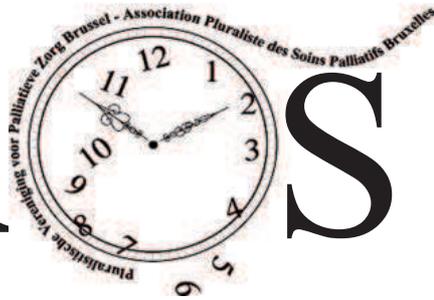


# KAÏR S



Belgique - Belgie  
P.P. 1/3559  
Bruxelles X - 1099 - Brussel X

Bureau de dépôt Bruxelles X  
Afgiftebureau Brussel X  
P910465

## Dossier

### RITES ET RITUELS EN FIN DE VIE

-

### RITES EN RITUELEN OP HET LEVENSEINDE

Bulletin de liaison trimestriel  
de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs  
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Driemaandelijkse contactkrant van de  
Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg  
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW



Editeur responsable - Verantwoordelijke uitgever  
Pr JP Van Vooren  
APSPB - PVPZB / PALLIABRU  
Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg  
Bruxelles 1030 Brussel

46

01-02-03 / 2012

## EDITO / VOORWOORD

Les interventions et documents contenus dans le premier Kairos de l'année ont été colligés pendant la période de Noël, fête païenne devenue chrétienne et aujourd'hui combien commerciale. Tout un symbole puisqu'ils traitent des rites et rituels en fin de vie. Qu'ils soient religieux ou non, les rituels dictent une grande partie de nos actes, ils assurent le bon fonctionnement de notre société en lui imprimant rythme et organisation. Ils sont culturels, ils tracent des sentiers de réflexion collective mais également individuelle orientée par la perception, le sens précis que chacun d'entre nous leur attribue. En fin de vie, passé émotionnel, expériences, souvenirs se mêlent aux sensibilités et personnalités, les sentiments sont exacerbés par la perspective de l'inéluctable, il faut souvent en accepter la violence.

Rites et rituels existent également au sein de nos équipes palliatives. Ils leur sont essentiellement internes. Ils sont utiles pour supporter les difficultés, gérer les situations de crise, écouter les souffrances des patients avec empathie mais neutralité spirituelle et morale. Chacun suit son chemin, chacun définit le sens qu'il donne au sacré, qu'il soit transcendant ou immanent, qu'il s'agisse de valeurs ou de simples principes. A nous soignants, il importe de respecter les personnes à qui nous portons soutien, d'analyser sans critiquer leur mode de comportement, leurs interactions familiales et sociales. Il s'agit de ne pas les déstabiliser et surtout de ne pas imposer nos propres théories ou interprétations à un moment où, accrochés au fil ténu de la vie, ils sont devenus trop fragiles pour encore changer... Comprendre nous permet également d'assurer un suivi ultérieur des proches qui, eux, devront modifier rites et rituels tenant compte de l'absence définitive de l'être cher défunt.

L'approche palliative en fin de vie doit offrir une aide et assurer une continuité mais, si elle peut soutenir et accompagner un être humain qui accomplit ses derniers pas dans la liberté et selon ses choix, elle n'est pas là pour le guider, l'influencer. Lui, seul, sait où il va. Bonne lecture critique et pluraliste et surtout meilleurs vœux pour l'an nouveau. Nous avons un gouvernement, réjouissons nous, même s'il nous impose de nécessaires restrictions. Gardons surtout notre enthousiasme pour convaincre les ministres de la pertinence humaine de nos revendications.



De bundel van tussenkomsten en documenten in deze eerste editie van Kairos in 2012, kwam tot stand gedurende de kerstperiode, een heidens feest dat uitgroeide tot een christelijk feest en vandaag ontegensprekelijk commercieel getint is. Een belangrijk symbool, want rites en rituelen op het levenseinde komen hierbij aan bod.

Of ze al dan niet religieus zijn, rituelen liggen voor een groot deel aan de basis van onze handelingen. Hun ritme en organisatie staan borg voor een goede werking van onze samenleving. Zij zijn cultureel bepaald, stippelen paden van een gemeenschappelijke reflectie uit, zijn individueel georiënteerd door de perceptie, de precieze zin die ieder van ons er aan geeft. Op het levenseinde kruisen emotioneel verleden, ervaringen, herinneringen, gevoeligheden en persoonlijkheden elkaar. Gevoelens worden erger, intenser. Het perspectief van het onvermijdelijke komt nader, vaak op een bijzonder harde manier.

Thuiszorgequipes hebben hun eigen rites en rituelen en passen deze voornamelijk intern toe. Zij helpen om moeilijkheden draaglijk te maken, om crisissituaties te overbruggen, om met empathie en vanuit een spirituele en morele neutraliteit te kunnen luisteren naar het lijden van de patiënt.

Ieder volgt zijn eigen weg, ieder bepaalt de zin die hij geeft aan wat voor hem heilig is, of het nu transcendent of immanent is, of het om waarden gaat of eenvoudige principes. Het is aan ons, verzorgenden, om respect te tonen voor de mensen die ons worden toevertrouwd. Om hun gedrag, hun familiale en sociale interacties te analyseren en dit los van elke vorm van kritiek. Het komt erop neer hen niet te destabiliseren en vooral onze persoonlijke theorieën of interpretaties niet op te dringen op een ogenblik dat hun leven aan een zijden draadje hangt en ze te broos geworden zijn om nog te veranderen... Begrijpen stelt ons in staat om achteraf de naasten te volgen. Zij moeten namelijk hun rites en rituelen wijzigen, want de definitieve afwezigheid van de dierbare overledene is een realiteit geworden.

De palliatieve benadering bij het levenseinde moet een hulpmiddel zijn en continuïteit waarborgen. Zij is er om mensen te ondersteunen en te begeleiden. De zieke zet zijn laatste stappen in de vrijheid, trouw aan zijn eigen keuze. Palliatieve zorg leidt noch beïnvloedt de zieke. Deze laatste alleen weet waar het leven hem naartoe leidt.

Ik wens u veel kritisch en pluralistisch leesgenot. Tevens bied ik u mijn allerbeste wensen aan voor het nieuwe jaar. Wij hebben een regering en dit verheugt ons, ook al zullen we daar noodzakelijkerwijs een duit voor in het zakje moeten doen. Laten we vooral ons enthousiasme behouden om de ministers te overtuigen van de menselijke diepgang en relevantie van onze eisen.

**Pr Jean-Paul Van Vooren, Président/ Voorzitter**

### Sommaire / Inhoudstafel

Quelques définitions générales	1
Des rites pour pouvoir vivre en fin de vie	2
Des rites au coeur des familles confrontées à la maladie grave et à la mort	6
Rites et rituels autour des défunts	11
Le rite en questions	14
Handreiking: Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond	18
Agenda	20

# rites et rituels en fin de vie



## INTRODUCTION

*Sandra Hastir, coordinatrice, pour l'ASPPN*

« Les rites et rituels donnent à nos sociétés ordre et hiérarchie par le biais d'actions qui créent du sens, qui suscitent des émotions collectives, qui aident à interpréter le monde. Leur potentiel créatif permet d'installer des temporalités et des mémoires, comme ils aident les individus à dépasser leurs moments de crise existentielle. »<sup>1</sup>

La maladie, la fin de vie et la mort, voilà bien par essence trois « crises existentielles » potentielles au plus près desquelles se glisse quotidiennement, avec respect et humilité, l'intervenant en soins palliatifs. Qu'il soit soignant, accompagnant, parent ou ami, cet intervenant chemine pour un temps plus ou moins long aux côtés du malade, et l'aide effectivement à franchir ces dernières étapes significatives du cycle de la vie de façon plus ou moins ritualisée.

Et si cette ritualisation peut aller du « presque rien » au « grand tout » en matière d'implication, elle s'exprime en tout cas bien au-delà de la sphère strictement professionnelle, sphère à laquelle nous sommes trop souvent tentés de restreindre par convention le champ d'application du rite.

Car vous allez le découvrir à la lumière des interventions de chacun des auteurs ayant accepté de prendre part à la rédaction de notre dossier, le rituel peut certes être religieux, mais il est aussi (et surtout ?) culturel et social. Il atteste notre condition d'humain dans ce qu'elle a de plus déterminant, la nécessité d'affirmer son appartenance, et la capacité à donner du sens et à transcender l'épreuve.

Le rituel construit, structure, soutient et pérennise. Mais il ouvre aussi le champ des possibles. Il scelle le moment présent, mais il prépare tout autant « l'après ». Il est à la fois épilogue et perspective, héritage et transmission. Et c'est évidemment à ce titre que la place du rite et du rituel en fin de vie mérite toute notre attention.

<sup>1</sup> SEGALÉN M. *Rites et rituels contemporains*, éd. Armand Colin 2<sup>ème</sup> édition, 2009, p. 11

Nous vous souhaitons une lecture agréable et enrichissante.



## QUELQUES DÉFINITIONS GÉNÉRALES

*Eléonore Grislis et Guillaume Gascard, psychologues, Plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles*

### LE MYTHE :

Dans sa forme, le mythe est une histoire sans auteur, dont la véracité n'est jamais mise en cause. Enracinée dans l'observable, elle est posée comme un axiome auquel le groupe humain fait référence pour donner corps et sens à une réalité de la condition humaine autrement inexplicable, comme par exemple l'existence de deux sexes, l'impossible toute-puissance de l'être humain ou bien encore sa finitude. C'est une légende fondatrice.

Si les représentations dont procèdent les mythes fondent essentiellement le socle culturel de l'humain, les nombreuses déclinaisons d'un même mythe fondent plus particulièrement l'appartenance à un groupe social.

La difficulté à se figurer la mort par exemple, fait naître chez l'humain des représentations d'une vie après la mort. Ces représentations prennent la forme de mythes différents selon les groupes sociaux et les époques : passage du Styx chez les grecs anciens, l'Ankou et la Samhuin chez les celtes, la montée au paradis ou la descente aux enfers pour nombre de communautés religieuses, la réincarnation chez les bouddhistes ou nombre de communautés africaines par exemple, etc.

### LE RITE :

Le rite s'ancre dans le mythe. C'est le cadre dans lequel s'acte le mythe. Ainsi si nous reprenons les premiers exemples donnés plus haut, les grecs anciens, lors de leur rite funéraire, plaçaient une pièce de monnaie dans la bouche du défunt afin que celui-ci puisse payer sa traversée du Styx au passeur Charon, les druides celtes allumaient un

feu sacré sur un autel pour célébrer Been, le dieu du soleil et de la vie et chasser les mauvais esprits qui viendraient encombrer le monde des vivants, nombre de communautés religieuses recourent à des gestes sacrés afin d'assurer à leur défunts un passage vers le paradis ou une vie plus douce après la mort.

Ainsi le rite marque et donne sens -aux yeux d'une communauté donnée - le passage d'un groupe d'appartenance à un autre. En l'occurrence dans les exemples qui nous préoccupent, le passage d'un individu du groupe des vivants vers le groupe des défunts.

