion is private. Treat my disease, not my soul* [202]

A propos des manifestations clastiques (cris, pleurs ...) [203]

L'équipe peut **comprendre**, mais se trouve souvent fort démunie par rapport à l'expression de ces manifestations inhabituelles (52 citation) parfois violentes (le corps est frappé ; les cheveux tirés ...) en particulier chez les mères africaines lors de décès d'enfant [204]

Cette situation « de crise » ne peut ignorer le contexte **culturelle et culturelle** dans laquelle elle survient mais ne peut toutefois éviter le jugement : « *parfois certains rient et j'en ai vu une fois danser (famille africaine)...c'est émotionnellement inadapté, mais au final l'équipe a laissé faire et ça c'est bien passé !* » [116].

Ainsi, l'exposition du corps facilite la progression du deuil en permettant de reconnaître le **caractère définitif de la mort** et en favorisant **l'expression émotionnelle du chagrin**, de la douleur (cris, pleurs...) qui permet un apaisement ultérieur. Laisser s'exprimer **les pleurs** est très facilement accepté de la part des soignants, plus que les manifestations de **rires** ou de **chants religieux** ou **coutumiers**. En effet, le premier moyen que la nature met à notre disposition pour obtenir un soulagement d'une douleur qui nous accable, sont les larmes ; « pleurer, c'est déjà être consolé ! ». L'institution des pleureuses chez les Anciens tire son origine de ce besoin d'objectiver la douleur." Aussi était-ce une excellente coutume, surtout en cas de décès. C'est une **mise en scène de dramatisation contrôlée** dans un cadre liturgique qui « *font passer le drame du plan réel au plan de l'imaginaire* » [205].

Nous savons que si dans beaucoup de sociétés de traditions méditerranéennes, le décès est l'expression de tristesse, de pleurs, certaines communautés vivent ce passage comme un événement de joie (chants, danses...), joie de la renaissance du défunt au sein de la mémoire de la communauté et présage de funérailles qui se terminent en fête (chez les Bouddhistes la « vie » continue, parce que rien ne se termine, tout continue, tout est cycle) parce que « *Notre mort et notre renaissance associée jouent le rôle de semence pour l'éternité. Tout est cycle* » (Bouddhiste tibétain). Il paraît évident que c'est parce que le fait de montrer, exhiber, parader

le corps (consciemment ou non) indique davantage, plus clairement ou autrement que les mots, ce que l'on souhaite communiquer dans certaines situations. **L'acte** vient ajouter du poids aux paroles. Il est souvent considéré comme une démonstration qui va plus loin [206]. L'action est aussi certainement une manière de dire ou de parler.

Présence de la famille

Pour avoir été personnellement concerné par cette situation confie une infirmière « *c'est un peu comme si la mort s'introduisait chez vous, dans la maison* ». Au cours de celle-ci, la prise en charge concerne tout d'abord le risque vital. « *La mort moderne est une mort qui se déroule à l'abri des regards. Il ne faut pas que les enfants voient ça* [16].

La présence **et le regard de la famille** des proches sont des éléments perturbants lors de l'annonce [184]. Et celle-ci reste un sujet très débattu. Peu de soignants l'acceptent comme en témoigne notre étude. Mais certains insistent sur la nécessité absolue de laisser assister la famille aux manœuvres de réanimation « *pour éviter un regret énorme* » et d'autres vivent hésitent beaucoup à « *accorder ce privilège* » [135]. Il faut dire que les arguments contre sont légions: les proches gênent dans les gestes de réanimation, les soins ne peuvent pas être effectués de la même façon en présence d'une tierce personne, cela augmente le stress des soignants, le nombre des plaintes pourrait croître. En effet, les familles sont de moins en moins disposées à tolérer le manque de respect à l'égard du corps de leurs proches or la réanimation effectuée par l'équipe médicale est très impressionnante, « *les soins sont invasifs et agressifs aux yeux de la famille, ce qui ne fait qu'augmenter la peur de la souffrance et du décès de la victime.* » et « *Certains gestes de réanimation peuvent être mal interprétés par la famille* » [20].

De fait, les proches sont donc souvent «*relégués*» au second plan et se retrouvent bien souvent en position d'impuissance. Pourtant au moment du **décès, le domicile** est fortement imprégné

de la vie de celui qui vient de décéder. Les proches accordent eux une grande importance au fait d'être présent au moment où la vie s'arrête et peuvent ainsi trouver des repères familiers « *le lit, le canapé ...* », ainsi nous dit ce médecin (à propos de l'épouse, lors d'une MSA du mari à 33ans) « *lorsque c'est arrivé son épouse a pu s'asseoir dans son fauteuil, boire un verre d'eau, fumer une cigarette pour calmer son angoisse, à l'hôpital elle n'aurait pas pu faire cela* ». La famille est **dans son intimité**, déjà lié au souvenir de celui qui vient de mourir. C'est commencer aussi à apprendre à vivre chez soi sans l'autre et commencer son deuil : « *Elle allait rester seule dans la maison vide, seule dans leur lit mais il serait encore avec elle dans la chambre à côté* ».

Dans certain cas la présence d'un fils aîné (communauté juive) est indispensable pour accompagner le « départ, le passage » en récitant une bénédiction « *Barou'h ata Hachem, Elokénou méle'h haolam dayan haèmèt* » ainsi que la présence de la 'Hévrà Kadicha (assemblée de religieux) pour réciter les psaumes, ou chez les musulmans la prière des morts :shahada , sourate 36 « yasin », puis juste après le décès « *C'est à Dieu que nous appartenons et c'est vers Lui que nous retournerons.* » lors de Salat Janaza (prière mortuaire). Chez les juifs, comme chez les musulmans, dès lors que le décès est constaté, le mort ne doit plus être seul [116].Lorsque cette présence n'est pas possible, et si la famille en est privée alors la considération et la sollicitude d'une **présence** s'avèrent défailante au point qu'elles exacerbent le **sentiment d'abandon** dont les familles tirent souvent solitairement les conséquences et le sentiment d'un certain « mépris » [64]. C'est aussi à travers cette **gestion de l'intime**, cette confrontation au corps de l'autre, que le maintien à domicile transforme profondément les relations entre les « *acteurs du drame* ». Durant la réanimation (RCPS) les professionnels se sont interposés entre la famille et le mort. A l'annonce du décès, les familles se retrouvent face à elles-mêmes, laissant place à l'interprétation personnelle. Il s'agit ici de revenir vers le mort et « obliger » les proches à « *réaliser que c'est fini qu'on a tout tenté* »

mais qu'il n'y a plus rien à faire ». Elles doivent retrouver leur place au sein de cet univers technicisé et fortement médicalisée **auprès du défunt**.

Poser la main sur l'épaule, embrasser une dernière fois (chrétiens, musulmans), **toucher** les doigts ou la joue, autant de gestes qui signent le « *départ* » du mort et parfois ont un rôle d'absolution des fautes commises envers lui (pour les musulmans). L'adieu qu'on lui fait – souvent on lui parle-signifie le rapport social jusqu'à la mort jusqu'à ce moment où le mort doit entrer dans la mort, passer la limite où il n'y a plus de communication possible avec les vivants [80]. On constate que la plupart des soignants déclarent ainsi proposer aux membre de la famille de « *voir* » ou même « *toucher* » ou « *embrasser* » le corps de la personne au cours de réanimation sans toutefois s'interroger sur le fait que d'autres religions puissent au contraire s'y opposer formellement (chez les bouddhistes le corps ne doit plus être touché après la mort et ce pendant trois jours ce qui n'est d'ailleurs pas compatible avec les démarches légales en France). La présence de la famille et des proches autour du « *presque mort* » ré humanise la mort et la resocialise [31].

Assister à la réanimation peut éventuellement faciliter le travail de deuil [208].

Bien que les résultats de l'étude PRESENCE soit en faveur de la présence des familles, les habitudes ne vont pas être modifiées instantanément ni mis en œuvre dans leur pratique quotidienne, aujourd'hui encore bon nombre de soignants ne laissent pas la famille assister à la réanimation (n=38).

Mais de la même façon peu (n=29) « **éloignent certains membres de la famille** » (père, mère par exemple), laissant au final souvent s'installer une « présence » implicite des proches aux côtés des réanimateurs. La répercussion psychologique de l'événement sera propre à chaque famille mais aussi à chaque individu, en fonction de son vécu face à la mort et de l'investissement affectif qui existait avec le défunt. Même un enfant peut être convié aussi bien qu'un adulte à l'accompagnement d'un proche ou à la visite auprès du décédé, sous

réserve d'y être préparé par un parent et /ou par un soignant (comme en témoigne ici un ambulancier). La participation des enfants au groupe familial en deuil est le signe d'une mort acceptée et partant d'un travail de deuil facilité pour le reste de la famille [31]. Lorsque les soignants acceptent d'accompagner les proches près du corps du décédé, l'enjeu n'est pas de voir une dernière fois comme cela peut être rationnellement conseillé pour « réaliser » que le patient est bien décédé après l'information médicale et l'annonce du décédé mais de « *voir au-delà du visible* » [80]. Pendant **ces rituels post mortem** « *on parle au mort, on prie*»; « *on fait ces dernières volontés* »; « *on lui met des onguents*»; « *on veut encore le nourrir (miel)*» [80] le corps n'est jamais **quelque chose**, mais toujours **quelqu'un** et c'est ce quelqu'un dont il va falloir se séparer. La société humaine assure ainsi sa propre séparation d'avec ce qui la nie. La famille peut avoir envie de rester seule ou au contraire de « **voir** » le corps, de « *le toucher ou non (bouddhiste)*», « *ce corps à la fois mort et vif* » [209]. Il est utile de demander ce qu'elle préfère, et de respecter ce choix, tout en laissant la porte ouverte pour éviter toutes sortes de malentendus ethnoculturels. Si comme on l'a vu précédemment la « **préparation du corps** » pour sa présentation aux proches fait partie intégrante des missions des soignants et tout particulièrement des infirmières [28]. La « *toilette traditionnelle* » ne témoigne pas du souci qu'on aurait d'une esthétique du mort (hygiène, propreté, beauté, purification), elle consiste surtout à préparer le mort pour son départ en le lavant, en l'enveloppant dans un linceul pour en préserver **la pudeur** et la dissimulation des parties intimes (dans toutes les religions). C'est sans doute en ce sens que les soignants préfèrent confier **ce rite intime à la famille** et n'interviennent que rarement dans l'initiation de ce rituel (chrétiens, musulmans, juifs) qui peut revêtir un caractère obligatoire et communautaire (farDou kifâyah).

D'autres gestes rituels sont cités par les soignants mais semblent plus anecdotiques quoique rendus possibles comme « *humecter les lèvres, utiliser des onguents* », ces gestes sont

pratiqués surtout chez les musulmans et ne heurtent pas les soignants interrogés qui estiment « *tout faire pour éviter de froisser les proches* » [118].

➤ 5.2.5.2- Les rituels personnalisés des soignants

Le décès proprement dit est à l'origine de **trois types d'interventions** pour le personnel médical et soignant des services :

_ **En 1^{er} lieu**, il implique des **tâches administratives**. Après identification du corps (vérification des données d'état civil, présentation de la carte d'identité) et observation du corps (recherche de signes de mort violente) le médecin doit rédiger le constat de décès puis le certificat de décès (avec ou sans OML). En outre, il doit procéder à la rédaction du dossier du patient ou de la fiche spécifique du registre REAC*. Il est le seul responsable de ce constat (Arrêté de 1845) dans les heures qui suivent la mort apparente.

La mort est toujours un **événement social**. Un décès, en effet, n'est pas une affaire purement privée, disjointe des intérêts et du droit de regard de la société globale. Les formes de cette implication de la collectivité varient bien entendu en fonction des types de liens sociaux. Dans notre société, l'expression la plus claire de **ces enjeux** réside dans les **implications juridiques** de la mort : elle doit être formellement constatée, parce que les droits d'un vivant ne sont pas les mêmes que ceux d'un mort; elle doit être expliquée, afin de distinguer l'homicide de la mort naturelle; elle ouvre des droits et des devoirs pour certains vivants (héritage de biens, de titres, d'obligations...), modifie éventuellement leur statut juridique, etc. [82]. Mais l'information du décès, le constat scientifique de la fin ne suffisent jamais à l'élaboration nécessaire d'un rapport à la mort [193].

- **en second lieu**, le décès nécessite la réalisation de **tâches plus spécifiques** auprès du corps sans vie, (qui dure à peu près une demi-heure) c'est de ces pratiques dont il est question dans notre étude.

- **enfin et surtout**, il suppose une fonction d'information et **d'accompagnement** des familles. Tous les patients interrogés affirment faire des gestes (*lat : gestire*) spontanés, sans trop se poser de questions. Le corps est là, allongé en la place où on l'a mis et dont il ne bougera plus alors « *souvent on, replace le patient dans son lit* ». **L'isolation** du décédé permet de le classer dans le registre déjà impensable du décès, **l'installation** du corps dans le registre déjà impensable de son exclusion propre, de sa mise à distance d'avec les vivants [80].

On fait souvent ce qu'on sait faire, parce qu'on l'a vu faire et on reproduit. Au commencement est la reproduction, **l'imitation** d'un geste observé qui devient, avec ce que l'on pourrait appeler **un habitus**, limitation d'un geste naturel. A propos des gestes et des soins de corps : « *vous savez on n'a pas appris ça dans les livres, on produit souvent ce qu'on a vu faire par nos pères ou nos maîtres* ».

L'habitude apparaît ici comme un élément fondamental, en ceci que comme le dit Aristote [191] : « *les actes qu'on fait par habitude ressemblent aux gestes instinctifs, spontanés, non précédés d'une délibération, d'une réflexion consciente, ils leurs ressemblent par leur mécanique* ». Mais l'habitude peut être dangereuse, car elle risque d'engendrer la routine et se figer en automatisme comme traduisent les propos de ce soignant qui agit et fait certains gestes sans se poser la question de savoir pourquoi et si cela convient aux pratiques du défunt et de sa famille. Elle risque d'endormir la conscience; l'attention au cas singulier, rendant difficiles le discernement, l'esprit critique. Alors même que certains actes doivent être réfléchis en fonction des particularismes de la situation et des pratiques des communautés. Heureusement « *le tour de main ne s'apprend pas, certains savent mieux faire que d'autres* » parce que l'acquisition de la technique, ou du savoir-faire ne se réduit pas à une stricte

technicité corporelle, ni à des gestes automatiques. Ce sont ici des principes (principes moraux parfois) qu'on peut mettre en œuvre, dépassant le simple « *savoir-faire* » pour théoriser et donner **un sens profond** qui suppose la proximité et la relation à l'autre [80].

Quelques-uns soulignent (6 citations) qu'ils agissent aussi selon leur propre origine culturelle ou religieuse [210] « *je ferme les yeux, la bouche* » (cités 74 fois). Il semble que ces traditions religieuses ou culturelles des soignants conditionnent **les gestes spontanés** et que peu d'entre eux pensent la relation entre vivants et mort en fonction des **eschatologies religieuses**.

Souvent ils agissent « sans trop réfléchir, spontanément », « *je fais parce que je crois que ça peut servir ou aider la famille* », « *un geste est plus individuel qu'un individu* » [211] Mais que signifie pour eux qu'il faille « ***fermer les yeux, la bouche*** » (rite judéo-chrétien) ou « ***fermer la porte*** » (rite juif) quand ce geste se professionnalise, de quoi s'agit-il - de priver du regard un espace privé ? Que veut-on protéger l'image du mort pour qu'elle ne heurte pas les vivants ou au contraire laisser échapper l'âme de celui qui vient de mourir « ***en laissant la porte ou la fenêtre ouverte*** » (Afrique, Bouddhiste) [116]? Que renferme ces gestes « si anodins », si souvent répétés sous couvert des règles hygiénistes « *fermer le chauffage* », « *mettre le corps dans l'obscurité* » ou encore « *débrancher le lit médicalisé* » ? Ces gestes prennent ici valeur d'une ritualisation profane. Dans le **contexte rituel**, tout est connotatif, c'est-à-dire que rien ne doit être pris ou interprété au premier degré, que rien n'est strictement « *fonctionnel* », mais que tout est fortement **investi symboliquement** [78]. Ici on constate qu'on gestualise souvent ce qu'on ne peut mettre en mots et notamment les soignants ne posent pas beaucoup de question concernant les traditions ou les symboles (même lorsque ceux-ci ont été observés et identifiés dès l'entrée dans le domicile): « *ça m'arrive de voir le crucifix au-dessus du lit ou le tapis de prière dans la chambre mais je n'en tiens pas compte pour ma pratique* ». Les **rites** mettent en actes **une symbolique capable de donner un sens** aux limites de la condition humaine en simplifiant la pensée par des **gestes universels** et, en

connectant chacun, par le biais des échanges, avec **une humanité commune**, en solennisant les temps forts de la vie (tel que la mort) tout en canalisant et pacifiant des émotions puissantes. Selon les soignants interrogés il s'agit le plus souvent de considérer **ce qui fait sens** pour une famille originaire d'une culture différente de la nôtre et qui souhaite que s'accomplissent certains rites (ex purification, recueil ...). « **L'objet sacré** » qu'on lui met dans les mains (chapelet, crucifix, icône, croix orthodoxe, médaille ou plus prosaïquement le doudou) n'est autre que l'objet qu'il doit emporter et se vit comme alors comme une obligation essentielle [80]. Au final 97% des interrogés pensent que **les rites facilitent le travail de deuil** des familles et tous les stagiaires l'affirment ce qui ouvrent de belles perspectives d'acceptation pour l'apprentissage et la formation ultérieure !

- **5.2.7 Comment professionnaliser les rites ?**

Le « modèle » de mort actuelle est en fait calqué sur le modèle du **travail de deuil**, conçu comme travail purement interne, psychologique, sans public, sans rite, qui est largement diffusé par la vulgate psychanalytique [201]. La fonction du rite a été négligée pas la psychanalyse en raison même de ce travail de deuil conçu comme exclusivement personnel, condition capitale pour que les mécanismes d'introjection dominant sur l'incorporation. Comme dans l'étude de BAJUS [29], on note un **déficit global de la formation initiale et professionnelle** sur les croyances du monde, ce qui induit probablement une difficulté à appréhender la spiritualité du patient et de ses proches. En effet notre étude révèle que 78,6% (n=66) des interrogés n'ont reçu aucune formation au cours de leur cursus et les stagiaires ne sont pas mieux lotis. En dehors des religions « classiques » (catholique et islam) les carences sont nombreuses en matière théologie et peuvent limiter certains actes par méconnaissance ou ignorance plus que par refus d'agir « *parfois on ne fait pas ce qu'il faudrait par*

méconnaissance » (je suis catholique non pratiquante et je ne connais pas bien les pratiques pour les musulmans , dans ce cas je préfère ne rien faire du tout au risque de décevoir ou de contrarier la famille » ; « je suis chrétienne et je veux comprendre ce que cela veut dire » ; « de confession musulmane, je me sens incapable d'énumérer les attitudes à tenir face à un patient de ma propre religion, vous imaginez facilement mon ignorance concernant les autres ! » [163].

Quasi aucun document n'est disponible dans le service pour guider les professionnels dans leurs informations à défaut de formation. Or comme le souligne Carole Köhler « *on ne peut envisager que ceux qui doivent prendre une part active dans l'accompagnement des mourants, ne puissent avoir que des connaissances professionnelles à l'exclusion d'autres connaissances issues de leur sensibilité personnelle* » (dont on remarquera au passage qu'elle s'est souvent exprimée dans les commentaires et textes libres).

