

ACTES DU COLLOQUE

Mourir ici quand on vient d'ailleurs

Judi 6 juin 2013

*Hôpital Avicenne (Groupe de Réflexion « Migrants »),
ville de Bobigny, ville de Villepinte, Conseil Général de Seine St Denis
et les Associations DEME et URACA*

Grand Témoin : Pr Sergent, anthropologue, USA

- ❑ 8h30 accueil des participants
- ❑ 9h00 introduction Dominique de Wilde, directrice de l'hôpital Avicenne, Pr JL Dumas, Doyen de la faculté de médecine & Pr O. Bouchaud

- ❑ 9h15 : la mort est dans la vie. Jean Claude Ameisen, médecin-chercheur, éthicien, INSERM et CNE
- ❑ 9h45 : comment vivre sa finitude...
 - Dans les cultures du Maghreb (20 mn) : Marie Claude EGRY, anthropologue
 - Dans les cultures d'Afrique sub-Saharienne (20 mn) : Kouakou Kouassi, psychanalyste, AVC CMP Paris 18°
 - Dans la culture Hindoue (20 mn) :
- ❑ 10h45 pause & intermède musical (Fantani Toure)
- ❑ 11h10 : comment vivre sa finitude...(suite)
 - Dans la culture Chinoise (20 mn) : Dr Tran, service hémovigilance Avicenne
 - Chez les Roms (15 mn) : Simona Iacob, ethnologue
- ❑ 11h45 : discussion
- ❑ 12h00: temporalité et annonce de fin de vie. Mme Fernandes, association tisse-liens
- ❑ 12h30 : repas

- ❑ 14h00 : micro-trottoir : la parole des Migrants (association DEME)
- ❑ 14h30 : place de la médiation dans l'annonce de fin de vie. Cheickna Macalou, médiateur à URACA
- ❑ 15h00 : du mandat des dernières volontés aux dernières volontés. Mme Ferrat, directrice d'une agence de Pompes Funèbres
- ❑ 15h30 : la fin de vie chez les migrants vue par une infirmière. Delphine Leclerc

- ❑ 16h00 : Table ronde : décalages soignants-migrants en fin de vie : constat et convergences. Anne Toni, aumônerie hôpital Avicenne (introduction par une histoire de double décalage racontée depuis la salle avec le duo Anne et Saïd) ; Corinne Fontaine, psychologue, hôpital Avicenne ; Dr Vianney Mourman, unité de Soins Palliatifs, Lariboisière ; Jean Claude Moulin, psychiatre, association l'Elan retrouvé ; psy de liaison AVC ...

- ❑ 16h45 : Conclusion Grand Témoin et Pr O. Bouchaud

Les textes ci dessous ont été transcrits sur la base d'un enregistrement numérisé. Ils sont donc le reflet de la parole des intervenants mais on ne peut pas exclure que des erreurs se soient glissées sachant que les auteurs n'ont pas relu les textes. Merci pour votre indulgence pour ces éventuelles erreurs ou coquilles qui pourraient persister.

I) Ouverture

« Aller jusqu'au bout du vieillissement »

P^r Olivier Bouchaud

Merci encore une fois d'être là pour la onzième année consécutive. Nous avons la chance aujourd'hui d'avoir avec nous la personne qui est à l'initiative de tout cela : Chantal Deschamps, qui fut conseillère spéciale auprès du directeur de l'hôpital Avicenne il y a quelques années et qui a beaucoup œuvré pour que l'hôpital Avicenne soit le représentant pour la France d'un groupe de recherche européen qui s'appelait le *Migrant Friendly Hospitals* et qui a été le point de démarrage de ce groupe Migrants à l'hôpital Avicenne et de ces journées.

Cette année, le thème est venu assez spontanément : parler de la fin de vie des migrants. Certains se souviennent peut-être qu'en 2004, la journée s'appelait « Vieillir ici quand on vient d'ailleurs ». Il nous a fallu presque dix ans pour aboutir à cette maturation et aller jusqu'au bout du vieillissement.

Nous avons l'immense chance d'avoir avec nous deux Personnages avec un grand « p » : Carolyn Sargent, qui nous vient du Massachusetts, une anthropologue de renommée internationale, très francophone et je crois francophile, qui a une grosse expérience de l'Afrique (elle a passé six ans au Bénin) et qui travaille par ailleurs beaucoup sur les problèmes de précarité un peu partout mais également en France. Elle sera donc notre grand témoin. Pour ceux qui ne connaissent pas les règles du jeu, le grand témoin a le droit de tout faire, de tout dire à tout moment, n'importe comment. Elle peut intervenir à tout moment, faire n'importe quel commentaire, et c'est la seule qui a le droit de le faire.

Le deuxième personnage de la journée, c'est Jean-Claude Ameisen qui est quelqu'un d'assez exceptionnel, un scientifique, biologiste, immunologiste de renom que la vie a poussé à s'intéresser à plein d'autres choses que le tout petit et le très compliqué. Il s'est également intéressé au très grand et au très compliqué qu'est l'éthique puisqu'il préside depuis novembre le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). C'est lui qui, juste après le mot de bienvenue de la présidente, fera la conférence introductive.

« Toujours être vigilants »

**Dominique De Wilde, directrice des Hôpitaux universitaires
Paris Seine-Saint-Denis**

Merci Mr Bouchaud, bonjour à toutes et à tous. La tradition veut que je sois présente, je suis fidèle à la tradition, fidèle à la préoccupation qui fait que vous soyez regroupés aujourd'hui et fidèle à Mr Bouchaud pour tout le travail qu'il fait, ainsi qu'à son équipe qui est présente dans cette salle et à l'accueil. J'ai toujours beaucoup de plaisir à venir vous dire quelques mots d'introduction et cette année encore, je constate que vous êtes extrêmement nombreux et que vous témoignez toujours par votre présence du travail collectif que nous faisons dans la prise en charge d'un certain nombre de populations particulièrement présentes en Seine-Saint-Denis. Compte tenu du fait que nous sommes un service public, et que l'accès aux soins est toujours

une problématique sur laquelle nous devons en permanence travailler, notre rôle de professionnels de santé à un titre ou un autre dans cette salle fait que ces journées ont vraiment un sens très important. Nous devons toujours être très vigilants et vigilantes pour que cet accès aux soins soit adéquat, que ces personnes puissent avoir une prise en charge au plus près de chez eux. C'est aussi ce sur cela que travaille notre centre hospitalier : habitant en Seine-Saint-Denis, on doit pouvoir être pris en charge en Seine-Saint-Denis où nous avons les compétences. Je ne serai pas plus longue et je vous souhaite une très bonne journée.

La mort est dans la vie

Pr Jean-Claude Ameisen,

médecin-chercheur à l'Inserm, président du Comité consultatif national d'éthique

Le Comité consultatif national d'éthique est en train de travailler et de réfléchir à un avis qui sera sans doute prochainement rendu sur les questions éthiques qui concernent la fin de vie d'une manière générale. Mais je ne vais peut-être pas tant vous parler des relations entre la vie et la mort qui nous constituent, qui sont permanentes et ne cessent de nous transformer, que d'un aspect qui nous touche autant mais qui touche moins notre corps directement (Spinoza disait que le corps et l'esprit sont une même chose vue sous deux angles différents) qui est ce que nous considérons comme nous-mêmes, ce que le psychologue William James appelait « notre moi étendu » : notre langue, nos proches, notre mémoire, notre culture, tout ce qui nous constitue et qui constitue l'interface par laquelle nous entrons en relation avec les autres. Notre moi qui est entre les moi, une interface, pour parler comme Martin Buber, qui est entre Je et Tu et qui permet de construire un Nous. Et ce qui nous constitue et dont nous avons l'impression que c'est permanent, c'est notre mémoire.

Un exil permanent

Philip Roth disait qu'être vivant c'est être fait de mémoire mais cette mémoire ne cesse de se transformer, de nous transformer. Et je crois que, de même que ce qui se passe au niveau de notre corps de la manière la plus intime ne cesse de se reconstruire, de se métamorphoser et de se transformer, au fond ce qui nous constitue, notre mémoire, nos souvenirs, ce que nous emportons avec nous ne cesse aussi de se transformer. Philip Roth disait qu'être vivant, c'est être fait de mémoire et Paul Eluard disait que nous vivons dans l'oubli de nos métamorphoses. Nous nous transformons sans le savoir et d'un autre côté, nous gardons en nous ce qui nous a constitués. Et je crois que ce fait que notre mémoire se transforme et nous transforme est dû à quelque chose d'assez profond qui est qu'au fond de nous : nous nous souvenons de ce qui nous a touchés et donc de ce qui nous a modifiés. Au niveau le plus intime, si nous nous souvenons de ce qui nous est arrivé, c'est parce que les réseaux nerveux de notre cerveau se sont modifiés au moment où ça nous est arrivé. Donc garder des souvenirs, construire une mémoire, c'est au fond se modifier à mesure que cela nous est arrivé. Et de manière assez paradoxale, lorsque je me souviens de ce qui m'est arrivé, je ne suis plus le même que celui auquel s'est arrivé. Et d'une certaine façon, cette mémoire nous rend le passé extrêmement proche (c'est le nôtre) et d'un autre côté, nous nous souvenons de quelque chose dont nous sommes exilés parce que si nous nous en souvenons, c'est que nous n'étions pas les mêmes au moment où ça nous est arrivé. Au fond, ce qui ne nous touche pas, qui ne nous transforme pas et ne nous modifie pas, nous ne nous en souvenons pas.

Il y a donc cette question d'un exil permanent de ce qui nous ancre dans une continuité (nous nous souvenons de ce qui nous est arrivé, de ce que nous sommes) et d'un autre côté, il y a une espèce d'impossibilité de retour. Et je crois que lorsque Epictète disait, comparant les hommes aux arbres, que l'homme avait cette caractéristique qui était qu'il n'était pas attaché à la terre par des racines. Donc d'une certaine façon, nos racines nous les portons en nous-mêmes et autour de nous. Mais pas par rapport à un sol. Pascal Quignard dit quelque chose de très beau, c'est que notre terre natale n'est pas le sol sur lequel les pas de notre mère nous ont portés au moment où nous sommes nés mais le lieu de notre naissance, c'est notre mère. Et c'est aussi un exil : naître, c'est d'une certaine façon quitter l'endroit où on a commencé à vivre.

La nostalgie, douleur du retour

Ce qui a été perdu, c'est un lieu, ce qui nous entourait, et ce qui a souvent été perdu ou plutôt rendu accessoire, c'est ce qui nous constitue et que pourtant là aussi nous apprenons comme quelque chose d'extérieur initialement : notre langue. Il est assez étonnant que l'amnésie infantile nous permette d'oublier que la langue dans laquelle nous pensons, dans laquelle nous rêvons, est quelque chose qui, au départ, nous a été étranger. D'une certaine façon, la langue nous a inscrit dans un pays qui est des plus intimes mais qui n'était pas le nôtre au départ. Donc d'une certaine façon, quitter le lieu où l'on vit, aller dans un autre pays, c'est non pas quitter sa langue mais c'est aussi ne plus avoir sa langue comme véhicule principal de cet entre-soi. Günther

Anders, le mari d'Hannah Arendt qui était lui-même émigré et vivait aux États-Unis, disait que beaucoup d'émigrés qu'il connaissait étaient devenus bègues du fait d'avoir deux langues, certains étant devenus bègues dans leur linge maternelle et dans leur deuxième langue. Derrida disait qu'être émigré ou exilé, c'était avoir plus d'une langue. Je crois que ça rend beaucoup plus aigu ce qui au fond nous constitue qui est une nostalgie de ce que nous ne connaissons pas, ne savons pas, ne pouvons pas préciser. La nostalgie, c'est cette douleur du retour qui est à la fois la douleur de ne pas pouvoir retourner ou la douleur que représenterait le retour. Et lorsque l'on est dans une situation où on a l'impression de ne pas être totalement chez soi là où on est parti et plus totalement chez soi là d'où on est parti, il y a cette espèce de nostalgie qui est à la fois l'envie de retourner et l'impossibilité ou la difficulté de ce retour. C'est être entre-deux comme nous le sommes en permanence mais d'une manière qui se traduit dans la langue, dans la culture, par rapport à ses proches et par rapport à un pays. De la même façon que nous ne sommes pas simplement un corps qui pense mais que nous sommes constitués de tout ce qui nous entoure, un pays, ce n'est pas un sol, c'est aussi un lieu où certaines façons de penser, de parler, certaines cultures et traditions, certaines formes de relations ont pris à un moment donné des configurations différentes par certains aspects de ce qu'elles sont ailleurs.

La philosophe Barbara Cassin a écrit un très beau livre qui s'appelle *La nostalgie, quand donc est-on chez soi ?* où elle se demande de quoi on a la douleur de retourner quand on n'est pas chez soi. Il y a quelque chose d'intéressant que disait Levinas, c'est que la nostalgie peut être l'envie de retour mais peut aussi être l'envie d'être ailleurs dans le futur. Pour lui, les deux métaphores, c'est Ulysse qui n'en finit pas de revenir chez lui et Abraham qui n'en finit pas de retourner là où il n'a jamais été, la nostalgie d'une terre qu'il ne connaît pas. Pour Barbara Cassin, Ulysse c'est Enée qui part de Troie et va vers une terre qu'il ne connaît pas mais qu'il considère comme son origine, il est Rom. Il y a donc dans le fait de partir avec une forme de nostalgie d'un ailleurs qu'on ne connaît pas encore, qu'on imagine, et dans celui d'avoir envie de revenir, de retourner, ce voyage qui est au fond intrinsèque ou profondément lié à ce caractère de migration et d'exil.

Nous et les autres

De manière intéressante, Barbara Cassin dit que le mot hôte, qui désigne à la fois celui qui est accueilli et celui qui accueille, en grec, c'est Xenos, le même mot pour étranger, pour celui qui accueille et pour celui qui est accueilli. Celui qui est accueilli est l'étranger qu'on accueille mais celui qui accueille est l'étranger pour celui qui est accueilli. Je crois que cette racine du mot dit une sorte de réciprocité : chacun est étranger à l'autre et chacun accueille l'autre comme un étranger. Cela renvoie peut-être à ce que disait Paul Ricœur quand il disait qu'on entre en éthique lorsqu'on se considère soi-même comme un autre. Non pas lorsqu'on considère l'autre comme quelqu'un qui nous ressemble, qui est comme nous, mais lorsqu'on se considère soi-même en position d'étranger, c'est-à-dire au fond comme quelqu'un qu'on ne connaît pas qui accueille quelqu'un d'autre qu'on ne connaît pas et qu'il faut découvrir et vis-à-vis duquel il faut s'ouvrir.

Peut-on (une interrogation qui me paraît toujours lancinante) accueillir l'étranger lorsque d'une certaine façon nous créons dans notre société différents niveaux d'étrangers ? Nous vivons dans une société qui est extrêmement fragmentée, extrêmement fracturée, avec des gens qui disent « nous » et parlent pour l'ensemble de la société et ceux que l'on considère comme « les autres » avec une infinité de catégories. Un seul exemple qui me frappe beaucoup : l'emploi. Comment se fait-il que l'on considère dans notre pays et dans d'autres pays d'Europe (c'est pour cela qu'il y a 6 millions de jeunes qui n'ont pas de travail en Europe) que quelqu'un qui a moins de 30 ans n'est pas une bonne recrue pour travailler et que quelqu'un qui a plus de 45 ans n'est pas non plus une bonne recrue ? Si on regarde par défaut l'importance du chômage des seniors et des jeunes, tout se passe comme si on considérait dans la plupart des entreprises qu'une personne intéressante à recruter a entre 30 et 45 ans. Quand il dit « nous », le monde de l'emploi s'adresse donc à une tranche d'âge extrêmement restreinte. Le handicap et la très grande difficulté que nous avons à inclure dans notre société les personnes handicapées (qu'il s'agisse de handicap moteur, de handicap sensoriel ou de handicap intellectuel, comportemental ou relationnel) fait que nous avons différentes catégories de personnes : les personnes valides et une déclinaison de l'ensemble des personnes en situation de handicap. Savez-vous que

l'Allocation adulte handicapé qui est une preuve de solidarité de la société est sous le seuil de pauvreté ? Notre solidarité se traduit explicitement ou implicitement par le fait que nous acceptons de vous aider mais en vous maintenant en situation de pauvreté. Il y a encore une fois Nous et les autres.

Ne pas faire de ceux qu'on aide une catégorie à part

L'accompagnement en fin de vie, c'est un pays que nous n'avons jamais connu. Nous l'avons toujours connu par intermédiaires parce que nous avons connu des personnes qui sont parties, mais c'est un pays que nous connaissons tous et dont personne n'est jamais revenu. Je crois que c'est une des situations particulières dans lesquelles apporter ce que l'on croit utile mais aussi écouter, entendre, dialoguer pour répondre à ce qui est demandé explicitement ou implicitement est essentiel. Quand la culture, la langue, les proches, tout ce qui nous constitue est plus différent par certains aspects que pour d'autres, cette écoute, ce dialogue, cet accueil doivent être encore plus importants.

Les personnes migrantes conjuguent la précarité avec une forme de désinsertion, de solitude et l'accès aux soins des personnes en situation de précarité est un problème majeur dans notre pays. J'ai souvent été interpellé par notre tradition, peut-être cartésienne, de toujours donner un nom aux situations. Et lorsque nous donnons un nom aux situations avec la meilleure intention du monde (pour pouvoir aider les personnes), d'une certaine façon, nous les excluons de l'ensemble. Un exemple : la Couverture maladie universelle. Je n'ai jamais compris pourquoi, quand on s'est aperçu qu'une partie de la population (comme par hasard la plus pauvre, la plus précaire) n'était pas couverte par l'Assurance maladie et qu'on a décidé de l'étendre, on n'a pas simplement fait accéder ces personnes à l'Assurance maladie : on a trouvé une forme d'assurance particulière à laquelle on a donné un nom particulier. Et cette aide spécifique s'est retournée contre une partie de ces personnes puisque le refus de soins de certains médecins vis-à-vis des personnes couvertes par la CMU est évidemment facilité par le fait que cette assurance portait un nom particulier. Quand on donne une assurance aux exclus, pourquoi l'appeler « assurance spécifique des exclus » qui les aide mais aussi les désigne ? Pourquoi ne pas dire « *Vous rentrez dans le système général de l'expression de notre solidarité* » ?