Le rite – qui doit donc avoir la même signification pour tout le groupe - sert dans un premier temps à rompre –officiellement et publiquement - les liens avec le premier groupe d'appartenance puis à ouvrir à la/les personne(s) faisant l'objet du rite, la voie vers leur nouvelle affiliation.

#### **LE RITUEL :**

Il s'agit de la mise en œuvre répétée du rite et de gestes quotidiens –souvent dans une sphère plus privée - donnant sens au rite et corps à une tradition (et donc à une mémoire) collective. C'était le devoir de sépulture dû par chaque grec à ses défunts personnels au risque de leur infliger une seconde mort, le feu dans l'âtre de chaque maison celte ravivé par une flammèche du feu sacré allumé lors de la Samhuin, la visite d'une tombe au cimetière en famille le dimanche après la messe.



#### **DES RITES POUR VIVRE EN FIN DE VIE : ENJEUX POUR LE SOIN ET LES SOINS PALLIATIFS**

*Dominique Jacquemin, enseignant-chercheur en éthique et soins palliatifs, professeur au département d'éthique de l'UCL*

Envisager la problématique des rites de la fin de vie représente un vaste chantier qui, de manière assez spontanée, renvoie à la dimension religieuse des rites, marqués que nous sommes encore par certains tableaux et récits où, le mourant ayant convoqué les siens, « reçoit les secours » de la

religion. Sans négliger cette dimension particulière, c'est à une approche plus large du rite comme expérience anthropologique que nous aimerions nous arrêter ici. Nous partirons de quelques propos de Frédéric Worms dans un ouvrage récent où il traite, entre autres, des soins palliatifs : « Ce que la situation palliative révèle, c'est peut-être la signification de la mort ou « du mourir », non pas tant en eux-mêmes que comme épreuve pour le soin, épreuve à la fois sociale et vitale, qui révélerait la priorité du soin non seulement dans notre société, mais dans notre vie. »<sup>2</sup> Et tels sont là, à nos yeux, de grands enjeux pour penser les rites : renvoyant certes à la réalité du mourir, ils ont à s'inscrire dans la signification individuelle et collective de l'existence soutenue par l'acte de soin pensé comme épreuve.

Pourquoi les soins palliatifs nous conduiraient-ils à penser le « rite » comme une dimension du soin ayant à s'assumer comme épreuve ? Parce que les soins palliatifs nous invitent à considérer la dimension ultime non seulement du soin mais de l'existence qu'il porte et qu'il accompagne. Comme le souligne F. Worms, l'expérience du soin s'avère toujours une expérience de rencontre mutuelle où deux personnes adviennent à elles-mêmes.

Tout d'abord, le soignant, dans une rencontre de l'autre en situation ultime, se trouve toujours en situation de se révéler à lui-même dans ce qui le traverse comme sujet humain; il devient réellement « soignant » par la présence de l'autre malade qui l'invite à l'action et à l'engagement, à être professionnel. Et peut-être est-ce bien cette présence du professionnel - sans oublier ici les accompagnants bénévoles - qui permettra au malade de vivre le soin comme rite, c'est-à-dire passage où des dimensions de l'existence habituellement non dites et vécues en opposition - vie/mort, efficacité/lâché prise, objectivation/subjectivation, bonheur/malheur - puissent se vivre et donner au soin sa dimension ultime, restant dans sa pleine dimension médicale<sup>3</sup>.

C'est cette hypothèse que nous aimerions développer ici. Dans un premier temps, nous nous

<sup>2</sup> WORMS F., *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010, p. 55.

<sup>3</sup> « Or, ce que nous voudrions souligner, c'est qu'il s'agit ici de soins encore proprement médicaux, et même qu'ils poussent ceux-ci à une sorte de limite, et en révèlent aussi le sens, sinon l'origine. », WORMS F., *op. cit.*, p. 56.

arrêterons sur la notion de rite pour montrer que ce dernier renvoie d'abord à une compréhension de l'existence, des sujets que nous sommes en lien avec autrui et une compréhension du monde. Dans un deuxième temps, nous nous efforcerons de montrer que les soins palliatifs en tant que tels rencontrent, mettent en œuvre les grandes dimensions du rite.

C'est sur cet arrière fond que nous considérerons la dimension particulièrement religieuse du rite ayant à s'inscrire dans l'acte de soin et d'accompagnement s'il est effectivement question, particulièrement en soins palliatifs, de rencontrer le patient dans ce qui tisse la globalité de son existence.

### Une approche de la notion de rite

Pour situer l'enjeu de notre réflexion, arrêtons-nous tout d'abord sur la **définition du terme rite** lui-même. Dans son ouvrage « *Les Formes élémentaires de la vie religieuse* », Emile Durkheim (1859-1917) est un des premiers auteurs à formaliser la structure des rites en regardant la manière dont ils se déroulent dans certaines sociétés primitives : « *Les rites les plus barbares ou les plus bizarres, les mythes les plus étranges traduisent quelque besoin humain, quelque aspect de la vie soit individuelle, soit sociale.* »<sup>4</sup> En ce sens, les rites sont porteurs de plusieurs fonctions qui vont permettre à l'individu de se penser individuellement et collectivement.

Comme la pensée religieuse, les rites permettent **une frontière et un lien** entre le sacré et le profane : ils offrent ainsi de réguler le rapport au pur et à l'impur. Ils **ordonnent** l'univers quotidien, même avec des gestes qui paraissent bien ordinaires. Ils prescrivent aussi à l'homme comment il doit se comporter avec les choses sacrées, en lien avec une collectivité : « *Les représentations religieuses sont des représentations collectives qui expriment des réalités collectives ; les rites sont des manières d'agir qui ne prennent naissance qu'au sein des groupes assemblés et qui sont destinés à susciter, à entretenir ou à faire naître certains états mentaux de ces groupes.* »<sup>5</sup>

On peut ainsi, avec Durkheim, repérer **trois types de rites** : Les **cultes négatifs** ou « tabou » : ils

visent à limiter les contacts entre le sacré et le profane et ils préparent l'initié au monde du sacré. Les **cultes positifs** : ils sont liés à la fête, ils sont faits d'offrandes et rythment la vie religieuse et la vie sociale. Les **cultes piaculaires** : ils sont relatifs à l'expiation et inspirent un sentiment d'angoisse (essentiellement les rituels de deuil : silences, gémissements, blessures corporelles...). Ces rites, même s'ils paraissent durs, finissent par redonner confiance en la vie, ils sont comme un moyen de guérir la maladie. Ils **tranchent avec la vie quotidienne**, avec le temps : ils mettent en mouvement une collectivité et renforcent ainsi le lien social (sens du rassemblement, de la fête, d'un événement commun, de valeurs communes). En ce sens, les rites permettent aussi de rattacher le présent au passé, l'individu à la communauté. Ces quelques éléments peuvent nous faire comprendre que les rites **visent une efficacité**. Le fait que le groupe soit rassemblé, vive quelque chose ensemble, produit un effet : les gens ressentent ensemble et expriment, célèbrent des actes communs.

Les rites sont donc aussi des moyens par lesquels un **groupe social se réaffirme périodiquement** (ex : fête de Pâques, célébration d'une charte morale, anniversaire de la Révolution, etc.). Et cette efficacité sera mise en scène par des rituels, des signes et des symboles, des moyens plus ou moins codifiés, traditionnels d'agir qui, sans devoir s'explicitier en mots, ouvriront à un sens nouveau : « *Les rituels permettent aux humains, affrontés aux turbulences et aux questions de l'existence, de mimer, de jouer, d'exprimer leur drame en s'appuyant sur une réalité profonde qui va lui donner sens et peut-être même une issue. En ce sens, ils répondent toujours à une situation de crise, ils sont utilisés comme 'passerelles' symboliques dans les traversées difficiles à vivre.* »<sup>6</sup>

### Les soins palliatifs comme « rite »

Les quelques éléments de compréhension de ce que représente un rite renvoient assez facilement, nous semble-t-il, à une appréhension des **soins palliatifs comme espace symbolique**.

En effet, les soins palliatifs, sans que cela soit nommément dit, explicité, à l'image de ce qui se

<sup>4</sup> KAEMPF B., *Rites et Ritualités*, Paris, Cerf/Lumen Vitae, 2000, p. 3.

<sup>5</sup> KAEMPF B., *op. cit.*, p. 7.

<sup>6</sup> BEAURENT J.-M., *De la ritualité humaine à la rencontre en vérité. Les rites d'accompagnement des malades*, dans *A.H.* n°161, janvier 1999, p. 2.

vit dans le rite, ne mettent-ils pas en œuvre, comme dynamique de passage, certaines grandes dimensions des rites ?

Tout d'abord, si on considère l'exercice de la médecine en soins palliatifs, elle **réalise manifestement certains passages**, dits ou non dits : celui du registre de la technique opératoire, orientée vers la maîtrise à une compétence technique et relationnelle de soutien du sujet malade, celui de l'objectivation nécessaire par méthode à une plus grande attention à la subjectivité, celui d'une orientation de la vie à soutenir vers la mort à accompagner. Elle met en œuvre également dans sa manière de faire une autre typologie du « devenir » humain : initialement pensée pour soutenir un être-pour-la-vie, elle s'oriente peu à peu dans la rencontre du malade comme être-pour-la-mort. C'est également son registre de sens qui effectue peu à peu un passage, celui de la certitude vers une incertitude assumée au mieux dans un effort de vérité avec le malade et son entourage. En ce sens, et sans que cela soit effectivement nommé, la pratique même des soins palliatifs met en œuvre d'autres catégories de sens de l'action qui permettront implicitement au malade, à l'image de ce qu'effectue le rite en tant que tel, de se penser lui-même. Les soins palliatifs comme « rites » peuvent contribuer, nous semble-t-il, à une autre organisation du monde, du temps et du devenir individuel et collectif de la personne malade.

Le fait que ces différents « passages » ne soient pas explicitement nommés est essentiel à souligner : tout comme les rites ne « disent » pas ce qu'ils font et mettent en scène, produisent un réel effet sur l'individu en lien avec sa communauté, ne peut-on pas dire que les soins palliatifs vécus comme passage seraient, eux aussi, porteurs en eux-mêmes d'une efficacité ? Nous le pensons mais ceci ne serait vrai, à nos yeux, que pour autant qu'on ne se cache pas la face : « c'est bien en soins palliatifs que se trouve le patient », « c'est bien d'une unité ou d'une équipe de soins palliatifs dont il s'agit ».