Toutefois **le ministre du culte** n'est pas forcément une personne ressource dans l'urgence [152].

Certains soignants pensent que dans les cas complexes et certaines situations difficiles, l'aide d'un **ministre du culte** pourrait se concevoir [212], mais de manière anecdotique, en particulier en situation d'urgence le ministre du culte n'apparaît pas comme personne ressource et 47,6% (n= 40) ont un avis plutôt défavorable: « *on voit mal comment il pourrait nous aider sur place !* ». Les soignants précisent d'ailleurs ne pas connaître les modalités de leur intervention auprès des soignants, (ni comment les joindre) au sein de l'établissement.

Leur rôle se situerait peut-être alors en amont pour intervenir au cours de formation.

L'entretien collectif a permis aux représentants du culte d'explicitier leurs missions et leur rôle au sein de l'institution et de donner les moyens de les joindre.

L'analyse des commentaires au sujet de la connaissance des rites montrent que nous éprouvons tous l'intensité de ce moment « *de ce vacillement* » entre vie et mort, de cette subtile transition entre **dignité** d'une existence qui s'achève et **respect** de la mémoire du

disparu. Pendant longtemps **les rites funéraires** ont été vécus comme de pesantes habitudes des ordres religieux : « *dans l'accomplissement des rites inhérents aux prescriptions des religions* » [64]. Ces comportements stéréotypés ne prenaient pas sens chez les « *endeuillés* » qui s'efforçaient tant bien que mal de s'y plier.

Actuellement on s'interroge sur la signification **de ces rituels** « *personnalisés* » et tente de leur retrouver **un sens commun** dans une société polysémique et multiculturelle, au regard de la **législation française**. Néanmoins l'ensemble des interlocuteurs rencontrés a insisté sur leur importance. Les autres estiment qu'il faut mettre une **distance respectueuse** par rapport à l'intimité des familles et que l'on n'est pas dans la capacité de supporter « *tous les malheurs du monde* » même si on est « *formé pour ça* » et qu'il faut savoir se préserver « *que cette expérience renvoie trop à ses propres réflexions ou inquiétudes métaphysiques* »

Le problème soulevé lors du décès d'un patient au domicile réside principalement dans la confusion entre **religion** et **spiritualité** qu'entretiennent certains souvent par méconnaissances des textes de **loi de la laïcité** (droits et devoirs du soignants et du patient) qui régissent l'hôpital plus que par **souci de neutralité comme en témoigne ces propos** « *je suis laïque, un soignant de l'hôpital public ne peut accepter de pratiquer des rites post-mortem* » ; « *je suis pour le respect de la loi sur la laïcité et la neutralité* » ; « *je suis contre les rites dans le soin* » .

Beaucoup d'entre eux pensent qu'on ne peut admettre que ce qui s'inscrit dans le **cadre de la réglementation** (loi de la laïcité, principe de neutralité et chartre des patients). De telle sorte que nombre de professionnels de santé évoluent dans des zones confuses éprouvant défiance et réticence face aux rituels et sans toujours accorder l'attention qui conviendrait aux conséquences de leurs pratiques et leur manquements en terme de disponibilité et de capacité d'écoute [64]. Mais auquel cas, la violence de la mort peut –elle se régler (au sens de la loi) tout aussi violemment, mais sous couleur d'une résolution rationaliste de la cessation de

l'existence et d'une gestion pacifiée du cadavre en interdisant **de dire et de ritualiser** la brutalité de l'événement [7] ?

Ceux qui brandissent l'étendard du **respect et de la dignité du patient** « *il convient de respecter la dignité de sa vie* », ne font que citer l'article 7 de la charte du patient hospitalisé : « *Le patient est traité avec dignité. Ses croyances sont respectées Son intimité doit être préservée ainsi que sa tranquillité.* [29]. Et c'est bien de **cette intimité** la dont il est question dans la **sphère privée**, dans le **huis clos du domicile** où se joue la tragédie. Comment imaginer respecter ce patient dans ces derniers moments et cet ultime passage dès lors qu'on s'oppose et déclare « *je suis contre les rites* » ; « *je suis soignant et laïque* ». Les soignants (comme les représentants des cultes) s'accordent pour considérer l'action des équipes pré hospitalières différentes des soins à l'hôpital parce que les soignants pénètrent ici dans **l'intimité** du cercle familial : « *c'est un peu comme le médecin traitant quand il s'agissait encore du médecin de famille qui se déplacer au domicile !* ». Mais au-delà de certaines contraintes, qui doivent être expliquées aux familles, « *je pense sincèrement qu'il faut faire preuve de souplesse dans nos approches et de tolérance* » mais « *ce n'est pas facile et cela dépend aussi des communautés (ex tziganes)* » ; « *nous touchons au plus profond d'une expérience individuelle intime, quasi mystérieuse* » ; « *Bien souvent, dans ce domaine l'essentiel nous échappe, ce qui limite considérablement nos facultés d'y concevoir une réponse appropriée et cohérente* » [64]. Cette expérience témoigne d'un mode **relationnel à l'Autre** [126] et nous expose personnellement et intimement au risque de nous confronter à ce dernier, comme un autre nous-même vivant et ... « *vivant jusqu'à la mort* » [213]. « *L'intimité est toujours en rapport avec l'altérité, celle de l'Autre et celle de soi* » [214] **Certains** ont perçu la nuance « *je ne crois pas que ce soit dans ma mission que de faire ces gestes, mais si la famille me le demande alors pourquoi pas, si cela peut aider, reconforter ... il n'y rien de mal ni de répréhensible du point de vue de la loi !* »

Le **principe de neutralité** ne s'applique pas aux patients et au contraire **la laïcité** dans le domaine religieux garantie au patient et à ses proches la libre pratique de leur culte ainsi que les manifestations de leurs convictions religieuses ... et ce d'autant plus facilement qu' « *ils sont chez eux* »; « *la laïcité donne une place au culte religieux et au contraire permet l'ouverture aux autres religions*» [29]. Ces soignants, en appellent à l'éthique **de responsabilité** ayant pour socle la confiance accordée par patient (et ses proches) auquel le soignant doit répondre à travers cet engagement moral et professionnel [215]. On le voit dans notre étude, ils tentent alors d'intégrer à la culture du soin les principes de démocratie, de respect et d'autonomie (loi de mars 2002 relative au droit des malades) pour assumer dignement et en respectant les personnes et les principes démocratiques face à des situations humaines singulières qu'on ne saurait assujettir aux propositions de solutions formatées, plaquées sans distinction et imposées comme des normes [64]. En effet l'indifférence à la condition de la personne qui souffre caractérise un état d'esprit qui paraît désormais incompatible avec de bonnes pratiques soignantes. Les soignants doivent alors comprendre leur action comme profondément attachée au bien de l'autre. Non pas un bien moral, mais un bien concret, un bien-être qui relève d'un bien faire, d'un bon vouloir non soumis aux tentations de l'arbitraire, du renoncement [64]

Les soignants ont un avis **plutôt favorable** sur l'enquête qu'ils ont considérée « *assez important* » (n= 47 dont 13 stagiaires) et une démarche professionnelle « *intéressante* » et « *originale* » au vue de l'évolution de notre société multiculturelle. Cette enquête dans le climat actuel a sensibilisée les soignants. Certains ont trouvé audacieux le questionnement au sujet de rites et pratiques religieuses mais au final tout à fait d'actualité Les propositions faites illustrent bien la nécessité d'aborder ce champ des pratique mais aussi la **réalité institutionnelle** : formations courtes, s'inscrivant dans une démarche qualité ou

développement professionnel continu. La présence de document écrit (fiche, guide) pourrait selon eux les aider dans leur pratique quotidienne

Comme le souligne certains soignants « *notre société évolue et devient multiculturelle* » La prise en compte de la diversité culturelle et religieuse s'impose aujourd'hui – et s'imposera de plus en plus – au personnel soignant. La mort ne peut plus répondre des seules prérogatives du médecin [216]. Mais de la même façon la mort et la fin de vie sont bien trop personnelle, pour être confiée à la loi et il y a certains domaines dans lesquels l'éthique est préférable à la loi (selon R BADINDER) [16].

Si le ministre du culte n'apparaît pas forcément comme le plus à même de les aider dans la démarche de soins « *S'unir et parler des différences culturelles pour convoquer en humanité* » apparaît fondamental. [153].

La **négociation et l'information** semblent être, pour le moment, les seules solutions pour respecter au mieux les convictions des patients. Or il n'y a pas assez de débat dans ces intersignes et quelque uns le déplorent. Certains hôpitaux (urgences de l'hôpital Bichat 18^e arrondissement de Paris) ont déjà opté pour la **négociation**. Car que l'on privilégie alors l'appartenance communautaire, familiale ou idéologique, le choix final est toujours le résultat plus ou moins conflictuel de négociations intimes et collectives [12]. La **négociation** ne peut cependant dépasser certaines limites comme l'on remarqué certains soignant interrogés « *nous devons faire ce qui est admis et prescrit par la loi* ». Selon la juriste « *il ne faut pas hésiter à rappeler la loi et les exigences de l'organisation des soins aux patients* ». Il faut respecter les convictions religieuses des usagers mais, comme le prévoit la circulaire de 2005, cela ne doit pas porter atteinte à la qualité des soins. Des **formations** émergent sur la pratique religieuse dans le contexte du soin et le recours aux **associations** de bénévoles pour toutes les religions se généralise pour pallier ce que l'hôpital public ne sait pas faire. Dans chaque établissement, conformément à la circulaire du 5 septembre 2011 [212] portant sur les

dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière un référent chargé du service des aumôneries hospitalières est désigné. Il est l'interlocuteur privilégié des représentants des différents cultes et doit faciliter les relations entre les aumôniers, les services et les usagers de l'hôpital.

5.3- REFLEXIONS SUR LA PLACE ET ENJEUX DES RITUELS POST-MORTEM

Au-delà de la discussion des principaux résultats de notre enquête par questionnaire, l'analyse du focus group a permis de structurer notre réflexion sur la place et les enjeux éthiques des rites ou plus prosaïquement : « Quels bénéfices apportent-ils ? Et « Que signifie le refus des rites » ?

- **5.3.1 Rites ou ritualisation?**

Ces deux termes ont été indifféremment utilisés et sont critiquables. En effet ce qui se pratique par les soignants ne tient-il pas plus de la **ritualisation** que du rite ?

En reprenant les éléments de P. Baudry, nous pouvons entendre que **la ritualisation** ne relève pas d'un marquage spécifique d'un lieu, elle s'effectue sur les lieux du travail quotidien, ne pratique pas de coupure temporelle mais juste un « *entre-deux* » dans l'occupation ordinaire de la journée. De même il ne s'agit pas de manipuler des objets sacramentaux ou porteurs de symboles mais des objets de la vie quotidienne qui se trouvent « remarqués » et à quoi l'on confie la portée d'une signification. Il n'existe pas non plus de rôle nettement différencié (pas de changement d'habits ou de tenue exceptionnelle). On se présente tel qu'on est dans le métier, dans son social quotidien [...] (en tenue SMUR !) ! Mais la **ritualisation** existe pourtant bel et bien en ce qu'il s'agit précisément de souligner l'importance du quotidien, **la gravité du banal** (dans les manières de faire) « *En ce qu'il s'agit encore de venir marquer*

sensiblement la perte, et de faire partage, fût-ce dans la maladresse d'une émotion » [80]. La ritualisation apparaît donc comme **une ritualité « seconde »** enfouie dans la vie quotidienne, combinées à nos horaires et nos volontés de nous raconter, même imparfaitement organisée, elle répond à la définition **du rituel** dans le sens où elle met en scène (mots, gestes ; attitudes, manipulation d'objets), les acteurs (professionnels de santé) qui doivent se positionner face à la réalité du décès. Certains symboles, reconnus par tous aident alors à ce respect dû à la personne humaine accompagnant le « *passage* » de la vie à la mort au domicile. Prendre en compte chaque situation particulière, s'attacher à identifier les valeurs qui s'affrontent, vérifier que les règles de bonne pratique (qui sont aussi des règles éthiques), ont été respectées, promouvoir la compréhension des arguments d'autrui, c'est la démarche de ce que l'on appelle l'éthique clinique. Elle tient ses origines de l'éthique médicale, mais se renouvelle en ces temps de refondation voulue par la loi de la relation médecin-malade. Au-delà des discours, des formulations ou des revendications, n'est-il pas opportun d'engager d'autres débats, pour ce qui concerne les tâches humaines qui nous sont imparties auprès de celui qui va mourir ?

➤ 5.3.1.1- Pourquoi la mort doit-elle être entourée de rites ?

Au regard de la technicité biomédicale et des discours émancipateurs considérés comme capables de **défier la mort**, voire de l'évincer de nos préoccupations, **le rite perdure. Il a juste changé, s'est personnalisé** au travers d'une gestuelle plus technique et d'un processus de communication plus « archétypé ». L'imminence de la mort change nos pratiques et nos attitudes d'hommes qui ne peuvent admettre l'indifférence, le déni ou le mépris, ni s'en remettre à des principes imposés comme des dogmes ou à des propositions législatives considérées comme des solutions idéales.

On peut tout d'abord tenter de **comprendre les pratiques** en référence à la mort, c'est-à-dire à l'événement que constitue la disparition d'une personne. L'importance du fait en lui-même, sa coloration affective, la durée de ses répercussions varient, nous pouvons aisément le constater, en fonction de nombreux paramètres : l'identité sociale du défunt, son âge, les conditions de sa mort, la nature de ses liens avec ceux qui honorent sa mémoire etc. Ces éléments ne semblent toutefois pas affecter outre mesure les pratiques des soignants. Ces différences, observables à un moment ou en un lieu quelconque, peuvent faire état de variations systématiquement liées à une ère culturelle ou un moment historique. L'accompagnement rituel de la mort peut en effet commencer avant qu'elle ne soit effective, c'est à dire **durant la réanimation** (et ce d'autant que celle-ci se prolonge et que l'espoir de survie s'éloigne). Il ne faut cependant pas réduire le champ d'étude à ce qui touche **au traitement du corps du défunt**. Il s'agit donc, avec la première fonction du rite funéraire, de s'occuper tout à la fois **du devenir corporel mais aussi spirituel du défunt**. En effet si certains rites concernent son image, son nom (qui devient tabou), parfois ses biens d'autres mobilisent les vivants (prières pendant la réanimation). On peut penser que ses expressions ritualisées contribuent, dans les faits, à renforcer la conscience d'appartenir à un même groupe de parenté, tout en augmentant sa visibilité au sein de la collectivité. Les rites funéraires joignent souvent à l'expression différenciée du groupe familial des usages qui relancent la communication avec la collectivité. Il faut accepter de se séparer du mort et, pour cela, on doit tuer ce qui reste vivant en lui en rompant les liens affectifs qui l'unissent à la communauté.

➤ 5.3.1.2- De l'efficacité symbolique des pratiques rituelles

C'est le rite funéraire pris en lui-même qui est au centre de l'analyse. Et l'on comprend peut-être mieux, à partir de ces remarques ou commentaires, comment une demande de **rituel**

religieux (ou non), et même la revendication d'un « **droit au rite** », peuvent se manifester aujourd'hui de la part d'une population de moins en moins pratiquante ou même croyante. En matière mortuaire, les familles des défunts se voient **garantir la possibilité de procéder aux rites et cérémonies prévus par la religion de leur choix** (le décret du 14 janvier 1974) S'il faut faciliter les **rituels, les gestes religieux** qui peuvent aider les croyants. Il faut également accompagner **les non-croyants** avec des paroles pleines de sens et des signes d'empathies [18].

Une telle demande s'explique mieux encore si l'on tient compte du fait qu'un programme rituel évite d'être « *désemparé* » face à la mort d'un proche. Le rite donne une forme conventionnelle aux interactions avec les Autres en délimitant des formes légitimes d'expression de la douleur, de l'attachement au défunt, bref, il contribue à la définition de rôles différenciés et socialement admis [82]. De nombreux indices signalent un certain **renouveau de l'activité rituelle** autour du mort, y compris parmi les équipes soignantes (morts périnatales) pour **donner du sens** [16].

On observe aujourd'hui un approche « intellectuelle », voir utilitariste et même gestionnaire, contraire à la ritualité « elle-même » c'est-à-dire ne se rapportant qu'à elle-même [80]: « *on veut savoir en quoi ça consiste, quelles en sont les fonctions et comment ça marche* » [201]. En ce sens, les rites sont de la **communication**, essentiellement : communication verbale, non verbale, symbolique, physique et tentative aussi probablement de communication avec une transcendance*, toujours par la **médiation symbolique**. Mais avant toute chose **un rite est un rite** qui ne sert à rien si ce n'est à faire aller bien ou (mieux) les gens [80]! Certains soignants d'ailleurs pensent rationnellement qu'il faut se borner aux « *gestes nécessaires* » et à la prononciation de paroles « *rassurantes* » ou « *apaisantes* ».

Mais la rationalité n'est pas qu'un simple arrangement gestuel et verbal des relations entre personnes, **le rite permet de communiquer sur l'incommunicable, l'indicible**. Les gestes

peuvent parfois se soustraire aux mots; « *parce que parfois il y a des mots qu'on ne peut dire : je suis désolée, j'ai fait le maximum, j'y croyais* », « *mais ça en tant que professionnel on ne peut pas les dire* »; « *je n'ai pas les mots pour vous exprimer ce qui vient de se passer* ». Certains mots semblent « bannis » comme « *je suis désolé* », « *par exemple je n'adresse jamais de condoléances, les condoléances c'est lorsqu'on est proche, c'est pour la famille* ». Parce qu'on ne sait pas ou parce que l'on ne peut pas s'exprimer avec des mots, alors on au recourt **aux rituels**. D'autres pensent qu'en effectuant ces gestes la famille comprendra mieux et acceptera mieux la mort, ouvrant ainsi un espace de compréhension « *ouvert lui-même sur la perspective proprement humaine de ce qui échappe à la possibilité de comprendre* » [80].

- **5.3.2 A qui profitent les rites ?**

- **5.3.2 1-Bénéfices pour le défunt**

Les rites sont censés être « **utiles** » au défunt .Les **rites** sont destinés dans un premier temps au mourant et au mort lui-même, le rite permet de « *tuer le mort* » (selon l'expression des Mossi du Burkina Faso) parce qu'« *il faut du temps pour mourir*» (comme disent les Toradja d'Indonésie.) [5].Bien sûr, le défunt ne pourra pas vivre les rituels mortuaires, ni en retirer lui-même les bénéfices mais il importe de faire les choses en sa faveur, pour éviter ainsi une culpabilisation des proches souvent lourde à porter [135]. Les rites ont pour fonction la reconnaissance et le respect qu'on lui témoigne au moment de sa mort (déclaration reprise par l'imam et l'aumônier catholique). Les rites sacralisent son existence, sacrifient à sa mémoire, établissent sa mesure d'homme et signifient la perte qu'il inflige à ceux qui restent [80]. Même si le **cadavre** reste toujours le point d'appui des pratiques, le **rituel** ne prend en compte qu'un seul destinataire : l'homme vivant, individu ou communauté [135]. Il est donc essentiel d'assurer pleinement son dernier souhait, de lui offrir une conformité certaine avec les demandes de sa tradition (coutume, pratique, confession). Il importe aussi de lui offrir ce

« *dernier rite de passage* », cette renaissance en le replaçant dans la mémoire collective. La personne décédée ne se survit que dans le cadre d'une ritualité, d'une théâtralité d'un « *comme si* » [80]. Il est souvent déclaré par les membres des équipes toute l'importance d'évoquer avec les proches son souvenir « *en se remémorant les beaux moments et ceux-ci permettent d'oublier les derniers moments souvent difficiles* », de retracer les dernières heures de sa vie, d'inciter à faire parler de lui au passé ses proches pour relater quelques éléments de vie marquants (ses enfants, son métier, ses loisirs) et de rendre le défunt présent (présence physique) aux travers de quelques souvenirs (de certaines photos), et même imaginer les traces et les empreintes qui resteront de lui (son œuvre, sa famille, ses actions). L'utilisation de symbole est ici importante, par le biais de petites phrases ou d'images métaphoriques

➤ 5.3.2.2-Bénéfice pour les proches

En plus de se préserver d'un sentiment de culpabilité, de déculpabiliser, de rassurer, de reconforter, de revitaliser, les rituels permettent aussi de se dire correctement « *au revoir* », d'intégrer la séparation et d'ainsi faire un premier pas sur le difficile chemin du deuil nous disent les représentants des différents cultes [20].