Tout ce qui est aide et réflexion spécifiques doit à la fois prendre en compte la singularité des personnes et des populations mais essayer de le faire sans trop désigner ou séparer ces personnes des autres. C'est compliqué, il faut à la fois adapter l'approche et ne pas faire des personnes qu'on aide une catégorie à part pour la raison – valable – qu'il faut apporter une aide adaptée.

Comment accueillir sans exiler ?

Quand est-on chez soi ? Un des problèmes de notre pays, c'est le lieu où nous finissons notre vie. Nous sommes un des rares pays d'Europe où seule une minorité des personnes meurt à domicile. Pourquoi ? D'abord, parce qu'une grande partie des personnes âgées ne vit pas dans son domicile. Nous sommes un pays qui aime les institutions, un pays qui aime les maisons de retraite et les EPAD (maisons de retraite). Il y a d'autres pays dans lesquels les personnes âgées, les personnes âgées malades, les personnes âgées avec un handicap vivent chez elles ou près de chez elles et la société vient les accompagner, au lieu de leur demander de gagner un lieu particulier où on a organisé leur accompagnement. Les foyers d'immigrés ou les institutions pour personnes âgées, les institutions pour personnes âgées avec handicap ou maladie sont déjà des formes d'exil, de pré-exil. Et lorsqu'on conjugue un exil de migrant avec une société dans laquelle la vieillesse, la vulnérabilité, le handicap ou la fin de vie ont tendance à déplacer les personnes vers des lieux où on les accueille, il y a un véritable problème de savoir comment nous accueillons sans exiler. La conférence consensus sur la fin de vie il y a quelques années disait « *mourir accompagné, c'est mourir en société* ». Comment faire en sorte que dans les lieux de fin de vie, dans les lieux de vieillissement, les personnes soient le plus possible en société, que cette société leur soit familière ou qu'on puisse construire quelque chose qui rende cette société plus familière ? Barbara Cassin conclut son livre en répondant à la question « *Quand est-on chez soi ? Quand on n'a plus la douleur ou la souffrance de cette volonté du retour ou de l'impossibilité du retour* ». Et elle dit de manière très simple « *on est chez soi quand on est accueilli en tant que personne, quand on est accueilli avec ses proches, quand on est accueilli*

avec sa culture, quand on est accueilli avec sa langue ». À partir du moment où on est accueilli et où on considère que l'on accueille celui qui nous accueille, on est donc chez soi.

Comment construire une société, un hôpital, un système de soins dans lequel, indépendamment de tout ce qu'on fait et de ce qu'on doit faire pour la prévention et la réparation des maladies, cette dimension essentielle qui nous constitue peut-elle être vraiment prise en compte ? On a un peu l'habitude dans notre pays de considérer que les facteurs non-biologiques ou non-biomédicaux – ce que les Anglo-saxons appellent les déterminants socio-économiques et culturels de la santé – sont anecdotiques. On considère que ce qui va annoncer ou traduire une maladie se lit à l'intérieur du corps. Toute une série d'études dans le monde (et ça commence un peu en France) montrent que ce qui peut entraîner une maladie ou écourter la durée de l'existence est visible autour de nous avant d'être visible et de se traduire dans notre corps. Toute une série de travaux montrent que les conditions de travail, les conditions de vie, la richesse des relations sociales et affectives (et le migrant va être coupé d'un certain nombre de ces relations, de cette richesse relationnelle), tous ces facteurs jouent un rôle dans le déclenchement, dans l'âge auquel vont survenir des invalidités, des problèmes cognitifs et tout simplement dans l'espérance de vie.

Un problème essentiel, révélateur d'autres problèmes

Donc comment pouvons-nous construire une société indépendamment de l'hôpital, une société dans laquelle on considère les conditions de vie d'une manière générale, indépendamment de celles dont on connaît l'exposition à des facteurs de risque biologiques ? Les conditions de vie sont un facteur essentiel de préservation de la santé et d'espérance de vie. Le préambule de notre constitution ne garantit pas la santé mais garantit le droit à la préservation de la santé. Et je pense que toute une série de comportements, de façons de vivre et d'organiser notre manière de vivre ensemble ne garantit pas la préservation de la santé, à la fois dans son sens biomédical et dans son sens beaucoup plus large.

Ce que vous faites depuis des années, c'est d'essayer. L'accueil des personnes migrantes est à la fois un problème essentiel et un révélateur d'autres problèmes qui se posent dans des déclinaisons très diverses et peut-être de manière moins aigüe.

Comment à la fois répondre le mieux possible à cette question en considérant encore une fois que c'est un levier pour accueillir et préserver toutes les personnes en situation de vulnérabilité et leur permettre d'accéder à leurs droits ? La convention de l'Onu de décembre 2006 sur le handicap dit que les problèmes de handicap au sens large ne sont pas simplement dus aux problèmes physiologiques, ils sont dus et causés par l'ensemble des obstacles que la société met à l'accès aux droits fondamentaux de ces personnes. Tout ce qui est obstacle à l'accès, au droit de vivre la vie la plus pleine et la plus riche possible, est un problème majeur indépendamment de la dimension médicale, de la dimension de santé.

Vous êtes et vous pouvez être un levier pour que l'on considère que la médecine est une participation essentielle à l'inclusion des personnes dans la société mais qu'elle ne peut être qu'un des moyens qu'une société a d'accompagner et d'accueillir. Une société ne peut pas déléguer à la médecine, aux soignants et à l'hôpital une démarche dont l'enjeu inclut mais dépasse la simple dimension biomédicale. C'est un peu ça que je voulais dire : la manière dont nous nous comportons collectivement avec des personnes migrantes traduit la manière dont nous nous comportons d'une manière générale avec les personnes en situation de vulnérabilité. Et le rôle qu'en tant que soignant nous pouvons jouer dans cet accueil et cet accompagnement doit s'accompagner d'une demande que d'autres dimensions de la société le fassent aussi. Que l'hôpital ou le monde soignant ne soient pas le refuge, l'alibi d'une société qui ne fait pas ce qu'elle devrait faire et qui confie à ses médecins, ses soignants ou ses lieux de soins, le rôle de compenser et de suppléer ce qu'elle n'arrive pas à faire.

Un dernier mot sur le handicap : dans notre pays, un certain nombre de personnes avec autisme (quelques milliers) vivent en Belgique, leur accompagnement étant pris en charge par l'Assurance maladie lorsqu'elles sont mineures, par leur département lorsqu'elles sont majeures. Comme si notre société disait que le seul moyen d'accompagner ces personnes en situation de vulnérabilité, c'était de demander à d'autres qui savent le faire. Une société qui pense que pour des choses importantes il faut demander à d'autres de s'en charger, à des institutions, des lieux de soins, voire des pays voisins, est une société qui pose un problème.

Le CCNE avait conclu un de ses avis en disant qu'« *une société qui exclut des personnes vulnérables en raison même de leur vulnérabilité parce qu'elles sont en situation de vulnérabilité est une société qui perd son unité* ». Vous pouvez être, nous pouvons être un des facteurs qui tente de rendre plus d'humanité à notre société.

Un aspect imaginaire **Carolyn Sargent, anthropologue, USA**

Merci de m'avoir accueillie et de me faire partager avec vous cette journée tellement importante pour comprendre la voix de l'immigration. J'ai beaucoup apprécié les mots du Pr et quelques idées me viennent en tête :

D'abord, ce qui entre dans la continuité. Je crois que c'est une question très très profonde, surtout pour les migrants. Si on a changé de pays après avoir passé vingt-cinq ans quelque part, on garde des souvenirs du pays et de la famille et on a certainement fait des voyages entre temps. Mais ce que j'ai constaté en dix ans de recherche avec la population du fleuve Sénégal, c'est que des deux côtés (la famille là-bas et les migrants ici en France), on a des souvenirs de la jeunesse, du village, de la vie là-bas mais il y a aussi un aspect imaginaire : les gens du pays imaginent une vie en France beaucoup plus agréable que la vraie vie des sans-papiers ou des migrants qui travaillent dans des situations très difficiles. Et les migrants imaginent que la vie là-bas n'a pas changé autant que la vie actuelle qui a beaucoup changé.

Qu'est-ce que ça veut dire en cas de maladie grave ou de mort ? Cela pose toutes les questions identitaires qui accompagnent l'immigration. La question fondamentale de la mort et de la maladie ainsi que leurs conséquences représente un des enjeux très importants de l'immigration. Et j'ai souvent constaté, en tant qu'anthropologue, que lorsque l'on pense les rapports entre les gens restés au pays et les migrants, on évoque principalement les transferts d'argent, l'envoi de médicaments, de cadeaux, l'inquiétude pour les enfants laissés au pays... mais on oublie que la mort reste également l'un des événements qui lie les gens de là-bas et les gens d'ici. Je crois que c'est très important de penser d'abord au problème de la continuité parce qu'un aspect de cette continuité est imaginaire.

La mort et la façon de gérer la mort, de penser la mort, fait partie de la trajectoire des migrants et est vraiment ancrée dans cette trajectoire.

Jean-Claude Ameisen : Parler d'imagination est extrêmement important parce que cette modification de la mémoire – le présent qui colore le passé autant que le passé colore le présent, on imagine ce qu'on a vécu beaucoup plus que l'on s'en souvient – fait que paradoxalement, on peut reconstruire un ancrage imaginaire. Et d'une certaine façon, si les racines sont en nous et dans les rapports aux autres, on peut reconstruire des racines qui ne sont pas des racines parce qu'elles étaient celles qui vous rattachaient au départ mais parce qu'elles sont celles qui vous rattachent aujourd'hui. Des racines horizontales et pas des racines verticales.

Il y a un très beau passage dans le dernier livre de Paul Auster, *Chroniques d'hiver*, dans lequel il dit « *tu te demandes (il se tutoie dans tout le livre) qui tu es et tu t'aperçois au fond quand tu remontes dans ton passé que tu es le descendant de descendants de descendants... qui se sont baladés à travers le monde depuis des dizaines de milliers d'années, donc tu ne sais pas qui tu es* ». Dans cet ancrage, nous venons tous de la plupart des coins de la planète et ce que nous appelons racines au sens large, c'est quelque chose de très récent. Ça nous paraît lointain parce que ça comporte pour l'essentiel des choses que nous n'avons pas vécues (la langue et la culture nous sont transmises de génération en génération) mais la question c'est comment ne pas abandonner cet ancrage tout en faisant en sorte qu'il permette des ancrages ultérieurs, qui le complètent même s'ils ne s'y substituent pas ?

Cela demande qu'une société considère que ces ancrages, ces différences l'enrichissent et non pas la menacent. Cette fragmentation de notre société, y compris et à l'intérieur des gens qui viennent d'autres pays, c'est sentir que la différence, la diversité, la vulnérabilité et la fragilité ne sont pas une source de richesse mais une menace.

Créer des catégories

Médecin généraliste : La société a défini des catégories de gens et effectivement, ça pose un problème pour les réintégrer dans le système collectif mais j'irai plus loin : je me trouve à remplir des papiers pour faire rentrer des gens « normaux » parmi les personnes atteintes de handicap. On me demande par exemple de remplir un papier de la MDPH pour des gens qui sont diabétiques parce que le système ne trouve pas de solution d'emploi ou de formation pour des gens qui n'ont pas assez de handicap. On peut pourtant avoir une vie normale en étant diabétique.

Jean-Claude Ameisen : Un système qui ne peut aider qu'en catégorisant, segmentant, fractionnant et isolant est un système qui crée de la souffrance là où il veut la corriger. C'est ça le paradoxe, et en pensant que c'est inévitable. Un pays comme la Suède a décidé au milieu des années 1990 de fermer toutes ses institutions. Il y a des hôpitaux quand les gens sont malades mais il n'y a pas d'institution pour les personnes en situation de vulnérabilité. Qu'on soit atteint de maladie d'Alzheimer, d'autisme, de trisomie 21, qu'on soit traumatisé crânien, qu'on ait un handicap quelconque, on vit chez soi ou dans un petit appartement et c'est la société qui vient accompagner ces personnes dans un état de vulnérabilité parfois considérable. On ne pense pas que ces états de vulnérabilité nécessitent d'envoyer ailleurs. Et dans la loi suédoise, le fait d'envoyer une personne ailleurs est considéré comme une privation de ses droits civiques (du droit de vivre avec les autres) et comme une maltraitance. Il ne s'agit pas d'apporter une réponse à un type de problème particulier – qui amène le paradoxe que vous mentionnez – mais de l'inverse : si vous avez besoin d'aide, on vient chez vous, on ne vous envoie pas ailleurs dans des lieux qui sont faits pour ça et où, comme par hasard, vous n'aurez autour de vous que des gens qui ont les mêmes problèmes que vous. Et si vous êtes avec des gens qui sont dans la même situation que vous, ce qui rend théoriquement plus facile l'idée de vous aider, on vous prive d'une dimension de la vie qui est essentielle : le fait d'avoir des relations avec n'importe qui. On restreint, on homogénéise, on rétrécit le monde dans lequel les personnes vivent. Et ce qui est vrai pour des personnes âgées, pour des personnes en situation de handicap, etc., est vrai pour des personnes migrantes. Et l'un des problèmes majeurs, c'est que ces formes d'exil (être dans une institution depuis dix ans) font que la fin, la mort, se passe déjà dans une situation d'exil.

Une participante, soignante à l'hôpital Tenon : J'avais envie de revenir sur cette question du handicap parce que s'il est vrai que tout ce qui concerne la reconnaissance travailleur handicapé, l'allocation adulte handicapé, la MDPH peut avoir des dérives, j'avais aussi envie de défendre cette possibilité : je travaille auprès de patients atteints de drépanocytose, une maladie qui représente un handicap dans le sens où elle constitue un gros obstacle dans le monde du travail parce qu'il y a des ruptures. La reconnaissance travailleur handicapé offre la possibilité d'avoir un emploi réservé, une vraie place au sein d'une institution. De même pour les patients atteints de pathologies psychiatriques. Je connais quelqu'un qui a une vraie maladie psychiatrique qui pose de vrais problèmes, qui est régulièrement hospitalisé en psychiatrie mais qui, grâce au statut travailleur handicapé (qui pose par ailleurs beaucoup de problèmes aux patients qui ont du mal à l'accepter), travaille dans une sous-préfecture, un vrai travail avec un vrai accueil de ces personnes.

Jean-Claude Ameisen : Je n'ai jamais dit le contraire, c'est comme pour la CMU : la CMU c'est fantastique, le problème c'est que cela aurait été encore mieux si ça n'avait pas été quelque chose de spécifique. L'aide apportée aux personnes en situation de handicap est fantastique, le malheur, c'est qu'elle ne se passe que sous une forme de modalités particulières. Être accueilli lorsqu'on est âgé et malade dans un établissement, c'est évidemment mieux que d'être nulle part mais c'est moins bien que de pouvoir être chez soi. Finir sa vie comme en France dans 75% des cas ailleurs que chez soi si on est accompagné (ce qui est encore rarement le cas dans notre pays), c'est mieux que nulle part, mais c'est moins bien que d'être accompagné à domicile. Les solutions qui ont été apportées sont toujours meilleures qu'une absence de solution mais considérer qu'elles sont souhaitables fait qu'on n'évolue pas ou qu'on a tendance à freiner

l'évolution vers des solutions qui seraient encore plus souhaitables. Le problème n'est pas de dire il faut arrêter ce que l'on fait mais de changer, et ce n'est pas facile de changer. Un exemple : fermer des institutions. Dans tous les pays qui le font, accompagner les personnes à domicile, c'est aussi cher ou moins cher selon les situations que de les placer dans les institutions. Donc ce n'est pas une raison économique. Mais l'inertie est énorme, les institutions emploient aujourd'hui en France énormément de personnes donc si vous voulez changer le système, la menace est une menace sur l'emploi, une menace sur une tradition. La difficulté à changer de système fait que l'inertie est énorme.

Oui c'est difficile de changer, c'est très cher d'accompagner des personnes chez elles quand on a investi tout son argent pour faire tourner des institutions. Si on remplace un système par un autre, il n'y a pas de problème économique, encore faut-il pouvoir le remplacer. Encore faut-il penser que c'est suffisamment désirable, souhaitable et important pour que cela justifie ce type d'effort.

Préserver ce qui existe

Carolyn Sargent : Quand on parle de la précarité, je crois qu'il est utile pour nous tous de ne pas oublier qu'aux États-Unis, on n'a pas le droit aux soins. Si on est sans-papiers, migrant avec l'AME ou avec la CMU, on peut se retrouver sans soins. Je pense à un Mexicain amené aux urgences après être tombé par terre, urgences où on a découvert qu'il avait une tumeur cérébrale et on l'a tout de suite renvoyé dans une zone rurale du Mexique, sans aucun soin. C'est cruel mais typique. Donc il y a certainement ici un besoin d'améliorer beaucoup de choses mais je crois qu'il est très important de soutenir ce que vous avez déjà comme système. Que la constitution soutienne les droits de l'homme et de la femme, c'est quelque chose que j'aimerais beaucoup voir aux États-Unis.

Jean-Claude Ameisen : Cela montre la fragilité de ce que nous considérons comme évident. On oublie que ça ne fait qu'un peu plus de soixante ans que l'Assurance maladie existe, que ça ne fait qu'une quinzaine d'années qu'on s'est aperçu qu'une partie de la population la plus pauvre et vulnérable n'était pas couverte. On finit par croire que c'est évident et l'exemple d'autres pays (la difficulté qu'a eue le président Obama d'essayer avec des réticences majeures et violentes de considérer que le droit à l'Assurance maladie pouvait être un droit universel aux États-Unis) montre que les choses ne vont jamais de soi. Rien n'est immémorial.

Donc vous avez raison de dire que non seulement il faut essayer de faire mieux mais il faut avant tout préserver ce qui existe. Je crois que la volonté de faire mieux part de l'idée que ce qui existe va de soi et c'est vrai que ce qui se passe dans d'autres pays nous montre la fragilité. Il ne faudrait pas que le jour où les États-Unis auront enfin une assurance maladie universelle certains pays européens commencent à cesser d'en avoir une. Il faut faire attention.

I) Comment vivre sa finitude dans les cultures...