### **La dimension « religieuse » du rite**

C'est donc avec une certaine compréhension des soins palliatifs comme lieu d'exercice professionnel et espace d'accompagnement que nous envisageons maintenant la dimension plus

particulièrement religieuse des rites. Nous nous efforcerons de les penser ici comme une nomination implicite, tant personnelle, familiale que sociale de ce passage à l'œuvre dans la vie du malade approchant de sa dimension ultime. En effet, nous pensons que le rite, religieusement formalisé et célébré, « dit » un passage, le met en scène et permet aux différents protagonistes de « se dire », même si, explicitement, rien ne se trouve nommé du passage en tant que tel. Nous ne prendrons ici qu'un seul exemple, celui du sacrement des malades vécu dans la tradition catholique. Il ne s'agit pas ici de privilégier une approche religieuse parmi d'autres mais il ne nous est possible de ne parler ici que de ce que nous connaissons, renvoyant à une expérience d'aumônier d'hôpital<sup>7</sup>. Ce que nous aimerions mettre en évidence n'est pas propre aux rites catholiques, seul l'exemple singulier du sacrement pris ici comme exemple : comment un rite permet-il la mise en œuvre de ces trois dimensions du passage ?

Tout d'abord, **le rite dit le passage**. Le rite religieux est toujours sollicité à un moment de la vie qui n'échappe ni au malade, ni à son entourage. Les mots utilisés dans la prière, les symboles, voire même la seule présence du prêtre<sup>8</sup>, « disent » quelque chose de ce qu'est en train de vivre le malade, d'un certain niveau de gravité de sa maladie. Bien souvent, solliciter un rite, tel le sacrement des malades, permet d'entrer dans une autre période de la vie, de partager un sens, de se dire au sein d'un couple, d'une famille, sans que les mots de « gravité », « fin de vie » aient été explicitement nommés.

**Le rite met en scène un passage**. Lorsqu'un rite est célébré, des personnes se trouvent idéalement mises ensemble, en liens tel le rassemblement d'une famille autour d'un proche. Avant de célébrer un sacrement comme celui de l'onction des malades, une famille s'y est préparée, a échangé des paroles qui renvoient à un sens commun de ce qui est en train de se vivre comme

<sup>7</sup> JACQUEMIN D., *Catholicisme et fin de vie*, dans Jacquemin D., de Broucker D. (dir de.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2009, p. 820-826.

<sup>8</sup> « Si un prêtre vient vous voir avec cette « perle des psaumes » qui est aussi le cantique de la mort prochaine, ce n'est pas bon signe, et l'équipe médicale n'est pas très optimiste... Je n'en ai pas moins été ravi de recevoir la visite des aumôniers et ce cantique est devenu mon bouclier contre la peur. », SERVAN-SCHREIBER D., *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, Paris, Robert Laffont, 2011, p. 76-77.

passage : « on va donner le sacrement des malades à papa ! Tu crois ? Ce n'est pas trop vite ? Qu'est-ce qu'il va dire ?, etc. » Bien souvent, la famille n'en dira pas plus mais, d'une certaine manière, tout n'est-il pas effectivement dit ? Parfois, et ce serait évidemment l'idéal, c'est avec la personne malade elle-même, la première concernée, que le rite à célébrer devient occasion de parole et de passage. « Je sens que j'approche de la fin ; il est temps que je me mette en ordre ; ce serait bien si on rassemblait les enfants pour une prière » ; toutes ces paroles disent que la personne malade s'oriente vers un autre temps de sa vie et ses paroles, ce moment rituel vécu, s'avèreront souvent fondatrice pour l'après. En ce sens, que ce soit dans sa dimension implicitement ou explicitement vécue, la mise en œuvre d'un rite scande la temporalité du malade et de son entourage : il y a un « avant » et un « après », le rite ayant effectué un changement de signification de ce qui est en train de se vivre ensemble, un changement de statut de la personne malade. Même si les mots sont piégés, ne peut-on pas dire que le rite permettrait au malade, individuellement et collectivement, de devenir « mourant » ?

Une des fonctions du rite est de **pouvoir « se dire »**, certes au cœur de sa célébration, mais surtout grâce à tout ce qu'il inaugure en lui-même par sa seule existence. Il permet tout d'abord une autre modalité de présence et d'accompagnement puisque le rite a ouvert à un autre sens, à une autre temporalité<sup>9</sup>. Il ouvre peut-être à une autre capacité de parole et d'échanges car, qu'on le veuille ou non, le rite a mis au jour la question de la mort.

C'est ce que nous avons régulièrement constaté comme aumônier d'hôpital : le rite inaugure souvent un accompagnement spirituel, religieux dans une présence plus vraie de l'accompagnateur car on a vécu ensemble, avec le malade et son entourage, un temps de sens qui a conduit tous les participants à une sorte de lieu conjoint, commun. En ce sens, nous dirions volontiers que le rite célébré est à même de nommer et de confirmer les soins palliatifs dans leur dimension ultime. D'où l'importance, de notre point de vue, que les

professionnels y soient associés d'une manière ou l'autre, au minimum qu'ils en soient informés afin qu'ils puissent, à leur manière et selon leur compétence, s'appuyer sur l'espace de sens nouveau permis par la célébration du rite.

## Conclusion

Nous l'aurons compris, les rites ont toute leur pertinence au cœur de l'acte de soins, particulièrement à une époque où l'on ne cesse de dire que, face à l'effacement du religieux, il importerait d'élaborer de « nouveaux rites ». Là n'est pas l'urgence de notre point de vue si les soins palliatifs, par leur existence même, mettent en œuvre certaines dimensions rituelles permettant au sujet malade de mieux se comprendre et de vivre certains passages en lien avec son entourage. Une des premières urgences serait d'entrer dans une **compréhension profonde de ce que les soins palliatifs bien conduits permettent, par leur seul exercice, de soutenir** : la dimension rituelle, anthropologique de chaque existence tentant de se penser au cœur du monde et de sa vie. Et il en résulte aisément une autre question : qu'est-ce que les soins palliatifs permettent ou empêchent de comprendre de cette dimension rituelle de passage mise implicitement à l'œuvre dans les pratiques professionnelles ?

Mais nous voudrions également insister sur la dimension structurante du rite, particulièrement dans sa dimension religieuse, par la possibilité des passages qu'il opère. De la sorte, il permet une nouvelle structuration de la personne malade dans le devenir de son existence et contribue, pour l'entourage, à offrir certaines bases pour une dynamique ultérieure de deuil, une parole mutuelle ayant été posée, fut-ce implicitement. Et nous en tirerons deux conséquences à dimension éthique. Le vécu du rite, particulièrement dans sa dimension religieuse, sollicite la responsabilité des professionnels pour qu'il puisse être célébré - pour autant que ce soit le désir et l'horizon de sens du malade- si, à travers le rite, des passages importants peuvent concourir à la prise en charge globale du patient. A travers cela, on comprendra que le respect des rites n'est pas d'abord une « affaire de religion » ou de conviction des professionnels mais bien du respect du malade au cœur de son histoire et de ses liens familiaux.

<sup>9</sup> « ... la relation d'accompagnement proprement dite, elle ne disqualifie pas mais requalifie une relation humaine rendue à sa tonalité profonde. C'est pourquoi l'accompagnement de la fin de vie engage la grandeur de la relation humaine, ce qui fait notre commune humanité s'y imposant en partage au-delà des à peu près de l'ordinaire des jours. », PIERRON Ph., *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, PUF, p. 171.



## LES RITES AU CŒUR DES FAMILLES CONFRONTEES A LA MALADIE GRAVE ET A LA MORT

Rosalie Charlier, Odile Bonamis et Geneviève Renglet, psychologues à l'ASPPN

Lorsque l'on interroge les liens entre la notion de rite et l'étape des soins palliatifs et de la mort, les rituels funéraires constituent souvent la réponse la plus évidente. Pourtant, bien au-delà des cérémonies religieuses, les rites sont présents au quotidien et construisent les familles.

Avant d'aborder plus précisément la place des rites dans les contextes de la maladie grave et de la mort, cet article commence avec les définitions des notions de mythe et de rites sous l'angle des recherches en psychologie<sup>10 11 12</sup>.

### Le mythe

Les membres d'une même famille partagent un ensemble de croyances, sur celle-ci dans son ensemble et sur ses relations avec le monde extérieur (*Nous sommes une famille unie ; Chez nous on respecte les aînés ; Dans notre famille, on se dit tout*, etc.). Certaines règles de fonctionnement vont découler de ce mythe, tels que les rôles et le déroulement des interactions. Le mythe, qui s'est construit sur des éléments fondateurs de l'histoire de la famille, sert à donner une identité, une cohésion au groupe et à différencier la famille du reste du monde qui l'entoure. Le mythe n'est pas figé, il évolue au fil des générations.

Le mythe est de l'ordre du non-dit, il est en effet difficile d'identifier son propre mythe familial. **Les rites sont quant à eux plus accessibles. Ils relèvent de l'aspect comportemental, de l'expression concrète des valeurs portées par le mythe familial.** Par exemple, pour la famille dont le mythe est *Chez nous on respecte les aînés*, le

<sup>10</sup> COURTOIS A. (2006) : Re-ritualiser la fin de vie : du côté des soignants et des proches in *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* sous la direction de Philippe Guillaumot, Erès, pp 81-96

<sup>11</sup> COURTOIS A. (2003) : Le temps des héritages familiaux. Entre répétition, transformation et création, *Thérapie Familiale*, 24, 1, pp 85-102.

<sup>12</sup> NEUBURGER R. (2003) : Les rituels familiaux. Essais de systémique appliquée. Payot.

rite pourrait être *A chaque premier jour de l'an, les plus jeunes de la famille ont le devoir d'aller présenter les bons vœux à leurs aînés.*

### Les rites

Les rites familiaux relèvent de l'action, de conduites codifiées et répétées dans le temps. Ils obéissent en ce sens aux règles fixées par le mythe familial. Ceux-ci peuvent être de l'ordre du quotidien (*Tous les jours, on se fait la bise le matin pour se dire bonjour et chaque soir pour se souhaiter bonne nuit ; Même le dimanche, tout le monde doit être levé pour 9h, car l'avenir est à ceux qui se lèvent tôt !*) ou avoir un caractère plus exceptionnel (*Chaque année, pour Noël, nous nous rassemblons tous chez Papy et Mamy pour partager la dinde ; Lors de l'anniversaire de chacun des petits-enfants, chacun reçoit 50€*). **Le rite va d'une part pérenniser l'équilibre, l'identité de la famille** en lui offrant un cadre où se répèteront des éléments liés à l'histoire de la famille **et d'autre part, permettre un espace de création où le changement pourra s'opérer.**

Ce changement de rite s'observe très souvent lorsque la famille traverse une période clé, passe d'un cycle de vie à un autre. Une famille connaît des cycles naturels et des crises tout au long de son existence et de son évolution. Nous entendons par crise « Un moment où des changements sont en train de se produire »<sup>13</sup>. La naissance d'un enfant, la période de l'adolescence, le passage à la vie adulte (mariage, syndrome du « nid vide »), le départ à la retraite, le décès des grands-parents sont autant de facteurs naturels de réaménagement qui perturbent l'équilibre relationnel initial et nécessitent une réadaptation de cet équilibre, par la mise en place de nouveaux rites.