La plupart des soignants invoque la fonction **d'apaisement** le déroulement des rites; les élaborations symboliques qui s'incarnent dans une configuration religieuse ou non tendent à une coexistence apaisée des proches avec ceux qui vont les quitter [93]. Les souvenirs racontés, les petites histoires du passé, les vécus retracés, les petites anecdotes brossées permettent l'ébauche d'un **nouveau mythe**, d'un nouveau récit porteur de sens, pour les proches qui pérennisera le souvenir du défunt dans le futur. « *[Dans] le rituel, il s'agit de placer un tiers, le tiers d'une culture, entre la mort et soi* » pour servir d'intermédiaire dans une relation qui ne peut être directe avec l'impensable [98]. Quand les rites n'ont pas lieu les **proches et les soignants** se débrouillent seuls avec ce changement d'état (patient vivant,

patient mort) et qui n'est pas sans les bouleverser (surtout si l'agonie se prolonge) [93]. Les proches sont souvent laissés seuls à côté du mort, seuls aussi du **côté du symbolique** et du **spirituel**. L'intense complicité émotionnelle ici suscite un fort **sentiment de compassion**, un vrai sentiment de communion voir d'appartenance (confessionnelle ou non), et facilite l'apaisement face au sentiment d'abandon que procure la perte de l'être cher. Les **rites funéraires** semblent prendre appui sur la présence du **cadavre** ou de ce qui en tient lieu symboliquement, il faut aussi noter – et c'est de toute première importance, même si on a beaucoup tendance à oublier ce service « matériel » que le rite rend aux sociétés - que les rites funéraires sont aussi là pour régler la question de la **gestion du cadavre** « *que l'on a sur les bras* », question qui doit rapidement trouver une réponse pour éviter l'universelle horreur de la putréfaction [5]. C'est donc naturellement et spontanément que les radiateurs sont fermés, les stores baissés, le chauffage arrêté rapidement pour retarder la décomposition du corps. Le respect de certains rites symboliques procure un important impact tant au niveau de l'individu que de la communauté. **Rassurer, apaiser**, offrir un garde-fou contre l'angoisse existentielle voilà l'une des fonctions des rites, mais également permettre l'expression d'émotions intenses et déstabilisatrices pour l'individu et pour le groupe, voilà les finalités anthropologiques des rites à leur égard.

➤ 5.3.2.3- Bénéfice pour les soignants

Notre étude a permis d'approcher et de rendre intelligible différents modes, souvent non-conscient, de gestion de la mort par les équipes pré hospitalières.

Au final si la relation à la mort est **bien ritualisée** alors le décès des patients n'est pas sources de souffrance soignante [130]. L'expérience des équipes nous montre que le rituel peut être considéré comme une sortie de la contingence : dans le rituel, on n'est plus dans la décision, on s'inscrit dans la tradition. On ne se pose même pas la question d'y entrer ou pas : on s'y

trouve inscrit. Et les gestes s'opèrent alors de manière symbolique c'est-à-dire sans être en mesure de le définir précisément. En nous déconnectant aussi des mouvements et des habitudes de la vie quotidienne, les rites peuvent faire basculer dans la **sphère du sacré** (ailleurs, autre chose, autrement) et même peut-être du « **divin** » ! « *On prend dès lors pleinement conscience du moment présent, de ce qui vient d'arriver ...* », « *le patient est mort, même si c'est notre métier, je me dois de faire les choses comme si c'était quelqu'un de ma famille* ».

Si certains s'en défendent « *je reste éloigné de la famille, je ne souhaite pas trop m'impliquer [...] c'est une forme de défense sinon comment continuer ce métier ?* » ; d'autres concèdent que les rituels sont importants aussi **pour les soignants** « *parce que nous ne sommes pas que des techniciens de santé, on doit apporter de l'humanité dans cette situation* » ; « *je crois qu'il faut être proche et distant à la fois c'est un équilibre, sans pourtant violer l'intimité de la famille* » ; « *en tout cas moi, j'aimerais qu'on aide les miens, en ce moment-là* ». C'est ainsi que le rituel est un **apaisement**. Deux soignants (médecin et infirmier) avouent avoir ressenti un soulagement et *être apaisé* par la pratique de **gestes symboliques** en s'empreignant, du contexte, des souvenirs, du récit de vie, les symboles qui resteront gravées dans la mémoire et pourront faire valoir d'un savoir expérientiel. Le geste rituel a le pouvoir de suppléer au manque de mots et de permettre, dans le cas d'une mortalité, l'expression et la « domestication » d'émotions fortes liées à une impuissance ressentie comme extrêmement menaçante [85]. Les soignants que nous avons interviewés le confirme « *quand je ne fais rien, j'ai l'impression d'un vide [...], il faut que je m'occupe pendant que le médecin donne les informations ou annonce le décès* ».

On s'empreigne aussi de l'atmosphère ressentie, de l'émotion palpable, du moment, du lieu, du contexte traumatisant (crash d'avion, accidents ferroviaires, fusillades ...) et d'images « crues » dans une réalité où le rituel a pu être respecté malgré tout: « *je m'en souviens,*

c'était au cours de l' attentat de St Michel, simplement le fait de couvrir le corps et de fermer les yeux... ça me raccrocher à la vie, à l'existence » déclare ce médecin urgentiste. Ainsi le symbole a beau être une représentation d'autre chose, il porte néanmoins en lui toute la puissance émotive, toute la chaleur ou au contraire toute l'horreur de ce qu'il évoque [35]. Il semble tout à fait possible d'inscrire certains actes, certains gestes ou une participation à la mise en place du corps dans un **investissement personnel** des soignants [31]. Ainsi notre vie peut être aussi animée d'une nouvelle envie de sauver les autres, nous aider à prendre conscience que l'on doit repartir, à rebondir. Il s'agit de traiter de ce qui «*échappe à la maîtrise des soignants, à la maîtrise des hommes et de faire face à des événements que la société ne peut contrôler* ». **La ritualité** contribue à instituer **la mise en commun**, «*en l'obligeant à l'échange de signes autour de ce qui n'est pas partageable* » [80]. «*Si la souffrance ne se partage pas, elle s'exprime, se communique et suscite dans son énigme même le mystère d'une relation, d'une proximité dont on ne peut se délier tant elle nous constitue* ». «*La personne en souffrance nous sollicite dans notre faculté de lui témoigner, au-delà d'une compassion inconsistante ou au mieux éphémères, les signes vivants d'un attachement, d'une présence prête à surmonter auprès d'elle le pire, à y résister, à se maintenir jusqu'aux limites du possibles capable d'un apaisement et plus encore de préserver l'essentiel*» [165] (cité par l'Aumônier Catholique). C'est ce **rituel funéraire**, qui semble si déplacé à notre époque dite moderne, qui souvent initie le difficile cheminement du deuil facilite aussi pour les soignants sa séparation d'avec cette personne qui jusqu'à la décision d'arrêt de réanimation était encore un patient, pour devenir **un cadavre**. L'enjeu du dispositif est bien de stabiliser le phénomène pour y adjoindre un ensemble de **rites et de normes** venant guider les pratiques des soignants, permettant ainsi une meilleure maîtrise du processus. **Le rite** peut, en effet, être considéré comme la tentative de solution d'une «*crise affective* » y compris chez les soignants [67],

portant en lui la prééminence de la charité, de la compassion, du pardon dans les relations humaines

➤ 5.3.2.4- Bénéfice social du rite

Dans toutes les sociétés, les morts sont là: obligeant par leur absence incernable à des précautions multiples. Ils impliquent les vivants dans des rapports sociaux [15].

La société face à la mort dit ce qu'elle est ou veut être [80]. Elle affirme ses valeurs du moment. La **mort** a une dimension sociale, les **rituels post-mortem** des différentes communautés se doivent d'être respectés dans la mesure des possibilités locales et des contraintes spatiales propres à chaque service [27, 29]. Il faut aussi insister sur le fait que **le rite** engendre ou permet deux types de communication. Bien sûr, au premier plan, il permet la **communication sociale**, au sens large, entre un grand nombre de participants. Plus important encore, il favorise, à un autre niveau, une intensification **des interactions sociales et des contacts** lors de la préparation du rite, de son déroulement et même dans l' « après rite ». C'est un « *accélérateur* » des relations sociales entre **des gens réunis** « *pour la même chose* » [78, 217]. Le rite régénère les liens, active la solidarité et donne du sens au malheur qui s'éprouve [42].

L'enjeu majeur du rituel, c'est donc sa capacité de **restructurer le tissu social** et d'inscrire les subjectivités individuelles dans un réseau de places et de rapports sociaux reconstitués autrement [40]. Les rites donnent lieu à la **création de nouveaux rapports sociaux** distincts de ceux que la vie sociale habituelle permet dans le cadre des autres activités sociales et y compris entre le mort et les vivants. Le résultat attendu est une forme de communion sociale faisant que des **solidarités sont réaffirmées** [5]. Confrontés chaque jour à la mort, les équipes SMUR doivent s'intéresser à la dimension physique, psychique et sociale, mais ne peuvent rester étranger à la dimension spirituelle des patient et des familles endeuillées; d'autant que

cette dernière émerge plus nettement au moment des épreuves et s'exprime alors souvent dans une tradition religieuse, requérant l'attention des soignants [163]. C'est pourquoi, il nous paraissait nécessaire d'évaluer comment ces équipes gèrent les rituels post-mortem et si elles en inventent car sans eux, c'est la cohésion qui risque de se déliter. Notre étude souligne la nécessité d'instaurer de nouvelles formations comme cela est déjà le cas dans d'autres facultés de médecine [163].

Les représentants des différents cultes consultés et interviewés proposent d'intervenir dans des formations théoriques et pratiques sous forme d'atelier interculturelles et interdisciplinaires de discussion et de réflexion éthique, avec l'aide de médiateurs culturels lors de mises en situations concrètes simulées (jeux de rôle) [204].

Et certains rappellent la nécessité d'intervenir « *l'information sur les rites entourant la mort dans l'islam est devenue au fil des ans une nécessité réelle dans notre région* ». « *Au-delà de la demande des familles ou **des services funéraires**, les hôpitaux, les administrations sont, à des degrés divers, concernés par ce qui touche dorénavant aux devoirs **religieux dédiés aux morts musulmans** dans la cité française* » (Dr Dalil BOUBAKEUR Recteur de l'Institut musulman de la Mosquée de Paris

Président du Conseil français du culte musulman cité par le recteur de la mosquée de LILLE)

Ils se disent favorable à l'étude des pratiques et pensées concrètes des personnes à travers un dispositif de prise de parole interdisciplinaire et interculturel qui permet leur recueil et leur explicitation pour « *faire disparaître certains préjugés ou certaines incompréhensions face aux religions* ». Ils restent convaincus que sans échange avec les soignants et sans éducation du patient leur apport s'avère peu pérenne. Mais ne négligent pas les difficultés rencontrées en terme d'organisation de travail pour les équipes soignantes « *par exemple une revue de mortalité revisitée sous l'angle de l'éthique et de l'accompagnement des morts* ».

- **5.3.3- La déritualisation de la mort et nouvelles perspectives**

Comme le disent Hegel ou Lévi-Strauss cité par ALBERT [82] la mort est ainsi de plus en plus dé ritualisée. Un lien existe entre le schème de la « *mort interdite* » et l'appauvrissement rituel que l'on constate aujourd'hui, chacun nourrissant l'autre même chez les soignants.

Certains soignants ne réalisent ou **ne veulent réaliser aucun rituel** et ont même refusé de participer à l'enquête jugée « *trop intime* ». Ils se déclarent « *mal à l'aise* » et « *mal placés* » pour juger de ces rites et de ces pratiques, se retranchant derrière l'application stricte du règlement. Ils considèrent alors que ces rituels sont réservés à la sphère privée et ne concernent que les proches du décédé. Mais il s'agit le plus souvent d'une méconnaissance des droits « *je n'ose pas le faire* » ; « *à l'hôpital laïc c'est le droit qui prime* » ou la méconnaissance des rituels ; « *je ne suis pas de cette confession* » ; « *athée, je n'ai jamais pratiqué, alors je ne sais pas quoi faire* » ; « *La ritualité pourrait-elle encore avoir pour des scientifiques et rationnels comme nous un rôle ?* »

Nous touchons là au côté paradoxal de l'évolution de notre rapport à l'expression de l'**intime**. Il existe des liens entre le **refus du ritualisme** et l'**intériorisation** ou la privatisation des attitudes religieuses. En effet, l'expression de l'**intime** dans l'espace public passe par des représentations, des normes sociales qui sont souvent changeantes, brouillant le rapport entre sphère publique et sphère privée. Un même phénomène se produit à l'égard de la mort au domicile, le domicile (*domus*) délimite un espace privé et préservé, en réduisant la sphère de ceux qu'elle est supposée concerner au cercle « *des intimes* ». On y revendique en quelque sorte un droit d'exprimer librement ses affects et de s'abstraire des formes socialisées (ritualisées) de « gestion » de la mort.

Mais aujourd'hui, privée d'un **langage rituel suffisant**, la mort risque d'être vécue d'une manière plus douloureuse que jamais. Au plan des **enjeux sociaux**, une chose semble certaine : s'il est vrai que le souci des morts est à la fois un effet et un moyen du sentiment d'appartenir à une **communauté familiale**, les exemples ne manquent pas de **cette captation**

de l'intime où chacun peut se reconnaître dans une sorte de fond commun de l'intimité. Les choses, en vérité, ne sont pas simples. **L'intimité** reste une notion complexe qui se construit comme un espace intérieur mettant en jeu le registre du secret vis –à-vis d'autrui mais aussi de soi-même. Elle met en jeu l'individu face à lui-même, aux autres, à l'Autre, en assurant à la fois une fonction sociale et une fonction psychique. De fait la **notion de rituel** revient sur le devant de la scène et l'intérêt pour la ritualité acquière une nouvelle légitimité dans la continuité des soins.

Un certain nombre d'entre nous sommes convaincus qu'il faut développer parallèlement aux modifications juridiques une réflexion sur des **pratiques post-mortem ritualisées** dans une société française cosmopolite et de plus en plus métissée. Nous n'envisageons pas tant le rite comme solution sociale que comme procédé source de notre questionnement éthique. Il faut savoir alors accueillir les croyants dans leur diversité, leur permettre d'accomplir des rites qui ont du sens et qui vont les aider. Mais il faut aussi savoir accueillir les non-croyants en leur offrant des rites aussi performatifs et apaisants. Nous pensons que face à l'individualisme sociétal, au retrait communautariste, **la prise en charge du mourir** doit révéler des relations de solidarité reposant sur l'engagement et l'investissement des professionnels de santé [165]. Réfléchir au rôle et à la place des soignants et des institutions dans les moments ultimes de la vie invite à entendre le soin comme **un « prendre soin »**, c'est-à-dire la vigilante attention afin de permettre au malade (et à ses proches) qui vivent ces derniers moments, de les vivre dans les conditions physiologiques, psychologiques, sociales et spirituelles [218]. Il faut penser **les rites** comme de nouvelles formes d'expression insoupçonnées lorsqu'elles consistent à s'ouvrir à l'Autre dans son attente et parfois mêmes ses espérances les plus personnelles, sans jugement ou préjugé. Car face à la mort nul ne détient en soi une vérité.

Les rituels ont évidemment un rôle structurant pour chacun d'entre nous : ils nous permettent d'avancer dans la vie, de dépasser des traumatismes, des douleurs. Pour les

soignants nous pouvons proposer d'inventer leurs propres rituels pour leur permettre le cheminement émotionnel qui les aidera à mieux gérer leur vécu par rapport à cet événement significatif de leur histoire personnelle et professionnelle. Ils libèrent surtout de la nécessité permanente d'un investissement qui ne soit que personnel, c'est-à-dire de la logique individuelle de clôture sur sa propre identité, dans un strict rapport à soi. Celui qui participe à un rituel n'est pas clos sur soi, il est dans un maillage, dans un tissage de la communauté. [145]

Le fait d'être dispensé du rapport à soi, ou du moins de le voir limité, apaise, voire libère. Un rituel n'est jamais individuel : c'est toujours une rencontre entre au moins deux individus qui cessent alors d'être « individuels ».

CONCLUSIONS

La mort a trop souvent été reléguée, évitée, tant elle dérouté et contredit ceux qui estiment encore tout pouvoir, dans l'excès parfois (obstination thérapeutique). Pourtant la mort est inéluctable, force est de constater que malgré les progrès de la médecine on meurt toujours et si la fin de vie dure plus longtemps aujourd'hui qu'avant le nombre de décès augmentent. Mais à quoi bon déplorer que nos contemporains refoulent la mort ! À supposer même que ce déni de la mort soit effectivement un trait spécifique de notre société, qu'est-ce que cela peut bien changer pour les professionnels de l'urgence et de la réanimation ?

Les conditions du mourir interrogent la continuité des soins. Il convient de concevoir les missions confiées aux professionnels de santé au-delà du seul souci de tout mettre en œuvre pour guérir [219] La prise en compte de la globalité et de l'unicité du soin impose une nouvelle pensée des pratiques, y compris à leur marge [181] et au-delà de la technicité déployées par les équipes de réanimation pré hospitalière. On le constate, le social, les rites, le sacré, les mythes, les religions et la mort ont quelque chose en commun.

De tout temps les sociétés et dans toutes les cultures face à la mort, les humains ont ressenti le besoin de renforcer des liens de sociabilité, de puiser dans les signes **symboliques** que sont les rites, la tradition et la mémoire collective

La mort, qu'on le veuille ou non, reste la plus grande énigme de l'univers à ce jour, l'inconnu suprême et on ne familiarise pas avec l'inconnu [16]. Pour survivre à l'angoisse qu'elle entretient perpétuellement, les êtres humains tentent de s'en approcher de différentes façons et les rites mortuaires facilitent le « *passage* ».

La ritualité n'est pas une acceptation de la mort mais la négociation humaine de son refus... et la seule réponse humaine à la question sans réponse de la mort. Les rites mettent en scène le refus culturel et universel de la mort, en ce sens le rite a fondamentalement trait à

l'interdit [80]. La mort seule s'inscrit comme finalité pour tous, la mort nous offre une opportunité de mieux la comprendre et de lui donner un visage, celui de l'Autre [220], plus humain : « *l'expérience d'une rencontre avec l'abîme de l'altérité* » [16]. Parler de la mort, c'est la faire vivre, c'est lui donner une réalité, c'est la sortir du grand vide. Pour parler de la mort, il faut des signes scientifiques que la médecine semble pouvoir donner, mais la médecine est aussi et avant tout une « science de l'homme ». Parler des rituels post-mortem pour les équipes soignantes SMUR c'est admettre des points de vue et des perspectives parfois critiques, rebelles ou en marge des recommandations des sociétés savantes, loin des dogmes ou des propositions législatives (jugées idéales) et s'autoriser à penser différemment nos pratiques. Lorsque la médecine s'avère sans recours, lors de la fin de vie, c'est avoir une approche moins médicalisées plus ouverte à la réflexion spirituelle et aux autres conceptions du monde [8]. « *Il s'agit alors de reconnaître des figures de l'altérité par lesquels l'autre reste à la fois semblable et proche tout en étant radicalement étranger dans le mystère de sa différence* » [221].