... du Maghreb

Plus de questions que de réponses

Je vais parler des gens originaires du Maghreb et ce qui est déjà compliqué à expliquer, c'est de savoir si on parle de gens qui se définissent maghrébins vivant en France ou de gens vivant en France avec des références culturelles du Maghreb. Est-ce que c'est dans sa tête, est-ce que c'est dans son cœur ou dans la relation qu'on a avec l'imaginaire ?

Après la question, c'est comment parler de la finitude du Maghreb sans fâcher personne ? Le Maghreb, c'est grand et compte tenu de toutes ses diversités culturelles, les réduire à une seule n'est déjà pas aisé. Je préfère donc parler de dénominateur commun aux Maghrébins : l'islam. Et parler d'islam dans le contexte actuel, c'est compliqué. J'ai donc cherché à faire une sorte de diaporama car il est assez difficile de se limiter à une typologie en disant « *voilà, ce sont ça les Maghrébins* » pour parler de leur relation à la foi, à la culture, à la finitude... Il y a plus de questions que de réponses.

Comment font des agents hospitaliers, c'est-à-dire des personnes qui travaillent avec des personnes originaires du Maghreb qui, dans le cadre de leur parcours de soins, se retrouvent confrontés à la mort ? Le font-ils en essayant de rester eux-mêmes et de recourir, dans leur imaginaire, à ce qu'ils sont ? Ou vont-ils essayer de trouver des solutions ordinaires liées à la communauté où ils peuvent être à la fois authentiques dans la manière dont ils vont rencontrer cet événement tragique et en même temps essayer de composer avec la réalité actuelle ? Il y a deux réalités différentes : la réalité dans laquelle la personne se situe dans sa filiation, dans ses origines, et la réalité concrète quand elle se retrouve dans un parcours de soins et qu'elle est confrontée à la question de la mort.

Vie et mort sont consubstantielles

Le thème du jour étant « Comment vivre sa finitude en France pour les personnes originaires du Maghreb ? », je me suis dit que j'allais essayer de répondre à cette question de manière un peu laconique. Se préparer à la mort, c'est l'œuvre de toute une vie pour un musulman. Quand on a la foi, cela fait partie des choses qu'on apprend tout petit : l'idée du châtement, du jugement dernier, et le principe éducatif qui rappelle que de toute façon, il faut faire partie de la communauté des musulmans dans laquelle il y a des interdits, ce qui est permis et ce qui est normalement à éviter.

Une inscription calligraphique dit que « *c'est la mort qui transforme la vie en destin* ». Cette phrase résume en partie ce qu'un musulman de base peut imaginer par rapport au fait de rencontrer la mort. La vie n'est qu'un passage, l'après est très important.

Vivre, c'est aussi apprendre qu'un jour il y aura la mort et qu'il faut s'y préparer dès le berceau. J'ai fait un texte consultable après-coup, de façon à ce qu'on puisse comprendre que dans l'islam, il y a des fondamentaux et que si on ne les a pas compris, on ne peut pas comprendre pourquoi on est tellement attachés à ce type de rituels, de pratiques.

L'Islam, c'est comme un système : il y a un agencement de plusieurs rites/coutumes/exégèses/conditions de fonctionnement et dans les 5 piliers, le fait de penser à la mort fait partie de la vie quotidienne. La mort n'est pas un événement auquel on ne s'attend pas, il faut y penser tous les jours.

L'islam se base sur le Coran qui est le livre sacré considéré comme un guide et en même temps auquel on se réfère au quotidien. Dans la tradition musulmane, il y a un certain nombre de préceptes qu'il faut connaître qui sont basés sur le Coran, après vient l'interprétation (pour faire simple).

Il n'y a pas un islam, il y a différents islams, différentes doctrines, façons de voir mais grosso modo l'idée que la vie et la mort sont consubstantielles : on ne peut pas séparer la vie de la mort qui sont toutes deux intégrées dans notre pensée dès l'origine.

D'un point de vue ethnologique, on parle de la question de la permanence. La question de la finitude est donc cette question de passage : du moment que la vie sur terre est un passage, le plus important, c'est d'accompagner la personne qui décède de façon à ce que lorsqu'elle va au tombeau, un certain nombre de rites indispensables soient effectués. Sinon, la personne risque le châtement.

Conformité à la tradition et attachement identitaire aux racines

Au Maghreb, sur le plan des croyances et de la religiosité, il y a différents courants mais aussi des aspects liés à des rituels antérieurs à l'islam. Certaines choses intégrées à la culture locale ont été absorbées par l'islam. Mais sur le plan discursif, les fondamentaux de l'islam ce sont l'égalité des croyants (un discours universel qui ne s'adresse pas uniquement à une communauté), une universalité du message révélé qui oblige à une solidarité entre tous les croyants. On peut donc dire qu'il y a un désir de conformité à la tradition et en même temps, un attachement identitaire aux racines chez les personnes d'origine étrangère qui vivent en France et qui, au moment où elles sont exposées à la question de la mort, aspirent à être réellement dans la tradition (de façon à ce que leur accompagnement à la mort ne déroge pas aux pratiques). Beaucoup de personnes ne maîtrisent pas la langue arabe classique, d'où l'intérêt de la communauté, des imams, de la mosquée, des associations, etc. Le lien communautaire est en fait un lien de solidarité.

J'aborderai le travail des soignants lorsqu'ils rencontrent des familles parfois nombreuses, des personnes qui interviennent toutes pour aider le malade parce que dans la tradition musulmane, il faut visiter le malade. C'est une obligation, et cette obligation est ritualisée parce qu'elle permet une solidarité (financière en premier lieu), et de faire dire au malade des choses qu'il doit dire avant de mourir. Au moment de la mort, on s'intéresse à être au plus près de l'application stricte des rituels.

Vous connaissez les 5 piliers de l'islam ? La profession de foi, les 5 prières par jour, l'équivalent de l'impôt (de l'argent que la famille doit donner à la fin de l'année en fonction de ses ressources), le ramadan et pour ceux qui ont les moyens, le pèlerinage à La Mecque. L'islam transforme tout acte quotidien (dormir, manger, se laver, se reproduire...) en acte d'adoration. Pour les personnes les plus pieuses, tout a un sens dans le système islamique. Et la mort fait partie de ces préoccupations qu'on ne doit pas évacuer. L'intérêt, c'est de toujours penser qu'on va aller au paradis, qu'on va aller à la mort, quelque chose de binaire qui est très important. Certains interdits sont également indispensables à intégrer : les réminiscences liées aux croyances, à la sorcellerie, etc., qui existent mais qu'il ne faut pas systématiser, des représentations culturelles auxquelles on peut avoir envie de recourir dans ces moments-là.

La mort n'est pas une fin

Je n'ai pas beaucoup de temps mais expliquer la relation à la mort est assez complexe. Normalement pour les croyants, la mort est libératrice. Il faut accepter la mort parce que c'est elle qui va amener la paix éternelle. On est enfin libéré d'un corps qu'on doit abandonner et rendre au créateur. La mort est libératrice puisque, encore une fois, la vie n'est qu'un passage sur terre. Ce n'est pas un événement qui arrive comme ça puisqu'on y pense depuis tout petit, on s'y prépare. Autour de ce moment fatidique se jouent beaucoup de choses. Le cauchemar pour un musulman, c'est d'être enterré avec des personnes qui ne sont pas de la même confession. D'où l'intérêt pour la famille de connaître les cimetières, les carrés musulmans ou pour ceux qui ont les moyens, de faire rapatrier le corps. Vivre sa finitude, c'est essayer de penser plusieurs dimensions à la fois, sociale, culturelle, spirituelle, tout en essayant de voir concrètement comment faire au niveau de la pratique rituelle.

Normalement dans la vie d'un musulman, il y a la vie antérieure (dans le ventre de la mère), la vie sur terre, l'épreuve de la tombe et la vie derrière, très importante, qui n'offre que deux positions : le paradis ou l'enfer. On est censé accompagner le défunt de façon à ce qu'au moment où il passe par les épreuves de la tombe, il soit le plus disponible. D'où l'impératif d'essayer d'enterrer la personne dans les 24 heures, pour que le corps ne se décompose pas. Il y a donc tout un travail avec les pompes funèbres et l'équipe soignante pour que le corps puisse être accompagné au cimetière le plus rapidement possible.

Dans la conception de la maladie, on considère que c'est dieu qui soigne et que la maladie peut être destinée à corriger un péché. C'est quelque chose de pénible à vivre mais c'est peut-être une épreuve. Il va falloir affronter dieu et il y a probablement une possibilité d'être sauvé. La mort est une fatalité mais en même temps, ce n'est pas une fin.

Les rites funéraires sont une affaire de professionnels qui obéissent à des rites spécifiques qui sont à défaut encadrés par la personne la plus pieuse de la communauté. Normalement, ces professionnels sont chargés d'un certain nombre de choses, doivent préparer un certain nombre d'éléments et matériaux, et pratiquer le rite de manière stricte. Il y a sept étapes pour préparer le mort pour qu'il puisse aller au cimetière. La prière funéraire (très importante) est dite par la personne la plus pieuse ou l'imam, l'incinération est interdite et la personne doit être enterrée sans cercueil, la tête orientée vers La Mecque. Si la personne meurt en France, il faut lui trouver une place ici, à moins de la rapatrier mais ça coûte extrêmement cher. Tout est question de vitesse. Il faut amener la personne le plus rapidement possible parce qu'elle va passer par un passage horrible, le châtement de la tombe.

La vie après la mort est très importante parce que les musulmans croient à la résurrection : le jour du jugement dernier, la personne, en fonction de ce qu'elle a fait, ira au paradis ou en enfer.

Satisfaire deux priorités

Comment permettre aux personnes qui arrivent à l'hôpital d'avoir la possibilité de verbaliser leur inquiétude, de dire ce qui est important pour elles, tout en essayant de ne pas empêcher ou entraver le fonctionnement d'un service hospitalier classique ? Comment faire entre deux priorités ? Une priorité standardisée, hospitalière qui, dans le cadre de la loi Kouchner de 2002, essaye de respecter les droits du patient, mais à un moment très difficile pour les familles et les soignants. Comment essayer de faire le pont entre les personnes qui croient et pour qui la foi est plus importante que le reste, d'autant que c'est une obligation pour la famille ? Parce que sinon c'est la honte, le malheur, si on n'accompagne pas la mort selon les règles. La famille sera reconnaissante à toutes les interventions, que ce soit en termes de parole ou de soutien.

Pour finir, je voulais citer Avicenne : « *Marche avec des sandales jusqu'à ce que la sagesse te procure des souliers.* » Les soignants ont à découvrir et apprendre des familles, ne serait-ce qu'en termes de curiosité. Je suis formé à l'ancienne où l'on considère qu'il y a trois formes de culture, la culture personnelle, la culture professionnelle et la culture citoyenne. Celle qui nous relie à ce qui va mal dans cette société.

Une dernière citation issue d'un proverbe arabe : « *Ce que tu donnes est à toi pour toujours, ce que tu gardes pour toi est perdu à jamais.* »

... d'Afrique subsaharienne

Kouakou Kouassi, psychanalyste, CMP Paris XIX^e et hôpital Avicenne

Notre islam, du Maghreb à l'Afrique subsaharienne, est un islam qui accepte l'intégration des croyances traditionnelles. Je vais vous parler des rituels de deuil dans les sociétés dites « traditionnelles » baoulés, des groupes socioculturels appartenant aux Akan.

Deuil psychologie et social

Toutes les sociétés africaines et pays africains sont quotidiennement confrontés à la mort, le taux de décès le plus difficile étant auparavant lié aux maladies infantiles, à notre époque, au sida et aux guerres fratricides intercommunautaires et politiques.

Cela dit, dans la tradition dite « authentique », la mort d'un vieillard qui a réussi sa vie et bien rempli son contrat sera l'occasion de festivités. Par contre, quand il s'agit de la mort d'un adulte producteur et procréateur, elle est vécue comme une perte grave qui bouleverse l'équilibre des survivants. En baoulé, on dit « *quelqu'un s'est brisé, cet objet brisé est inutilisable et perdu* », introduisant la notion de perte d'un être cher remplacée par la perte d'un objet. Par conséquent, le deuil est obligatoire et nécessaire. Au cours de son existence, chaque individu est amené à effectuer ce travail de deuil, en fonction de ces facteurs psychologiques et au-delà des dimensions individuelles.

Dans la société baoulé, on distingue le deuil social du deuil psychologique. Je viens de parler du deuil psychologique. Le deuil social, c'est l'ensemble des attitudes que le groupe familial et la communauté villageoise attendent des personnes endeuillées, voire les comportements socioculturels propres à la société donnée. Qu'on attend de tous ceux qui, par leurs origines familiales, leurs alliances, leur statut, sont concernés par la disparition, quel que soit le lien affectif qu'ils avaient avec le disparu. Pour parvenir à ces résultats, la société africaine, et plus particulièrement la société baoulé, dispose des moyens de prise en charge des endeuillés. Car comme on le dit dans la culture baoulé, si l'endeuillé fait mal le travail de deuil, il peut y avoir des risques de deuil compliqué. On dit alors que « *l'esprit du mort lui est tombé dessus* ». D'où le rappel aux rites qui servent à coder le chagrin, sans oublier le deuil social et le deuil psychologique qui se conjuguent différemment selon le statut du défunt ou de la défunte.

L'Afrique moderne face à la mort

Dans les sociétés africaines « modernes » et plus particulièrement en Côte-d'Ivoire, les attitudes face à la mort se modifient, certains rites disparaissent. Mais quelle que soit l'évolution sociale, les sociétés conservent encore à l'heure actuelle les rites essentiels. La mise en route du défunt ou de la défunte vers l'au-delà est un ensemble de rites qui préparent à la renaissance. Sans décrire l'ensemble des viatiques, la toilette mortuaire est restée primordiale chez les Baoulés, c'est quelque chose d'incontournable. Un rite essentiel. Dès que l'agonisant expire son dernier soupir, et que les conditions nécessaires sont réunies, on désigne certaines catégories de femmes pour effectuer la toilette mortuaire. Il s'agit généralement de vieilles femmes de la lignée maternelle parce que la société baoulé est matrilineaire et que ces femmes constituent le maillon de la chaîne sociale proche des ancêtres. Elles sont donc d'une part plus aptes à agir en leur nom et préparer le défunt ou la défunte à sa renaissance dans l'au-delà. Et d'autre part, elles sont aussi dépositaires du pouvoir ancestral qui leur permet de protéger le « bébé » (le mort) dans les premiers instants de la vie. Le moment de la toilette venu, les hommes transportent la dépouille dans un endroit protégé des regards et pas n'importe lequel : un endroit où les femmes se retirent pour faire leur toilette intime, se doucher ou accoucher. L'intervention des hommes n'a aucune valeur symbolique. Quant à la toilette, elle se pratique de manière identique à celle du nouveau-né, la seule différence étant qu'elle se fait de la main gauche en prenant toujours soin d'aller du côté droit vers le côté gauche, d'abord le dos puis le devant. Toutes les opérations se renouvellent trois fois de suite avec trois éponges différentes quand il s'agit d'un défunt, quatre quand il s'agit d'une défunte (le 3 est le chiffre du sexe masculin, le 4 du sexe féminin). Pour les nouveau-nés, la toilette s'effectue du corps gauche vers le corps droit. Après lavage du corps, la dépouille est habillée d'un cache-sexe identique à celui des nouveau-nés. C'est aussi une manière de permettre au mort de renaître dans l'au-delà avec un autre sexe parce qu'on pense que la plupart du temps, certains individus se sentent mal dans leur sexe. D'où la possibilité de devenir un homme ou une femme si on le souhaite dans l'au-delà.

Je vais essayer de conclure en disant qu'à comparer la toilette funéraire et d'autres rituels de naissance, il existe une analogie structurelle entre les rites d'accompagnement des morts et ceux du nouveau-né.

... hindoue

Dr Zeacoumar Chanemougame, médecin, Seine-Saint-Denis

J'ai préparé un petit exposé pour aller à l'essentiel et ne pas me disperser mais avant d'entrer dans le vif du sujet, permettez-moi de me présenter : je viens d'ailleurs pour probablement mourir ici. La finitude dans un pays autre que notre pays de naissance et d'une autre culture est donc un sujet qui me concerne particulièrement.

J'ai écouté avec attention les interventions précédentes qui permettent de constater qu'il y a beaucoup de points communs mais aussi beaucoup de particularités dans la tradition hindoue.

J'ai plaisir à partager mon expérience aujourd'hui de façon à ce que vous puissiez décoder cette tradition et cette culture hindoues, d'autant plus utile pour les soignants d'Avicenne qui reçoivent beaucoup de populations et de patients d'origine hindoue.

L'importance des rituels post-funéraires

Dans la culture hindoue, la mort fait partie intégrante de la vie. Cette trivialité difficile à accepter en Occident est au contraire un atout dans la tradition hindoue on vit pour bien mourir et on meurt pour mieux renaître. L'existence humaine s'inscrit dans le cycle universel et infini de création et de destruction. La mort n'est qu'un passage, une transfiguration de l'âme vers une réincarnation selon la loi du karma, un concept spécifique à l'hindouisme : l'accumulation des actes qu'ils soient bons ou mauvais de la vie actuelle et des vies antérieures. Le karma définit la destinée des vies futures, le but ultime de tout être humain étant de s'affranchir des naissances pour rejoindre son origine. Le karma est lié au temps, à l'espace et à l'individu.

Pour un Hindou, mourir ailleurs que dans son pays de naissance n'est donc que le fait de sa destinée. Ce sont les actes accomplis durant sa vie, quel que soit l'endroit où il vit, qui compte pour son karma. Une fois décédé, l'âme du défunt doit pouvoir se libérer du corps et passer du monde d'ici bas à l'au-delà pour rejoindre le monde des ancêtres considérés à l'égal des divinités, proches du royaume des dieux. Elle va ensuite pouvoir se réincarner.

Toutes ces étapes sont conditionnées par les rites funéraires accomplis selon les prescriptions et textes sacrés. La crémation est largement répandue, elle permet à l'âme de quitter sa dépouille impure de s'élever dans les airs et de devenir éternité. Elle pourra ainsi vagabonder dans cette phase intermédiaire de trépassé pendant quelques jours. Au bout de 10-12 jours, si les rites post-funéraires sont correctement exécutés par la famille, l'âme satisfaite s'en va rejoindre les ancêtres et continuera à prodiguer faveurs et protection à la famille. Le rituel post-funéraire prend fin à la date du premier anniversaire du décès.