### Déstabilisation des rites familiaux lors de l'apparition d'une maladie grave

Il arrive que des familles rencontrent des crises plus « violentes » que d'autres, par le caractère imprévu de l'évènement qui se présente brutalement, et qui engendrera inéluctablement une situation de déséquilibre grave. C'est le cas des familles où une maladie potentiellement létale apparaît soudainement. **Cette maladie vient alors chambouler tous les membres de la famille**

<sup>13</sup> AUSLOS G. (1995/2008). La compétence des familles. Temps chaos et processus. Erès

**dans l'organisation de leurs rapports entre eux ainsi que dans leurs rites, quotidiens et annuels.**

Lorsqu'une maladie mortelle survient, un niveau d'incertitude, voire des interrogations sur l'avenir peuvent laisser les différents acteurs familiaux perplexes et désemparés. De plus, **le caractère évolutif de la maladie majeure ce facteur d'instabilité permanent qui fait qu'aucun rite ne peut plus s'installer.** A chaque étape de l'évolution de la maladie, de nouveaux aménagements seront nécessaires (*Avant on allait tous les mercredis à la piscine, maintenant que papa est hospitalisé, on les passe à l'hôpital ; Tant que papa sera en unité résidentielle, la voisine viendra nous chercher à l'école à la place de maman*). Les ressources adaptatives de la famille vont s'élaborer continuellement à l'intérieur du groupe familial et toutes les relations interindividuelles vont s'organiser autour de la maladie.

La maladie grave implique donc une dimension de désordre et une nécessaire transformation de l'ancien modèle relationnel familial. Les rites, en tant que facteur de stabilité, sont alors ébranlés et peu de repères subsistent pour chacun des membres au niveau des rôles et fonctions que chacun occupe. **Lorsque les rites sont modifiés, ou n'ont plus lieu, tout le monde se sent fragilisé, perdu, désorienté.**

### **Lorsque les professionnels entrent dans la danse...**

Cette fragilité globale de la famille peut se voir accrue lors de la rencontre avec les équipes soignantes, perçues comme tiers extérieurs à la famille, et donc comme potentiellement « dangereuses ». En effet, dépourvues de tous repères, les familles doutent parfois de leurs propres fonctionnements et compétences. On peut donc imaginer combien des discours de certitudes de la part des soignants peuvent les déstabiliser davantage<sup>14</sup> (*Lorsqu'une infirmière affirme à une fille que sa mère déteste la purée alors qu'elle en a mangé toute sa vie, celle-ci a l'impression de ne même plus connaître sa maman*). Cela oblige à repenser la position de soignant et sa compréhension de la souffrance des familles lors de l'apparition d'une maladie grave. Les reconnaître dans ce qu'elles vivent, et **soutenir**

<sup>14</sup> POULIQUEN P. (2007). Cancer et famille. Paru sur le site <http://www.domuni.org>

**l'adaptation de leurs rites anciens,** peut leur rendre peu à peu confiance et leur permettre de retrouver une certaine forme de stabilité pour continuer à accompagner le patient, au jour le jour, dans cette période pour le moins chaotique (*Depuis qu'elle est en maison de repos, Mamy ne peut plus nous accueillir pour son anniversaire, comme elle le faisait autrefois. Dès lors, nous la fêterons dans la maison d'un de ses fils, en préparant ses tartes préférées*).

Il est donc important de rester attentifs à ne pas laisser le savoir des soignants éloigner les familles de leur propre compétence à intégrer cet événement de vie dramatique.

### **Rites et deuils familiaux**

L'issue de la crise que représente la maladie débouchera soit sur la guérison, soit sur la mort du malade, toutes deux nécessitant de trouver un nouvel équilibre familial. Dans le cas d'un décès, et après les rites funéraires communément pratiqués, les membres d'une famille se retrouvent souvent seuls pour poursuivre leur processus de deuil.

Généralement, le deuil fait référence à un travail psychique à réaliser individuellement : les réactions de deuil<sup>15</sup> ou des « tâches du deuil » à réaliser<sup>16</sup>. Par contre, les aspects « relationnels » du deuil sont moins souvent abordés.

*Comment vit une famille dans cette période particulière ? Que deviennent les rites et les règles qui existaient dans la famille avant le décès ? Que deviennent les relations entre les membres de cette famille ? Existe-t-il un « deuil familial » à proprement parler ?*

**La perte d'un membre constitue pour une famille une des plus grandes crises qu'elle doit affronter.** Chaque membre est affecté par cette perte, et ces émotions ressenties individuellement affectent la dynamique de la famille. Mais dans le fond, c'est un peu comme si la famille toute entière avait à parcourir un processus de « **deuil familial** »<sup>17</sup>, décrit également par une succession

<sup>15</sup> STROEBE W. & STROEBE M.S. (1987). *Bereavement and health. The psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge University Press.

<sup>16</sup> WORDEN J.W. (1982/2011). *Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner*. Springer Publishing Company.

<sup>17</sup> PEREIRA R. (1998). *Le deuil : de l'optique individuelle à l'approche familiale*. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau, 20, 31-48.

d'étapes. Tout comme pour les cheminements individuels, il ne s'agit pas d'étapes figées à suivre dans un ordre bien défini, mais de différentes « **tâches familiales** » à réaliser à différents moments d'un parcours à vivre ensemble, en vue d'un nouvel équilibre de famille.

### **Les tâches familiales :**

- **L'acceptation familiale de la perte.** Cette étape permet à tous les membres d'exprimer leur tristesse. C'est au cours de cette étape que les rituels tels que la veillée funèbre et l'enterrement jouent un rôle important : « ils annoncent la perte, favorisent son acceptation et créent un cadre adéquat pour l'expression des émotions »<sup>18</sup>.
- **Le regroupement et la réorganisation familiale.** La famille va apprendre à communiquer autrement en interne, compte tenu de l'absence définitive de l'un des siens. Les rôles devront également être répartis autrement et de nouvelles règles apparaîtront progressivement. Les rites qui prévalaient jadis dans la vie de famille pour en maintenir l'unité (*fêtes d'anniversaire, visite sur les tombes une ou plusieurs fois par an, souper du soir tous ensemble, visite hebdomadaire au sein de la maison de repos, etc.*) se voient alors progressivement inventés, re-questionnés, (ré)-aménagés, adaptés, allégés, espacés voire supprimés pour certains. La flexibilité de la famille, et en même temps sa capacité à maintenir une structure bien définie, détermineront le fonctionnement et la viabilité du système familial.
- **Le maintien et/ou le tissage de nouveaux liens avec l'environnement extérieur à la famille.** Cette tâche peut notamment se concrétiser lors d'une réouverture du système familial vers les réseaux externes de soutien.
- **La fin d'un deuil familial.** Il s'agit de la réaffirmation du sentiment d'appartenance à la nouvelle structure familiale née de

l'ancienne, mais organisée de façon différente. Le mot « fin » du deuil ne signifie pas que la famille a enfin réussi à « envoyer la personne défunte aux oubliettes », mais qu'elle a plutôt appris à vivre avec cette perte. C'est à ce moment-là qu'apparaissent de nouveaux rites, signes d'une nouvelle homéostasie.

### **Les obstacles à franchir :**

Ce travail familial, décrit ici de façon théorique, est loin d'être simple ou rapide. Il n'est pas non plus exhaustif : on ne verra jamais deux familles qui réagiront exactement de la même manière face à une perte similaire. Retenons plutôt que chaque famille dispose de ressources propres pour vivre cette tempête qui la traverse et qu'**un certain nombre d'éléments rendront ce travail de réadaptation familiale, plus ou moins long ou plus ou moins difficile.** Citons par exemples :

- **L'étape de vie dans laquelle la famille se trouve.** La famille oscille en effet entre des étapes de grande proximité entre les membres, comme lors de la naissance d'un enfant, et des étapes de plus grande distance, par exemple lorsque les ados prennent leur indépendance, ainsi qu'entre des périodes de stabilité et des périodes de changements. (*Une famille qui était déjà en train de parcourir une zone de turbulences avant le décès de l'un des siens, vivra sans doute plus difficilement encore cette nouvelle restructuration familiale. Elle se verra alors confrontée à une « crise dans la crise ».*)
- **Les aptitudes et les capacités de communication de la famille.** Si la famille peut ouvrir de nouveaux canaux de communication entre ses membres et l'extérieur de la famille, il est possible que ceci facilite sa réadaptation après la mort d'un de ses membres.
- **La place qu'occupait le défunt dans la famille.** La vignette clinique suivante illustre combien cette place peut influencer le temps de réadaptation nécessaire à la famille suite au décès<sup>19</sup>.

<sup>18</sup> PAESMANS C. (2006). Extrait de mémoire « *Le deuil familial* » paru sur le site <http://www.systemique.be>, le 8/04/2006.

<sup>19</sup> GOLDBETER-MERINFELD Edith (2005). *Le deuil impossible. Familles et tiers pesants*. De Boek

## Les rites « figés », indicateurs des deuils qui « se bloquent »

*Lors d'un entretien de soutien de deuil, Sophie, 27 ans, qui a perdu son papa il y a un an d'un cancer du foie, raconte que tous les dimanches, sa famille continue à se réunir pour un dîner chez ses parents. Elle explique que ce rassemblement hebdomadaire existait déjà avant le décès de son papa, et qu'il persiste sans aucune modification après son décès. A la question de savoir quelle place occupait son papa dans la vie de famille et dans ce genre de moment familial, elle explique qu'il venait juste s'asseoir en bout de table pour manger le repas préparé par sa maman, et qu'il passait le reste de l'après-midi à regarder les résultats sportifs à la télévision. Le repas a toujours lieu, et n'a demandé aucune adaptation familiale pour être maintenu, mais ... « le vide se fait sentir néanmoins, quand dans l'après-midi, il n'y a plus le bruit de fond des Formule 1, et qu'il n'y a plus d'occasions de lui faire savoir notre ras-le-bol de le voir comme cela, toujours en retrait. » (...) « Papa buvait souvent. On programait des activités familiales sans lui, et quand on rentrait, il était éméché, et dormait. »*

Était-il déjà absent de certains de leurs rites familiaux ?

- **La « brutalité » du décès.** Une mort que la famille a pu prévoir, permet la mise en route d'un travail préparatoire de deuil, « le pré-deuil », telle une écluse laisse passer les eaux d'un fleuve progressivement, évitant aux bateaux des dénivellations trop brutales, et leur permettant dans un « entre deux » de passer en douceur d'un niveau à l'autre. Ces moments préparatoires permettent notamment une réadaptation progressive des règles et des rites de famille, ainsi qu'un réaménagement de canaux alternatifs de communication dans la famille. *(Depuis que maman a fait quelques chutes successives, nous avons pris la décision de ne plus la laisser organiser la fête de Noël chez elle. Nous l'avons informée que désormais nous organiserions Noël à tour de rôle chez mon frère et moi. C'est elle qui est devenue notre invitée.)*

La présence de rites « figés » ou « sclérosés » signe souvent une souffrance familiale, et souligne la volonté des membres de la famille de rester fidèles à leur ancien fonctionnement, alors que plus rien n'est pareil depuis la disparition de l'un des leurs. Mais cette envie de faire comme si rien n'avait changé peut être puissante, et donner une certaine illusion de sécurité.