Mais les choses se compliquent avec les **situations d'inter culturalité** que nous connaissons bien et que nous rencontrons de plus en plus souvent au domicile. Dans ces conditions, la conception que l'on peut avoir de la **laïcité** « *classique, à la française* », celle qui est constitutive de notre ciment social en France, doit s'effacer devant une préoccupation d'humanisme. C'est sûrement faute d'oser poser les questions que naît l'incertitude et, par là –même l'inquiétude. C'est cette incertitude morale qui ouvre la porte à l'**éthique des soins** et qui en convoquant tous les citoyens, pourraient nous empêcher d'accepter ou d'ignorer des pratiques (parfois discutables), mais qui n'en sont pas moins d'un usage quotidien en médecine [22]. Au-delà d'une démarche médicale, il s'agit toujours de concevoir le soin comme **une médiation** vouée à la cause supérieure de la personne [165].

Il faut souhaiter que pour les soignants l'habitude de voir mourir n'endorme jamais totalement la vigilance et ne dégénère en routine. Nous souhaitons que les soignant en acceptant la mort comme un événement singulier pour les proches donne à chaque situation l'accompagnement le plus propice et le mieux adapté pour traiter la mort et le mort. Faisons appel à notre bon sens, sans prosélytisme, aucun soignant ne pourra se voir reprocher une telle aide à un patient « *qui se meurt* » et à sa famille endeuillée [29].

Une culture s'élabore depuis la relation de l'un à l'autre, d'un écart [80]. Il faut alors se montrer curieux de l'Autre et inventif [93] car comme le dit Marc Augé sinon « *Faute de penser l'Autre, on construit l'étranger* » [222]. Les soignants s'intègrent dans une société et sont « *présent dans leur monde* », ils n'accomplissent pas qu'un travail, ils font preuve d'une authentique prise de conscience professionnelle pour transformer des activités humaines en un peu de transcendance [31, 223]. Ainsi chaque soignant donnera du sens à son acte de soin au-delà de la Mort dont il faudra toujours s'accommoder, « *s'avoisiner* » (Montaigne cité par BRUCKNER) [57, 103]. « *Les rites funéraires appellent à une efficacité qui tient tout autant à des considérations techniques que symboliques et qui se mesure à leur capacité de répondre à la quête de sens et à restructurer le tissu social qui est menacé avec la rupture causée par la mort* » [5, 93]. A l'issue de cette étude nous restons optimistes dans les capacités humaines d'adaptation et d'invention de nouvelles façons **de vivre et de mourir ensemble**, qui ne négligent plus la primauté symbolique des rites dans notre **société laïque**. Une telle approche s'avère indispensable au moment où la société française semble morcelée, parfois divisée mais est aussi plus que jamais attentive **à des enjeux** compris dans leurs dimensions humaines et politiques. La **mort** peut être l'occasion de créer des conditions d'une **rencontre authentique** qui ne relèvent pas d'un devoir, d'une loi mais d'une **éthique** (au-delà du droit) **de la responsabilité** de chacun et de tous. Avec l'éveil de la **responsabilité éthique**, le soignant doit mettre en place une série d'actes et de décisions qui ont pour visée le **bien**

singulier de chaque patient en lien avec des normes sociales et culturelles données. Le soignant doit faire le meilleur choix possible pour chaque patient, il doit faire preuve de sagesse pratique et de prudence [224] au sens Aristotélicien : « *La sagesse pratique incarne l'aptitude du soignant à trouver la norme juste dans une situation singulière.* » [215]. Au cœur d'une **laïcité bien vécue**, ne peut-on pas reconnaître aussi qu'une **religion** – quand elle se montre fidèle à ces sources peut beaucoup favoriser notre **attention spirituelle** et **apaiser** bien des souffrances [153]? Il nous faut sans doute dans le contexte français actuel réfléchir à d'autres voies dans une recherche de cohérence pour soulager la souffrance. Les exigences relatives à la **laïcité de l'État** et à la **neutralité** des services publics ne doivent pas conduire à la **négation de la liberté de conscience** dont les agents publics peuvent se prévaloir. Les soignants ne doivent pas appliquer une **version étriquée de la laïcité** qui nierait **toute spiritualité** car ce besoin existe en particulier en **situation de détresse** où il peut largement s'exprimer.

La plupart des médecins et paramédicaux français n'ont jamais eu l'occasion de bénéficier d'un **enseignement sur les aspects éthiques et philosophiques** de la mort durant leur cursus [16]. Alors il est urgent de former les personnels soignants dans les « Ecoles et les universités » de la République [225] et proposer aux soignants des matériaux de réflexion pour appréhender la **mort** « **intime** » dans la force de sa dimension humaine et existentielle [226, 227]. Nous proposons de développer une **éthique de l'intime** [126], pour trouver la juste distance dans cette intimité partagée [228] et accueillir l'Autre nécessairement en résonance avec la sienne, y compris dans sa part d'inconnu. C'est à cette condition que la sérénité, la décence, la pudeur et la compétence permettront à chacun de vivre sa finitude, épreuve suprême de la sollicitude et de l'engagement des soignants à l'heure du « **grand passage** ».

BIBLIOGRAPHIE

1-GORER G. Ni Pleurs, ni couronnes précédé de pornographie de la mort; Paris : Epel ; 1995

2-ARIES P. L'homme devant la mort- vol. 2 La mort ensauvagée, Paris : Le Seuil ; 1977

3-HIRSCH E. Ethique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, agir. Paris: Vuibert, Coll. Espace Ethique ; 2007.

4-HERTZ R, Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort (1907) In Sociologie religieuse et folklore, Paris : PUF, 1970. p.1-83

5-BUSSIERES L Évolution des rites funéraires et du rapport à la mort dans la perspective des sciences humaines et sociales [Thèse de Doctorat d Université en Sciences Humaines] Sudbury, Ontario : Université Laurentienne ; 2009

6-BACQUE MF. Apprivoiser la mort. Paris : Odile Jacob ; 2003

7-BAUDRY P. et JEUDY HP. Le deuil impossible, Paris : Eshel;2001

8- LALANDE F, VEBER O, (membres de Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). La mort à l'hôpital,(Tome 1), Paris: La documentation française ; 2009. Rapport N°RM 2009-124P [En ligne] Novembre 2009, t.1 [Consulté le 22/12/2015] Disponible sur internet <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>

9-LIPOVETSKY G, L'Ere du vide, essai sur l'individualisme contemporain. Paris : Gallimard, Coll Folio/ Essais ;1983

10-CERTEAU (DE).M. L'innommable: mourir In CERTEAU (DE). M. L'invention du quotidien, I :Arts de faire, Paris : Gallimard, Coll. Folio/Essais : 1980

11-GAGNON S.Mourir, hier et aujourd'hui. De la mort chrétienne dans la campagne québécoise au XIX^e siècle à la mort technicisée dans la cité sans Dieu. Québec : PUL ; 1987

- 12-MOLINIE M**, Soigner les Morts pour guérir les vivants. Paris : Les empêcheurs de tourner en rond ; 2006
- 13-SIMMEL G**, Métaphysique de la mort In La Tragédie de la culture (introduction de Vladimir Jankélévitch), Paris : Rivages ; 1988 :p.171-182
- 14-JAVEAU C** . Mourir. Bruxelles : Les Epéronniers ; 1988
- 15-BAUDRY P.**La mise en scène de l'invisible, Frontières.1998 (hiver);10(2): 7-10.
- 16-LE COZ P**. Le médecin et la mort Approche éthique et philosophique Paris : Vuibert ; 2006
- 17-DUMONT L** Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne. Paris : Le Seuil ; 1983
- 18-BURTSCHER A**. La sémantique de la mort et des funérailles en legs symbolique de nos ancêtres. Études sur la mort. 2012 (140): 41-54
- 19-METRAUX JC**, Deuils Collectifs et Création Sociale. Paris, La dispute ; 2004
- 20-HEROUET R** Rites et rituels funéraires: Fonctions, Objectifs, Bénéfices. Généasens [en ligne], Mars 2013 [Consulté le 13/11/ 2015]. Disponible sur internet http://www.geneasens.com/dictionnaire/rites_et_rituels_funeraires.html,
- 21-FIAT E** Le soignant et la mort s'habituer à ce dont il n'y a nulle habitude. In SCHEPENS F. Les soignants et la mort. Toulouse, Erès, 2013.p. 182-195
- 22-GRUAT R et GRUAT A** Peut-on définir la mort. In : HIRSH E (Ed.). Éthique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider. Paris: Vuibert, Coll. Espace Éthique 2007. P.167-179
- 23-THOMAS LV**. La mort aujourd'hui : de l'esquive au discours convenu. Religilogiques, 1991(automne), 4, p. 1-32
- 24-RIVIER E, HONGLER T , SUDER C**. Spiritualité en soins palliatifs Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. 2008 (5): 1-28. [Consulté le 12 /11/2015] Disponible sur internet www.svmed.ch/wp-content/.../08/GSP-5_2008_Spiritualité.pdf;
- 25-THOMAS LV**, Rites de mort. Pour la paix des vivants. Paris : Fayard ; 1985

- 26- GAUDIN P.** La mort. Ce qu'en disent les religions, Ivry-sur-Seine : Les éditions de l'Atelier ; 2001,
- 27-BIOT c** Avant, au moment et après la mort, des rites pour quoi faire ? Soins Gérontologie. 2006 ; 62:18-20
- 28-LEVY I** Les soignants face aux décès. Pour une meilleure prise en charge du défunt Paris : ESTEM ; 2009
- 29-BAJUS F** La connaissance des rites mortuaires en services de soins : un enjeu éthique. Éthique et santé 2006 (4): 214-20
- 30-ROGERS C** Le développement de la personne. 2^{ème} ed.Paris : Dunod ; 2005
- 31-BACQUE MF** Rites de soins en fin de vie. In Hirsch E (Ed). Fins de vie, éthique et société.Toulouse : Erès; 2014.p.468-476.
- 32-THOMAS LV.** La mort. 5^{ème} ed Paris : PUF ,Coll « Que Sais-je » ;2003
- 33- OBSERVATOIRE DE LA LAÏCITE** [Consulté le 03/01/ 2016]
 Guide Laïcité et Gestion Du Fait Religieux Dans Les
 Établissements Publics de Santé [En ligne] Disponible sur
<http://fr.scribd.com/doc/299538332/Guide-Laicite-Et-Gestion-Du-Fait-Religieux-Dans-Les-Etablissements-Publics-de-Sante>
- 34-VALETTE P** Ethique de l'urgence, urgence de l'éthique .Paris : PUF ; 2013
- 35-MORIN E,** L'homme et la mort. 2^{ème} ed Paris : Le Seuil ; 1976
- 36- MOHEN JP.** Le propre de l'espèce humaine. Rites funéraires et destination du cadavre dans la préhistoire et les traditions anciennes. In / LENOIR F et (de) TONNAC JP (dir.), La mort et l'immortalité. Encyclopédie de la mort et des croyances. Paris : Bayard, 2004
- 37-DORTIER JF.** L'homme, cet étrange animal aux origines du langage, de la culture et de la pensée, Auxerre : Sciences Humaines Éditions ; 2004,

- 38-VALLET O**, Une autre histoire des religions.(t.1). L'héritage des religions premières. Paris : Gallimard, 1999
- 39- BAUDRY P** Paradoxes contemporains. Nouveaux rapports anthropologiques à la mort. In LENOIR F et TONNAC JP(de) (dir.), La mort et l'immortalité. Encyclopédie des savoirs et des croyances, Paris, Bayard, 2004,
- 40-VOLANT E**. La religion et la mort. In LAROCHE JM et MENARD G(dir.). L'étude de la religion au Québec. Bilan et prospective, Québec : PUL-Corporation canadienne des sciences religieuses, 2001
- 41-SARANOS I** Le médecin devant la mort, Paris: Derclée den Brouwer; 1983
- 42- BAUDRY P, HIGGINS RW, RICOT J**. Le Mourant. Nantes : M – Editer ; 2006
- 43 – ANDRONIKOF M, DAUXOIS J**, Médecins aux urgences. Paris : Du Rocher; 2005
- 44- VIDAL F** Les sciences de l'âme, XVI^e -XVIII^e siècle. Paris : Honoré Champion ; 2006
- 45-LE BRETON D**. La chair à vif. De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes. Paris : Métailié ; 2008
- 46- AGENCE DE LA BIOMEDECINE** Recommandations Formalisées d'Experts sur le prélèvement et la greffe à partir de Donneur Vivant[En ligne] Medi-text2009 [Consulté le 12/03/ 2015] Disponible sur internet <http://www.agence-biomedecine.fr/Recommandations-d-experts>
- 47-CAROL A**, Les médecins et la mort. XIX^e-XX^e siècle. Paris : Flammarion, 2004
- 48-REY A (dir.)**, Dictionnaire historique de la langue française. Paris : Le Robert, 1998
- 49-GADAMER H**. Philosophie de la Santé. Paris : Grasset ; 1998
- 50-ZIEGLER J**. Les vivants et la mort, essai de sociologie. Paris : Le Seuil ; 1975
- 51-SHEWMON DA**, The dead donor rule : lesson from linguistics., Ken Inst Ethics J, 2004; 14 (3): 277-300.

- 52-LECLERC COMTE DE BUFFON** 1749-1788 Histoire naturelle, générale et particulière, t. 2 [Consulté le 13/04/2016]. Disponible sur <http://www.buffon.cnrs.fr/>
- 53-LEPRESLE E SAMU-SMUR** Urgence de réanimer, limites d'une réanimation .In : HIRSCH E Fins de vie , éthique et société. Toulouse : Erès, 2014
- 54- LE BRETON D.** Anthropologie du corps et modernité. Paris :PUF. Coll.Quadrige; 2008.
- 55-FREUD S** (1925) Die Verneinung GW XIV- 11-15 tr.fr La négation. In Résultats, Idées, Problèmes, t. II(1921-1938), Paris ; 1985 135-139
- 56-THOMAS LV** Anthropologie de la Mort. Paris : Payot ; 1975
- 57-BRUCKER P** L'Euphorie perpétuelle, essai sur le devoir de bonheur. Paris: Grasset ; 2000
- 58-SOLINAS PG** La famille. In .Braudel F ET G. DUBY G (DIR) La Méditerranée, les Hommes et l'Héritage, Paris : Champs Flammarion;1986
- 59-VIGARELLO G** Le sentiment de soi. Histoire de la perception du corps XVI^e- XX^e siècle Paris : Le Seuil , Coll UH ; 2014
- 60-PENNEC S, MONNIER A, PONTONE S, AUBRY R** Les décisions médicales en fin de vie en France Population et société [En ligne]. Novembre 2012, N°494 : 1-4 [Consulté le 14 /02/ 2016] Disponible sur <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france>
- 61-VINET-COUCHEVELLOU M** Décès, désobjectivation, démentification subjective confrontations à la mort et recours. In Schepens F Les Soignants et la mort.Toulouse : Erès ; 2013: 137-149
- 62-BUNGENER M, DEMAGNY L, LETOURMY A** .La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? Pratiques et organisations des soins ,2009 , 40(3): 191-196
- 63-KANT E** Réponse à la question : Qu'est-ce que les Lumières, In Oeuvres philosophiques t ;II, Paris : Gallimard, Coll.Bibl.de la Pléiade ; 1985

- 64-HIRSCH E** Apprendre à mourir, Paris :Grasset ;2008
- 65-HEIDEGGER M** Etre et Temps. Paris : Authentica ;1985
- 66-L'urgence et la mort** Journées Scientifiques de SAMU de France, Lille 2005,
Paris :SFEM ; 2006
- 67-KENTISH -BARNES N, VALY J.** Les soignants et la mort en réanimation. In Schepens F
Les soignants et la mort. Toulouse : Erès ; 2013 p.17-31
- 68-KENTISH-BARNES N** , Mourir à l' Hôpital, Paris : Le Seuil, 2008
- 69- CRETIN E** Ni mort, Ni vivante, les soignants face à la personne en état végétatif chronique
et sa famille. In SCHEPENS F Les soignants et la mort. Toulouse : Erès ; 2013 p.31-45
- 70-HAMRAOUI E**, 2009 « La mise en avant du critère cérébral de la mort un changement de
paradigme. Champs psychosomatique2009 ;55 : 139-144
- 71-MARIN I** Allez donc mourir ailleurs: le médecin, l'hôpital et la mort Paris : Buchet /
Chastel ; 2004
- 72-ENGELHART JUNIOR T.** The Foundations of Bioethic. 2th ed.New York . Oxford
University Press; 2002:
- 73-JANKELEVITCH V** La mort. Paris : Champs Flammarion ; 1977
- 74-VOLANT E.** Jeux mortels et enjeux éthiques. Chicoutimi :Sapienta, 1992
- 75-ARMSTRONG K**, Une brève histoire des mythes,. Montréal. Boréal Coll Les mythes
revisités ; 2005
- 76-OTTE M.** Préhistoire des religions, Paris : Masson, 1993
- 77-ANATI E**, La religion des origines. Paris : Hachette Littérature ;2004
- 78-LARDELLIER P**, Théorie du lien rituel. Anthropologie et Communication. Paris :
Lharmattan ; 2003
- 79-BACQUE MF.**Vers une mondialisation des rites funéraires. Études sur la mort,2002,121 :
85-95

- 80-BAUDRY P.** La place des morts. Enjeux et rites [1999] Paris, 2^{ème} Ed. Paris : L'harmattan , 2006
- 81-HOCART M** Au commencement était le rite. De l'origine des sociétés humaines, Paris: La Découverte ; 2005
- 82- ALBERT JP.** Les rites funéraires. Approches anthropologiques. Les cahiers de la faculté de théologie, 1999, 4: 141-152
- 83- LELOUP JY et HENNEZEL M,** L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort. Paris: Pocket ;1997
- 84-TURNER V.** From Ritual to Theatre :The Human seriousness of play. New York, Performing Arts Journal Publications; 1982
- 85-JEFFREY D,** Éloge des rituels.Laval : PUL , 2003
- 86-MAISONNEUVE J.** Les conduites rituelles. 3^{ème} ed. Paris : PUF ; 1999
- 87-JONCHERAY J** Rites et construction de l'identité : des rites de passage aux rites d'interaction et aux grands rites collectifs séculiers. In KAEMPF B (dir.), Rites et ritualités. Paris: CERF, Lumen Vitae et Novalis; 2000
- 88-AULNIERS (DES) L.** Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades, Paris : L'Harmattan, 1997,
- 89- URBAIN JD.** *L'Archipel des morts. Le sentiment de la mort et les dérives de la mémoire dans les cimetières d'Occident*, Paris :Pion;1989.
- 90-RIVIERE EC ,** Les rites profanes, Paris : PUF ; 1995
- 91-SEGALEN M,** Rites et rituels contemporains. Paris :Nathan ; 1998
- 92-HANUS M.** Paroles, pratiques, rites et rituels Études sur la mort-Thanatologie ;1998. Bulletin N°114 : 5-16
- 93-GRAND –SEBILLE C.** Des rites pour se situer. In HIRSH E Fins de vie Ethique et Société.Toulouse : Erès ;2014, p. 460-468