On voit donc l'importance des rituels post-funéraires fixés par les textes sacrés pour accompagner l'âme du défunt dans son voyage transcendantal. L'absence de rites peut laisser l'âme confuse, désorientée au point de venir hanter la famille et les proches pour réclamer son dû.

La signification bien spécifique de la crémation

Entrons maintenant dans le détail des rituels de la culture hindoue. Tout le déroulement de la vie d'un hindou est ponctué par des rites. Le mot rite dérive du sanskrit rita qui signifie « bien avancé, bien ajusté ». De sa naissance à sa mort, du lever du soleil à la tombée de la nuit, la vie est rythmée par des rites quotidiens et par des rites rattachés à des étapes de la vie ou des occasions particulières. Les funérailles constituent ainsi une étape importante, commandant un rite obligatoire dans la loi du dharma. Ces activités sont régies par des normes, des prescriptions et des interdits. Les rites funéraires pratiqués de nos jours sont les héritiers des riches traditions religieuses et culturelles prenant leur source il y a plus de 5 000 ans. Dans la plupart des cas, les Hindous incinèrent le corps, si possible au bord d'un cours d'eau, non pas de peur d'un incendie mais parce que fleuves et rivières sont d'excellents agents purificateurs. De prime abord, il est communément admis que les cérémonies funéraires ont pour but de se défaire du cadavre du défunt, puis de se prémunir contre un retour possible de l'esprit du mort qui viendrait troubler les vivants. Dans la tradition hindoue, la crémation sur un bûcher comme rituel funéraire a une signification bien spécifique : c'est l'héritage direct d'une offrande faite au cosmos à travers les rites sacrificiels par le feu pour se conformer au dharma qui est la loi universelle. Considéré comme une divinité et l'intermédiaire, le messager entre les hommes et les dieux, le feu recueille dans sa flamme les offrandes des hommes, les cuit, les apprête, les purifie et les achemine vers les autres divinités qui à leur tour, garantissent aux humains faveurs et protection. La crémation est donc un rite sacrificiel où le défunt offre au feu son propre corps, la dernière offrande de sa vie de sacrificiant permettant le passage du monde d'ici-bas au monde de l'au-delà. Le feu du bûcher est un feu sacrificiel, sacré, c'est le dieu Agni qui accepte le cadavre en offrande pour le présenter aux dieux après l'avoir purifié. Rituellement préparé (lavé, enduit de pâte de santal, curcuma, safran et rose, habillé d'un linceul blanc et visage découvert, entouré de fleurs, étendu sur une civière en bambou), le cadavre est porté par les proches jusqu'au lieu de crémation puis posé sur le bûcher. Tout au long de ce rituel, les mantras ininterrompus prononcés par l'officiant

accompagnent les faits et gestes codifiés de tout un chacun. Le moment venu, le fils aîné allume le bûcher. Les cendres recueillies le lendemain sont dispersées 10 à 12 jours plus tard, un délai nécessaire à l'âme, aidée par les messes quotidiennes de la famille, pour rejoindre l'au-delà. Mais la famille proche est contrainte d'observer des règles de purification, de restrictions et d'offrandes au défunt pendant toute une année. Ce rituel de crémation puis de dispersion des cendres dans l'eau sacrée reproduit le brasier originel du cosmos suivi du déluge réenclenchant le nouveau cycle. La crémation étant une offrande, certains morts n'y ont pas droit : les morts violentes par crime, suicide et noyade dont les victimes sont enterrées à la hâte. Les femmes enceintes, mortes en couches et les fœtus subissent des purifications supplémentaires avant d'être incinérés. Citons le cas particulier des Sages (Sâdhu...) qui sont enterrés en position assise de méditation, le crâne ouvert dans un lieu qui deviendra ensuite un lieu de culte, de pèlerinage. Le sage, qui a renoncé à tout pendant sa vie, a intégré le feu Agni de son vivant, il s'est auto-incinéré et s'est libéré de son vivant. Il n'a plus besoin de ces rites traditionnels. Je terminerai en citant un sujet polémique qui a scandalisé bon nombre de missionnaires : la pratique du sati ou auto-immolation des veuves qui accompagnent leurs époux et sont brûlées vives sur le même bûcher. Dans ces communautés spécifiques, les femmes ont en outre le rôle d'assurer la protection de leur époux en toute circonstance et le décès de celui-ci équivaut à une faillite de leur devoir. Elles sont donc bannies par la communauté.

Se préparer mentalement

Nous allons maintenant voir comment la culture hindoue considère la fin de vie. Le rituel funéraire n'est que l'aboutissement d'une fin de vie dont la mission est également bien codifiée dans la tradition hindoue. Cette finitude est le point final du dernier des quatre stades de l'existence. La vie terrestre se divise en quatre tranches idéales de vingt ans : la période d'apprentissage, la vie familiale (mariage et procréation), la retraite dans un ermitage, et le renoncement à tout ce qui rattache à la vie dans ce monde. Durant cette dernière étape, tout Hindou se prépare mentalement à sa finitude afin de l'accueillir avec sérénité pour ne pas dire les bras ouverts. Une « bonne mort » sur laquelle on pourra exercer un contrôle, une mort pleine et complète. Idéalement, elle ne survient pas avant le mariage du petit-fils car la continuité de la lignée doit être assurée, comme la célébration des rites funéraires. Pour une femme, cela veut dire mourir avant son époux. C'est en pleine possession de ses facultés et entouré de ses proches et amis que le mourant abandonne toutes ses pensées pour ce monde et se prive de nourriture afin de préparer son corps. S'accrocher à la vie lorsque le moment est venu pourrait mettre en danger les autres membres de la famille.

Beaucoup de familles emmènent encore de nos jours leurs corps à Bénarès pour profiter des valeurs bénéfiques de ce haut lieu de l'hindouisme. Mourir et être incinéré à Bénarès met fin au cycle des renaissances. Traditionnellement, les Hindous préfèrent mourir dans leur maison familiale. Quand ils sont hospitalisés, ils attendent des médecins un verdict sans détour et refusent tout acharnement. S'il n'y a plus aucun espoir, le moribond est ramené à la maison, les parents et amis recueillent ses dernières volontés, des dons sont faits aux nécessiteux et aux brahmanes officiants, offrandes qui aideraient le défunt à traverser la rivière sacrée pour atteindre le royaume des morts. Entouré de ses proches, écoutant les mantras doublés de cantiques et de musique religieuse, le mourant prend son dernier souffle, apaisé et serein.

Laisser le choix à la famille

Le monde moderne a quelque peu chamboulé les habitudes. Ces dernières années, les crises économique-socio-politiques ont vu les membres de la communauté hindoue quitter leur domicile vers de meilleurs horizons. Les coutumes et les rites traditionnels se sont assouplis sans pour autant perdre le fondamental. Dans les pays d'accueil, les mourants se retrouvent dans des centres de santé de gré ou de force, sans tenir compte de leurs désirs. Perturbées par le déracinement, les familles n'expriment pas leur souhait, la reconnaissance qu'elles portent à la société actuelle leur faisant souvent accepter les traditions des pays hôtes. Sitôt dans le privé, elles accomplissent les rituels traditionnels prescrits par les textes pour accompagner l'âme du défunt. Le culte des ancêtres est très présent dans le contexte privé. Mais les mourants se voient privés de ces derniers instants de vie d'une importance capitale pour préparer leur dernier voyage. En tant que soignant du corps et de l'esprit, nous devons être à l'écoute des patients en

fin de vie et des doléances des familles. Nous devons reconnaître nos propres limites dans les possibilités médicales et avoir le courage de l'annoncer aux personnes concernées. Nous savons que dans la tradition hindoue, l'annonce de l'approche de la mort est le point de départ des rituels funéraires. Il faut laisser le choix à la famille de ramener le moribond à domicile pour commencer ces rituels ou de laisser mourir le partant dans des locaux spécifiques de l'hôpital entouré de sa proche famille. Les officiants traditionnels pourraient préparer le corps selon les coutumes. La prise en charge par les pompes funèbres et l'incinération dans un funérarium ne posent aucun problème. Puis dans la sphère privée, les rites post-funéraires et la dispersion de cendres se font selon les prescriptions.

En résumé, mourir ici quand on vient d'ailleurs n'est pas une sinécure dans la tradition hindoue. Ce n'est que le fait du destin et c'est très bien assumé. Le retour du corps au pays de naissance n'est pas une condition essentielle. Par contre, l'accomplissement des rituels funéraires est obligatoire quel que soit le lieu du décès. Les mesures prises par les soignants pour faciliter ces rites seront bien sûr bien appréciées. Enfin, par nature et par tradition, les Hindous étant très tolérants et respectueux des autres coutumes, les éventuels impairs commis par les soignants seront sans conséquence.

Pour conclure, que ce soit ici ou ailleurs, la culture hindoue nous enseigne comment avoir l'âme en paix.

... vietnamienne

Dr Tran, service hémovigilance Avicenne

Je travaille à l'hôpital Avicenne depuis dix ans, à Beaujon depuis trente ans, j'anime des camps spirituels sur la religion pour les enfants du scoutisme, et je suis médecin du sport pour la ville de Clichy depuis dix ans.

La culture vietnamienne des ancêtres

Dans la culture vietnamienne, la mort n'est qu'une fin et la personne passe dans l'autre monde en tant qu'esprit. Après la mort, les gens pensent avoir un ancrage, l'autel des ancêtres. Si vous allez dans les villages au Vietnam, dans presque toutes les maisons, il y a un petit autel des ancêtres avec des photos des défunts. Quand le mort rejoint les ancêtres, il trouve une place dans l'autel des ancêtres et c'est aux descendants ou parents de veiller au culte des ancêtres. Quelqu'un qui n'a ni descendant ni parent demande à un ami ou à quelqu'un qu'il connaît de veiller au culte des ancêtres. À chaque cérémonie (anniversaire de la mort ou nouvel an), toute la famille se rassemble pour se souvenir du défunt en prenant un repas et en faisant des offrandes. Quel que soit le rang du défunt dans la famille, il a droit à des révérences et des prosternations. D'autres croyances influent également sur la culture vietnamienne parce que nous avons été pendant mille ans sous domination chinoise. Il y a donc des influences chinoises : l'heure et le jour de l'enterrement et l'orientation de la tombe (qui aurait des conséquences sur le sommeil éternel du corps). La plupart des Vietnamiens souhaitent être enterrés dans leur pays natal, même s'ils ont vécu à l'étranger. S'ils ne peuvent pas être enterrés là-bas, ils demandent à être incinérés et que leurs cendres soient dispersées dans l'océan en espérant que la mer ramènera leur esprit vers leur pays natal.

Comment vivre sa finitude dans la voie du destin ? La mort est considérée comme la fin inévitable d'un cycle de vie éphémère et la vie se poursuit par la réincarnation. La vie est constituée d'un assemblage d'éléments impermanents et si le mourant arrivait à comprendre que tout est impermanent, il serait capable de se défaire de tout attachement et accepterait ce passage avec quiétude. La crémation est fréquemment choisie par les bouddhistes et les cendres déposées dans une pagode.

Conception de la mort dans la religion bouddhiste

Les bouddhistes croient beaucoup en la réincarnation : la mort est la fin d'une vie éphémère mais c'est le commencement d'un nouveau cycle de renaissance. On croit aussi beaucoup au karma qui détermine la destinée de la prochaine vie. La vie de chacun est la conséquence directe de ce

qu'il a fait dans sa vie antérieure. Quand on meurt, on perd tout ce qui est biens, famille, mais on emporte son karma dans sa vie future, c'est-à-dire tout ce qu'on a fait de bien ou de bon. Le fait de devenir humain dans la prochaine vie signifie qu'il y aura des souffrances nouvelles liées à toute vie mais aussi un nouvel espoir de se rendre meilleur, la possibilité de modifier son karma. Ce n'est donc pas une notion qu'on subit mais face à laquelle on peut agir activement. Le passage à la mort est un moment crucial, l'esprit sera conditionné par l'influence de l'entourage au chevet du mourant : il faut quelqu'un de serein pour qu'il renaisse heureux. S'il est tourmenté, il renaîtra un peu plus malheureux.

Dans le processus de la pensée au moment de la mort, il y a un flux de conscience qui se tourne continuellement vers un objet qui est présent, et c'est important : l'image qu'il voit pendant l'agonie va influencer la vie ultérieure. Cet objet devient la conscience de renaissance. Il ne faut donc pas une chambre obscure et la température doit être adéquate. Ça dépend du malade. Un parent proche reste au chevet pour que le mourant puisse exprimer ses vœux et regrets. Parfois, le mourant attend l'arrivée de ses proches pour mourir, il s'en va quand ils sont là.

Accompagnement des mourants

Ça, c'est pour tous les soignants : l'importance d'une capacité d'écoute sans jugement. Être calme, serein et rassurant, et surtout éviter les pleurs parce que l'émotion et tout ce qui est pleurs retiennent encore le malade et donnent un attachement à la vie terrestre. Si le mourant le souhaite, on peut faire appel à des gens qui ont l'habitude de méditer pour guider la méditation, la pratique des prières, ou faire appel à un moine bouddhiste. Et si ce n'est pas possible, on peut présenter une image du Buddha. Le but est d'aider le mourant à échapper à la souffrance, à la peur, aux doutes et à l'angoisse et de l'aider à un détachement total de tout ce qui est terrestre. Surtout de le mettre en confiance dans la foi bouddhiste.

Je voudrais finir sur deux messages : responsabilité et liberté individuelles, un droit et un devoir. Que dit Buddha ? Que tout individu aurait la possibilité de devenir Buddha et de se délivrer de la souffrance parce que dans toutes les essences de l'homme existent déjà les qualités amour, altruisme et compassion. Buddha n'est donc pas un dieu ni un créateur, il est juste un être humain comme nous. À nous donc d'être responsable et de choisir notre destin. Et si on ne croit pas à la réincarnation et au karma, on peut choisir le bouddhisme comme une philosophie de la vie pour écarter la souffrance, éviter tous les tourments, les agitations mentales.

... et dans la communauté rom

Simona Iacob, ethnologue

Je suis ethnologue franco-roumaine et j'ai exercé plusieurs années en tant que chargée de mission auprès du public rom. Le temps de parole étant assez bref, je vais essayer de vous donner quelques clés et quelques codes intéressants à connaître pour les cadres de santé.

Une communauté très variée

D'abord, éclaircir ce que veut dire « rom ». Les Roms sont la plus grande minorité ethnique d'Europe et on les estime aujourd'hui à dix millions de personnes vivant dans toute l'Europe. Le mot « rom » est un mot générique au même titre que le mot « européen » qui englobe les Français, les Anglais, etc. En Roumanie où on trouve la plus grande communauté de Roms, il y a au moins dix sous-groupes ethniques avec des différences culturelles telles que certains considèrent comme incompatible la cohabitation avec les membres d'un autre sous-groupe. Tous ont quand même quelques points structureaux communs : l'importance de la famille, les différentes langues, et la place privilégiée de l'enfant et de la grand-mère. Mais c'est à peu près tout, le reste est très très différent.

Concernant les Roms de Transylvanie (ceux que je connais le plus et avec lesquels j'ai travaillé), j'aimerais éclaircir plusieurs choses : d'abord, ce ne sont pas des nomades, ils sont sédentarisés depuis plusieurs générations, et leur venue en France ne correspond pas à un rêve d'aventure dans la jungle urbaine mais à des raisons économiques.

Ensuite, on réduit souvent la communauté rom à sa composante pauvre parce que c'est la plus

visible. Dans la communauté rom, il y a aussi des classes moyennes, des classes riches et des classes pauvres. Mais comme cette minorité a (avec raison) très très peur d'être discriminée, beaucoup de membres des classes moyennes ont mis en place des stratégies pour éviter les discriminations, notamment le gommage de tout trait culturel visible (ils ne veulent plus s'habiller comme des Roms, ne veulent plus parler le romanès et vont même jusqu'à changer leur nom de famille). Des choses assez radicales qui nous font nous demander ce qu'il va arriver à cette culture.

La plupart des Roms de Roumanie sont chrétiens mais c'est très varié. On a des orthodoxes, des adventistes, des baptistes...

Signification et enjeu de la mort chez les Roms de Transylvanie

Ce que je vais dire n'est qu'une tendance générale, ça ne veut pas dire que tous les Roms de Transylvanie sont comme ça. Pour le Roms, il n'y a pas de finitude, on continue de vivre même après la mort. C'est un déménagement, un changement et les Roms ont souvent des grandes photos format A4 couleur d'une personne morte dans son cercueil. C'est normal, c'est comme si nous avions une photo de quelqu'un qui s'en va à la gare à qui on fait coucou.

C'est par ailleurs une rencontre avec dieu avec un enjeu très important parce que c'est en fonction de cette rencontre et de ce jugement qu'on saura si la personne va au paradis ou en enfer. Et on dit souvent que c'est le Rom qui aura l'âme la plus légère qui ira au paradis. Autre élément essentiel, vraiment structurel de la culture rom : la rencontre avec la famille qui est au-delà et la séparation temporaire, le changement de relation avec les siens. Pour un qui Rom, il est inconcevable de quitter la communauté. On part pour l'au-delà mais on reste toujours dans la communauté, que l'on soit mort ou vivant.

La communauté rom fonctionne dans une sorte de symbiose totale : l'un est la tête, l'autre les yeux, l'autre la main, chacun ayant un rôle bien établi. Quand un petit cheveu s'en va, le corps peut continuer à marcher mais quand la main droite s'en va, tout le groupe est forcément handicapé. Et pour un long laps de temps. Partir pour quelqu'un qui est le pilier de sa famille est donc très difficile parce qu'il est responsable des siens et qu'il sait que sa place sera difficilement prise par quelqu'un d'autre et que ses tâches seront difficilement accomplies par quelqu'un d'autre.