Cette tendance à **répéter incessamment « du même » risque de bloquer le processus de deuil familial**, empêchant ainsi la famille de s'adapter à l'absence du défunt, d'inventer de nouveaux rites, en bref, de vivre de manière différente (*Ma sœur et moi, tous les mois, nous allons le samedi, sur la tombe de Mamy, qui fut pour nous une mère. Parfois je me dis que j'aurais mieux à faire le samedi. Mon gamin joue au foot, j'ai toujours rêvé de faire du sport, d'aller voir des copines. Mais c'est comme si quelque chose nous empêchait de tourner la page. Comme si nous risquions de lui être infidèles, si nous arrêtions d'y aller. Elle a tellement fait de choses pour nous*).

L'entourage ou les professionnels, en tant que « proches » de ces familles, peuvent simplement leur faire part de leurs observations (*Cela a l'air de rester important pour vous de continuer à aller toutes les semaines sur sa tombe*) et les aider à entrevoir des points d'accroche dans le futur (*Tu n'avais pas parlé de refaire du sport ?*).

Par ailleurs, il existe des **groupes de parole pour personnes endeuillées** qui permettent à certains membres d'une famille de retisser des liens vers l'extérieur et de partager leur vécu avec celui d'autres personnes en deuil. Ces temps d'échanges favorisent la **remise en mouvement** d'un processus en cours, par l'observation du mouvement perçu chez d'autres «étant déjà passés par là». Et lorsqu'un membre d'une famille revient «é-mu» - du sens étymologique du mot «émouvoir», *motio* en latin, qui signifie «mettre en mouvement» - parmi les siens, son mouvement personnel peut susciter la remise en route de l'horloge du temps familial, des aiguilles qui tournent, des cycles de vie qui se succèdent avec leurs cortèges de projets, de rêves, et de renoncements.



## BIBLIOGRAPHIE

Il est également possible de participer à des **entretiens familiaux** de soutien psychologique, voire parfois d'entamer une **thérapie familiale**. Cette aide professionnelle permet à une famille en souffrance de faire circuler la parole, de déposer ses émotions et de mieux se comprendre dans ce vécu parfois bien différencié du deuil de chacun, et de ses effets sur la dynamique familiale. Ces rencontres exercent parfois une réelle fonction « ritualisante », permettant de clôturer un chapitre de l'histoire familiale tous ensemble, avant de pouvoir en ouvrir un autre. Le projet de ces thérapies serait donc d'aider ces familles à se transformer, en utilisant leurs compétences à le faire et en respectant leur capacité d'adaptation : « **Le but n'est pas de les aider à redevenir comme avant, mais de les aider à devenir comme après** »<sup>20</sup>.

### Conclusion

Questionner les rites des familles dans le contexte particulier de la fin de vie a ouvert un éventail de dimensions à considérer, autres que celles des différents hommages à rendre au défunt. En effet, lors de l'apparition d'une maladie grave ou lorsque la mort survient, toute famille subit une crise majeure, et voit alors ses rites complètement déstabilisés, ceux-ci qui jusqu'alors représentaient les piliers de base de l'unité familiale et de son fonctionnement. Durant cette période de grande instabilité, il sera donc bien difficile voire impossible pour les uns et les autres de se raccrocher aux rites propres à leur famille ou d'en inventer de nouveaux. Le temps passant, chemin faisant, la rémission ou la mort pointant, le système familial tentera progressivement de sortir de cette violente crise. Fidélité aux mythes et nouveaux rites permettront de recréer un équilibre, différent de celui d'avant, mais toutefois sécurisant.

Au travers de cette mise en lumière sur la vie des familles qui vivent l'épreuve de la maladie ou de la mort, il semble que l'essentiel ne soit pas de préserver les rites à tous moments et à tout prix, mais plutôt de songer à ne jamais les perdre de vue pour que, la crise passée, ils puissent être remis à jour et devenir des éléments facilitateurs et constitutifs d'une nouvelle structure familiale.

- Collectif, *Face à la mort*, éd. Aden, 2008.
- **COURTOIS Anne**, *Le temps des héritages familiaux. Entre répétition, transformation et création*, Thérapie Familiale, Genève, 24, 1, pp 85-102, 2003.
- **COURTOIS Anne**, *Re-ritualiser la fin de vie : du côté des soignants et des proches* in *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* sous la direction de Philippe Guillaumot, Erès, pp 81-96, 2006.
- **FERGUSON Gary, WALL Kathleen**, *Rites de passage, célébrer les temps forts de la vie*, Jouvence, 2005.
- **GOLBETER-MERINFELD Edith**, *Le deuil impossible. Familles et tiers pesants*, De Boeck, 2005
- **LE GUAY Damien**, *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?*, Cerf, 2011.
- **LELOUP Jean-Yves**, *Les livres des morts tibétain, égyptien, chrétien*, Albin Michel, 2009.
- **LEVY Isabelle**, *Les soignants face au décès, pour une meilleure prise en charge du défunt*, Estem, 2009
- **LEVY Isabelle**, *Mémento pratique des rites et des religions à l'usage des soignants*, Estem, 2006.
- **LEVY Isabelle**, *Soins, cultures et croyances. Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux*, Estem, 2008.
- **MORVAL Monique**, *Les rituels familiaux et leurs fonctions*. Thérapie familiale, Genève, Vol 14, 1<sup>o</sup>2, pp 149-167, 1993
- **NEUBURGER Robert**, *Les rituels familiaux. Essais de systémique appliquée*, Payot, 2003.
- **PAESMANS Cécile**, Extrait de mémoire « *Le deuil familial* » paru sur le site <http://www.systemique.be>, le 8/04/2006.

<sup>20</sup> AUSLOS G. (1995/2008). *La compétence des familles. Temps chaos et processus*. Erès



<b><u>Christianisme</u></b>	Pas de toilette rituelle spécifique chez les Protestants et les Catholiques mais pour ceux-ci, on peut croiser les doigts du défunt et y apposer un chapelet. Les Orthodoxes lave et parfume le corps qui est ensuite revêtu d'habits propres, béni et encensé. Les paupières et la bouche sont closes les avant-bras croisés sur la poitrine et les mains tiennent une icône.
<b><u>Islam</u></b>	On ferme les yeux du défunt et on oriente son corps vers La Mecque. On retire tout ce qui est étranger au corps (prothèses, bijoux). On le couvre de la tête au pied avec un drap blanc. La toilette rituelle est effectuée par un délégué de la mosquée ou par un proche de même sexe que le défunt (sauf pour les couples). Le défunt est ensuite habillé de vêtements blancs non cousus et enveloppé dans un linceul. L'embaumement n'est pas permis
<b><u>Bouddhisme</u></b>	Pas d'unicité du rituel qui sera surtout basé sur la culture d'origine. Quand c'est possible, la famille pratique elle-même la toilette funéraire
<b><u>Laïcité</u></b>	Les pompes funèbres pratiqueront les soins d'usage en fonction également des souhaits de la famille, laquelle sera au centre de l'attention du conseiller laïque. Le corps, une fois que la vie l'a quitté, a perdu son sens. Pour cette raison sa conservation n'a que peu d'intérêt

### 3. LA CÉRÉMONIE D'ADIEU

<b><u>Judaïsme</u></b>	Pas de funérailles à la synagogue qui est le lieu de rassemblement des vivants. C'est le cimetière qui est le lieu de cérémonie : cortège et oraison funèbre par le rabbin. On jette de la terre sur le cercueil. Récitations du Qaddish, prière à la gloire de Dieu. Les proches satisfont au rite de la déchirure qui consiste à déchirer la chemise au niveau de la poitrine en signe d'affliction. Repas de deuil pour signifier que la mort ne doit pas triompher de la vie
<b><u>Christianisme</u></b>	Funérailles célébrées dans l'église en présence du cercueil. Moment d'intercession en faveur du défunt. Les symboles et les gestes du baptême sont repris (l'eau, la lumière, etc.). La famille peut jouer un rôle actif dans la célébration en choisissant lectures, prières et musiques. Lors de l'inhumation, on jette de la terre sur le cercueil. La cérémonie des Protestants est une « remise à Dieu » centrée sur l'Évangile de la Résurrection avec un souci de refuser les pompes, les signes extérieurs (comme l'eau) et l'envahissement d'éléments profanes. Elle se vit en communauté. Tradition d'inviter à une collation après la cérémonie pour signifier que la vie continue
<b><u>Islam</u></b>	Le passage à la mosquée est de plus en plus fréquent car cela permet de rassembler un maximum de fidèles d'entourer au mieux les endeuillés. Si le défunt est un homme, l'imam se positionne à la tête du cercueil et si c'est une femme, il se positionne au pied. La « prière des obsèques » est considérée comme un devoir communautaire : glorification de Dieu, prière sur le Prophète et prière pour le repos de l'âme du défunt

<b><u>Bouddhisme</u></b>	Pas d'unicité de rituel qui sera surtout basé sur la culture d'origine. Quand des moines participent à des funérailles, ce n'est pas à titre d'officiant mais plus pour apporter une présence consolante. Souvent, trois temps de prière sont observés : la veille funéraire qui précède la crémation, ensuite celui avant le départ pour le crématorium : c'est le dernier adieu et enfin le dernier a lieu pendant la crémation. Il s'agit alors d'accompagner le défunt dans son cheminement, d'accomplir les purifications et de soutenir la famille endeuillée
<b><u>Laïcité</u></b>	Elaborée avec la famille dans un délai optimal. Chaque cérémonie est unique et la plus proche possible de la personnalité du défunt. Toute créativité est bienvenue dans la plus grande tolérance. Chaque proche est impliqué selon son souhait

#### 4. CRÉMATION OU INHUMATION ?

<b><u>Judaïsme</u></b>	La crémation est interdite au nom de l'intégrité du corps. Mais cela n'empêche pas certains rabbins libéraux de se rendre au crématorium pour accompagner les familles. L'inhumation est faite en pleine terre qu'on ne retourne jamais
<b><u>Christianisme</u></b>	Autrefois interdite par l'Eglise catholique, la crémation était considérée comme un refus de la résurrection des corps. Autorisée depuis 1963 même si l'Eglise continue à préférer l'inhumation, car propose plus de proximité avec le défunt et parce que c'est le mode de sépulture de Jésus. Les Protestants recourent traditionnellement plus à la crémation que les Catholiques. Les Orthodoxes ne l'autorisent pas car en contradiction avec la pratique de conserver les restes du défunt (voir aussi l'adoration des saintes reliques)
<b><u>Islam</u></b>	La crémation est interdite au nom du respect du corps promis à la résurrection. De plus l'inhumation a l'avantage de permettre aux familles de garder contact avec les défunts
<b><u>Bouddhisme</u></b>	La crémation est autorisée et assez largement répandue, même si d'autres pratiques existent (inhumation, décharnement). C'est à elle que le Buddha historique a eu recours
<b><u>Laïcité</u></b>	La crémation est le plus souvent de mise, eu égard à la question du sens de la disparition du corps physique (néant), après avoir pris soin de perpétuer la mémoire du défunt