- 94- BOURDIEU P** « Les rites comme actes d'institutions », les Actes de la recherche en Sciences sociales.1982 ; 43 (1) : 58-63.
- 95- ERNY P**, Rites de passage : d'ailleurs, ici, pour ailleurs, Toulouse :Erès ; 1994.
- 96-AULNIERS (DES) L, THOMAS LV** .Une brèche à colmater. Ruptures entre la vie et la mort attentatives d'intégration . In Dufresne J (dir.), Le chant du cygne. Mourir aujourd'hui, Montréal : du Méridien;1992
- 97-VAN GENNEP A** . Le folklore français. Du berceau à la tombe. Paris : Robert Laffont, 1999
- 98-BACQUE MF**. Introduction. Retrouver l'émotion. In BACQUE MF (dir) Mourir aujourd'hui les nouveaux rites funéraires. Paris : Odile Jacob ; 1997
- 99-LE GRAND-SEBILLE C , ZONABEND. F**. Mort et Hospitalité In MONTANDON A (dir) Miroirs de l'hospitalié.Paris : Bayard ;2004
- 100-BARREAU H** L'épistémologie. Paris : PUF, Que sais-je ?; 2010
- 101-ALBERT JP, LLORCA M** Les servantes du seigneur. L'abeille et ses œuvres. Terrain, 1988, 10: 23-36.
- 102-REMOND R**. Religion et Société en Europe : La sécularisation aux XIX^e et XX^e siècles 1780-2000, Paris : Seuil, 2001.
- 103-MICHAUD NERARD F**, Laïcité et rites funéraires Études sur la mort 2014/2 (146) : 69-83.
- 104-POULAT E** Notre Laïcité ou les religions dans l'espace public Paris : DDB ;2015.
- 105-DORD O** , La Laïcité dans tous ses états. Paris : Montchrestien ; 2010
- 106- MICHAUD NERARD F**. La révolution de la mort Paris :Vuibert ;2007
- 107-OBSERVATOIRE DE LA LAÏCITE** Les fondamentaux sur la laïcité et les collectivités territoriales Rapport 2014-2015 [En ligne] Mai 2015 :92-107[consulté le 12 /4 :2016]
Disponible sur www.cnfpt.fr/sites/default/files/livret_laicite_version_numerique.pdf
- 108- MACHELON JP ;MARION L, BOTBOL LALOU L,CHOUCROY C, COLOSIMO JF, GAUDEMET Y**, et al. (membres de la mission) Rapport de la Commission de Réflexion

Juridique sur les relations des cultes avec les pouvoirs publics Paris, La documentation française 2006 [en ligne] septembre 2006 [Consulté le 12/02/2016] disponible sur www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000727.pdf

109- DELAHAYE C. La laïcité à l'hôpital Paris : Parole et Silence, 2014

110-CHICHE P., La charte du 2 mai 2006 relative à la personne hospitalisée. Bulletin Juridique de la santé publique, 2006.

111 SOLEYMANI D. Entre diversité et laïcité: L'expression du fait religieux à l'hôpital[En ligne] Juin 2014 [Consulté le 17/12/ 2015]

Disponible http://www.metiseurope.eu/entre-diversite-et-la-cite-l-expression-du-fait-religieux-l-hopital_fr_70_art_29926.ht

112-LEVY I **Croyances** et Laïcité – Guides pratique des cultures et des religions. Leurs impacts sur la société française, ses institutions sociales et hospitalières Paris : ESTEM, 2002

113-DE KETELE JM, ROEGIERS X, Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents. Méthodes en sciences humaines, 3^e ed Paris : De Boeck Université ; 1996

114- BLANCHET A, GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. Paris: Nathan Université, 1992.

115-SINGLY (DE) F. L'enquête et ses méthodes :Le questionnaire. Paris : Armand Colin ; 2012.

116-LEVY I, CADIOU L Le guide des acteurs d'urgence face aux pratiques culturelles et religieuses Noisy – le – Grand : SETES ; 2013

117-LEVY I Pour comprendre les pratiques religieuses des juifs, des chrétiens et des musulmans, 2^{ème} ed, Paris : Presses de la Renaissance, 2010

118-LEVY I Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants. Paris: De Boeck ESTEM, 2013

- 119-SHARKEN, SIMON J.** « How to conduct a focus group », Los Angeles, The Grants Manship Center Magazine, 2003; 9: 1-10 [Consulté le 21/11/2015][En ligne] Disponible sur <https://www.tgci.com/podcasts/how-conduct-focus-group-judith-sharken-simon>
- 120-KRUEGER RA, CASEY MA.** Focus groups : a practical guide for applied research. 3rd edition. Thousand Oaks-London-New Delhi : Sage publications, 2000 : 125-55 ; 195-206.
- 121-KITZINGER J.** Qualitative research: Introducing Focus groups. BMJ 1995; 311 : 299-302
- 122-MAYS N, POPE C.** Qualitative research: rigor and qualitative research. BMJ 1995 ; 311 : 109-12
- 123-QUIVY R, VAN CAMPENHOUDT, L.** Manuel de recherche en sciences sociales. Paris : Dunod , 1995
- 125-NONINIS –VIGILANTE S.** Les intolérables des politiques mortuaires modernes. Le corps entre religion idéologie et hygiène, en France et en Italie, XIX-XX^{ème} siècles. In BOURDELAIS P, FASSIN D, Les constructions des intolérables. Etude d’anthropologie et d’histoire sur les frontières de l’espace moral, Paris :La découverte; 2005: 131-164
- 126-DURIF – VAREMBONT JP.** L’ intimité entre secrets et dévoilement Cahiers de Psychologie clinique.2009/1 (32): 57-73
- 127-NONIS-VIGILANTE S** Les sources de la plainte pour une histoire des rapports médecins-malades. France XIX^e-XX^e siècle . In COSMACINI G VIGARELLO G (dir).Il medico di fronte alla morte (secoli XVI-XXI), Milan : Mondatori, 2010 : 131-158 :
- 128- GODEAU E.** Du cadavre au macchabée, l’apprentissage symbolique des étudiants en médecine Rev Prat ,2009, 59 : 876-881
- 129-GRAND-SEBILLE C** Silences, conflits et coopération, les professionnels confrontés à la mort des grands adolescents et jeunes adultes . Premiers constats. In Shepens F Les soignants et la mort.Toulouse : Erès ; 2013: 197-213

- 130- GUERRA GOMES PEREIRA MH** Du « Sale boulot » au « bel ouvrage » : activités de soins et confrontation à la mort In SCHEPENS F Les soignants et la mort Toulouse : Erès, 2013 : 227-240
- 131-EMMANUELLI J.** La médecine d'urgence. Paris : Gallimard, 1996
- 132- JANKELEVITCH Y.**Penser la Mort , Paris : Liana Levi, 1994
- 133- ROTHMAN C, EVRARD D** La mort aux urgences. JEUR, 2005, 18: 3-9
- 134-SHEPENS F.** Nous, on n' a pas de problème avec la mort In Schepens F Les soignants et la mort. Toulouse , Erès ; 2010 : 213 -227
- 135-L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (ONFV)** Rapport Fin de vie à domicile- Vivre la fin de vie chez soi [En ligne] Mars 2013 [Consulté le 13/12/2016]. Disponible sur <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
- 136- KO W, BECCARO M, MICCINESI G, VAN CASTEREN V, DONKER GA, ONWUTEAKA-PHILIPSEN B et al** .Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries. [Eur J Cancer](#).2013; 49(8):1967-74.
- 137- GOMES B, HIGGINSON IJ, CALANZANI N, COHEN J, DELIENS L, DAVESON BA et al** Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012; 23(8):2006-15.
- 138-SVIRI S, VAN HEERDEN PV.** Discussing End-of-Life Decisions in the ICU—Are We Doing Our Best?: *Crit Care Med* 2014;42:1560–1
- 139-DJAOUI E,** Approche de la culture du domicile *Gérontologie et société*. 2011, 136 : 77- 90
- 140-BARRIE J., CAMPBELL J., ROSS C.,** Preferred place of death, Palliative Care Audit (NHS) Lanarkshire, Rapport Octobre 2010[Consulté le 24/03/2016]. Disponible sur

<http://www.nhslanarkshire.org.uk/Services/PalliativeCare/Documents/PPC%20Audit%20Final.pdf>

141-MOREAU S, La démarche palliative est –elle compatible avec l’ hématologie clinique ? [Master Ethique, Science, Santé et Société, Espace éthique AP-HP]. Paris : Université Paris XI, 2010

142- FREUD S. Essais de psychanalyse [1915], Paris, Coll la petite bibliothèque Payot ; 2010

143-JOBIN G Des religions à la spiritualité. Une approche biomédicale du religieux dans l’hôpital., Bruxelles : Lumen Vitae Coll soins et spiritualité 2012. Consulté le 03/03/

2016.Disponible sur <http://www.lumenvitae.be/index.php/editions/pastorale/soins-spiritualites/des-religions-a-la-spiritualite-une-proche-biomedicale-du-religieux-dans-l-hopital-detail> .

144-VOVELLE M. La mort et l’ Occident de 1300 à nos jours, Paris : Gallimard ;1983

145-ILDEFONSE F. Il y a des dieux. Paris : PUF, 2012,

146-NOTO- MIGLIORINO RE L’infirmier face à la détresse spirituelle du patient ; outils pour un accompagnement réussi Issy –les-Moulinaux : Elsevier Masson, 2014

147-ECKHARD F,Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d’outre-Rhin à propos de l’actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie . Rev Francoph Psycho-Oncol 2006, 6:160-164

148-FROMAGET M Dix essais sur la conception anthropologique « corps, âme, esprit », Paris : L’Harmattan, 2000

149-SIMARD N., « Spiritualité et santé », Reflets : revue d’intervention sociale et communautaire, 2006;12(1): 107-126

150-NIXON A ET NARAYANASAMY A. The Spiritual Needs of Neuro-oncology Patients from Patients’ Perspective. J Clin Nur, 2010. Aug 19 (15-16):2259-370.

- 151-PUJOL N** Spiritualité et Cancérologie : Enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration.[Thèse de Doctorat d'Université Sciences de la Vie et de la Santé- Ethique médicale Laval : Université Laval, 2014
- 152-KOHLER C.** « Le diagnostic infirmier de “détresse spirituelle”, une réévaluation nécessaire ». Recherche en soins infirmiers, 2007,56: 18-19.
- 153-VILLERS (DE) G** Attention Spirituelle In Hirsch E. Fins de vie, éthique et société Toulouse :Erès , 2014: 476-483
- 154-MOADEL A, MORGAN C, FATONE A, GRENNAN J, CARTER J, LARUFFA G et al** , « Seeking Meaning and Hope : Self-reported Spiritual and Existential Needs Among an Ethnically-Diverse Cancer Patient Population », Psycho-Oncology.1999; 8: 378-385.
- 155-DAALEMAN TP, NEASE DE.** « Patient Attitudes Regarding Physician Inquiry into Spiritual and Religious Issues », J Fam Pract. 1994; 39:546-568
- 156-KING DE, BUSCHWICK B.** « Beliefs and Attitudes of Hospitalized Patients about Faith Healing and Prayer », J Fam Pract. 1994;39: 349-352
- 157-EHMAN JW, OTT BB, SHORT TH, CIAMPA RC, HANSEN-FLASCHEN J** « Do Patients Want Physicians to Inquire About Their Spiritual or Religious Beliefs If They Become Gravely Ill ? » Arch Intern Med, 1999; 159 (15): 1803-6
- 158- REED PG** , « Preferences for Spirituality Related Nursing Interventions Among Terminally Ill and Non terminally Ill Hospitalized Adults and Well Adults », Applied Nursing Research,1991, 4: 122-129
- 159-PARGAMENT KI**, “The Psychology of Religion and Spirituality? Yes and No”, Int J Psychol Relig, 1999; 9 (1) : 3-16
- 160-BOURDIN D** La psychanalyse de Freud à aujourd'hui. Rosny-sous-Bois : Breal ; 2013
- 161-PUJOL N , JOBIN G, BELOUCIF S.** Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? *Esprit*, juin 2014,405, 75-89

- 162-HENDERSON V.** La nature des soins infirmiers (trad fr *The Principles and Practice of Nursing* de 1994), Paris : InterEditions ; 1994
- 163-BOGGIO V.** « “Médecine et religions” : un enseignement optionnel à la Faculté de médecine de Dijon », Laënnec, 2012 : 339-49.
- 164-FRICK E, RIEDNER RC , FEGG M, HAUF S, BORASIO GD.** A clinical interview assessing cancer patients’ spiritual needs and preferences Eur J Cancer Care 2006; 15(3): 238–43
- 165-HIRSCH E,** Apprendre à mourir, Paris : Grasset, 2008
- 166-MENDES IAC. TREVIZAN MA, FERRAZ C.** There-humanization of the executive nurse's job: a focus on the spiritual dimension. Rev. Latino-Am. Enfermagem,. 2002; 10 (3):401-407.
- 167-ELIADE M ,** le Sacré et le Profane, Paris : Gallimard ; 1965
- 168- BATAILLE G.** L’erotisme (1957), Paris : UGE ; 1965
- 169-BAUDOIN JL, BLONDEAU D** Ethique de la mort et droit à la mort, Paris : PUF, 1993
- 170-BAUD JP** L’affaire de la main volée, Paris : Le Seuil ; 1993,
- 171-THOMAS LV**« Le sacré et la mort » In RIES J (dir.), Traité d’anthropologie du sacré Paris, Louvain-la-Neuve, Desclée Gedit, 1992,
- 172-THOMAS LV** Le Cadavre, Bruxelles : Complexe ; 1980
- 173- GODEAU E** « Dans un amphithéâtre fréquentation des morts dans la formation des médecins », *Terrain* [En ligne], 20 | mars 1993 [consulté le 30/05/2016]. Disponible sur <http://terrain.revues.org/3060> ;
- 174- BACCA F.** 2002. Humour et éthique de vie dans les équipes de soins : pneumonie, réanimation, SAMU. Parcours ethnologique en milieu hospitalier, *Humoresques* ; 2002, 16, : 109-119.
- 175-DEJOURS C.** Travail, usure mentale . Paris: Bayard ,2000
- 176-DEJOURS C.** Souffrance en France. Paris. Le seuil, 2000
- 177-PAILLET A** Sauver la vie, donner la mort, Paris : La dispute, 2007

- 178-MENORET M**, Les temps du cancer. Paris : Les bords de l'eau, 2007
- 179-CARPOT L, VEGA A**; « Mourir à l'hôpital : quelques représentations culturelles », Mouvements, 2001, 15-16 (3) : 145- 52
- 180-SCHEPENS F** « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient ». In CRIGNON DE OLIVEIRA C, GAILLE M (dir.) Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques Paris, Séli Arslan, 2010 : 157-167.
- 181- Collectif HIRSCH E (dir)**. Face aux fins de vie et a la mort : Ethique, société, pratiques professionnelles. 3^{ème} ed. Paris : Vuibert, 2009.
- 182-THOMAS LV** . « Leçon pour l'Occident : ritualité du chagrin et du deuil en Afrique ». In T. Nathan et Coll., Rituels de deuil, travail de deuil, Rhône-Alpes : La Pensée sauvage, 1995.
- 183- ALBY N** « Psychologie de l'enfant leucémique et de sa famille » La Presse médicale, 1983, 12 :2503
- 184- ASSEZ N, QUIEVRE C, POKLADNIK K, HUBERT H, WIEL E, ROSENSTRAUCH C**.
L'annonce de la Mort : une épreuve difficile pour les jeunes médecins Enquête auprès de 42 internes et médecins «juniors » Ann Fr Med urgence 2012 ;2 : 9-18
- 185-ESCHEWEGE F** La signification d'une annonce. In HIRSCH E (dir) La relation médecin-malade face aux exigences de l'informations, « Concevoir de nouvelles formes de médiations »,Paris : Doin/ Assistance publique – Hôpitaux de Paris, 1999
- 186-LABORIE JM, HAEGEL A, CARLI P** L'annonce à la famille d'un décès dans le contexte des urgences hospitalières et pré-hospitalières JEUR, 2002; 15: 5-14
- 187-HEAGY JM, ANDRONIKOF M, THIEL MJ, SIMON J, BICHET- BEUNAICHET MB, BOUVIER AM et al**. Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. JEUR, 2003, 16:106-120

- 188-ISERSON KV.** The gravest words: sudden-death notifications and emergency care. Ann Emerg Med, 2000 ; 36:75-77
- 189-PAULME D,** Les gens du riz, Paris : Plon, 1970
- 190-LAUTRETTE A, DARMON M, MEGARBANE B JOLY LM, CHEVRET S, ADRIE C et al.** A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med, 2007; 356: 469-78
- 191-ARISTOTE** Ethique à Nicomaque, Paris : Flammarion, 1992
- 192-ERNOULT A, LE GRAND SEBILLE C.** Parents de grands adolescents et de jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie, FASM, FDF[En ligne]; Mai 2010 [Consulté le 10 :10 :2015]Disponible sur <http://www.croixmarine.com>
- 193-BAUDRY P.** Les enjeux de la scène du mourir. In AMEISEN JC, HERVIEU-LEGER D, HIRSCH E Qu'est-ce que mourir ? Paris : Le pommier ; 2010: 104-120
- 194-CASTRA M.** Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris : PUF, 2003
- 195-LIBOUBAN C.** Un aspect nouveau de la charge de travail : «la charge psychique» In DEJOURS C, VEIL C, WISNER a, Psychopathologie du travail, Paris, Entreprise Moderne ;1985 : 76-80
- 196-DURIF-VAREMBONT JP.** La proximité : une éthique de l'intime. Le Divan Familial.2003 ;11: 191-201
- 197-ANTELME R,** L'espèce humaine, Paris : Gallimard, 2003
- 198-DESCARTES R.** Traité de l'homme In Oeuvres et Lettres, Paris : Bidoux A La Pléiade N° 40, 1937
- 199-OFFRAY DE LA METTRIE J,** L'homme-machine, Paris : Denoël/Gonthier, 1981
- 200-VERSPIEREN P** Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement. Temps et Contretemps.Paris : Desclée de Brouwer ;1984

- 201-HIGGINS RW** « Le sujet mourant, questions pour la psychanalyse. La mort en état d'exception », In *La psychanalyse, encore !*, Toulouse : Erès, «Hors collection», 2006 : 411-420
- 202-BALBONI MJ, SULLIVAN A, ENZINGER AC, EPSTEIN-PETERSON ZD, TSENG YD, MITCHELL C et al** Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *J PS M* 2014; 48(3): 400-410
- 203-HEGEL GW**, Esthétique, Introduction, Paris : Aubier-Montaigne ; 1964,
- 204-BEAUFILS F**, « Médecine et diversité culturelle », *Laennec* 2012 ; 60(3): 4-6
- 205-THOMAS LV**, Les chairs de la mort, Paris : Institut Sanofi-Synthélabo, 2000,
- 206-RAPPAPORT RA** Ritual and religion in the making of humanity, Cambridge , Cambridge university Press;1999
- 207- NONNIS-VIGILANTE S**. Les soignants face aux politiques d'humanisation de la mort à l'hôpital, France , XIXe- XXe siècle. In SCHEPENS F Les soignants et la mort. Toulouse: 2013,Erès: 2013 : 105- 117
- 208-JABRE P, BELPOMME V, AZOULAY E , JACOB L, BERTRAND L, LAPOSTOLLE F et al**. Family Presence during Cardiopulmonary Resuscitation *N Engl J Med* 2013; 368:1008-1018
- 209-BUCKMAN R**. Les réactions d'autres personnes. In: S'asseoir pour parler; l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades, Guide du professionnel de santé. Issy-les-Moulineaux, Masson, 2007: 161-196
- 210-DURKHEIM E** Les formes élémentaires de la vie religieuse, Paris : PUF, Quadrige 1985
- 211-KUNDERA M**. L'immortalité, Paris : Gallimard, 1993
- 212-N°DGOS/RH4/2011/356** du 5 septembre 2011 relative à la charte des aumôneries dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi 86-33 du 9 janvier 1986
- 213-RICOEUR P**. Vivant jusqu'à la mort suivi de Fragment, Paris :Le Seuil ; 2007
- 214-NUSS M**. La présence à L'Autre , 2^{ème} ed. Paris Dunod ; 2008