Les hommes ont plusieurs rôles dans les rites funéraires. D'abord, la préparation pour le jugement mais aussi une composante très importante : la mise en commun de l'émotion. Chez les Roms, comme dans beaucoup de cultures de l'Europe du Sud, on n'est plus dans la maîtrise de l'émotion mais dans le partage de l'émotion. On est ensemble parce qu'on partage de la douleur, de la joie, de la tristesse. En France, depuis tout petit, on nous dit « *il faut se maîtriser* », on retire l'émotion des gestes et des mots, il faut avoir un discours équilibré. Chez les Roms, avoir un discours équilibré est quelque chose de très très mauvais parce que ça veut dire qu'on se fout de l'autre. La mort est donc un moment extrêmement important : c'est le moment où l'on va montrer et partager cette émotion.

Dans les dernières heures de la vie, plusieurs choses si elles ne sont pas accomplies ne permettront pas à la personne d'aller au paradis et, plus grave, de retrouver les siens dans l'au-delà et de couper les contacts avec les vivants. L'enjeu est donc de taille.

Dans ses dernières heures, la personne malade doit ainsi être habillée aussi bien que possible (on ne peut pas se présenter devant dieu autrement que d'une manière aussi respectable que possible). La bougie est par ailleurs extrêmement importante parce que c'est elle qui va éclairer le passage dans l'au-delà. Il faut également être entouré par les siens, la peine la plus lourde pour un Rom étant d'être exclu de sa communauté, que personne ne lui parle. Quelqu'un qui se retrouve tout seul à l'hôpital, c'est comme s'il était déjà puni, il n'a pas besoin de mourir puisqu'il est déjà mort dans les paroles des autres.

L'enterrement est le lieu où on va montrer l'honneur, le respect et l'amour qu'on a eu pour le défunt. Il prend donc parfois des aspects spectaculaires, de démesure en termes de nourriture, de voitures... rien n'est assez pour montrer la respectabilité et l'honneur de la personne décédée. Suite à l'enterrement, il y a des visites régulières, la personne est enterrée dans un lieu où on peut la voir souvent, sinon le lien sera coupé.

Vivre ses dernières heures ailleurs

J'avais repéré dans ma pratique quelques endroits qui posaient des problèmes : d'abord, pour une personne malade qui se trouve à l'hôpital, la pauvreté relationnelle. Pour un Rom, être visité seulement par dix personnes, ce n'est rien, l'habitude veut qu'il y ait cent personnes pour ses derniers jours. N'avoir que dix visites, c'est partir comme un minable, comme quelqu'un qui ne vaut rien. Parce qu'encore une fois, la chose la plus importante, c'est les relations qu'on a avec les autres.

Autre chose sur la fin de vie à l'hôpital à Paris : on n'a pas la certitude que tout va être accompli comme il faut et s'il n'y a pas cette certitude, on n'est pas sûr d'arriver au paradis, de retrouver la famille, et d'être toujours en lien avec la communauté.

Être enterré ailleurs est extrêmement difficile parce qu'il y a le risque de tomber dans l'oubli, d'être seul parmi les étrangers, sachant que vivre dans un autre pays est déjà difficile. Vivre vingt ans loin de sa famille étant déjà difficile, comment imaginer vivre seul toute une éternité ?

Quelques difficultés concernant les proches de celui qui part : en France, on leur demande d'abord souvent d'agir individuellement. On reçoit seulement le mari alors qu'il est venu avec son cousin, son frère... Alors qu'en France c'est une marque de respect, eux n'ont pas l'habitude d'agir individuellement et cela soulève beaucoup d'angoisse. Quand vous parlez à un groupe, il y en a un qui prend la parole, un qui pense, un qui écrit, un qui connaît le chemin vers l'hôpital, etc. Agir tout seul est donc très très difficile.

J'ai par ailleurs remarqué une rupture de communication au niveau émotionnel : les médecins ne pleurent pas (et c'est normal) mais les Roms ont l'impression qu'on se fout d'eux. Ils ont l'impression qu'à l'hôpital, il y a des murs et d'autres sortes de murs qui sont des hommes (des murs qui bougent).

Enfin, troisième chose très difficile pour les familles : elles ont l'impression de vivre cette tristesse d'une manière superficielle. Chez les Roms, on doit la tristesse à celui qui part, et cette tristesse peut parfois prendre des formes extraordinaires, allant jusqu'à une très grande dépression. On leur dit que c'est une maladie alors que chez eux, ce n'est pas une maladie, c'est quelque chose qu'on doit. On leur donne des pilules (ce qui est très important pour eux) mais ce qui est aussi très important avant de donner ces pilules, c'est de reconnaître qu'on leur donne parce qu'ils souffrent beaucoup, qu'ils donnent beaucoup à celui qui est parti. Une fois reconnue l'importance de ce geste peut commencer un travail de deuil. Mais on ne peut pas dire « *calmez-vous* » par exemple parce que pour eux, ça veut dire couper le lien avec celui qui est parti et ce n'est pas possible. Et leur tristesse parce qu'ils sont mal compris peut souvent prendre des formes parfois très agressives.

Enfin, on dit aussi qu'il faut mourir digne. Mais alors qu'en France ça veut dire absorber toutes ses émotions et rester serein, chez les Roms, il faut mourir en plein honneur, c'est-à-dire en montrant de plein fouet ses émotions.

L'obstacle de la laïcité

Carolyn Sargent : Je me demande jusqu'à quel point les soignants et toute l'équipe médicale et sociale sont au courant des pratiques, des croyances, des traditions, des aspects religieux qui sont tellement importants pour les patients. Le principe tellement important de laïcité n'amène-t-il pas les soignants à effacer de leur pratique l'attention portée à ces questions religieuses ? Qu'en pensez-vous et que peut-on en faire ?

Un participant dans la salle : Ce qu'il faut comprendre, c'est que l'hôpital n'est pas une institution religieuse, il y a des lois dans ce pays qui permettent le traitement médical de tout un chacun. Quand il rentre à l'hôpital, c'est un patient comme tous les autres.

Comment faire de façon à ce que, dans le cadre professionnel, les soignants et toute la communauté hospitalière s'ouvrent à l'altérité ? En essayant de comprendre comment fonctionne cet autre différent qui, par les hasards de la vie, se retrouve migrant. Je rentre dans un hôpital et j'ai l'impression que c'est super parce que c'est la 4^e puissance mondiale, la médecine y est excellente, il y a tout ce qu'il faut. Comment faire pour que j'y sois soigné au mieux ? Et si on doit m'annoncer un diagnostic fatal, comment faire pour essayer d'avoir ici ce qu'il y a là-bas ? Parce

que si en France c'est le matérialisme, la richesse et en même temps l'indifférence mais aussi des droits, il n'y a pas la communauté, la spiritualité, et on a envie d'avoir les deux. Donc comment faire pour que les soignants soient à la fois au courant de ce qui est primordial pour les personnes dans un moment fatidique qu'est la mort, tout en continuant à faire leur travail (respect de l'hygiène, stérilité...) mais en même temps sans faire d'impairs et en s'organisant pour que l'accompagnement se passe au mieux ? Les soignants peuvent eux aussi être confrontés à la finitude et je vois l'opportunité d'un enrichissement dans les échanges qu'ils peuvent avoir avec des patients originaires de n'importe quel pays.

Carolyn Sargent : Je trouve qu'il y a une contradiction ici en France qui m'intéresse beaucoup parce que c'est l'inverse de ce qu'on observe aux États-Unis : à cause du concept de laïcité et des droits de l'homme, on fait comme s'il n'y avait pas de différences culturelles ou religieuses. Soit on ne fait pas de différence du tout, soit on va à l'autre extrême avec des stéréotypes (les Roms sont comme ci...).

Le choc des cultures

Un participant dans la salle : Je voulais simplement souligner la ressemblance et la similitude qu'il peut y avoir dans l'accompagnement du mourant entre le bouddhisme et certaines cultures africaines : le mourant, on ne le laisse jamais seul, on vient dans la main des gens, on part dans la main des gens. C'est contraire à la culture occidentale et française, quelqu'un qui meurt, on ferme la porte, il ne faut pas l'approcher. Dans notre culture, c'est tout à fait le contraire. Quelqu'un qui meurt, quelle que soit la cause, si ce n'est pas un accident ou brutal, il faut l'assister. Parce que comme dans le bouddhisme, au moment de sa mort, l'esprit de quelqu'un qui meurt est fortement conditionné par l'entourage et les conditions dans lesquelles cette personne meurt. Je lance un appel à tous les soignants et à la structure hospitalière et médicale, en tout cas pour ce qui concerne les Africains : la mort est un moment solennel, un moment où la famille doit être ménagée et surtout l'accompagner pour accompagner le mourant.

Une participante dans la salle, ancienne cadre ayant exercé dans une chambre mortuaire : Je voudrais répondre par rapport aux hôpitaux de Paris que je connais (j'ai quarante ans d'exercice de métier) : ce n'est pas une culture que de laisser une personne dans sa chambre, c'est effectivement un manqué (je suis tout à fait d'accord avec cela) mais plein de choses le sont aussi.

J'ai un maître mot par rapport à tout ce que j'ai entendu ce matin : développer encore et toujours ma capacité d'écoute. Travaillant dans une chambre mortuaire, je ne sais pas qui est venu, qui est la famille, et je me dois de l'écouter au sens propre du terme pour comprendre ce dont ils ont besoin et envie.

Yannick (responsable de la chambre mortuaire de l'hôpital Bichat) : Effectivement en France, le décès est malheureusement très réglementé et la loi impose certaines choses. Par contre, on ne veut pas à tout prix garder le corps en chambre mortuaire, les familles ont la possibilité de récupérer leur défunt mais malheureusement des fois, ça ne se fait pas. Elles ont 48 heures pour pouvoir récupérer leur défunt au domicile et pouvoir faire tous les rites et pratiques. Mais on ne peut pas être inhumé assis le crâne fendu ou en pleine terre sur le côté, c'est cercueil fermé avec éventuellement un hublot pour que les gens puissent voir le corps s'il est transporté un peu loin.

Jacqueline (psychologue clinicienne à l'hôpital Tenon) : Il y avait ce matin un dénominateur commun : la vie après la mort, la mort fait partie d'un ensemble. Or dans les sociétés occidentales, la mort fait peur. D'où ce décalage entre les cultures que nous accueillons et notre propre culture. Mais ce matin, il y a beaucoup d'espoir pour faire avancer ce travail.

Se pose-t-on les bonnes questions ?

Une participante dans la salle (Mission itinérante médicale d'Afrique, médiatrice en formation sociale et culturelle, et élue locale d'Aubervilliers) : Est-ce qu'on se pose les bonnes questions ? Est-ce que les soignants ont les éléments pour bien accompagner ces personnes parce que je crois que les questions qu'on doit se poser, c'est est-ce que ces personnes en fin de vie sont capables de prendre des décisions, d'exprimer leurs dernières volontés ? Comment mettre les proches à l'abri, comment protéger la veuve d'un homme sur le point de mourir parce que l'on sait très bien que dans certaines régions d'Afrique, elle est livrée à la belle-famille une fois que le mari est mort. Est-ce que des dispositions sont prises ?

Comment aussi se positionner par rapport au lévirat (le mari a-t-il pris des dispositions pour que sa veuve se remarie avec son frère, etc.) ? Ce sont vraiment des questions qu'on doit se poser. Les soignants sont-ils à même d'accompagner ? La base, c'est le polythéisme sur lequel les religions monothéistes sont venues se greffer mais dans l'ensemble, les Africains disent que les morts ne sont pas morts et que le mort se réincarne dans le bébé qui va naître. Comment vivre cela avec l'islam ou le christianisme ? Ce sont toutes ces questions-là que j'avais envie d'entendre, pas des interventions sur les rituels funéraires.

Comment expliquer les différences au sein d'une même religion ?

Diakité (médecin anesthésiste, président de l'association Mission itinérante médicale d'Afrique) : Étant donné que dans l'islam on dit que tout revient à dieu et qu'il faut donc toujours s'en remettre à dieu quelle que soit la situation et notamment au moment tragique de la mort, comment se fait-il que pour les Maghrébins c'est toujours la terreur face à la maladie et à la mort (par rapport aux Africains noirs pour lesquels la douleur, la maladie, la mort, dans la même « culture » musulmane sont vécues totalement différemment) ?

Un participant dans la salle : Heureusement et peut-être dommage que les musulmans n'ont pas de pape, c'est-à-dire une personnalité incarnée par une institution qui parle au nom de tous les musulmans. C'est un vrai souci. D'où le fait que dans mon exposé, j'ai essayé d'expliquer les différentes variantes de l'islam. En fonction de chaque variante, il y a une pratique de culte différenciée. Les musulmans qui meurent dans un hôpital sont terrifiés parce qu'ils ne sont pas dans leur pays. Dans leur pays, il y a une prise en charge et tout est préparé. Ici, la panique vient du fait que si le corps se décompose, si on n'a pas fait la pratique rituelle, on s'expose au châtement de la tombe, à des choses extrêmement graves.

J'ai dit qu'il y avait des variétés d'appropriation de la façon dont on comprend l'islam. L'essentiel pour les soignants, c'est de laisser les gens dire leurs dernières volontés, les entendre et faire au mieux pour les deux, pour l'équipe soignante et pour le patient.

De l'importance de souligner les différences

Carolyn Sargent : Je trouve très très important de préciser que tous les Roms ne sont pas les mêmes, qu'on peut trouver des tendances mais qu'il y a beaucoup de variations. Et que c'est la même chose pour les musulmans du Maghreb et ceux d'Afrique subsaharienne, etc. J'ai travaillé quatre dans les hôpitaux publics à Paris et le personnel a l'habitude de dire que les Roms sont les pires patients. Pourquoi ? Notamment parce qu'ils reçoivent beaucoup de visites et qu'ils ne comprennent pas que ça ne se fait pas. Les Africains reçoivent aussi beaucoup de visites.

Mais je crois que c'est très utile de préciser qu'il y a beaucoup de différences et qu'on ne peut pas avoir une recette sur la façon de croire ou de pratiquer, de penser à la mort et à la maladie. Ça serait très utile s'il y avait une recette pour chaque ethnie mais malheureusement, il n'y en a pas.

L'absence d'enseignement

Un participant dans la salle (travaillé trente-deux ans dans un service de gériatrie) : Tout ce que

vous avez dit depuis tout à l'heure au sujet des rituels, des philosophies (du Maghreb, d'Afrique, d'Asie), ce sont des choses qui ne sont pas tellement enseignées dans les écoles d'infirmières. Peut-être y a-t-il des choses qui passent avant, mais il y a déjà un manque au niveau des personnels. Et ensuite, quand vous avez des soins précis à apporter (soins de bouche, soins de change...), quand vous avez 3 ou 4 décès qui partent en même temps dans les services mortuaires, c'est très difficile de faire cohabiter ces différentes façons de procéder. En plus, en France et en Europe, on perd nos rituels depuis une bonne trentaine d'années, la mort devient quelque chose qui va aussi vite que le reste et tout cela pose un réel problème.

Un participant dans la salle : On dit que la France partage son pain avec celui qui a faim, son habit avec celui qui a froid, et nous les Africains comme les autres immigrants devons au moins reconnaître cela. Et pour les choses qui manquent, nous pouvons faire des suggestions pour que ça s'améliore davantage. Il faut inscrire l'accompagnement au niveau de la mort dans la volonté politique, permettre que les professionnels de santé reçoivent un enseignement sur les différentes cultures et les religions de certaines cultures. On ne peut pas satisfaire tout le monde mais on peut prendre certains éléments en compte pour permettre à tout le monde d'être à l'aise dans ce pays.

II) Temporalité et annonce de fin de vie

Catherine Herouin, responsable Prévention Santé, mairie de Villepinte et association Tisse-liens

L'association Tisse-liens de Villepinte s'est engagée depuis l'année dernière à travailler auprès du groupe Santé Migrants et à être présente à ce colloque, ce qui nous a obligés à travailler tous les mois ce thème-là que nous travaillerons encore.

L'impossibilité d'annoncer la mort

L'exercice de cette fin de matinée, c'est de vous restituer le travail qu'on a conduit sur la ville avec une quarantaine d'adhérentes de l'association Tisse-liens, mon rôle étant très modeste : je n'ai fait que participer à leur groupe de parole et être la secrétaire qui prenait note de toutes les expressions, les ressentis qu'elles avaient envie qu'on livre aujourd'hui.

J'ai fait un travail synthétique donc toujours un peu frustrant mais je pense qu'elles ne m'en voudront pas. et on va retrouver ce que vous venez de dire, tous les points communs qui émergent depuis ce matin.

Nous avons donc travaillé sur l'annonce d'une fin de vie et la temporalité. Pour l'ensemble du groupe, l'annonce d'une fin de vie s'interprète d'abord comme un espoir parce que le rapport au temps devient le présent comme un temps suspendu où demain n'a absolument pas sa place si la vie continue. Voilà ce qu'on m'a livré : « *Il est impossible d'entendre et de comprendre* « on ne peut plus rien faire ». *C'est impossible. Le médecin qui annonce ça n'est qu'un homme et il n'a absolument pas le pouvoir de décider ni de figer dans les temps un événement qui serait la mort annoncée.* » Souvent, même si on sait qu'elle ne dure pas, la reprise de lucidité d'un proche en fin de vie est vraiment perçue comme un espoir et ça renforce l'idée que la vie existe et qu'il est impossible d'annoncer la mort pour demain.

L'annonce d'une fin de vie, c'est aussi une temporalité qui se vit en dehors des repères habituels. La notion de temps est transformée, elle n'est plus cadrée, elle ne répond plus à rien, les heures, les jours ne correspondent à rien. Une adhérente raconte : « *Au moment où on m'a annoncé l'aggravation et la fin de vie d'un proche hospitalisé, le temps s'est arrêté. Je connaissais la distance, je connaissais le chemin pour aller jusqu'à l'hôpital, habituellement 30 mn quand ça roule bien, il m'a fallu 4 heures. J'avais perdu tout repère, je ne savais plus m'orienter.* »

L'annonce d'une fin de vie, ce sont aussi des moments où on se surprend. C'est comme si on sortait de soi, Amina nous en dira quelques mots tout à l'heure. C'est parfois le moment où, bien que la douleur soit insupportable, on arrive à la dépasser et à être celle qui va ordonner, diriger, commander, répartir les tâches des uns et des autres. Le rapport au temps est particulier quand on accompagne un proche en fin de vie. C'est inacceptable pour les proches et le refus d'entendre fait malheureusement parfois perdre un temps précieux.