#### 5. LE TEMPS DU DEUIL ET LE SOUCI DES MORTS

<b><u>Judaïsme</u></b>	Pendant sept jours, l'étude de la Tora (la Loi), l'exercice d'un métier et de la sexualité sont proscrits, les endeuillés devant se consacrer aux pleurs et au souvenir. Pendant les trente jours suivants, ces activités redeviennent licites mais les proches ne peuvent participer à des réjouissances. Au bout d'un an, tous les interdits sont levés. La pierre tombale est posée et le nom du disparu est gravé sur le panneau du souvenir de la synagogue. Chaque année à la date d'anniversaire du décès, un proche récite le Qaddish à la synagogue
------------------------	--

<b><u>Christianisme</u></b>	Aucune prescription sur la durée du deuil. Des messes sont prévues pour le repos de l'âme du défunt : huitaine, trentaine, messe anniversaire. La Toussaint et le « Jour des Morts » le 2 novembre sont l'occasion pour les familles de se recueillir sur les tombes de leurs proches. Les Orthodoxes accordent une grande importance aux suffrages (prières, actions) pour les morts. Pas de rites du souvenir chez les Protestants qui considèrent que les morts sont dans les mains de Dieu. Ce ne sont pas eux qui ont besoin de prières mais bien les vivants
<b><u>Islam</u></b>	Le temps du deuil est fixé à trois jours. La période de condoléances s'étale sur sept jours au cours desquels prières et récitations coraniques se succèdent. Voisins et amis s'associent au deuil des proches. Au quarantième jour, parents, amis voisins viennent se recueillir au domicile du défunt. Les visites au cimetière sont fréquentes
<b><u>Bouddhisme</u></b>	Le souci des défunts est partagé par tous les bouddhistes mais les pratiques diffèrent selon les habitudes culturelles. Le centième jour, date anniversaire du décès, est souvent l'occasion de cérémonies. Toutefois l'attention est principalement focalisée sur la période dite du « bardo du devenir » : période cruciale où la situation du défunt ne cesse de changer engendrant inquiétude et souffrance. Rituels, prières de souhaits et méditations constituent des aides précieuses
<b><u>Laïcité</u></b>	Devant la brutalité irréversible et universelle à laquelle nous sommes tous confrontés, le conseiller laïque est à l'écoute des attentes des proches du défunt (orientation vers une prise en charge thérapeutique si nécessaire) et le deuil se fera au rythme de chacun

Sources :

- BERCHOUD J., *Quand survient la mort*, Coll. Paroles et Pratiques, Ed. PFG/Roblot, 2007

- JACQUEMIN D. et al., *Rites et rituels en fin de vie et confessions philosophiques ou religieuses : un éclairage concret*, La Revue des soins palliatifs en Wallonie, Décembre 2011, n°13

- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, *Les rites autour des défunts*, résumé du groupe de réflexion sur la dimension spirituelle, réunion du 22 novembre 1998.

### LE RITE EN QUESTIONS : QUELQUES PERSPECTIVES ADDITIONNELLES

*Eléonore Grislis et Guillaume Gascard,  
psychologues, Plate-forme de soins palliatifs de  
Bruxelles*

Dans les pages qui précèdent, il est au fond question de la capacité de l'humain à tisser l'épreuve de la perte dans le fil de sa vie afin que celle-ci fasse, *in fine*, partie intégrante de son histoire personnelle. En d'autres termes il s'agit de mener à bien un *processus* de deuil. Mais dans notre monde occidental où prévalent le "*tout, tout de suite et tout seul*"<sup>21</sup> et le "*zéro défaut*", le lâcher-prise et la longueur de temps que requiert ce travail peuvent lui conférer une allure



<sup>21</sup> FERRANT A. et ROUSSILLON R., 2005, *Survivance du père et émergence du désir*, in Cahiers de psychologie clinique n° 24, pp 167-187

d'impossible. De surcroît, dans nos modes de vie actuels, la temporalité souvent accélérée dans son rythme tend à créer un "effet zapping" dans la manière qu'un individu peut investir son entourage et son environnement. Les débuts et fins d'une relation à l'autre, à une activité ou à un centre d'intérêt se succèdent plus rapidement. Ce qui acte, par la parole ou le geste, les limites entre 'début', 'investissement', 'fin' et 'nouveau début' est de ce fait moins marqué. Ce qui ne signifie pas que ces passages soient pour autant moins *marquants* psychiquement pour la personne qui les traverse. Ainsi, se trouve-t-on au mieux dans une constellation d'investissements, au pire dans une confusion, mais toujours dans une possibilité plus grande d'escamoter les temps et les espaces de transition ainsi que les actes qui signent les débuts et les fins.

Les rites mortuaires font partie de ces actes qui marquent le passage d'une fin vers le début d'un "autre-chose" pour le vivant.

#### **A changements sociétaux, besoins fondamentalement identiques ?**

Les rites funéraires, de tous temps, ont structuré le passage de la vie à la mort. Ils permettent une mise en mots et en actes favorisant l'élaboration du passage de l'état de vivant à l'état de mort (Baudry). Les morts doivent laisser leur place pour permettre aux vivants de continuer à vivre. La pratique des rites, même celle-ci est automatisée, apporte généralement aux individus qui s'y soumettent une certaine forme de sécurité, des repères, un soutien social. Cependant, comme le souligne Marie-Frédérique Bacqué, psychologue, « *aujourd'hui, l'absence de maîtrise émotionnelle liée à la perte, dérange l'endeuillé qui ne souhaite plus agir « sur ordonnance», par manque de croyance certes, mais aussi par quête de sens rationnel (et non plus mystique) à tout prix. [...]. Le XXIe siècle est en quête de sens, car les mythes ont suivi difficilement la rapidité et l'inédit des situations précédentes par déficit d'adaptation (malgré leur aspect hautement symbolique)* ». Et de fait, de nombreux professionnels soulignent depuis une dizaine d'années une tendance à la transformation et à la 'modernisation' des rites funéraires.

Ces transformations, pour certaines, aisément observables sont sans nul doute liées à l'émergence d'une société davantage portée sur l'individualisme, là où *a contrario* les rites

funéraires présentent une dimension et un rôle essentiellement sociaux. Par exemple, ces dix dernières années, les pratiques de crémations ont augmenté de plus de 40% en Belgique. Les raisons principalement invoquées par les personnes qui souhaitent être incinérées sont « *pour faciliter la vie de ceux qui restent* » (49%), « *par liberté de choix* » (43%) et « *pour raisons philosophiques* » (42%). Par ces réponses, transpirent les préoccupations de notre société tournée vers l'individu, libre de ses choix et qui agit plus par désir que par us et coutume. Le psychiatre et psychanalyste Michel Hanus confirme cette tendance : « *Il ne s'agit plus maintenant de suivre des rites anciens, plus ou moins disqualifiés, mais de mettre en place des pratiques qui correspondent à la personnalité du défunt et aux souhaits de la famille.* »

Si, comme nous l'avons vu, certains rites anciens, ne sont plus autant pratiqués, il est difficile de concevoir que nos besoins psychiques fondamentaux soient pour autant tellement différents. Les processus psychiques (individuels) qui sous-tendent la pratique des rites, à savoir, pouvoir se représenter la perte liée au décès et amorcer sur le long terme un certain détachement vis-à-vis de tout ce qui symbolise le défunt, semblent constituer des invariants.

Selon Marie-Frédérique Bacqué, un certain « *vide* » existe actuellement, qui nécessite, et surtout permet d'être pensé et de penser : « *Le danger réside plus dans la fuite en avant exercée par les sociétés post-modernes, qui, plutôt que de remettre en cause un certain vide spirituel, cherchent à apposer des pratiques non cautionnées culturellement. Le matérialisme extrême qui rend critique chaque seconde improductive ne permet pas au temps de jouer son office de « transition ». Si le retour en arrière semble impossible, l'accompagnement des mourants nous a appris que renoncement, « dessaisissement » (P.Verspieren, 1984), lâcher-prise sont des valeurs temporelles et spirituelles incomparables. C'est en admettant ces attitudes naturelles que l'humanité réapprendra l'intérêt des rites de passage et de leur diversité incomparable* ».

Dès lors, les questions qui se posent ne seraient-elles pas : 'Par quoi ou par qui ces processus sont-ils rendus possibles?', 'Est-ce le travail de l'individu seul?', 'De nouveaux rites sont-ils en train de faire leur apparition?', 'D'autres pratiques permettent-elles cette élaboration?'

## Les rites mortuaires en voie de disparition?

La désagrégation voire la disparition des rites mortuaires est une proposition qui revient assez fréquemment dans le discours ambiant : *"Ah ma pauvre dame! Y'a plus de respect pour rien, même pas pour les morts", "Les traditions se perdent", "Autrefois, on sonnait le glas dans mon quartier quand quelqu'un mourrait", "De nos jours on va à l'enterrement sur l'heure de midi et puis on retourne travailler comme si de rien n'était"*. Mais qu'en est-il véritablement ?

Malgré les bouleversements dans la forme de notre fonctionnement social, le psychisme humain n'en continue pas moins de créer des représentations mentales de la mort, et surtout de l'après-mort, ainsi que des représentations de soi en tant qu'individu en lien avec ses différents groupes d'appartenance, représentations qui sont le creuset des mythes et des rites qui en découlent.

Pourrait-on alors avancer qu'à l'instar des théories de Marika Moisseeff sur les rites de passage adolescents, les mythes et les rites liés à la mort n'ont pas disparu mais se sont trouvés réaménagés et qu'ils sont à l'image du monde d'aujourd'hui? M. Moisseeff donne l'exemple des films d'horreur pour lesquels les jeunes adolescents montrent un engouement particulier. Leurs fils narratifs tiennent lieu selon l'auteur de mythes modernes en ce qu'y sont figurées toutes les représentations –parfois très angoissantes– ravivées à cette période de la vie. M. Moisseeff donne l'exemple de l'imaginaire angoissé en lien avec la procréation et des mystères de la vie intra-utérine qui est dépeint sans ambages dans le "Alien" de R. Scott. Les rites de passage, qui découlent de ces mythes modernes, sont pour le coup à l'image de ces nouvelles histoires (répliques 'cultes' que les adolescents se doivent de proférer dans certaines situations précises, habillement et décoration du corps en rapport avec certaines 'Idoles', figures identificatoires ou encore certaines postures sociales). Ces rites remplissent tout à fait bien leurs fonctions sociales essentielles à commencer par celle par exemple de forcer les adultes à mettre les adolescents aux bannissements de la société pour mieux les réintégrer ultérieurement : *"T'as vu comment t'es habillé? Tu crois que c'est comme ça que tu vas trouver un boulot plus tard?"*. Fondamentalement, ces rites ne diffèrent pas du bannissement ritualisé subi en d'autres temps par les enfants pubères sioux, grecs anciens et autres qui devaient, pour réintégrer le groupe social en tant qu'adulte, revenir en ayant

rempli une mission faisant appel à leur courage, leur ténacité et ayant une valeur pour le groupe social.