- 215-BENAROYO L** Ethique et responsabilité en médecine, Genève : Editions Médecine & Hygiène, 2006
- 216-JONAS H** Une éthique pour la nature. 2^{ème} ed. Paris : Desclée de Brouwer ; 2000
- 217-TURNER V**, Le phénomène rituel. Structure et contre-structure, Paris : PUF ; 1990.
- 218-POCHARD F, GRASSIN M** ; L'arrêt de thérapeutique comme soins en réanimation. Ethiques et santé. 2004 ;1:95-9.
- 219-LA MARNE P**« La fin de vie » In ZITTOUN R, DUPONT BM (dir) Penser la médecine, essais philosophiques. Paris : Ellipses; 2002 : 121-141.
- 220-LEVINAS E** La mort et le temps, Paris : Le Livre de Poche, 1992
- 221-ENRIQUEZ E**« Molle emprise et charmes discret de l'éducation démocratique L'emprise » . Nouvelle Revue de Psychanalyse 1981 ; 24: 221-244
- 222-AUGE M.** Le sens des Autres. Actualités de l'Anthropologie. Paris :Fayard ; 1994
- 223-LEVINAS E** L'éthique est transcendante. Entretiens avec Emmanuel HIRSCH. Médecine et éthique. Paris : Cerf ;1986
- 224-RICOEUR P.** Soi-même comme un autre. Paris : Le Seuil ;1990.
- 225-DOUKI-DEDIEU S.** « L'hôpital se fout de la charia ». Marianne « Laïcité une valeur menacée » Février 2015: 83-84
- 226-HERBE C ,LEGROS P** La mort au quotidien Contribution à une sociologie de l'imaginaire de la mort et du deuil , Toulouse: Erès, Coll Sociologie de l'imaginaire et du quotidien, 2006
- 227-OGNIER P**La mort en République laïque. In Faivre D (dir.) La mort en questions Approches anthropologique de la mort et du mourir. Toulouse : Erès ; 2013: 255- 287
- 228-VELDMAN F.** L'haptonomie science de l'Affectivité Redécouvrir l'Humain. 9^{ème} ed.Paris. PUF ;1998

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Le deuil pathologique

Annexe 2 : Charte de la laïcité dans les services publics (13 avril 2007) et Convention internationales et Extraits religieux

Annexe 3 : Organisation du SAMU et missions du SMUR

Annexe 4 : Un peu d'histoire ... le concept de Mort au cours des siècles

Annexe 5 : Le diagnostic de la mort cérébrale

Annexe 6 : Le questionnaire « Place et enjeux des rituels post-mortem. Enquête de pratique auprès des équipes SMUR »

Annexe 7 : Formulaire de consentement à l'enquête

Annexe 8 : Participation à l'entretien collectif (Focus Group)

Annexe 9 : Rites les plus souvent observés après le décès

Annexe 1 : Le deuil pathologique

Lorsque la mort survient de façon brutale, inattendue, le travail de deuil est beaucoup plus difficile que lorsqu'elle est déjà envisagée.

Dans les deux cas, la douleur est bien présente mais les répercussions psychologiques diffèrent quelque peu. Le deuil est alors beaucoup plus difficile à vivre du fait du caractère **soudain** et quelque fois **violent** de la mort. Dans ce contexte, la survenue **d'un deuil pathologique** est beaucoup plus fréquente. Il correspond à l'incapacité de l'individu à terminer son travail d'acceptation. Ainsi, l'endeuillé est toujours sollicité, consciemment ou non, par la perte de l'être aimé.

Il existe des facteurs favorisant l'apparition de ces complications, tel que la **nature de la relation avec le défunt**, le **niveau de dépendance** qui existait avec celui-ci, la **nature et le contexte du décès** (mort brutale, suicide), ou encore des **deuils antérieurs** non résolus.

Le deuil compliqué est caractérisé par une perturbation du travail de deuil qui ne s'engage pas ou qui ne parvient pas à son terme. Le deuil pathologique est caractérisé par la survenue de troubles psychiatriques durant la période du deuil.

Selon Michel Hanus, le **deuil pathologique découle de trois processus** (Hanus M, 2000)

Psychologiques :

1) La reconnaissance de la réalité de la perte 2) L'intériorisation de la relation (processus d'identification au défunt) 3) Le travail sur les sentiments inconscients de culpabilité

Il existe trois types de deuil dit « compliqués » :

1) Le deuil absent ou inhibé

Le sujet ne manifeste aucune réaction de tristesse à la suite du décès, poursuivant sa vie "*comme si de rien n'était*" ou n'exprimant qu'une sorte de désarroi, d'anxiété ineffables. Loin de manifester une absence d'investissement affectif du disparu, cette attitude traduit un déni inconscient (et parfois même conscient) de la réalité du décès, ce mécanisme de défense permettant au sujet de faire l'économie de conflits internes trop menaçants. L'individu ne s'autorise pas à être triste, à exprimer sa souffrance, il craint de ne pouvoir gérer son désespoir. Cette crainte fait que l'endeuillé poursuit sa vie comme si de rien n'était, occultant complètement ses émotions. Il arrive fréquemment que ces personnes développent des **problèmes somatiques** qu'ils mettront sur le compte de problèmes professionnels ou familiaux. Ce type de deuil apparaît très souvent chez des personnes qui ne s'autorisent pas à vivre leurs émotions et qui ont tendance à nier leurs difficultés. L'absence de confrontation avec le cadavre du décédé (personne "disparue", absence de reconnaissance du corps) et de participation aux funérailles peuvent favoriser le déni de la mort

2) Le deuil différé ou retardé

Cette forme du deuil est reportée, c'est à dire que l'endeuillé, pour des raisons qui lui sont propres (responsabilités, prise en charge des proches, difficultés professionnelles) ne s'autorise pas l'immédiateté du deuil. Il remet à plus tard l'émergence de son état émotionnel, met de côté son ressenti. Mais tôt ou tard, ces émotions refont surface par

l'intermédiaire d'un évènement déclencheur sans lien direct avec le décès du proche. Survient alors des

Réactions émotionnelles démesurées et non adaptées au caractère de l'évènement. Les émotions refoulées s'imposent alors à l'individu sans qu'il puisse à nouveau les dissimuler.

3) Le deuil tronqué

Dans le **deuil tronqué**, l'individu se trouve dans un **processus d'évitement** face à la peine et à la tristesse engendrées par la perte du proche. Dans le **deuil intensifié**, le sujet paraît débordé par l'intensité des manifestations de son deuil. Parallèlement, les sentiments de **colère et de culpabilité** sont anormalement exagérés. Le sujet éprouve un intense **sentiment d'abandon** et se montre **hostile à toute aide extérieure**. Cet état est caractérisé par un **cynisme** marqué, une **irritabilité importante** ; la personne adopte des **comportements autopunitifs**. Le deuil tronqué survient souvent dans des cas de mort brutale tel que le suicide.

Le deuil chronique

Il correspond au **deuil inachevé**, et est caractérisé par son **caractère récurrent**.

Le deuil inachevé peut se présenter sous différents aspects.

Dans certains cas, les manifestations du deuil (chagrin, troubles d'allure dépressive) persistent sans décroître au delà de la période habituelle (6^{ème}-12^{ème}mois) : devant de tels **deuils prolongés** il convient d'évoquer l'hypothèse d'un trouble dépressif, témoin d'un **deuil pathologique**. Plusieurs types de troubles psychiatriques peuvent survenir durant la période du deuil (dans l'année qui suit le décès) et témoigner ainsi d'un **deuil pathologique**, y compris chez des sujets jusque-là indemnes de tout antécédent psychiatrique : on décrit *des deuils hystériques, des deuils obsessionnels, des deuils délirants,...* Mais les manifestations les plus fréquemment observées relèvent d'un **trouble de l'humeur ou d'un trouble anxieux** (anxiété généralisée, trouble panique, etc.). Ceux-ci sont d'autant plus fréquemment que le sujet est jeune, de sexe Féminin, qu'il présente un **deuil non résolu** et qu'il bénéficie d'un faible support psychosocial **ou deuil inachevé** et des antécédents du même registre. On constate alors souvent une **culpabilité** à propos de choses autres que les actes entrepris ou non par le survivant à l'époque du décès; des **idées de mort** chez le survivant ne correspondant pas au souhait d'être mort avec la personne décédée; un sentiment morbide de **dévalorisation**; avec un ralentissement psychomoteur marqué; une **altération** profonde et prolongée du fonctionnement; parfois des **hallucinations** autres que celles d'entendre la voix ou de voir transitoirement l'image du défunt.

Dans d'autres cas, le sujet semble avoir abandonné les marques extérieures (sociales, affectives et comportementales) du deuil. L'individu ne peut se détacher du défunt, il vit dans les **souvenirs**, ne peut se défaire des objets lui ayant appartenu, il éprouve un sentiment de manque. Il continue à vivre "dans le passé", dans la pensée du mort : ces **deuils inachevés** Horowitz et al. (1997) peuvent se manifester plusieurs années après par des débordements émotionnels (douleur affective) lors des dates anniversaires, par des comportements de recherche de la personne disparue et/ou par un renoncement persistant à tout nouvel investissement, que ce soit dans le domaine relationnel ou dans le domaine des activités de loisir personnel. En règle générale, la personne est bien

consciente que son deuil se prolonge indéfiniment mais elle n'arrive pas à avancer dans son travail d'acceptation, elle a l'impression d'être au fond du gouffre et de ne pouvoir en sortir. Elle est incapable de vivre l'instant présent et de se projeter dans l'avenir. La douleur est souvent moins forte mais « parasite » la vie de l'endeuillé.

Dans le deuil pathologique, ou **deuil compliqué** ("Complicated grief disorder"), il existe un certain nombre **de signes caractéristiques** qu'il est important de pouvoir mettre en évidence Horowitz et al. (1997). Voici les plus fréquemment rencontrés : *fortes réactions en parlant du défunt, réactions intenses de deuil lors d'un évènement mineur, hyperactivité, idéalisation du défunt, obsession du défunt, apparition de troubles physiques, dépression, colère, idées suicidaires, conduites addictives.*

Le sujet continue à éprouver *plus d'un an* après le décès d'intenses pensées intrusives, de violents assauts émotionnels, d'ardents et pénibles désirs (en relation avec le défunt), un sentiment de solitude et de vides excessifs, un évitement disproportionné des activités

Rappelant le souvenir du décédé, des troubles du sommeil inhabituels, une importante perte d'intérêt pour les activités personnelles (Horowitz et al. 1997).

Certains auteurs soulignent **l'ambivalence des relations** préexistantes avec le défunt (attachement et agressivité coexistent 3fois/4) ainsi que la fréquence des **deuils répétés** (des deuils antérieurs sont retrouvés dans 50%).

Autres phénomènes morbides liés au deuil:

En tant qu'événement de vie particulièrement marquant, le deuil peut favoriser la survenue de certains phénomènes morbides :

Bien qu'il s'agisse d'un phénomène de faible ampleur au plan épidémiologique, on a ainsi pu décrire la survenue de **décès précoces** ou une **aggravation des problèmes somatiques** (chez des veufs ayant perdu leur conjoint). De même, le veuvage constitue un facteur de **risque de suicide significatif**.

Les sujets les plus à risque d'un deuil compliqué sont :

- 1) Les sujets présentant des **antécédents psychiatriques**, proches de suicidés ou de personnes décédées dans des conditions particulièrement éprouvantes (disparus, victimes d'homicides, de suicide, etc.),
- 2) les sujets ayant vécu des **deuils répétés**,
- 3) des sujets présentant des signes précurseurs d'un **deuil pathologique**.
- 4) des sujets présentant des **symptômes évocateurs d'un trouble psychiatrique** associé.

BIBLIOGRAPHIE

- Bourgeois M, Verdoux H. Deuil. Clinique et pathologie. Encycl Méd Chir, Editions Techniques (Paris-France), Psychiatrie, 37- 395-A-20, 1994, 8 p.
- Freud S. Deuil et mélancolie (1915). In : Métapsychologie, Gallimard, Paris, 1968, 145-185.
- Hanus M La mort aujourd'hui, Ed. Frison-Roche, Paris, 2000 pp 33-34

- Horowitz MJ, Siegel B, Hoken A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. Am J Psychiatry 1997 ; 154 : 904-910

Annexe 2 : Charte de la Laïcité à l'Hôpital et Conventions internationales et respect des religions

D'après I Lévy et L Cadiou Le guide des acteurs de l'urgence face aux pratiques culturelles et religieuses, Ed SETES, Paris, 2013

Charte de la laïcité dans les services publics (13 avril 2007)

La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle garantit des droits égaux aux hommes et aux femmes et respecte toutes les croyances.

Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, notamment religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la loi.

La liberté de religion ou de conviction ne peut recevoir d'autres limitations que celles qui sont nécessaires au respect du pluralisme religieux, à la protection des droits et libertés d'autrui, aux impératifs de l'ordre public et au maintien de la paix civile.

La République assure la liberté de conscience et garantit le libre exercice des cultes dans les conditions fixées par la loi du 9 décembre 1905.

Les usagers du service public

Tous les usagers sont égaux devant le service public.

Les usagers des services publics ont le droit d'exprimer leurs convictions religieuses dans les limites du respect de la neutralité du service public, de son bon fonctionnement et des impératifs d'ordre public, de sécurité, de santé et d'hygiène.

Les usagers des services publics doivent s'abstenir de toute forme de prosélytisme.

Les usagers des services publics ne peuvent récuser un agent public ou d'autres usagers, ni exiger une adaptation du fonctionnement du service public ou d'un équipement public. Cependant, le service s'efforce de prendre en considération les convictions des usagers dans le respect des règles auquel il est soumis et de son bon fonctionnement.

Lorsque la vérification de l'identité est nécessaire, les usagers doivent se conformer aux obligations qui en découlent.

Les usagers accueillis à temps complet dans un service public, notamment au sein d'établissements médicosociaux, hospitaliers ou pénitentiaires ont droit au respect de leurs croyances et peuvent participer à l'exercice de leur culte, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du bon fonctionnement du service.

Les agents du service public

Tout agent public a un devoir de stricte neutralité. Il doit traiter également toutes les personnes et respecter leur liberté de conscience.

Le fait pour un agent public de manifester ses convictions religieuses dans l'exercice de ses fonctions constitue un manquement à ses obligations.

Il appartient aux responsables des services publics de faire respecter l'application du principe de laïcité dans l'enceinte de ces services.

La liberté de conscience est garantie aux agents publics. Ils bénéficient d'autorisations d'absence pour participer à une fête religieuse dès lors qu'elles sont compatibles avec les nécessités du fonctionnement normal du service.

Conventions internationales et respect des religions. Extraits.

Convention de Genève relative au traitement des prisonniers de guerre (Convention III du 12 août 1949)

4. Conditions morales de l'internement

La Convention ne s'est pas préoccupée que des conditions matérielles de l'internement. Un grand nombre d'articles sont consacrés aux conditions morales de celui-ci. Ils concernent non seulement la religion et les activités intellectuelles ou sportives, mais aussi le travail considéré comme propre à maintenir la dignité des personnes et leur équilibre de santé en les protégeant de l'ennui et du désœuvrement. En application de ces principes, la Convention contient un certain nombre de dispositions sur les points suivants : Religion [III, 34, 35].

Convention de Genève relative à la protection des populations civiles en temps de guerre (Convention IV du 12 août 1949)

2. Conditions - Protection générale de toutes les personnes affectées par le conflit armé

g) Garanties fondamentales

Dans la mesure où elles sont affectées par une situation de conflit armé, les personnes qui sont au pouvoir d'une partie au conflit et qui ne bénéficient pas d'un traitement plus favorable en vertu des Conventions et du Protocole seront traitées avec humanité en toutes circonstances et bénéficieront des garanties fondamentales sans aucune discrimination, sous quelque prétexte que ce soit. Parmi les garanties fondamentales il est précisé que la personne, l'honneur, les convictions et les pratiques religieuses des prisonniers doivent être respectés. [...]

5. Régime de l'occupation

a) Protection des personnes

- de la religion : la puissance occupante permettra aux ministres des cultes d'assurer l'assistance spirituelle de leurs coreligionnaires ; [IV, 58].

Convention de Genève relative à la protection des réfugiés (Convention du 28 juillet 1951)

1 - Le réfugié est un individu qui craignant avec raison d'être persécuté du fait de sa race, de sa religion, de sa nationalité, de son appartenance à un certain groupe social ou de ses opinions politiques, se trouve hors du pays dont elle a la nationalité et qui ne peut ou, du fait de cette crainte, ne veut se réclamer de la protection de ce pays ; ou qui, si elle n'a pas de nationalité et se trouve hors du pays dans lequel elle avait sa résidence habituelle, ne peut ou, en raison de ladite crainte, ne veut y retourner.

Convention de New York de 1954

Article 4 - Religion

Les États contractants accorderont aux apatrides sur leur territoire un traitement au moins aussi favorable que celui accordé aux nationaux en ce qui concerne la liberté de pratiquer leur religion et en ce qui concerne la liberté d'instruction religieuse de leurs enfants.

Annexe 3 : Organisation des SAMU et mission SMUR

Le décret n° 87-1005 du 16 décembre 1987 organise le fonctionnement des SAMU.

Art. 1

Les unités appelées SAMU participent à l'aide médicale urgente dans le cadre du présent décret.

Art. 2

Les SAMU ont pour mission de répondre par des moyens exclusivement médicaux aux situations d'urgence.

Lorsqu'une situation d'urgence nécessite la mise en œuvre conjointe de moyens médicaux et de moyens de sauvetage, les SAMU joignent leurs moyens à ceux mis en œuvre par les services d'incendie et de secours, en application de l'article 16 de la loi du 22 juillet 1987.

Art. 3

Pour l'application de l'article 2 ci-dessus, les SAMU exercent les missions suivantes :

- Assurer **une écoute médicale permanente**;
- Déterminer et déclencher, dans le délai le plus rapide, la réponse la mieux adaptée à la nature des appels;
- S'assurer de la disponibilité des moyens d'hospitalisation publics ou privés adaptés à l'état du patient, compte tenu du libre choix, et faire préparer son accueil;
- Organiser, le cas échéant, le transport dans un établissement public ou privé en faisant appel à un service public ou à une entreprise privée de transports sanitaires;
- Veiller à l'admission du patient.

Art. 4

Les SAMU participent à la mise en œuvre des plans ORSEC et des plans d'urgence prévus par les articles 2 à 4 de la loi du 22 juillet 1987, et notamment ceux visés à l'alinéa 2 de l'article 3 destinés à porter secours à de nombreuses victimes (plan NOVI) .