Effectivement, la fin de vie est le moment important, c'est le moment de dire pardon, les proches sont dans l'écoute et ils ont le devoir d'obéir. Mais pour ça, il faut qu'ils aient le temps, ils savent, eux, sans le dire que c'est l'annonce d'une fin de vie. Les coutumes et les croyances font de toute manière respecter ce moment des recommandations. Il faut avoir le temps d'accompagner et de réaliser les actes, les gestes, de dire les paroles. Pour le migrant qui meurt ici et qui retournera au pays après, pour la famille qui est restée là-bas, c'est important de comprendre que les proches ici ont eu le temps d'accompagner la personne qui est décédée. Les familles ont besoin de dire des prières et pensent que leur proche en fin de vie doit pouvoir les entendre. Nous professionnels de santé devons faciliter cette pratique.

Un autre rapport au temps

La priorité des soins techniques en fin de vie n'est absolument pas comprise. Les proches voudraient qu'on leur laisse un temps privilégié au lieu de devoir quitter la chambre pour un soin. Les proches ont besoin de faire plaisir à la personne en fin de vie, par exemple avec un dernier repas. Accepter l'idée qu'un repas traditionnel peut être mouliné, mixé... peu importe, il y a les parfums, les épices et ça, c'est important. Il faut préserver la présence de proches et accepter que la famille soit aux côtés de la personne en fin de vie. Parce que la famille transmet les paroles du défunt qu'elle a entendues ici, elle les transmettra à la famille restée au pays. Le rapport au temps est différent pour la famille, c'est le manque de temps alors que pour les

professionnels, les expressions autour du temps se résument souvent à « *ça suffit pour aujourd'hui* » ou « *laissez-le se reposer* ».

Pour faciliter la pratique de la prière qu'on retrouve dans toutes les religions, il faut accepter l'expression de la prière à voix haute et permettre par exemple à la famille de laisser un mp3 sur la table de chevet qui pourra toute la nuit ou toute la journée diffuser des paroles, des chants ou des prières. Il faut pouvoir permettre aux proches de faire des soins du corps (coiffer les cheveux, faire un chignon, un massage, passer une huile sur les mains ou sur les pieds...), leur laisser du temps.

L'accompagnement des proches endeuillés dure beaucoup plus longtemps, surtout s'il y a un retour au pays. On est ici dans une société où les deuils se résument à trois jours (si on travaille, on a une autorisation d'absence de trois jours). Cette notion de temps ne correspond à rien. Il faut dans la tradition et dans la religion partager la douleur, il faut donc se réunir et laisser ce temps-là. C'est une manière de parler de la vie du défunt, il faut compter plutôt quinze jours pour respecter les étapes de préparation du corps et respecter le temps des prières.

Je termine le recueil des expressions des femmes de Tisse-liens : « *Le deuil est différent selon qu'on se trouve dans une société occidentale, par exemple la France, ou dans une société orientale, par exemple le bled en Algérie ou au Maroc* », « *Le deuil ici, on se retient car on sait qu'il y a le regard des autres et qu'il y a aussi ce manque de temps.* » Parfois, on a aussi peur des pratiques traditionnelles parce qu'on sait qu'on va être choqué. On a peur d'accompagner un corps au pays, on n'a plus les codes du bled et on va parfois préférer rester ici pour ne pas avoir à s'effondrer et à vivre des nuits et des jours d'expression de douleur parce que là-bas, le temps permet tous ces rites, ces traditions liées au temps.

Deux complices sont là avec moi pour illustrer mon propos et le compléter.

« Ma foi m'a beaucoup aidée » **Fatima Aïssaoui**

Je suis mère de famille, j'ai trois enfants et je suis intervenante à l'association Tisse-lien. Beaucoup de choses ont déjà été dites mais en tant que pratiquante, ma foi m'a beaucoup aidée. J'ai eu trois expériences de décès d'enfant et la première m'a pris beaucoup plus de temps pour accepter. Mais pour les deux autres, ma foi m'a beaucoup aidée, j'étais rapidement dans l'acceptation. C'est vrai qu'il y avait la douleur, la souffrance, etc., mais avec le recul (ça fait maintenant sept ans), je vois ça comme une renaissance. Il y a cette force qui nous emporte que j'ai ressentie très très fort dans les trois cas. Mais la première fois, je n'ai pas fait attention : j'ai senti cette force mais je n'ai pas su bien l'utiliser et la capter pour en tirer profit. Ce que je trouve un peu désolant, c'est que j'ai enterré les deux premiers au bled au Maroc : la famille était là-bas, tout le monde avait besoin de voir le corps et nous, on a suivi. Mais avec le recul, c'était une petite « erreur » et Assia, la petite dernière a été enterrée ici, en France. À côté de moi. Peut-être qu'avec les années, je suis en train de me faire des racines ici et je trouve que j'ai fait le bon choix : à chaque fois que j'ai besoin de sentir sa présence d'une façon ou d'une autre, je vais au cimetière, ses sœurs participent et je trouve que c'est important. Je serai très contente si ces paroles peuvent toucher une personne, parce que c'est vraiment sentir, capter cette force, je ne sais pas si c'est la foi ou l'amour de la vie mais il ne faut pas la laisser échapper. Faites-en bon usage, c'est une façon d'être proche de cet être qu'on a perdu, on continue de sentir sa présence.

Il faut aussi se laisser le temps de faire son deuil, un an pour laisser passer tous les événements, pouvoir banaliser un peu, parler de certaines difficultés, les choses qu'ils aimaient, détestaient, c'est très important.

Je ne savais pas qu'on pouvait récupérer les corps, comme l'in indiquée la responsable de la chambre mortuaire de Bichat, il y a un manque d'information à ce sujet et c'est bien dommage. Quant à l'annonce de l'événement, pour moi, ça s'est fait par téléphone et le soir. Et jusqu'à il y a quelques années, j'ai vraiment eu le syndrome du téléphone le soir. Si on pouvait prévenir à l'avance, prévoir parce qu'annoncer ça par téléphone, c'est vraiment trop difficile. On perd tout repère pour arriver à l'hôpital... Laisser aussi le temps avant de descendre le corps parce que la famille n'a pas été prévenue, pour la personne concernée, c'est vraiment très important. Pour les

démarches aussi, parce qu'à peine le corps descendu à la chambre mortuaire, il faut faire les démarches. C'est d'une telle rapidité et d'une telle banalité. Si quelqu'un dans l'hôpital pouvait prendre en charge cette lourde tâche, ce serait vraiment très bien.

« Nous reproduisons des schémas ancestraux »

Amina Fernandez

Je légitime ma présence d'abord parce que je suis fille de migrant, deux parents d'origine marocaine mais un père plutôt berbère et une mère plutôt arabe. Un métissage vraiment à la base de tout et notre petite expérience du deuil et de ceux qui accompagnent un proche font que nous avons notre place ici aujourd'hui. Une union sacrée s'est vraiment faite en travaillant auprès du service Prévention santé de la ville de Villepinte, ce qui nous a du coup permis de travailler autrement et de voir réellement quelles étaient les attentes de la communauté migrante. Je voulais juste dire que nous, en tant qu'enfant de migrant, reproduisons des schémas ancestraux qui sont principalement transmis oralement. Ce qui change, c'est uniquement l'époque et le lieu. Ce déracinement, ce ne sont que mes parents qui l'ont connu, moi je ne le connais pas parce que je suis française. Et pour ma part, le choix est fait d'être enterrée ici en France, je ne me pose même pas la question. Par contre, j'ai voulu enterrer mon père dans son pays d'origine. Ceci dit aujourd'hui, je n'en vois pas trop l'intérêt mais c'est une volonté qu'il faut respecter parce que c'est comme ça que ça se passe chez nous. L'accompagnement du mourant pour qu'il puisse accomplir son attestation de foi et donner ses dernières volontés est primordial pour les proches du mourant et lui-même s'il est en capacité de réflexion. C'est vraiment en ce sens-là que nous, enfants de migrants, devons respecter la parole des défunts. Je voulais pour finir remercier tous ceux qui ont fait le choix de venir et d'écouter chaque intervenant parce que nous avons vraiment une idée commune et ce qu'il en ressort, c'est une expression universelle, que l'on soit croyant ou pas.

Une participante dans la salle : J'aimerais vous parler d'enfant comme moi issus de parents d'immigrés et qui ont eu à affronter la mort (ma grande sœur est décédée d'un cancer il y a deux ans et mon père est mort il y a quatre mois) et de l'extrême difficulté d'aller là-bas avec le corps et de se confronter à tous ces rituels religieux et la culture. À certains moments, ça peut être très déstabilisant et très arrachant, de se dire que nous vivons ici, grandissons ici et que nous allons peut-être mourir ici pour certains et qu'une moitié de nous retourne là-bas. Si ça se tasse pour certains (avec le temps, la religion...), pour d'autres, c'est extrêmement difficile à gérer.

Le choix des mots

Carolyn Sargent : Je travaille actuellement sur une recherche où il s'agit de l'annonce du diagnostic de cancer et je trouve qu'il y a vraiment des différences, certainement en fonction des sociétés mais aussi des individus. Qu'est-ce qui se fait ou ne se fait pas selon la société ? J'ai des amis interprètes qui disent qu'elles ne traduisent pas ce que le médecin a dit parce que ça ne se fait pas, par exemple qu'un enfant risque de ne pas vivre plus de trois mois. On ne le dit pas. Mais il y a par contre un langage codé, dire par exemple que c'est le moment d'aller au village, que les guérisseurs ont aussi leurs médicaments... beaucoup de choses qu'on peut dire qui donnent l'idée qu'il n'y a plus vraiment d'espoir mais sans dire « *vous allez mourir* ». Certains mots sont très très puissants et les mots eux-mêmes peuvent faire du mal aux gens. Il faut faire très attention aux mots qu'on utilise et ça mérite beaucoup plus de réflexion.

Une participante dans la salle (infirmière accompagnement soins palliatifs Bichat) : Effectivement, les mots sont très importants : quand vous dites « *on ne peut plus guérir* », on peut toujours continuer à soigner quelqu'un. Dans notre métier (je vais parler pour tous les soignants), on a vraiment à cœur de continuer à soigner les gens en respectant la culture, les religions, les volontés. C'est vrai qu'il est difficile d'anticiper, de parler et d'anticiper la mort et

l'enterrement de la personne, d'aborder ces choses-là. Mais il faut que nous soignants anticipions ces choses-là pour que les familles puissent aussi les anticiper. Il y a besoin d'un dialogue bien avant pour éviter le coup de fil du soir mais un rite, un rituel au moment du décès c'est aussi difficile, il faut concilier un petit peu la vie occidentale où nous sommes et la vie culturelle des personnes.

Fatima Aissaoui : Durant toutes ces expériences, je tiens à dire que j'ai vraiment trouvé des médecins humains, des gens formidables qui sont aujourd'hui dans mes prières. Je ne les oublierai jamais et je leur dis un grand grand merci.

III) La parole des migrants **association DEME**

La qualité du film n'est pas terrible mais le principal est d'écouter ce qu'ils avaient à dire. Il faudra retenir deux choses : les foyers de travailleurs migrants sont organisés, les frais d'obsèques, de rapatriement, etc., sont pris en charge, quelqu'un accompagnera le corps et s'il reste de l'argent, il sera donné à la famille. On a bien compris aussi qu'ils préféreraient être enterrés chez eux au pays puisqu'ici, il y a des concessions, que cela coûte cher et qu'au bout de dix ou vingt ans, on sort tout et on brûle. Dans la religion, on ne peut pas faire ça.

Frédéric (membre fondateur de l'association DEME, co-auteur du film) : Je voulais juste rajouter que dans ces foyers, ce sont des populations subsahariennes dont la majorité ont toute leur famille là-bas. Des communautés qui sont déjà bien organisées au pays (en l'occurrence des Soninkés) et ils ont toujours très bien organisé leur vie comme ça entre les deux pays. Ils transfèrent complètement les coutumes dans les foyers et ne sont jamais complètement en France, ils reproduisent complètement les règles du village à l'intérieur du foyer. Mais on constate de plus en plus de gens qui vieillissent au foyer et qui, quand ils perdent une partie de la famille là-bas, se retrouvent isolés. Il y en a quelques-uns qui ne repartent plus parce que finalement, ils n'ont plus trop de famille au village. La situation évolue de manière assez spéciale : quelques anciens se retrouvent livrés à eux-mêmes parce qu'ils n'ont pas la possibilité de retourner alors que pour la majorité des gens qui arrivent à la retraite, la première réaction c'est de repartir.

À l'inverse, dans les foyers d'origine maghrébine, la majorité des gens à la retraite reste en France. Dans les foyers subsahariens, les gens s'en vont parce que même en préretraite, le petit pécule permet de nourrir une partie du village.

Au foyer, ils sont en Afrique, pas en France. Certains ont passé quarante ans en France et parlent très peu ou très mal français, et ils ne pensent pas en français. Les mots ne veulent pas dire la même chose, donc même s'ils ont appris le français, ils sont encore dans une manière de pensée qui est complètement d'origine.

Les gens qui au départ sont venus pour travailler et qui n'ont jamais vraiment pu repartir sont précarisés très tôt dans leur vie. Et il y a ceux qui sont chanceux et qui arrivent à la retraite, la majorité ayant cependant une très petite retraite. Mais dès qu'ils peuvent, ils repartent. Au foyer, il y a en plus une arrivée de jeunes qui n'ont pas du tout la même mentalité : c'est la génération Internet et il y a une coupure avec les traditionalistes. Or le foyer est tenu par les anciens traditionalistes qui sont déjà les chefs spirituels au village, donc il y a une petite guerre de générations

IV) La place de la médiation dans l'annonce de fin de vie

Mamadou Diara, médiateur et ethnoclinicien à l'Urac

Quand on prend les religions monothéistes comme l'islam ou le christianisme, ou nos religions traditionnelles, la vie a toujours une continuité, elle ne s'arrête pas à la mort. Il y a une autre vie après la vie. Chez les musulmans (dont je suis), après la mort il y a soit le paradis, soit l'enfer. Mais pour nos religions traditionnelles, après la mort, on rejoint le monde des ancêtres qui veille sur les vivants. Nous sommes ici dans un contexte étranger mais dans toutes ces religions, qu'elles soient monothéistes ou traditionnelles, la mort n'est jamais annoncée à l'avance.

Rompres l'isolement

En Afrique, quand quelqu'un tombe malade, si la maladie devient grave, les membres de la famille défilent auprès du malade. Chaque matin, les membres de la famille doivent passer dire bonjour au patient, les voisins aussi parce que la nouvelle se répand. Et même les parents qui habitent loin vont se déplacer pour prendre de ses nouvelles. Ici, il va se retrouver à l'hôpital, dans un contexte d'isolement mais aussi d'espoir parce qu'il se dit qu'étant à l'hôpital, il va pouvoir se faire soigner et guérir. Il a ses projets (ceux pour lesquels il est venu ici) et sa responsabilité vis-à-vis de la famille restée au pays, et c'est dans ce cadre-là qu'il faut lui annoncer qu'il va mourir ou qu'on doit le déplacer ailleurs pour attendre la mort. Et là, le médiateur que je suis a un double problème. Le premier, c'est que je suis de la même culture que ce patient et je sais que je ne peux pas lui dire qu'il va mourir. On ne peut pas savoir qu'il va mourir, sauf si on est sorcier, un sorcier qui peut enlever l'âme de l'individu et être au courant que cette personne ne pourra pas survivre. Mais ce secret doit le rester.

Deuxième problème : n'étant pas sorcier, comment puis-je savoir qu'il va mourir et surtout, lui annoncer ? Le corps médical fait appel à moi pour ce genre de problème. Des situations douloureuses où on ne sait pas si les personnes n'ont pas compris ce qui leur a été dit sur la mort et sur la fin de vie ou si elles feignent de comprendre simplement parce qu'elles n'y croient pas.

J'ai eu le cas d'un homme en soins palliatifs qui voulait absolument qu'on lui accorde un congé pour se rendre dans son pays. Quand je suis venu, je l'ai trouvé isolé (il était originaire de Haute-Casamance, sans personne de son village en France), il fallait que je le dissuade de rentrer au pays et que je lui trouve une famille ici en cas de disparition. J'ai entrepris des démarches, réussi à prendre contact avec quelqu'un de son village qui vivait dans la capitale régionale qui m'a donné le téléphone d'un voisin du village du patient. Je l'ai contacté, ainsi que la communauté casamançaise vivant en France. Le patient a malheureusement fini par disparaître mais la communauté casamançaise a pris en charge le rapatriement du corps. À partir de ce moment-là, l'hôpital a signé une convention avec l'Urac pour que nous puissions intervenir.

Deuxième exemple : une jeune fille de 26 ans qui s'est retrouvée dans le même centre et qui, à un moment donné, a trouvé qu'elle était trop isolée, que c'était trop mortuaire et qui voulait partir en Allemagne chez sa sœur. Quand je suis arrivé, j'ai été frappé par le fait que, comme le premier patient, elle n'avait pas acquis cette notion de fin de vie. Elle disait qu'une fois qu'elle serait guérie, elle deviendrait bénévole d'Urac. Même si elle avait entendu, elle n'était pas convaincue ou avait mal compris. Elle a aussi malheureusement fini par disparaître mais comme pour le premier, j'avais entrepris des démarches pour retrouver des gens qui lui étaient proches et le corps a été pris en charge.

Toujours dans le même hôpital, j'ai eu une dame d'un certain âge qui avait ses enfants au pays. Elle avait une cousine ici mais on a fait appel à moi parce qu'elle exigeait soit la venue de ses enfants, soit de retourner elle-même voir ses enfants. Les enfants étaient dans la famille du mari qui ne voulait pas qu'ils fréquentent sa famille à elle. J'ai pu négocier avec sa cousine et d'autres membres de sa famille afin que les enfants puissent venir dans la famille de la mère et que cette dernière puisse leur téléphoner. Elle est morte peu après.