Ne peut-on imaginer qu'il en va pour les rites de fin de vie comme pour les rites de passage adolescents? Quels seraient alors les histoires, les mythes modernes qui ancreraient les rites d'aujourd'hui? Quelles seraient les figures des rites et rituels qui en découleraient ?

Dans la clinique de la fin de vie, les histoires dans lesquelles se déploient les représentations humaines de la mort semblent, elles aussi, aujourd'hui à la fois plus multiples et partagées par des communautés plus restreintes, quand elles ne sont pas liées à un seul individu. Défaite de ses structures religieuses les plus rigides, la spiritualité individuelle semble retrouver de nos jours une certaine liberté créative et c'est ainsi que l'on observe qu'à l'image de notre société multiple, les constructions mythiques sont souvent elles-mêmes multi-facettes, prenant ouvertement corps à partir de plusieurs sources variées coexistant dans une même histoire. Croyances païennes, ancrages philosophiques, pratiques liées à la santé, histoire et mythes familiaux, traces de pratiques religieuses mêlés dans un même mythe autour de la mort ne sont pas chose rare.

Allumer une bougie, écrire un texte, afficher une photo, la manière –toujours la même– de préparer un défunt et sa chambre pour la visite de sa famille... tous ces actes qui viennent signer la fin de l'existence d'un patient dans un service sont-ils autant de rites partagés par une équipe soignante ? De quel(s) mythe(s) procèdent-ils alors? Quel sens ces gestes prennent-ils pour le groupe de soignants et sont-ils partageables avec les patients et leur entourage? Les « manies », les « habitudes » des patients ou de leur famille (stocker des paniers de victuailles sous le lit du patient, exiger que les toilettes quotidiennes soient faites avec un onguent particulier, mettre en place un emploi du temps rituel *"Ah! Ça va être l'heure du yaourt de Mme X! Elle va pas tarder à sonner"*...) et qui sont souvent désignés comme étant des pratiques culturelles ne seraient-elles pas parfois la partie émergée de mythes familiaux ou communautaires ?

La question serait alors non plus celle de la disparition des rites mortuaires mais celle plus nuancée liée à l'utilité ou non de reconnaître l'émergence de nouveaux mythes dans nos pratiques soignantes et dans les histoires

rapportées par les patients, leur famille, leur communauté, de repérer les rites qui y sont attachés et de soutenir le processus rituel et les fonctions sociales et psychiques que celui-ci sert?

### **Rites et mythes liés à la fin de vie et à la mort : quelle place pour les soins palliatifs?**

Si l'on se place dans les seules perspectives socio-anthropologique et psychologique du mythe et des rites qui lui sont liés, il paraît difficile de penser que les soins palliatifs peuvent se substituer, tels quels, aux rites mortuaires dits 'traditionnels' qui tendent à s'effacer. En effet, le mouvement qui sous-tend la construction même du rite va de l'intérieur vers l'extérieur, de la représentation mentale individuelle et groupale à la 'mise en pratique' sociale d'un mythe via le rite. Par ailleurs, le rite a diverses fonctions sociales et psychologiques qui ne peuvent être remplies qu'à la condition *sine qua none* que la symbolique derrière le geste rituel fasse consensus, soit partagée par chacun des membres de la communauté qui pratique le rite. Sinon, le geste ne fait plus sens, ni socialement, ni psychiquement et il tombe rapidement en désuétude.

Ainsi, tenter de créer du sens et une symbolique à partir de gestes de soins apportés de l'extérieur paraît illusoire. Pourtant, chaque personne ayant travaillé dans un service de soins palliatifs 'sent' qu'il y aurait quelque chose à faire pour 'aider' au travail de passage, 'accompagner la fin de vie'. Un quelque chose qui transcende le geste de soin et qui 'dit' quelque chose de l'appartenance du patient à l'Humanité.

Se pourrait-il qu'il y ait là une confusion née du terme même de *soin* qui est porteur dans son étymologie de concepts allant de la *préoccupation* et du *souci* au *traitement d'une affection physique*? Le moment hautement critique -pour tout humain- de chaque fin de vie tend à mettre à nu la quintessence de la relation humaine. Ne pourrait-on penser alors que dans ces moments là, on prête au geste de soin une allure ritualisée et qu'il soit pratiqué par le soignant avec une conscience peut-être plus aiguë de l'éthique, du sacré, du spirituel, de l'humanité dont est toute relation à l'autre? Ceci serait-il lié non pas au soin ni même à la mort mais plutôt à ce que la finitude d'un humain nous renvoie -par identification- de notre *vitale* relation à l'autre et de notre besoin

pour nous sentir exister en tant qu'humain d'être reconnu et porté dans le regard de l'autre?

En ce sens, on comprendrait mieux où le geste de soin pourrait venir tenter de faire du lien entre un « sacré » qui nous dépasse et notre quotidien d'humain. Mais la part d'une même symbolique partagée par tous ferait toujours défaut.

Si le geste peut apporter le soin mais qu'il ne peut pas construire de symbolique véritable pour tous les patients, la question pour les soins palliatifs ne serait-elle alors pas de travailler davantage l'ouverture d'espaces où les mythes et les rites de chacun pourraient se penser, se dire et se vivre? Il ne s'agirait pas, dans une confusion avec les aspects spirituels voire religieux, de proposer des lieux spécifiques attribués à la pratique du rite, mais bien de chercher dans les 'manies' et les 'drôles d'habitudes', des gestes qui seraient en fait liés à des mythes personnels, familiaux ou communautaires. Poser la question de savoir si telle habitude est partagée par toute la famille, demander quel sens telle autre façon de faire prend pour le patient, rapporter au reste de l'équipe des commentaires tels que "*Dans ma famille, quand quelqu'un est malade on fait toujours comment ça*", se demander et parler de ce que veut dire tel geste pour soi-même ou pour le groupe de soignants ne serait-ce pas déjà une première manière de faire place à ces rites émergents autour de la fin de vie ?

### **Quelques lectures**

- **Bacqué, M-F.** (2002). *Vers une mondialisation des rites funéraires?* in Etudes sur la mort, n°121. Ed. L'esprit du temps. p. 85-95
- **Bacqué, M-F.** (2000). *Le deuil à vivre*. Ed. Odile Jacob poches. Paris.
- **Baudry, P.** (2001). *La mémoire des morts, in Tumultes*, n°16. Ed. Kimé. p. 29-40
- **Hanus, M.** (2007). *Les motivations affirmées ou supposées*, in *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*. Ed. Albin Michel. Paris p. 192-194
- **Hanus, M.** (2007). *La nécessité de garder trace des morts*, in *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*. Ed. Albin Michel. Paris p. 202-204
- **Lévi-Strauss C.**, (1965), *Mythologiques. Le cru et le cuit*, in Revue Française de sociologie, Vol. 6, pp.392-394
- **Moisseff M.**, (2009), "*Alien ou l'horreur de la procréation dans la mythologie occidentale contemporaine*", in Pierre-Henri Gouyon et Alexandrine Civard-Racinais (dir.) Aux origines de la sexualité, Paris, Fayard, pp. 446-465



## HANDREIKING Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond

*Deze samenvatting over de handreiking is geschreven door Agnès Vanden Bremt, coördinatrice, Platform voor palliatieve zorg van het Brussels Gewest*

De volledige referenties van de handreiking zijn: Mistiaen, P.; Francke, A.L.; de Graaff, F.M. ; van den Muijsenbergh, M.E.T.C. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: NIVEL, Integraal Kankercentrum Nederland, Pharos, 2011.

De handreiking is gratis te downloaden via: <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-Handreiking-Palliatieve-Zorg-Allochtonen.pdf>

Hieronder bieden wij u een SAMENVATTING aan van de handreiking m.b.t. palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Deze handreiking is tot stand gekomen op basis van een literatuurstudie en expertmeetings in Nederland. De handleiding is primair bedoeld voor artsen en verpleegkundigen die te maken hebben met palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Ze is tot stand gekomen op basis van een systematische literatuurstudie en op basis van expertmeeting met professionals en patiëntenvertegenwoordigers. Deze handreiking is zeker geen ‘receptenboek’ voor omgaan met andere culturen en generaliseren over patiënten met een niet-westerse achtergrond. Het is het laatste wat deze handreiking wil bereiken. Ook de rol van de familie komt aan bod.

Wij willen u deze handleiding graag aanbieden omdat wij menen dat de inhoud ook van toepassing kan zijn in ons land en een bijzonder nuttig instrument kan zijn in de dagelijkse zorgverlening aan palliatieve patiënten. Overkoepelende onderwerpen en richtlijnonderwerp worden telkens gevolgd door kernpunten, suggesties en tips.

Uit de literatuurstudie en de expertmeetings kwamen onderstaande punten naar voren die speciale aandacht verdienen in de palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Wij nodigen u uit om deze punt per punt terug te vinden.

## VERTROUWENSBAND EN HET GEVOEL AU SERIEUX GENOMEN TE WORDEN

Allochtone patiënten en hun familie willen serieus genomen worden, daarin verschillen hun behoeften niet van die van autochtonen. De zorgverlener dient het vertrouwen te winnen via goede communicatie en wederzijds vertrouwen. Als mensen niet serieus genomen worden, bestaat de kans dat klachten niet meer geuit worden of op meer indirecte wijze.

## TAAL EN COMMUNICATIE

Een beperkte beheersing van de landstaal kan ervoor zorgen dat de patiënt zijn klacht niet goed onder woorden kan brengen maar ook dat de patiënt de zorgverlener niet goed begrijpt. Om aan deze taalbarrière te verhelpen, is het aangewezen om de hulp van een professionele tolk in te roepen en hulpmiddelen aan te wenden.

## KENNISTEKORT

Oudere migranten met niet-westerse achtergrond hebben vaak een beperkte scholing en hierdoor onvoldoende kennis om informatie over ziekte of behandeling goed te begrijpen. Onwetendheid bij patiënten - vooral bij de eerste generatie allochtonen - over mogelijke zorg en behandeling kan een rol spelen. Wat wel en niet mag vanuit geloofsovertuiging is hier ook van toepassing. Een imam kan hierbij worden ingeschakeld.

## SCHAAMTE

In sommige niet-westerse culturen zijn sommige onderwerpen met nog meer schaamte omringd dan gangbaar in onze cultuur. Het kan helpen als de zorgverlener schaamtevolle onderwerpen als eerste benoemt, waarna de schroom doorbroken is en een meer open gesprek mogelijk is.

## PRIVACY EN RUST

Waken over de goede balans tussen privacy en rust behoort tot de taken van de zorgverleners.

## VOOROORDELEN

Vooroordelen komen zowel bij de zorgverleners voor als bij de patiënten.