Un rôle de coordination interdépartementale pour l'exercice des missions définies à l'article 3 du présent décret peut être confié à un ou plusieurs SAMU par l'autorité compétente de l'état désignée par les articles 5 à 9 de la même loi.

Art. 5

Les SAMU peuvent participer à la couverture médicale des grands rassemblements suivant les modalités arrêtées par les autorités de police concernées

Art. 6

Outre leurs missions directement liées à l'exercice de l'aide médicale urgente, les SAMU participent aux tâches d'éducation sanitaire, de prévention et de **recherche**.

Ils apportent leur concours à l'enseignement et à la formation continue des professions médicales et paramédicales et des professionnels des transports sanitaires ; ils participent également à la formation des secouristes selon les modalités déterminées par le décret du 4 janvier 1977.

Décret n° 97-620 du 30 mai 1997

Décret n° 97-620 du 30 mai 1997 relatif aux conditions techniques de Fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de Santé pour être autorisés à mettre en œuvre des services mobiles D'urgence et de réanimation (SMUR) et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets).

NOR: TASP9721873D

Le Premier Ministre,

Sur le rapport du ministre du travail et des affaires sociales,

Vu le code de la santé publique, notamment le titre 1er bis du livre 1er et Le livre VII ;

Vu la loi n° 86-11 du 6 janvier 1986 relative à l'aide médicale urgente et Aux transports sanitaires ;

Vu la loi n° 87-565 du 22 juillet 1987 modifiée relative à l'organisation de La sécurité civile, à la protection de la forêt contre l'incendie et à la Prévention des risques majeurs ;

Vu l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de L'hospitalisation publique et privée ;

Vu la loi n° 96-369 du 3 mai 1996 relative aux services d'incendie et de Secours ;

Vu le décret n° 73-381 du 27 mars 1973 modifié portant application des Articles L. 51-1 à L. 51-3 du code de la santé publique relatifs aux Transports sanitaires privés, titre II et annexe II ;

Vu le décret n° 87-964 du 30 novembre 1987 relatif au comité Départemental de l'aide médicale urgente et des transports sanitaires ;

Vu le décret n° 87-965 du 30 novembre 1987 relatif à l'agrément des Transports sanitaires terrestres ;

Vu le décret n° 87-1005 du 16 décembre 1987 relatif aux missions et à L'organisation des unités participant au service d'aide médicale urgente Appelées SAMU ;

Vu le décret n° 88-622 du 6 mars 1988 relatif aux plans d'urgence pris en Application de la loi n° 87-565 du 22 juillet 1987 relative à l'organisation De la sécurité civile, à la protection de la forêt contre l'incendie et à la Prévention des risques majeurs ;

Vu l'avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale en date Du 19 mars 1997 ;

Après avis du Conseil d'Etat (section sociale),

Décète :

Art. 1er. - Au livre VII du code de la santé publique (troisième partie : Décrets), titre Ier, Chapitre II, section 3, sous-section 3, il est inséré un Paragraphe 3 ainsi rédigé :

"Paragraphe 3"Services mobiles d'urgence et de réanimation

« **Art. D. 712-66** ». - Lorsque l'établissement autorisé à faire fonctionner un Service mobile d'urgence et de réanimation comporte un service d'aide Médicale urgente appelé SAMU, le SAMU et le service mobile d'urgence Et de réanimation sont placés sous une autorité médicale unique.

« **Art. D. 712-67** ». - Le médecin responsable du service mobile d'urgence et De réanimation doit répondre aux conditions d'exercice fixées par l'article L. 356 du présent code, et avoir acquis une formation à la prise en charge Des urgences par une qualification universitaire et par une expérience Professionnelle d'au moins deux ans dans le domaine de l'urgence et de la Réanimation.

« **Art. D. 712-68** ». - Pour être autorisé à mettre en œuvre un service mobile D'urgence et de réanimation, un établissement doit disposer d'un effectif de Médecins, d'infirmiers diplômés d'Etat et, en tant que besoin, d'infirmiers Ayant acquis une expérience professionnelle de psychiatrie, suffisant pour Assurer de jour comme de nuit les missions mentionnées à l'article R. 712-71-1 du code de la santé publique.

« **Art. D. 712-69** ». - Dans les établissements publics de santé, l'équipe Médicale du service médical d'urgence et de réanimation ne peut Comprendre que des praticiens hospitaliers à temps plein ou à temps Partiel, des praticiens adjoints contractuels, des assistants, des attachés, Des médecins contractuels. Pour les besoins du service, il peut également Être fait appel à des internes de spécialité médicale, chirurgicale ou Psychiatrique ayant validé quatre semestres.

« **Art. D. 712-70** ». - Tous les médecins participant aux équipes médicales Des services mobiles d'urgence et de réanimation doivent avoir acquis une Formation à la prise en charge des urgences soit par une qualification Universitaire, soit par une expérience professionnelle d'au moins un an Dans le domaine de l'urgence et de la réanimation. Les internes appelés à Intervenir aux côtés de ces équipes doivent satisfaire aux même Obligations. Des étudiants en médecine, des résidents ou des internes ne Remplissant pas les conditions précédemment mentionnées, accomplissant Un stage ou une partie de leur formation dans un service mobile d'urgence Et de réanimation, peuvent toutefois accompagner ces équipes.

« **Art. D. 712-71** ». - Lors de chaque intervention, la composition du service Mobile d'urgence et de réanimation est déterminée par le médecin Responsable du service mobile d'urgence et de réanimation, en liaison avec Le médecin régulateur du service d'aide médicale urgente auquel l'appel est Parvenu. Cette équipe comprend au moins deux personnes, dont le Responsable médical de l'intervention. Pour les interventions qui requièrent L'utilisation de techniques de réanimation, cette équipe comporte trois Personnes, dont le responsable médical de l'intervention et un infirmier.

« **Art. D. 712-72** ». - L'équipe du service mobile d'urgence et de réanimation Dispose de moyens de télécommunications lui permettant d'informer à tout Moment le centre "15" du SAMU du déroulement de l'intervention en Cours.

« **Art. D. 712-73** ». - Pour être autorisé à faire fonctionner un service mobile D'urgence et de réanimation, un établissement de santé doit disposer des Véhicules nécessaires au transport des patients, de l'équipe médicale et de Son matériel, ainsi que des personnels nécessaires à l'utilisation de ces

Véhicules : **ambulanciers titulaires du certificat de capacité**

D'ambulancier, conducteurs et pilotes. Un arrêté du ministre chargé de la Santé précise la nature et les caractéristiques exigées des véhicules ainsi que leurs conditions d'utilisation.

"Les véhicules et les personnels mentionnés à l'alinéa précédent peuvent être mis à la disposition de l'établissement considéré, dans le cadre de conventions conclues avec des organismes publics ou privés. Ces conventions n'entrent en application qu'après l'approbation du directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation.

« **Art. D. 712-74** ». - Le service mobile d'urgence et de réanimation doit notamment disposer :

"1° D'une salle de permanence ;

"2° De moyens de télécommunications lui permettant de recevoir les appels du SAMU, d'entrer en contact avec ses propres équipes

d'intervention et d'informer le SAMU ;

"3° D'un garage destiné aux moyens de transports terrestres et aux véhicules de liaison ;

"4° D'une salle de stockage des matériels ;

"5° D'un local fermant à clef permettant d'entreposer et de conserver des médicaments."

Art. 2. - Le ministre du travail et des affaires sociales, le ministre de l'intérieur et le secrétaire d'état à la santé et à la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 30 mai 1997.

Alain Juppé

Par le Premier ministre :

Le ministre du travail et des affaires sociales,

Jacques Barrot

Le ministre de l'intérieur,

Jean-Louis Debré

Le secrétaire d'état à la santé et à la sécurité sociale,

Hervé Gaymard

Annexe : 4 : Un peu d'Histoire ... le concept de Mort au cours des siècles

Ou comment le christianisme puis l'idéal laïc ont organisé les relations entre les vivants et les morts au cours de l'histoire.

Avant le XII^{ème} siècle, l'homme mourait entouré des siens : il importait que la famille, les amis, les voisins soient présents lors d'une cérémonie publique et organisée par le mourant lui-même qui la préside et en connaît le protocole ». elle est vécue sans émotion excessive

ARIES P. *La mort apprivoisée Essais sur l'histoire de la mort en Occident, Paris, Seuil, 1975, p. 27.*

A partir du XII^{ème} siècle, L'homme se détache du destin collectif et découvre son individualité, l'importance de sa propre existence (Ibidem, p. 68). Il prend conscience qu'il est un « mort en sursis ». « *L'homme de la fin du Moyen Age avait une conscience très aiguë qu'il était un mort en sursis, que le sursis était court, que la mort toujours présente à l'intérieur de lui-même, brisait ses ambitions, empoisonnait ses plaisirs* »

ARIES P. *L'Homme devant la mort, Paris, Le Seuil, 1977*

De fait, l'homme prend pleinement conscience de sa mort, de sa disparition et de son non existence. « *C'est la mort de soi* ». La mort se dramatise et son destin tragique s'accroît avec la crainte de l'au-delà, du jugement dernier.

A partir du XVIII^{ème} siècle, la mort prend un sens nouveau : elle est exaltée, dramatisée. C'est l'époque du romantisme et de « *la mort de l'autre* », de l'être cher » *la mort de toi* ». Cette nouvelle perception de la mort s'exprime à travers le regret, l'émotion, le souvenir qu'inspirent aux vivants les défunts et conduit au culte nouveau des tombeaux et des cimetières. « *Le souvenir confère au mort une sorte d'immortalité* » (Ibidem, p. 68).

Jusqu' au milieu du XVIII^{ème} siècle la mort est perçue comme instantanée et irrémédiable, c'est l'âme qui en quittant le corps met fin à l'existence terrestre. La vie et la mort sont des entités séparées et mêmes opposées

Milanesi C, *Mort apparente, mort imparfaite. Médecine et mentalités au XVIII^{ème} siècle, 1989, Paris, Payot, 1989.*

La mort, le passage de la vie à la mort sont supposés coïncider avec l'instant de la séparation de l'âme et du corps (conception Tertullienne)

Puis la médecine s'empare du sujet et de la séquence pré-mortem, la mort devient un acte de soins, un processus. La médecine des Lumières va s'engager dans la recherche d'un critère fiable de la Mort. La mort n'est que le stade ultime de dégradations successives, morcelée, graduelle, elle est marquée par une **possible réversibilité**

Milanesi C « *La mort-instant et la mort processus dans la médecine de la seconde moitié du XVIII^{ème} siècle, 1991, N° 23 :171-190*

A partir de la seconde moitié du XIX^{ème} siècle, sous l'influence de l'évolution socio-économique (révolution industrielle), la mort va commencer à s'effacer puis peu à peu disparaître aux yeux des vivants. L'entourage tente d'éviter au mourant la souffrance d'une annonce trop cruelle en lui mentant pour lui épargner la réalité de sa Mort. Il faut « *Eviter, non plus au mourant, mais à la société, à l'entourage lui-même le trouble et l'émotion trop forte, insoutenable, causés par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en pleine vie heureuse* » (1 Ibidem.)

Au milieu du XIX^{ème} la mort devient le fruit d'une décision (médicale) sur la base de la distinction, parfois difficile entre **mort apparente et mort réelle**

Carol A, Les médecins et la mort. XIX-XX^{èmes} siècle, Aubier, Paris, 2004, 336p

Annexe 5 : Le diagnostic de mort encéphalique

Le diagnostic clinique repose sur les **critères cliniques**: « *absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral (a réflexivité pupillaire, abolition des réflexes cornéens, abolition des réflexes de toux,...), absence totale de ventilation spontanée (vérifiée par une épreuve d'hypercapnie*)*» (article R.1232-1 du CSP).

Il s'agit alors d'un tableau de coma « dépassé » (décrit par GOULON et MOLLARET en 1959).

Le diagnostic clinique est confirmé par des **examens complémentaires** :

- deux électroencéphalogrammes (*EEG*) nuls et a réactifs à 4 heures d'intervalle au minimum, d'une durée de 30minutes chacun, montrant une activité électrique nulle (courbe monotone)
- ou une angiographie (artériographie ou angioscanner) montrant l'arrêt de la circulation cérébrale » (article R.1232-2 du CSP).

Le constat de **mort encéphalique** doit être consigné sur **un procès verbal** conforme à la réglementation. En cas de prélèvement à but thérapeutique, par deux médecins titulaires. Ces médecins ne doivent pas faire partie de la même unité fonctionnelle ou du même service que les médecins qui effectuent la greffe et le suivi des receveurs.

Annexe 6 : Le Questionnaire

QUESTIONNAIRE : PLACE et ENJEUX ETHIQUES des RITUELS POST- MORTEM

ENQUETE DE PRATIQUE AUPRES DES EQUIPES SMUR

Respect des quotas

Contexte de l'étude :

Objectif : Recherche

Mode de collecte : Courrier ou auto-administré en dépôt

Cible : Collaborateurs

130 envois/contacts - 84 observations saisies

Enquête sur population complète

Consignes pour remplir le questionnaire

Vous êtes soignant, professionnel de santé, intervenant dans le cadre de vos missions SMUR

Avoir pris connaissance de la **lettre d'information**, vous avez accepté de participer librement à cette enquête de pratiques (consentement daté et signé)

Place et enjeux éthiques des rituels post-mortem Enquête de pratiques auprès d'équipes SMUR

Je vous invite à remplir les **51 questions ouvertes et fermées** de ce questionnaire individuel et anonyme.

Veillez lire le libellé et respecter **les consignes (en rouge)** pour chaque question posée.

Certaines questions sont

- à **réponse unique** (○)
- et d'autres à réponses **multiples** (□) ;
- d'autres comportent un **nombre limité de réponses autorisées** (exemple 3 maximum),
- elles nécessitent un choix et une priorisation de vos réponses

La question 51 est une question **ouverte** et vous permet d'exprimer en **texte libre** vos réflexions et de faire des propositions d'amélioration. Vos réponses seront ensuite analysées par le logiciel SPHINX LEXICA ® (Analyse textuelle)

Ce questionnaire devrait prendre environs **30 à 40 min** de votre temps pour y répondre.

En cas d'absence de réponse au questionnaire au-delà du délai initialement imparti (48h) **aucune relance** ne sera effectuée.

Je vous remercie vivement d'avoir accepté de participer à cette étude réalisée dans le cadre de mon projet de **MASTER RECHERCHE ETHIQUE** dirigé par le Docteur **Philippe CHARLIER** Médecin Légiste et Anthropologue Paris et du Professeur **HERVE Christian** responsable du Laboratoire de médecine légale et d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes en France :(LEMML)

Je me tiens à votre disposition pour toutes demandes complémentaires au sujet de cette étude

Nathalie ASSEZ

ETHIQUE LAICITE

OCTOBRE 2015

CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

1. Date de l'interview

2. Etes-vous...

1. Un homme 2. Une femme

3. Dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

1. Moins de 25 ans 2. De 25 à 45 ans
 3. De 46 à 60 ans 4. Plus de 60 ans

4. Quelle est votre profession actuelle ?

1. ARM
 2. Ambulancier
 3. Etudiant /élève /stagiaire Cadre hospitalier
 4. IDE
 5. IADE
 6. Médecin (MAR/MUR)

5. Dans quel service exercez-vous ?

1. SAMU
 2. SMUR
 3. SAMU-SMUR
 4. SAMU-SMUR-URGENCE
 5. Autre (si stagiaire)

6. Précisez l'établissement :

réponse facultative

7. Depuis combien de temps exercez-vous votre profession ?

1. Moins de 3 ans 2. de 3 à 5 ans
 3. de 6 à 10 ans 4. de 11 à 15 ans
 5. plus 15 ans 6. plus de 20 ans

8. Depuis combien d'années travaillez-vous dans le service ?

1. < 3 ans 2. 3 à 5 3. 6 à 10 4. de 11 à 15
 5. > 15 ans 6. > 20 ans

PRATIQUE PROFESSIONNELLE

9. Lorsque vous intervenez en SMUR, vous estimez que c'est

1. l'Hôpital qui se déplace au domicile
 2. Vous êtes invité à exercer votre profession au domicile
 3. Vous ne faites pas de différence entre exercer aux urgences et en SMUR
 4. Sans opinion

1 seule réponse

10. Combien de fois estimez-vous pratiquer une réanimation cardiopulmonaire au cours d'un mois d'activité professionnelle ?

1. < 3 2. 5 à 10 3. > 10

11. Dans quelle proportion êtes vous confrontés à la mort d'un patient au domicile ?

1. Jamais (0%) 2. Rarement (10%)
 3. Occasionnellement (30%) 4. Assez souvent (50%)
 5. Très souvent (80%) 6. Toujours (100%)

12. En un mois combien de fois intervenez-vous au domicile pour accompagner un patient en soins palliatifs (HAD) ?

1. < 3 2. < 5 3. 5 à 10 4. > 10

13. Etes-vous déjà intervenu dans des lieux de cultes (église, mosquée, synagogue, temple ...) ?

1. Oui 2. Non

si oui préciser quel(s) lieu (x) de culte

14. Dans ce contexte vous avez le sentiment d'avoir pratiquer vos soins en étant

1. Très à l'aise 2. Plutôt à l'aise
 3. Plutôt mal à l'aise 4. Très mal à l'aise
 5. Comme d'habitude

La question n'est pertinente que si INTERVENTION LIEU DE CULTE = "Oui"

15. Si 'Très mal à l'aise', précisez pourquoi

16. Vous sentez-vous concerné par les convictions religieuses ou spirituelles du patient lors de votre intervention ?

1. Pas du tout 2. Plutôt non 3. Cela dépend
 4. Plutôt oui

17. Lorsque vous êtes au domicile êtes vous sensibles aux signes ostensibles d'une croyance ou d'une religion (crucifix au mur, candélabre, autel, sourates, tapis de prières etc ...) ?

1. Pas du tout 2. Plutôt non 3. Cela dépend
 4. Plutôt oui 5. Tout à fait

19. Au cours de la réanimation, certains rituels d'accompagnement vous sont-ils demandés par les proches ?

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

20. Précisez lesquels (prières, présence des proches, tenir la main , allumez un cierge etc):

21. Lors de l'arrêt de réanimation votre perception du patient évolue-telle , et considérez vous différemment le patient réanimé et le corps du décédé ?

1. Non 2. Plutôt non 3. Ne sais pas
 4. Plutôt oui 5. Oui

22. A l'arrêt de la réanimation, vous considérez le corps du patient décédé comme

1. Un corps inerte
 2. Un patient
 3. Un cadavre
 4. Une dépouille
 5. Une enveloppe charnelle
 6. Un défunt
 7. un individu qui vient de décéder
 8. Un être ayant vécu
 9. une entité mal définie
 10. Une entité sacrée
 11. Ne sait pas
 12. Ne souhaite pas répondre

vous devez cocher 1 seule réponse

23. Lorsque le décès est constaté, en fin de réanimation , certains rituels funéraires (de soins du corps) vous sont-ils demandés par les proches ?

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

24. Précisez lesquels (posture du corps,couvrir le visage, présence des fils aînés, allumez une bougie, etc) ?

25. A titre personnel faites- vous une différence entre religion , croyance, spiritualité ?

1. Oui
 2. Non
 3. Ne sais pas
 4. Ne souhaite pas répondre

26. Pensez-vous que les croyances, les convictions religieuses du patient et / ou de ses proches peuvent modifier , limiter ou empêcher vos pratiques de soignant ?