Un rôle difficile

Mais il y a des situations beaucoup plus compliquées : quand la personne comprend bien qu'elle est en fin de vie. Le dernier cas que j'ai eu, c'était un homme âgé d'une quarantaine d'années qui était hospitalisé et qu'on devait envoyer dans un centre de soins palliatifs. Le médecin a eu

l'imprudence de lui dire qu'il partait là-bas parce qu'on ne pouvait plus rien faire pour lui. Quand il a compris, il ne voulait plus partir. Deuxième erreur du médecin : s'adresser à son jeune frère qui n'a aucun pouvoir ou autorité sur son grand frère. Quand je suis arrivé, il m'a dit : « *On m'a déjà dit que c'était fini, que la médecine ne pouvait rien faire pour moi, donc que j'allais partir. Mais si je dois partir, qu'est-ce que je vais faire là-bas si la médecine ne peut rien pour moi ? Qu'est-ce que je vais faire là-bas ? Y aller pour attendre la mort ? Je ne veux pas de ça. S'ils veulent me soigner, qu'ils me soignent, s'ils ne veulent pas ou ne peuvent pas, qu'ils me laissent rentrer chez moi.* » J'ai vu le corps médical, j'ai parlé avec le jeune frère, je n'ai pas parlé de la mort (je ne veux pas en parler) mais je lui ai demandé s'il y avait quelqu'un de plus âgé dans leur famille ou leur communauté avec qui je pouvais m'entretenir. C'est ce que j'ai fait et comme le patient avait des pansements qu'il fallait absolument refaire (il disait qu'une infirmière n'avait qu'à passer chez lui pour le faire, que ce n'était pas la peine d'aller dans un centre pour ça), les médecins lui ont finalement fixé un délai (vous allez dans ce centre, après on verra) et le cousin a réussi à le convaincre d'y aller. Il est donc parti en pensant y rester six mois et depuis, je ne sais pas comment les choses se passent.

Ce sont globalement des cas où le médecin annonce la fin de vie au patient mais aussi à ses proches et c'est très mal vécu par les proches. Je me rappelle d'une dame disant à propos de son mari mourant « *les centres palliatifs, c'est pour attendre la mort, je ne veux pas de ça. Si vous ne pouvez pas le soigner, je l'amène ailleurs* ». Ou cette autre dame et son unique enfant de seize ans à qui on avait annoncé qu'il allait mourir. Elle s'est braquée, ne voulait plus communiquer avec les médecins, avec les infirmières, avec personne. Quand je suis arrivé, elle m'a dit : « *On me dit que mon enfant va mourir, est-ce qu'ils sont dieu ? Est-ce que ce sont eux qui l'ont mis au monde pour dire qu'il va mourir ?* » C'est elle qui me l'a dit, je ne suis pas rentré dedans, mais j'avais déjà demandé à réunir les professionnels s'occupant de l'enfant (médecins, psychologue, assistante sociale...) et je leur ai expliqué qu'ils ne pouvaient pas attendre de cette femme qu'elle accepte ce qu'ils disaient.

La fin de vie est donc assez difficile pour nous les médiateurs.

La maladie grave

Carolyn Sargent : Jusqu'à quel point essaye-t-on de communiquer avec les gens au pays pour expliquer ce qui se passe ? Si quelqu'un souffre d'un cancer par exemple, le garde-t-on secret ou commence-t-on à le dire petit à petit à la famille qui est là-bas ? Comment gère-t-on cette situation ?

Mamadou Diara : Quand il y a une maladie grave qui touche ici un Africain, il faut d'abord faire la différence entre un Africain qui a de la famille ici et celui qui n'en a pas. S'il a de la famille ici, c'est toujours difficile de dire à la famille de là-bas qu'il a un cancer et que c'est grave. On va simplement dire qu'il est malade, en essayant toujours de rassurer. On va cacher la gravité de la maladie. J'en profite pour dire qu'avant, les médecins n'annonçaient pas la fin de vie aux patients africains. Si ça n'allait pas, ils convoquaient la famille et disaient simplement que la personne était malade mais que « *sa maladie ne relève pas de nos soins* ». La famille décidait alors de le faire repartir au pays.

Carolyn Sargent : Comment explique-t-on le terme de « soins palliatifs » aux gens qui ne parlent pas très bien français ?

Mamadou Diara : Il est difficile d'expliquer au malade qu'on ne peut plus rien pour lui et qu'on doit l'envoyer quelque part juste pour attendre la mort. Certaines maladies sont très douloureuses et s'il n'y a pas de prise en charge au pays pour éviter cette douleur, on explique qu'on peut peut-être aider à ce que le malade soit admis dans un centre spécifique. Je n'ai connu qu'une seule exception mais il s'agissait de quelqu'un de haut niveau. Son frère était ministre dans un pays africain et quand on l'a contacté, après en avoir discuté avec la famille, il nous a dit qu'il préférerait attendre la fin puisqu'il n'était pas possible de prendre en charge les douleurs du patient. Mais pour d'autres maladies, la famille préfère renvoyer le patient mourir là-bas mais toujours avec l'espoir qu'il survivra à sa maladie puisqu'en partant là-bas, il continuera les soins.

V) Du mandat des dernières volontés aux dernières volontés

Saliha Ferrat, directrice d'une agence de pompes funèbres

Je vais vous donner notre sentiment en tant que spécialiste du funéraire musulman. Notre société a été créée en 2000 afin de sensibiliser les mentalités au respect des actes attachés à la mort en islam : le respect des volontés, le coût onéreux des obsèques et les problèmes post-mortem. Jusqu'en 1994, les Pompes funèbres générales détenaient le monopole des pompes funèbres en France. On a vu depuis fleurir des pompes funèbres confessionnelles indépendantes, notamment musulmane et juive. Dans ce même élan, des associations à vocation musulmane, en collaboration avec le maire de leur ville, ont créé les premiers carrés musulmans.

Dans notre expérience face aux immigrés (majoritairement composés pour ce qui nous concerne de migrants du Maghreb, d'Afrique subsaharienne, d'Indiens musulmans et d'une partie des gens de l'Est), le premier point concerne les problèmes rencontrés face à l'organisation des obsèques. Puis je vous parlerai du choix du lieu d'inhumation (ici ou ailleurs) et de ce qui peut pousser cette communauté à faire ce choix qui soulève d'ailleurs bien souvent une polémique (une intégration non réussie). Et enfin de la montée des souscriptions à ces nouveaux contrats Obsèques adaptés à la communauté musulmane qui étaient tabous jusqu'à présent.

Le fondateur de notre entreprise avait fait un constat : celui du rite mal maîtrisé. Jusqu'en 1993, quand une famille se rendait aux Pompes funèbres générales, elles devaient se débrouiller par leurs propres moyens pour trouver les personnes qui feraient la toilette ou un imam pour la cérémonie. L'application du rite funéraire nécessite certaines règles : la toilette rituelle qui doit être faite par des pratiquants vertueux (notamment au niveau de la discrétion), la cérémonie qui doit être guidée par un imam (notamment pour la prière sur le mort) et enfin, l'importance d'inhumer rapidement le corps en pleine terre avec la tête dirigée vers La Mecque.

Les moyens

La majorité des ressortissants algériens s'organisent en caisse de village montée en association où sont versées les cotisations annuelles des membres de la famille, et qui permet en cas de décès l'inhumation ou le rapatriement. Le président de cette association collabore avec les pompes funèbres choisies pour négocier (sous forme de contrat) une prestation qui respecte le rite. La famille n'est donc pas complètement libre du choix des pompes funèbres mais cela part d'un élan de solidarité. A contrario des Algériens, il existe pour les ressortissants marocains des banques marocaines en France qui, dès lors qu'on y ouvre un compte, proposent moyennant une cotisation dérisoire une assurance Rapatriement assez complète et répondant aux rites. Les immigrés tunisiens bénéficient, eux, d'un soulagement financier puisque le rapatriement est pris en charge par le pays d'origine (il faut qu'ils justifient de leur nationalité au consulat). Les immigrés d'Afrique subsaharienne sont également regroupés en caisses de village (un peu sur le même principe que les Algériens) utilisant des codes propres à chaque village et souvent gérées par des doyens. Une particularité pour l'inhumation chez les Indiens musulmans, qui a principalement lieu en France surtout pour des raisons de coût. Autre particularité pour cette communauté : le corps doit partir du domicile et non pas du lieu du décès. S'il décède à l'hôpital, la famille fera le nécessaire pour faire transférer le corps au domicile. C'est traditionnel, et ça ne vient pas empiéter sur le rite musulman. Tant que le rite est respecté, cela ne pose pas de problème.

Il y a enfin bien d'autres moyens comme des quêtes effectuées dans les mosquées pour aider les familles ou les assistantes sociales qui sont sollicitées lorsque nous avons des familles démunies pour l'obtention d'une aide financière auprès du conseil général, de la mairie...

Le choix du lieu d'inhumation

En ce qui concerne le choix du lieu d'inhumation, qui soulève donc une polémique, surtout au niveau des journalistes et des sociologues qui lient souvent ce phénomène à l'intégration refusée ou non réussie. Nous ne le pensons pas. Pour vous donner un ordre d'idée, notre entreprise s'occupe d'environ mille décès par an, dont environ 20% d'inhumations locales (en France) contre 80% de rapatriements. Ce sont des points qui méritent réflexion mais qui ne semblent pas être un problème d'intégration, sachant que beaucoup d'éléments sont propres à chacun

(problèmes de carrés musulmans, de concessions, d'attaches affectives, de filiation...). Nous n'avons pas de réponse arrêtée sur le sujet. D'un point de vue religieux, rien n'oblige un croyant à élire sa dernière demeure dans un pays musulman mais seulement dans un cimetière où est respecté le rite funéraire qui veut notamment que la tête du défunt soit tournée vers La Mecque. Il y a en France 85 cimetières disposant de carrés musulmans, essentiellement en Île-de-France, sur 2 166 cimetières. Selon des études, il en faudrait 600 à 700 de plus pour faire face à l'inhumation des musulmans en France. Encore un frein à l'inhumation en France. Il faut également savoir que la loi autorise l'inhumation dans le cimetière de la ville où le défunt réside ou dans celui où il a un parent, mais encore faut-il qu'il dispose d'un carré musulman. Plus étonnant encore, on voit des familles changer d'avis lorsqu'elles apprennent qu'en France, même un carré musulman est une location (concession) pour dix, trente ou cinquante ans dans les grandes villes, alors que dans les pays musulmans, la concession est d'office perpétuelle. Sachez qu'on voit aussi des Français ayant vécu cinquante ans au Maroc ou ailleurs demander leur retour en France pour y être inhumé.

Les contrats Obsèques

On a remarqué une recrudescence des souscriptions de contrats Obsèques jusqu'alors tabous. Il y a un mélange de traditions et de cultures dans la religion musulmane qui fait parfois un peu brouhaha. On voit aussi beaucoup de cas où au moment du décès d'un homme marié, les frères, sœurs, tantes, cousins... prennent une décision sans que l'épouse ou la personne concernée soit consultée.

On sait que la mort ne prévient pas et même lorsque la maladie est le générateur de cet évènement, il est déjà trop tard. Nous avons donc mis en place (sur la base de ceux existant chez les non-musulmans) un contrat Obsèques adapté où il est possible avec aisance de parler et d'échanger sur les modalités des funérailles. On effectue un devis comme si la personne était décédée, une fois le devis établi, on divise la somme par le nombre de mensualités, avec également un document intitulé « contrat des dernières volontés » mentionnant très précisément les volontés du défunt sur la forme, le lieu, les demandes particulières (tant qu'elles respectent le rite), mandat qui fait office de document notarial.

V) La fin de vie chez les migrants vue par des équipes soignantes

Delphine Leclerc, infirmière, hôpital Avicenne

J'ai eu une expérience assez longue à Bichat dans l'accompagnement de patients en fin de vie (patients VIH essentiellement) de toute appartenance culturelle, dont pas mal de migrants. Quand on m'a demandé de parler des soignants face à la mort, ce qui m'a intéressée, c'est comment aujourd'hui on se situe face à la mort d'un patient. Je suis donc allée voir les infirmières de médecine infectieuse et tropicale, qui ont eu beaucoup de mal à écrire ou témoigner sur la mort, l'accompagnement. Il n'y a pas dans nos formations de cours dédiés à l'accompagnement, que ce soit pour les infirmiers ou les aides-soignants. On a beaucoup parlé des médecins, je voudrais aussi parler des infirmiers et aides-soignants dans des services où on ne nous laisse pas assez de temps car l'accompagnement, c'est beaucoup de temps.

La culpabilité de ne pas bien faire

Hier, une infirmière me relatait la prise en charge de Mr S. (Malien) qui a été très difficile parce que les médecins avaient beaucoup de mal à abandonner les soins et les thérapeutiques. Tout le monde savait qu'il était en fin de vie et ce que j'ai ressenti à travers ce qu'elles m'ont raconté, c'est la culpabilité de ne pas bien faire. C'est vraiment le ressenti d'aujourd'hui : l'absence d'accompagnement de l'individu, migrant ou non, la difficulté étant de bien faire. Cela fait des années que je travaille auprès des patients, je crois qu'on cherche à avoir des codes, des règles à suivre dans ces moments-là mais qu'en fait, ce n'est pas la peine. Un patient attend d'être écouté, de prendre le temps, le temps pour son corps souffrant (il peut être en échec thérapeutique, ne pas accepter sa maladie)... En tant que soignant, on veut toujours bien faire, on est souvent avec le corps médical qui doit faire face à l'échec thérapeutique (c'est difficile, le deuil reste un échec) alors que le paramédical qui suit le patient, qui l'accompagne, vit vraiment les émotions, les sensations avec le patient. Et je crois qu'il n'y a pas de règle, chacun doit être sensible. Ce matin, on a très bien relaté cette notion de toujours bien faire pour le patient.

La mort reste taboue

C'est vrai que le patient migrant, quand on parle de la mort... on n'en parle pas. L'affiche a été assez révélatrice : plusieurs personnes migrantes sont venues me voir en me disant « *comment peut-on écrire "mourir" sur une affiche avec salle des fêtes en même temps ?* ». Il a fallu que je m'explique sur la salle des fêtes à l'hôpital et ça a beaucoup choqué. Ça a aussi choqué des médecins. Mais en tout cas, la mort, on n'en parle pas, tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Et c'est vrai qu'un migrant quel qu'il soit, tant qu'il est là, dans son lit, il y a espoir. Je pense que les médecins entretiennent aussi cela car on continue à leur donner des antibiotiques, à leur faire des soins invasifs, douloureux. On prend quand même bien en charge aujourd'hui, mais je pense qu'accompagner restera toujours difficile. On meurt encore beaucoup à l'hôpital (par expérience personnelle, mourir à la maison est aussi très difficile). On meurt à l'hôpital, on naît à l'hôpital, on instrumentalise cet acte et c'est vrai qu'on ne peut pas mourir dans cette plénitude, en tout cas convenablement, avec tous ces appareillages. On peut aussi mourir aux urgences, en soins intensifs, en unité de soins palliatifs, on peut accompagner un patient pendant des mois. Mourir à l'hôpital, c'est vraiment difficile. Je crois que les équipes font un travail extraordinaire mais qu'il faudrait du personnel dédié dans les services où on a 2-3 accompagnements à faire, c'est quasiment impossible. Le personnel est aussi confronté aux familles alors que pour huit services, il n'y a qu'un seul lit d'accompagnement. On n'aide pas les familles à venir, à rester avec le patient.

Je crois que pour le soignant, la mort reste encore taboue aujourd'hui. Quand on aborde le sujet dans les écoles d'infirmières, on l'aborde en deux heures, je ne suis même pas sûre qu'on le fasse dans les études de médecine. Je crois qu'aujourd'hui, tout ce qui nous permet de bien prendre en charge, c'est aussi l'expérience professionnelle. Les services ne se ressemblent pas mais j'ai le témoignage d'infirmières travaillant dans un service bien particulier où l'accompagnement reste vraiment difficile. Mais elles font un travail remarquable et c'est vrai que, pour en avoir discuté avec elles pendant quinze jours, elles ont des idées, comme renforcer les liens avec les médecins. À l'époque où je travaillais à Bichat, nous avions des psychologues, des

groupes de parole, aujourd'hui, il y a les collègues. C'est bien, mais c'est sûr qu'on se décharge aussi beaucoup à l'extérieur.

Les chambres mortuaires *Maguy Romiguière*

Je n'exerce plus actuellement mais j'ai fait toute ma carrière dans les hôpitaux de l'Assistance publique dont deux ans en chambre mortuaire, peut-être les deux plus belles années de mes quarante ans d'expérience professionnelle. Pourquoi ? Parce que je travaillais depuis longtemps comme formatrice, je ne m'occupais pas de formation continue au sens technique de mise à jour des connaissances scientifiques mais je travaillais beaucoup sur les domaines de la communication et de la relation. Et j'ai eu l'opportunité d'organiser une formation pour les agents qui travaillaient en chambre mortuaire. C'était la première fois qu'ils sortaient de leur service et qu'ils étaient assis quelque part dans un hôpital pour parler de formation. Quand j'ai organisé cette formation, j'ai essayé d'accueillir avec une manière qui me correspond (des coupures où je proposais des boissons...), je me suis vue reprocher par mes pairs de faire entrer ces personnes dans notre salle de repos : ils touchaient des morts toute la journée et buvaient dans nos verres ! Je pourrais vous en raconter des dizaines comme ça mais nous ne sommes pas là pour ça. Les chambres mortuaires diffèrent des chambres funéraires en ce sens qu'elles sont à l'hôpital public, les autres étant du domaine du privé. Les chambres mortuaires sont le dernier excellent service de soins de l'hôpital, un service de soins comme les autres.

Les textes disent qu'il faut une chambre mortuaire lorsqu'il y a deux cents décès par an dans l'établissement. Il y a plein d'arrangements entre les hôpitaux pour accueillir mutuellement les personnes décédées. Les textes disent aussi qu'on dispose de six jours ouvrés pour organiser les obsèques. Quand on a travaillé dans ces lieux, il peut y avoir des différences énormes : dans l'islam, on enterre très vite ; dans certaines traditions bouddhistes, j'ai déjà vu des gens qui voulaient plutôt attendre sept jours ; d'autres qui disaient qu'ils n'avaient pas d'argent et qui demandaient si on pouvait garder le défunt plus longtemps le temps de réunir des fonds...

L'AP-HP fait une interprétation des textes fort intéressante pour les familles : alors que la loi dit que les 3 premiers jours peuvent être gratuits mais que les suivants peuvent être facturés, elle a toujours laissé gratuite l'intégralité du séjour en chambre mortuaire.