## INFORMEREN OVER DIAGNOSE EN PROGNOSE

Het openlijk bespreken van een ongunstige diagnose, prognose of een naderende dood, is bij mensen met een niet-westerse achtergrond niet vanzelfsprekend, bijvoorbeeld omdat men van mening is dat alleen Allah/God weet wanneer een mens zal sterven. Ook het praten over delier is voor mensen uit niet-westerse culturen soms moeilijk of onwenselijk. Depressie benoemen kan eveneens lastig zijn, men mag niet depressief zijn. Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/wenst i.v.m. een ongunstige diagnose, depressie of naderende dood.

## BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE

Het al dan niet starten van een ongewenste of zinloze behandeling bij mensen met een niet-westerse achtergrond is moeilijk, er kan begripsverwarring ontstaan. Ook hier geldt dat alleen Allah weet wanneer een mens zal sterven.

## ROL VAN DE FAMILIE

In vele gevallen is het gebruikelijk, met name bij mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond, dat een centrale zorgverlener (meestal een zoon of dochter) belast wordt met de communicatie met zorgverleners en het aanspreekpunt is bij allerlei beslissingen. Zorg door de familie wordt vaak voorop gesteld (meestal de vrouwen), het is een vanzelfsprekendheid. Een beroep doen op professionele hulp roept alweer het schaamtegevoel op. De tweede generatie is meer westers geworden in allerlei opvattingen.

## GEBRUIK VAN MEETINSTRUMENTEN

Gevalideerde meetinstrumenten brengen pijn of depressie in kaart. Het is nuttig om na te gaan of de gebruikelijke meetinstrumenten geschikt zijn voor gebruik bij mensen met een andere culturele achtergrond. De taal of het lage kennisniveau kunnen een obstakel zijn.

## ALTERNATIEVE MIDDELEN

Bij problemen als pijn, misselijkheid en obstipatie wordt door mensen uit niet-westerse culturen vaak een arsenaal aan huis-, tuin-, keuken- c.q. alternatieve middelen ingezet om deze problemen te voorkomen en te behandelen.

## MEDICATIETOEDIENING EN MEDICATIEGEBRUIK

Bij niet-westerse allochtonen kan er een aversie bestaan tegen radicale toedieningsvormen van medicatie.

## RICHTLIJNONDERWERP SPECIFIEKE ZAKEN

Er zijn verschillen waar te nemen bij de manier waarop mensen met een niet-westerse achtergrond omgaan met pijn. De betekenis die aan pijn gegeven wordt speelt hierbij een rol. Een zorgvuldige anamnese is hier gepast.

## DEPRESSIE IN DE PALLIATIEVE FASE

Het migratieverleden of het niet terug kunnen keren naar het thuisland kan depressie in de laatste fase van het leven versterken.

## MISSELIJKHEID EN BRAKEN IN DE PALLIATIEVE FASE

Het blijven toedienen van voeding en vocht is voor niet-westerse allochtonen heel belangrijk, bijvoorbeeld omdat de hoop niet verloren mag gaan en omdat alleen Allah/God beschikt of iemand wel of niet gaat sterven.

## OBSTIPATIE IN DE PALLIATIEVE FASE

Obstipatie is vaak omringd met schaamte, spreken over het toiletbezoek kan in niet-westerse culturen een taboe oproepen. Men schaamt zich bv. voor de po-stoel.

## DELIER IN DE PALLIATIEVE FASE

Delier wordt in andere culturen in verband gebracht met geesten met gekte, met voodoo, met bezeten zijn of met het gebruik van drugs. Ook hier speelt het gevoel van schaamte een rol.

## TEN SLOTTE

De tips in deze handreiking kunnen gebruikt worden als aanvulling (geen vervanging). We suggereren dat wat in de handreiking staat niet geldt voor alle niet-westerse allochtonen. Het blijft in iedere situatie van belang dat een zorgverlener een sensitieve, belevingsgerichte houding heeft die recht doet aan de uniciteit van elke patiënt en zijn familie.



## AGENDA

### CONGRÈS

18<sup>ème</sup> congrès de la SFAP sur le thème « AU-DELÀ DES FRONTIÈRES »

- Du jeudi 28 au samedi 30 juin 2012

Lieu : Strasbourg, France

Renseignements : <http://congres.sfap.org/content/congres-2012>

19<sup>ème</sup> congrès international sur les SOINS PALLIATIFS

- Du mardi 9 au vendredi 12 octobre 2012

Lieu : Palais des Congrès, Montréal, Canada

Renseignements : [info@pal2012.com](mailto:info@pal2012.com) Site : [www.pal2012.com](http://www.pal2012.com)

### CONFERENCES ET ATELIERS

#### RITUELS POUR LES EQUIPES SOIGNANTES EN SOINS PALLIATIFS

- Jeudi 9 février 2012

Atelier animé par Bernard Crettaz, ethnologue et sociologue. Renseignements et inscriptions par tél : 010 84 39 61. E-mail : [pallium@palliatifs.be](mailto:pallium@palliatifs.be)

#### APPRENDRE A VIVRE ET A MOURIR AVEC GRACE

- Vendredi 9 au dimanche 11 mars 2012

Week-end résidentiel d'enseignement et de retraite par le Frère Doji disciple de Shôdo Harada et ayant reçu la transmission de la lampe d'un maître du bouddhisme zen, Thich Nhât Hanh.

Lieu et heure : monastère de l'Alliance de Rixensart du vendredi 18h30 au dimanche 17h00

Renseignements et inscriptions : Les Voies de l'Orient 02 511 79 60 [info@voiesorient.be](mailto:info@voiesorient.be)

Participation : 140 € pour l'organisation, l'hébergement et une donation pour l'enseignement

### FORMATIONS

#### SOINS PALLIATIFS ET QUALITÉ DE VIE, UCL et Faculté de santé publique

- Samedi 14 janvier 2012 : Les demandes d'euthanasie
- Samedi 4 février 2012 : Accompagnement et soutien des proches
- Samedi 10 mars 2012 : La collaboration : réalité ou illusion ?

Lieu et heures : Pavillon des conférences de l'UCL, 19 clos Chapelle aux Champs, 1200 Bruxelles.

De 8h50 à 15h30, lunch sur place compris.

Renseignements et inscriptions : PAF 60 € pour médecins, 50 € pour non-médecins.

Tél : 02 764 43 27 (le matin). E-mail : [jeannine.tummers@uclouvain.be](mailto:jeannine.tummers@uclouvain.be)

#### LE SOIGNANT ... ENTRE DESIR ET REALITE, Aremis et Hexis

- Jeudi 2, vendredi 3 et samedi 4 février 2012 de 8h45 à 17h

Lieu : Centre Rhapsodie, 788 chaussée de Waterloo, 1180 Bruxelles

Renseignements et inscriptions : PAF 150 € pour les 3 jours, formation limitée à 12 personnes.

Tél : 02 649 41 28. E-mail : [marion.faingnaert@belgacom.net](mailto:marion.faingnaert@belgacom.net)

#### FORMATION A L'ACCOMPAGNEMENT POUR CANDIDATS BENEVOLES

- Mardis 6, 13, 20, 27 mars, 17, 24 avril, 8, 22 mai, 5 et 12 juin 2012 de 9h30 à 15h30

Lieu : Plate-forme de soins palliatifs, 479 chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles.

Renseignements et inscriptions : PAF 300 € pour les 10 jours. Formation limitée à 12 personnes

Tél : 02 743 45 92 ou 02 743 45 93. E-mail : [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

## FORMATION EOL DESTINEE AUX MEDECINS

Durée de la formation de base : 25 heures (fin 2011, début 2012)

Après un premier module d'introduction d'une durée de 4 heures, suivent cinq autres modules (25 heures au total) alternativement à Bruxelles et à Liège dans l'ordre et aux dates indiquées ci-après. L'accréditation en éthique et économie a été demandée. La participation aux frais est de 100 €.

Au terme du programme de formation de base, une formation continuée régionale est aussi prévue sous diverses formes. Voici les trois modules qui seront encore à dispenser en 2012 :

### PROGRAMME 2012

#### 1. Les aspects pratiques

Bruxelles, 28 janvier 2012 (de 9h à 13h)

Modérateur: Dominique Lossignol

Institut J. Bordet (Amphithéâtre Tagnon)

#### 2. Communication (jeux de rôles)

Bruxelles, mars 2012 (un samedi de 9h à 13h à préciser)

Modérateur: D. Razavi

Centre d'Action Laïque Campus de la Plaine ULB

#### 3. Le patient et son entourage

Liège, 28 avril 2012 (de 9h à 13h)

Modérateur: François Damas

CHR de la Citadelle

#### 4. Conclusions et table ronde avec F. Damas, M. Englert, J. Herremans, D. Lossignol, D. Razavi,

Bruxelles, juin 2012 (un samedi à 9 h à préciser)

Institut J. Bordet (Amphithéâtre Tagnon)

### INSCRIPTIONS

Secrétariat LEIF-EOL c/o A.D.M.D. 55 rue du Président - 1050 Bruxelles

Tél : 02 502 04 85 / Fax : 02 502 61 50

E-mail : [info@admd.be](mailto:info@admd.be)

Site Internet : [www.admd.be/medecins.html](http://www.admd.be/medecins.html)

L'équipe INTERFACE, équipe bruxelloise de seconde ligne en soins palliatifs à domicile recherche pour entrée en fonction immédiate

### UN(E) BACHELIER(E) EN SOINS INFIRMIERS A 50%

Pour de plus amples informations, contacter Mme L. Nootens, infirmière-principale au 02 764 22 26

Candidatures : Cliniques Universitaires Saint-Luc, Dépt. infirmier Cellule recrutement, 10 av Hippocrate, 1200 Bxl

#### CONDITIONS

Diplôme de bachelier(e) en soins infirmiers

Formation complémentaire en soins palliatifs est un atout

Expérience professionnelle de 5 années

Etre domicilié(e) à Bruxelles ou proximité

Travail à domicile - Permis B et voiture indispensable

#### PROFIL

Infirmier(e) motivé(e) et dynamique

Capacité d'intégration dans une petite équipe

Qualités relationnelles, d'écoute, d'empathie

Sens de l'organisation, de la gestion des priorités

Contribution à une collaboration pluridisciplinaire

Sens des responsabilités, Disponibilité, Adaptabilité

## PALLIABRU

Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL  
Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

479 Chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles  
Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel

T. : 02 743 45 92

T. : 02 743 45 93

E-mail: [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

Pour votre info...  
Voor uw informatie...

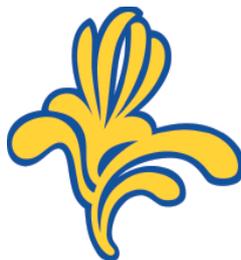
Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail,  
envoyez-nous votre adresse à [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be).

Merci pour votre confiance.

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen ? Bezorg ons dan uw  
mailgegevens a.u.b. --> [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be).

Dank u voor uw vertrouwen.

Avec le soutien de la COCOM Région de Bruxelles-Capitale  
Met de steun van de GGC Brussels Hoofdstedelijk Gewest



Comité de Rédaction Kaïros Redactiecomité:

Pr JP Van Vooren, Dr Marie-Christine Payen, Mr Serge Marchal, Dr. Patrick Bastaerts.