1. Pas du tout 2. Plutôt non 3. Cela dépend
 4. Plutôt oui 5. Tout à fait

27. Avez-vous été confronté à l'interposition de la famille du patient afin d'empêcher les soins pour des questions religieuses ou culturelles ?

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

28. Si oui dans quelles circonstances

1. Refus d'actes médicaux courants
 2. Refus de transfusion
 3. Refus de Sédation-analgésie
 4. Refus du prélèvement pour don d'organe (procédure de Coeur Arrête)
 5. Refus d'autopsie
 6. Demande de poursuite des soins et Obstination déraisonnable

si jamais à la question 27 , ne pas répondre

29. Lors du décès constaté posez-vous des questions aux proches concernant leurs convictions afin de respecter les rituels mortaires selon la religion ou les croyances du patient ?

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

30. Selon vous , il est important de tenir compte de la croyance , de la religion du patient (et/ou de sa famille) ?

1. Pas d'accord du tout 2. Plutôt pas d'accord
 3. Plutôt d'accord 4. Tout à fait d'accord

31. Selon vous le respect post- mortem des convictions du patients et de sa famille répond-t-il a un besoin fondamental des individus ?

1. Oui
 2. Non
 3. Ne sais pas
 4. Ne souhaite pas répondre

32. Si oui précisez pourquoi

ne répondre que si "oui" à la question 31

33. Le respect de certains rituels facilite le travail de deuil des proches

1. Pas d'accord du tout 2. Plutôt pas d'accord
 3. Plutôt d'accord 4. Tout à fait d'accord

34. Selon -vous le respect du corps est indissociable des rituels et croyances ?

1. Jamais 2. Peu probable 3. Cela dépend
 4. Probablement 5. Certainement

35. L'appartenance religieuse du patient décédé , ces croyances influencent votre décision de procédure de " PLV à Coeur Arrêté"

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

36. Permettez-vous à la famille d'accomplir certains rituels au domicile du patient réanimé ?

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

37. Quels gestes ou rituels permettez-vous à la famille ?

1. Laisser la famille assister à la réanimation
 2. Humecter les lèvres d'un agonisant
 3. Mettre du miel ou des onguents sur le corps
 4. Sortir les animaux et les plantes
 5. Toucher le corps
 6. Embrasser le corps
 7. Manifester bruyamment sa peine (cris, pleurs, lamentations)
 8. Réciter des prières
 9. Eloigner certains membres de la famille
 10. Bruler des l'encens ou des bougies
 11. Débuter la toilette fénéraire
 12. Aucun de ces gestes

si votre réponse est aucun de ces gestes, ne pas cocher les autres propositions

38. Quels gestes ou rituels réalisez-vous spontanément sur le patient décédé (en présence ou non de la famille)?

1. Couvrir le corps +/- le visage (drap)
 2. Allonger le corps dans un lit (ou au sol)
 3. Placer les bras le long du corps
 4. Croiser les mains sur l'abdomen
 5. Poster le corps selon l'orientation religieuse
 6. Déposer un objet symbolique ou religieux (chapelet, crucifix, icône) sur le corps
 7. Fermer les yeux et la bouche
 8. Mettre le corps dans l'obscurité
 9. Couvrir les miroirs
 10. Déposer une source lumineuse (bougie, lampe) près du corps
 11. Débrancher le lit médicalisé
 12. Fermer les portes et fenêtres pour éviter les courants d'airs
 13. Fermer le chauffage
 14. Aucun geste particulier
 15. Tous ces gestes (selon le contexte)

vous pouvez cocher plusieurs réponses (13 max) mais ne pas cocher les autres réponses si vous cochez aucun de ces gestes ou si vous cochez tous ces gestes

39. Rencontrez-vous des difficultés lors de l'annonce du décès ?

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

40. A quoi attribuez-vous ces difficultés (3 causes principales) ?

1. Manque de temps
 2. Etat émotionnel de la famille (agressivité)
 3. Stress généré par l'intervention (difficultés techniques)
 4. Similitudes avec un vécu personnel
 5. Différences culturelles (ou culturelles)
 6. Barrière linguistique
 7. Age du défunt (enfant sujet jeune / vieillard)
 8. Circonstances du décès (accident, mort violente, suicide)
 9. Brutalité du décès

Vous devez cocher 3 réponses max

41. Le respect des rites mortuaires constitue un facteur de tension en cas d' obstacle médico-légal (OML ex suicide, mort violente suspectée ...)

1. Jamais 2. Rarement
 3. Occasionnellement 4. Assez souvent
 5. Très souvent

42. Selon vous, les convictions religieuses ou spirituelles doivent être précisées lors des directives anticipées

1. Pas d'accord du tout 2. Plutôt pas d'accord
 3. Plutôt d'accord 4. Tout à fait d'accord

FORMATION et VOIES d'AMELIORATION

43. Durant votre formation avez-vous eu des informations concernant les rites mortuaires ?

1. Oui
 2. Non
 3. Ne sais pas
 4. Ne souhaite pas répondre

44. Avez-vous dans le service un document décrivant la prise en charge du patient au moment du décès selon sa culture, sa religion

1. Oui
 2. Non
 3. Ne sais pas
 4. Ne souhaite pas répondre

45. Quels rites mortuaires connaissez-vous pour les religions suivantes ?

- 1. Catholique
- 2. Protestante
- 3. Evangéliste
- 4. Juive
- 5. Musulmane
- 6. Bouddhiste
- 7. Hindouiste
- 8. Animiste
- 9. Autre (à préciser).....
- 10. Aucun

si "aucun" ne pas cocher les autres propositions; si "autre" précisez

46. Pensez-vous que la connaissance et le respect des rites mortuaires en SMUR soient

- 1. Indispensable pour le respect du défunt et de sa famille (loi 2007)
- 2. Superflue du fait de l'urgence de la situation
- 3. Inutile en SMUR
- 4. Nécessaire mais dépendant du contexte d'action
- 5. Utile mais pas facile à réaliser dans l'urgence
- 6. Incompatible avec le principe de neutralité des soignants(loi 2005)
- 7. Non applicable en service publique (loi de la laïcité 1905)

La réponse est obligatoire.

47. En cas de difficultés, un ministre du culte pour guider vos pratiques serait une aide

- 1. Pas du tout
- 2. Plutôt non
- 3. Cela dépend
- 4. Plutôt oui

48. Selon vous le respect des convictions religieuses ou spirituelles du patient et de ses proches sont plutôt sources

- 1. De désespoir
- 2. D'apaisement
- 3. de souffrance
- 4. de soulagement
- 5. D'angoisse
- 6. De méconnaissance
- 7. De conflit
- 8. De colère
- 9. D'incompréhension

vous pouvez cocher plusieurs cases (3 max)

SATISFACTION et CRITIQUES

49. Selon -vous , pour faire avancer vos pratiques ce type de questionnaire est

- 1. Sans importance
- 2. Peu important
- 3. Assez important
- 4. Très important

50. Précisez

texte libre - vous pouvez faire vos commentaires et suggestions

51. Quelle propositions feriez-vous pour améliorer vos pratiques relationnelles en cas de décès au domicile ?

texte libre vous pouvez également utiliser cet espace pour livrer vos avis et vos commentaires au sujet de cette enquête de pratique et faire des suggestions

Annexe 7 : Formulaire de Consentement

Place et enjeux éthiques des rituels post-mortem Enquête de pratiques auprès d'équipes SMUR

Présentation du chercheur

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de MASTER RECHERCHE ETHIQUE de Nathalie ASSEZ dirigé par le professeur Philippe CHARLIER Médecin Légiste et Anthropologue Paris et du professeur Pr Hervé Christian responsable du Laboratoire de médecine légale et d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes en France : Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale (LEMML), Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, 75006-Paris, France

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

La recherche a pour but de recueillir vos pratiques relatives l'accompagnement du patient et de ces proches lors du décès en pré hospitalier et à l'intégration de la spiritualité et des rites dans ce contexte critique

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à participer à un questionnaire de **51 questions** ouvertes et fermées (durée estimée : **30 min**), qui portera sur les éléments suivants :

- **questions en lien avec vos caractéristiques socioprofessionnelles;**
- **questions en lien avec vos pratiques professionnelles**
- **questions en lien avec votre besoin de formation et voie d'amélioration**
- **question en lien avec votre satisfaction, vos critiques**

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de décrire et de réfléchir en toute confidentialité à vos pratiques (individuelles et en équipe SMUR),
- en décrivant vos préférences relatives à vos valeurs professionnelles et éthiques pour accompagner le défunt et ses proches, dans le contexte spécifique de vos missions de service public.

Votre participation est importante afin de considérer vos pratiques (savoir faire et savoir être) dans le cadre de la laïcité hospitalière et de les confronter aux choix des familles (et des proches). Même si le risque est faible, il est possible que les thèmes abordés suscitent des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec le chercheur (qui pourra vous mettre en relation avec une psychologue clinicienne).

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi mettre fin en tout temps à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir le chercheur dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits. Advenant le cas où certaines questions faisant référence à des événements sensibles de votre vie vous indisposent, vous serez toujours libre de ne pas y répondre sans avoir à vous justifier (le questionnaire prévoit cette réponse).

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants:

- afin de respecter l'anonymat vos noms ne paraîtront dans aucun rapport; les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le chercheur aura accès à la liste des noms et des codes;
- vos résultats individuels ne seront jamais communiqués;
- les enregistrements seront conservés sur un ordinateur et protégés par un mot de passe. Ils seront détruits deux ans après la fin de la recherche, soit en juin 2018. Les données, pour leur part, seront conservées pour des analyses ultérieures possibles jusqu'en septembre 2020, après avoir été irréversiblement rendu anonyme.
- la recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, vous ne pourrez pas y être identifié ou reconnu;
- un court résumé des résultats de la recherche vous sera expédié si vous en faites la demande en indiquant l'adresse où vous souhaitez recevoir le document, juste après l'espace prévu pour votre signature.

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec le Dr Nathalie ASSEZ, médecin, praticien Hospitalier au SAMU du Nord Pôle de l'Urgence CHRU de LILLE mastérienne au numéro de téléphone suivant: 0609631366 ou à l'adresse courriel suivante : natassez@yahoo.fr

Résultats et suivi de l'étude

Un court résumé des résultats de la recherche vous sera expédié si vous en faites la demande en indiquant l'adresse où vous souhaitez recevoir le document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Remerciements

Votre collaboration bénévole est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale (LEMML), Université Paris Descartes, 75006-Paris, France

Renseignements - Secrétariat :

Milouda LAMOINE

Secrétaire Pédagogique Masters

Laboratoire d'Ethique Médicale et Médecine Légale

Tel 01 42 86 33 35

Courriel : milouda.lamoine@parisdescartes.fr

Ainsi qu'au Comité de Protection des Personnes (CPP) Ile de France II :

CPP IDF2

Renseignements – Secrétariat : 01 42 86 41 34

Courriel : cpp.iledefrance2@yahoo.fr

○ **Avoir été informé :**

- des objectifs de l'étude,
- des modalités de l'enquête (questionnaire)
- de l'absence de rémunération et du caractère non lucratif de l'étude
- du caractère anonyme et sécurisé du traitement des données
- des règles de confidentialités selon la loi « Informatique et liberté » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi N° 94-548 du 1^{er} juillet 1994
- de mon droit de retrait de l'étude à tout moment, après en avoir informé le Dr ASSEZ Nathalie
- de mon droit d'accès et de rectification des informations permanent prévu conformément à la loi Informatique et libertés (article 40 de la LOI 78.17 en date du 6 janvier 1978 modifiée) pourra s'exercer à tout moment auprès du médecin promoteur de cette étude de cette enquête **le Dr ASSEZ Nathalie**

Docteur ASSEZ Nathalie

Praticien Hospitalier SAMU Régional de LILLE, Pôle de l'Urgence- CHRU de LILLE France

5 Avenue Oscar Lambret 59037 LILLE Cedex

Tel secrétariat SAMU : 03/20/44/46/38 ou 03/20/44/47/46

[*nathalie-assez@chru-lille.fr*](mailto:nathalie-assez@chru-lille.fr)

○ **Avoir donné mon accord de participation**

Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le chercheur. J'ai bien noté que le droit d'accès

prévu par la CNIL (loi « Informatique et liberté » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi N° 94-548 du 1er juillet 1994 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés) s'exerce à tout moment auprès du chercheur qui me suit dans le cadre de cette recherche et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de ce médecin.

Signature du participant, de la participante Date

Signature du chercheur Date

(Facultatif): mail pour recevoir les résultats de l'enquête _____@_____

Annexe 8 : PARTICIPATION A UN ENTRETIEN COLLECTIF (FOCUS GROUP)

Place et enjeux éthiques des rituels post-mortem Enquête de pratiques auprès d'équipes SMUR

Présentation du chercheur

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de MASTER RECHERCHE ETHIQUE de Nathalie ASSEZ dirigé par le Dr. Philippe CHARLIER Médecin Légiste et Anthropologue Paris et du Pr HERVE Christian responsable du Laboratoire de médecine légale et d'éthique médicale(LEMML) de l'Université Paris Descartes France

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

La recherche a pour but de recueillir vos pratiques relatives l'accompagnement du patient et de ces proches lors du décès en pré hospitalier et à l'intégration de la spiritualité et des rites dans ce contexte critique

Déroulement de la participation : Après une rapide **présentation des principaux résultats aux questionnaires**, vous allez **participer à un entretien collectif, structuré semi dirigé** de 8 à 10 personnes (professionnels de santé, juristes et représentants du ministre du culte), animé par le chercheur (médecin urgentiste) au sujet des pratiques des équipes SMUR, au domicile et en post –mortem immédiat

RAPPEL DES OBJECTIFS GENERAUX :

1. Explorer les thèmes explorés au cours des questionnaires individuels
2. Vérifier les données recueillies lors du questionnaire sur le même sujet
3. Explorer les points restés mal compris, développer, argumenter votre point de vue et proposer des pistes de réflexion innovantes

DUREE prévisible:120 minutes de 15 H à 17 H

LIEU : Salle 312 3ème étage Bâtiment du SAMU/ CAP - CHU de LILLE 2 avenue Oscar Lambret 59037 LILLE cedex

- **Donner mon accord de participation au Focus Group**

Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le chercheur. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la CNIL (loi « Informatique et liberté » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi N° 94-548 du 1er juillet 1994 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés) s'exerce à tout moment auprès du chercheur qui me suit dans le cadre de cette recherche et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de ce médecin.

Signatures

Je soussigné(e) _____ déclare avoir été informé, avoir compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche et avoir pris connaissances des **modalités du focus group** et consens librement à participer à la réflexion sur le sujet de la recherche intitulée :

Place et enjeux éthiques des rituels post-mortem Enquête de pratiques auprès d'équipes SMUR

Docteur ASSEZ Nathalie

Praticien Hospitalier SAMU Régional de LILLE, Pôle de l'Urgence- CHRU de LILLE France

5 Avenue Oscar Lambret 59037 LILLE Cedex

Tel secrétariat SAMU : 03/20/44/46/38 ou 03/20/44/47/46

[*nathalie-assez@chru-lille.fr*](mailto:nathalie-assez@chru-lille.fr)

Annexe 9 : Rites les plus souvent observés après le décès

D'après I Lévy. Les soignants face au décès Ed ESTEM, Paris, 2009

o Christianisme

Rites le plus souvent observés après le décès		
Toilette et habillement du défunt non ritualisés.		
Les doigts du défunt sont croisés ou joints, les mains parfois posées sur l'abdomen.	Les doigts ou les mains sont croisés éventuellement. Le plus souvent, les bras sont placés le long du corps.	Les mains du défunt sont croisées sur la poitrine, la main droite au-dessus.
Le visage et les mains restent découverts. Le corps peut être recouvert d'un drap ou d'une couverture.		Le visage et le corps restent découverts.
On peut allumer quatre cierges autour de la dépouille pendant la veillée qui dure généralement trois jours.	On peut allumer quatre cierges autour de la dépouille pendant la veillée. Parfois, celle-ci se fait sans la dépouille. Elle peut durer jusqu'à trois jours.	On allume quatre cierges autour de la dépouille pour la veillée qui dure trois jours.
Un chapelet, ou un crucifix, peut être déposé entre les mains du défunt.	Aucun objet de culte ne doit être déposé sur le défunt (ni chapelet, ni crucifix, etc.).	Entre les mains et la base du cou, les proches pourront disposer une icône ; sur le front du défunt, une bandelette de papier blanc, symbole de la couronne céleste.
		Le confesseur déposera près de la dépouille un rouleau de papier sur lequel est inscrit une prière.

○ Islam

Rites le plus souvent observés après le décès

- Les hommes prient alors que l'un d'entre eux lui ferme les yeux et la bouche.
- Les femmes se tiennent à l'écart de la dépouille.
- Le corps et le visage du défunt sont recouverts d'un drap (blanc si possible).
- Les bras sont placés le long du corps.
- Fleurs et plantes sont mis à l'extérieur de la chambre.
- Les miroirs sont voilés.
- La toilette et l'enveloppement du défunt dans un linceul sont ritualisés.
- Les proches veillent en prière jusqu'aux funérailles du défunt au domicile ou à la mosquée, le plus souvent en l'absence de la dépouille.

○ Judaïsme

Rites le plus souvent observés après le décès

- Le corps du défunt est posé à terre.
- La bouche et les yeux du défunt sont fermés (par le fils aîné de préférence).
- Le corps et le visage sont recouverts d'un drap (blanc si possible) après constat du décès par le médecin (rarement avant).
- Les bras sont placés le long du corps, les mains ouvertes.
- Une bougie est placée à proximité de la tête en témoignage de l'immortalité de l'âme (dans le rite séfarde²⁴, une bougie supplémentaire aux pieds). En institution, elles sont remplacées par des bougies électriques, des lampes de chevet ou la veilleuse au-dessus du lit.
- Fleurs, plantes et eaux de toilette sont mis à l'extérieur de la chambre.
- Les miroirs sont voilés.
- La toilette et l'enveloppement du défunt dans un linceul sont ritualisés.
- Le défunt est veillé par les proches jusqu'aux funérailles.

○ **Bouddhisme**

Rites le plus souvent observés après le décès

- Le corps n'est plus touché pendant le processus de mort et bien au-delà du moment où la respiration se sera arrêtée : trois jours, si possible (irréalisable en France en institution comme à domicile).
- La fenêtre est laissée ouverte.
- Un proche pose sa main sur le sommet du crâne du défunt pour encourager l'âme à quitter le corps par sa partie supérieure.
- La toilette funéraire est effectuée par les personnels, souvent aidés par la famille.
- Le corps est habillé sobrement.
- Les bras sont allongés le long du corps.
- Le corps et le visage sont découverts.
- Les pleurs et les paroles sont prohibés auprès de la dépouille.

○ **Hindouisme**

Rites le plus souvent observés après le décès

- La fenêtre est laissée ouverte.
- Le corps est touché seulement par les proches jusqu'aux funérailles (impossible en France en institution comme à domicile).
- La toilette funéraire est effectuée par les personnels, souvent aidés par la famille.
- Le corps est paré d'un habit de fête puis enveloppé dans un linceul.
- Le corps est disposé la tête à l'est et les pieds à l'ouest²⁹. Le visage et le corps sont découverts.
- Les bras sont allongés le long du corps.
- La famille s'agenouille devant le corps puis tournera autour du corps par trois fois par la droite. Elle pourra désirer faire brûler des lampes à huile devant la dépouille (on s'y opposera pour des raisons de sécurité).
- Les pleurs et les paroles sont prohibés auprès de la dépouille.
- Le corps sera veillé par les proches jusqu'aux funérailles.