Nous avons aussi, et c'est important de le dire, des personnes qui n'ont pas de famille et pour lesquelles on va mettre en route ce que nous appelons l'inhumation administrative qui est à la charge de la commune de décès (de l'hôpital où a eu lieu le décès). Nous essayons alors d'en savoir plus sur ces personnes et j'ai vu de très belles choses de la part de représentants du culte (des imams, des pasteurs...) qui organisent les obsèques selon les rites sans demander d'argent. Des départs pour lesquels il faut compter quinze jours pour tout organiser, on n'est pas dans le registre d'une inhumation à 48 heures...

Donner aux familles la possibilité de faire tout ce qu'elles veulent

Qui sont les personnes qui travaillent dans ces chambres mortuaires ? Quelques cadres (très peu), beaucoup d'infirmiers, énormément d'aides-soignants et des agents recrutés à l'extérieur en période de chômage, pour lesquels une formation spécifique a été montée ces dernières années. Quiconque veut travailler dans ces lieux doit désormais passer par ce cursus. Un cursus qui comporte des enseignements techniques (législation, etc.) et beaucoup de communication et de relation parce que c'est important. Il faut se rendre compte de cette difficulté que nous avons d'écouter. J'en ai pour preuve lorsque nous avons mesuré notre temps de parole par rapport à celui des familles : nous avons tellement de choses à leur dire que s'il leur restait un cinquième du temps que nous avons pris... On débite, on débite, on débite et on appelle ça de l'écoute. Les proches savent ce qu'ils veulent faire, ce qui est important, donc à moins de leur demander ce qui est important, sachant en outre qu'il y a beaucoup de choses qui sont importantes pour eux et que je ne comprends pas, de deux choses l'une : ou on leur donne un espace pour les réaliser ou s'ils veulent que je les réalise, je fais comme ils me disent sans chercher à

comprendre. J'ai énormément d'exemples dans tout ce qu'on a pu me demander : les sept grains de riz dans la bouche, le maillon de la chaîne en or, les billets dans le cercueil, remettre la robe de mariée, le chapeau... Ce qui est important, c'est de leur organiser l'espace pour qu'ils puissent le faire. On peut aussi jouer sur les horaires de départ pour éviter la promiscuité, c'est une question d'organisation. Les pompes funèbres avec lesquelles on a l'habitude de travailler disent très souvent qu'elles aimeraient faire le départ à telle heure en nous demandant si c'est faisable. Et décaler parfois ne serait-ce que d'une demi-heure peut être super pour deux familles. Il y a plein d'autres choses : laisser faire aux familles ce qu'elles veulent faire ou faire nous-mêmes pour d'autres parce qu'ils ne sont pas musulmans, de tradition juive... J'ai plusieurs personnes de tradition catholique qui sont reparties en Afrique et c'est nous qui avons fait l'habillement, la mise en bière, qui les avons installées dans des cercueils fenêtrés... C'est tellement important, tellement minutieux. Il faut donner la possibilité aux familles de faire tout ce qu'elles veulent. J'avais toujours dans mes entretiens cette phrase rituelle : « *Si jamais vous pensez à quelque chose et que moi je n'y pense pas, vous sentirez-vous suffisamment à l'aise pour me le demander ?* »

La multiplication des couples mixtes

Je voulais aussi parler de deux choses. La première, c'est une évolution socioculturelle qu'on trouve ici en région parisienne : la mixité des couples. Lorsqu'une personne décède, on se retrouve alors avec deux cultures, soit en dédoublant des rites les uns derrière les autres, soit en réaménageant des rites composés par une famille, qui ne sont plus ni l'un ni l'autre... Ce n'est pas toujours évident. J'ai récemment vu une femme catholique d'origine alsacienne mariée à un Turc musulman, décédée brutalement et qui avait toujours dit « *je veux être avec vous* ». Ils n'ont pas pu l'envoyer en Turquie parce qu'elle n'avait pas la nationalité. Ils ont donc fait une toilette musulmane (elle n'était pas convertie à l'islam) et l'ont enterrée dans le carré musulman. Ses frères et sœurs ont un peu été squeezés parce que dans leur religion catholique, ils n'avaient pas pu faire un certain nombre de choses, l'époux et les enfants étant les ayant-droit. On voit ça souvent et soit ça se passe très bien, soit il peut y avoir des tensions qui peuvent aller jusqu'au tribunal (qui statue dans les 48 heures).

Dernière chose à laquelle je tenais quand j'étais dans ces lieux : dans les chambres mortuaires, nous accueillons régulièrement le vestiaire des personnes décédées et je supportais difficilement d'y voir tout mélangé dans un sac poubelle. On a fait le tour de Paris pour que les sacs poubelle ne soient plus utilisés. Il y a plein de choses qui évoluent, plein de choses qui mériteraient d'évoluer encore. Attaquons-nous à ce qui ne va pas mais je dis merci à tous ceux qui se soucient de l'autre. Ma philosophie, c'est qu'une personne morte restera toujours digne, quelle que soit la position qu'on lui donne. C'est moi qui serais indigne si mes actes ne sont pas corrects envers elle.

Les attitudes ont-elles évolué avec le temps ?

Carolyn Sargent : Avez-vous constaté un changement d'attitude envers la mort ou les morts durant votre carrière, selon la religion, la culture ou en général ?

Maguy Romiguière : Oui. Alors que les morts mouraient chez eux, ils vont mourir à l'hôpital et vont dans les chambres mortuaires sans même revenir chez eux. Dans Paris, je crois que l'arrivée des équipes de soins palliatifs nous a amenés à énormément évoluer pour penser ces choses-là. Durant mon expérience, j'ai toujours regretté de ne pas avoir pu travailler en collaboration étroite avec les équipes de soins palliatifs qui n'ont jamais voulu venir en chambre mortuaire. En chambre mortuaire, on est dépositaire de plein de choses, les proches nous disent ce qui était bien, ce qui ne l'était pas, et je rêvais de prendre des gens de l'hôpital pour venir travailler avec moi. Je vous invite à travailler un jour ou deux avec les gens de ces sites, c'est merveilleux de se rendre compte de l'intérieur.

Mourir à domicile

Une participante (femme médecin généraliste en Seine-Saint-Denis depuis 37 ans, médecin coordonnateur d'un réseau de soins palliatifs à domicile) : La faisabilité de l'accompagnement à domicile est tout à fait possible. Effectivement, on aimerait ne plus entendre les médecins hospitaliers dire qu'il n'y a plus rien à faire et renvoyer les patients à domicile ou en unité de soins palliatifs sans rien expliquer. Sans dire qu'il s'agit de soins continus, que les gens ne sont pas abandonnés et qu'on va continuer à s'occuper d'eux dans une prise en charge pluridisciplinaire. On aborde à la fois le côté spirituel, le côté social, le côté psychologique, en respectant la temporalité du patient. Il est hors de question de lui annoncer la mort prochaine s'il n'en a pas envie. On est d'abord dans l'écoute et dans l'accompagnement. On souhaiterait que les médecins hospitaliers nous adressent les patients plus tôt dans le suivi, pas dans la phase toute terminale de la maladie, pour pouvoir accepter cette temporalité, la mort qui arrive parce que le mourant sait qu'il va mourir. Simplement, il y a tout un travail d'approche et d'accompagnement à faire et malheureusement en Seine-Saint-Denis, il y a seulement deux réseaux de soins palliatifs à domicile pour 1,5 million d'habitants

Les équipes de soins palliatifs

Une participante (infirmière équipe mobile de soins palliatifs de Bichat) : Je voulais rebondir sur quelque chose qui me tient à cœur : le soutien aux équipes qui a entre autres permis – grâce à une exception française (les lits dédiés dans les hôpitaux) et aux actions des équipes mobiles de soins palliatifs – aux équipes soignantes d'être soutenues au jour le jour voire à l'heure à l'heure et de réfléchir ensemble aux soins qu'elles prodiguent aux personnes malades. Ça leur libère du temps.

Par ailleurs, avec le nouveau programme LMD des infirmiers, les intervenants en soins palliatifs sont sollicités dès la deuxième année pour parler d'éthique, de fin de vie, des différentes phases de la maladie... Donc ça bouge et il y a plein d'espoir.

Un participant (ayant travaillé 32 ans en gériatrie) : c'est vrai que l'arrivée des soins palliatifs permet de décharger un peu le soignant de base et de prendre en compte la souffrance des familles. Mais quand dans un service vous avez beaucoup de décès, ce ne sont pas non plus des choses faciles à vivre pour les soignants. Les soins palliatifs sont fondamentaux comme le travail des gens des aumôneries qui nous permettent de supporter quand il n'y a pas de groupe de parole. Parce que sinon, si nous-mêmes en tant que soignant sommes mal, comment voulez-vous qu'on accompagne les familles dans la douleur ?

Olivier Bouchaud : Les infirmières et les aides-soignantes n'ont pas forcément envie qu'on les décharge des soins palliatifs ou de la fin de vie mais d'avoir le temps de le faire. Donc plutôt que d'avoir une infirmière en soins palliatifs qui viendrait les assister en cas de fin de vie d'un patient, il faudrait plus d'infirmières dans le service pour leur permettre d'accompagner leurs patients jusqu'au bout.

La peur des chambres mortuaires

Un participant : Pourquoi, ne serait-ce que la présence ou le passage dans cette chambre mortuaire fait-il peur aux gens ?

Maguy Romiguière : Je peux répondre selon ma tradition. Ça dérange de passer à côté de ces lieux. En Alsace, dès que les anciens passent devant un cimetière, ils font systématiquement un signe de croix. Ici, quand vous êtes arrivés par l'entrée principale, vous avez peut-être remarqué que le panneau « chambre mortuaire » est plus gros que tous les autres, alors qu'on a mis des années à obtenir qu'on lui donne sa véritable appellation. Je réponds souvent par une boutade : la mort est une maladie sexuellement transmise parce qu'il faut avoir un père et une mère et que

dès le moment où on est né, on meurt. On a tellement individualisé et séparé les enfants de ce secteur qu'accueillir les enfants dans une chambre mortuaire n'est jamais évident. Ce qui n'est pas le cas dans les familles africaines ou nord-africaines, on a rarement besoin de les accompagner auprès de leurs proches décédés. Ils n'ont pas besoin de nous, ils ont besoin qu'on leur laisse de l'espace. J'ai fréquemment eu des gens de quarante ou cinquante ans qui n'avaient jamais vu de personne morte de leur vie. J'ai aussi eu des infirmières diplômées qui ne s'étaient jamais occupées de personnes mortes avant parce que les soignants leur avaient dit « *tu auras bien le temps plus tard* ».

Yannick : J'accueille beaucoup d'étudiants au sein de la chambre mortuaire et beaucoup me disent qu'ils ne vont pas pouvoir toucher aux morts (des élèves infirmières). C'est vraiment quelque chose que je ne veux pas entendre, s'il y a bien un endroit où on peut les toucher, s'en occuper et prodiguer des soins, c'est au sein de la chambre mortuaire. On n'a pas les familles derrière, on n'a personne pour ne juger et voir si on fait bien ou pas bien, sauf les soignants qui vont encadrer ces élèves. Les chambres mortuaires ont aussi considérablement changé, elles se sont beaucoup féminisées. Avant, on était forcément puni, on avait fait une grosse bêtise pour y travailler, maintenant c'est vraiment un choix, ça ne sent pas mauvais, on travaille dans la joie et la bonne humeur, on ne pleure par tous les jours, il n'y a pas des corps étalés partout. J'invite tous les soignants à venir y faire un tour pour voir comment ça se passe.

Une participante (aide soignante travaillant en consultation du voyage) : Pourquoi ne pas avoir peur de la mort ? Moi, ça me fait peur et en tant qu'aide-soignante, en vingt-deux ans, je n'ai jamais fait un décès. J'ai essayé, je suis arrivée près de la porte mais je n'ai pas pu rentrer dans la chambre. Comment faire face à la famille ? Alors que vous vous sentez déjà désarmé, comment faire pour la remonter ? Désolée, mais j'ai encore peur de la mort.

Marianne (psychologue en maternité) : À mon sens, bien qu'on (les soignants) ne le pense pas comme ça, le fait de mourir à l'hôpital est une manière culturelle, en tout cas institutionnalisée, ritualisée d'accompagner le mourant et son entourage et je pense que ça peut aider de le penser comme ça et de le voir comme ça quand on travaille à l'hôpital. On n'est pas individuellement en tant que soignant face à la mort du patient mais on est inscrit dans un monde codifié, institutionnalisé, autant que peut l'être une famille quand elle entoure une personne mourante. Cette façon de voir l'hôpital peut aussi aider à intégrer d'autres manières de faire à l'hôpital, marquées par l'appartenance culturelle, l'appartenance religieuse... On peut mêler les pratiques. On peut aussi faire appel aux psychologues des services pour accompagner les fratries, les familles... ou à d'autres soignants quand ils peuvent le faire, on peut travailler ensemble même si on n'est pas dans le même service pour accompagner les personnes mourantes et leur entourage.

Les dons d'organes

Un participant : Ma question concerne les décès accidentels et les personnes en état de mort cérébrale. Aujourd'hui, dans notre contexte multiculturel, comment est abordée la question des dons d'organes ?

Yannick : Au sein de tous les hôpitaux de l'AP-HP il y a désormais des coordinatrices de prélèvement d'organes et de tissus. À partir du moment où la mort neurologique est prouvée, ces sujets sont abordés par ces coordinatrices et par les médecins et l'Agence française de biomédecine fait un énorme travail autour de cela. Les tissus peuvent également être prélevés sur des tissus qui ont été réfrigérés et les responsables de chambres mortuaires et tout le personnel sont fréquemment amenés à demander aux familles et aux proches s'ils sont pour un don de corne. Si certains organes ont besoin qu'on maintienne le défunt, tous les autres prélèvements se font à cœur arrêté (tissus, peau, os, cornées) et sont éventuellement prélevés en chambre mortuaire.

Mais cela reste un problème évident. Le Coran dit « *sauver une personne, c'est sauver l'humanité tout entière* », et on essaye de s'appuyer là-dessus pour convaincre les familles. L'islam n'a jamais interdit le don d'organe mais ça reste quand même un gros problème. Moins que dans le judaïsme mais en tant que coordinatrice ou de responsable de chambre mortuaire, on ne fait aucune impasse et on interrogera tout le monde, avec quand même quelques dons d'organes. Après, comme ça ne sera jamais le défunt qui prendra la décision définitive, c'est vraiment la famille qui aura le dernier mot, même si la personne était pour. Il y a un registre national des refus mais pas de registre des donneurs. Même si ce n'est pas une majorité, on a quelques dons et on continue.

VI) Clôture

« A-t-on l'obligation d'entendre la vérité ? »

Carolyn Sargent

La question de la mort et de la maladie grave représente un des enjeux fondamentaux de l'immigration. Les questions identitaires restent très importantes pour les migrants, même pour ceux qui ont vécu en France pendant des décennies : on s'identifie comme Malien, Sénégalais, Soninké, Wolof, Français né en Mauritanie... cela dépend des circonstances et surtout du parcours personnel de chacun. En tant qu'anthropologue, j'ai raconté avec une extrême attention le récit de vie d'un Mauritanien âgé de 55 ans. Lorsque je lui ai demandé par où commencer son récit de vie, il a répondu « *au village, bien sûr* ». Tous ces critères (d'identité, de commencement de la vie) incarnent des aspects hautement importants chez les migrants. La possibilité de la mort nous amène à réfléchir au passé, à l'avenir, à la famille, peut-être aux ancêtres et à nos liens transnationaux. Lorsque l'on pense aux rapports entre migrants, les gens restés au pays (leur famille, leurs proches), on évoque principalement les transferts d'argent, l'envoi de médicaments, les cadeaux quand on rentre... mais la mort reste également un événement hautement symbolique et spirituel susceptible de cimenter des liens avec les parents, la famille élargie, les voisins, les gens du village. C'est pour cette raison que les migrants se dotent assez souvent d'une assurance servant à financer le retour du corps, et pas seulement les gens d'un certain âge.

La question que je me pose est la suivante : est-il important de mourir où on est né même après des années de vie à l'étranger ? J'ai vécu six ans au Bénin, j'y ai tout dernièrement perdu une amie très chère qui a été enterrée près de sa maison. Ses enfants m'ont dit que c'était pour eux un grand réconfort d'avoir leur mère dans le jardin à gauche de la maison : « *on pense ainsi à elle chaque fois qu'on entre dans la maison.* » Les traditions et les coutumes diffèrent selon l'endroit d'où on vient mais en Afrique subsaharienne, les morts deviennent nos ancêtres et ils ne nous quittent pas. Ils font partie de la vie quotidienne et continuent à s'intéresser à nous qui sommes vivants. Les vivants et les morts vivent ensemble d'une certaine façon. Je ne sais pas si cela durera avec les deuxième, troisième ou quatrième générations de migrants mais pour certains, ça continue à être très très important. D'un point de vue symbolique, mourir loin de sa famille et de ses origines peut être difficile à envisager ou imaginer.

Être accompagné pendant une maladie grave et organiser son retour au pays est d'une profonde importance comme on l'a entendu plusieurs fois aujourd'hui. Et je pense que le rôle des soignants (médecins, infirmières, aides-soignantes, assistantes sociales...) autour de ces problématiques revêt une très grande importance et mérite une réflexion approfondie. Comment expliquer à un patient qu'il ne peut pas guérir sans parler directement de la mort ? Quelle est la meilleure approche pour indiquer à un patient au stade terminal que s'il souhaite rentrer au pays, c'est le bon moment ? Qu'en est-il du rôle des guérisseurs du pays ? Qu'en pensent les médecins d'ici ? Il existe tout un langage codé pour parler de ces sujets délicats et difficiles. Le personnel médical a souvent tendance à parler de façon beaucoup plus directe que beaucoup de migrants. Comment allier au mieux les concepts éthiques de la médecine occidentale ? Chez moi, on dirait que le patient a le droit d'entendre la vérité. Mais a-t-on l'obligation d'entendre la vérité ? Ce n'est pas la même chose.

Toutes les questions abordées lors du colloque d'aujourd'hui méritent davantage de réflexions et nous amènent à questionner notre rapport à l'autre, avec toujours plus d'ouverture d'esprit et de compassion.