28

REVUE QUART MONDE

DOSSIERS ET DOCUMENTS

Mourir lorsqu'on est pauvre : « où s'arrête la dignité ? »

Huguette Boissonnat, Étienne Pelsy, Jean-Marc Stébé, Pauline Bascou, Jeanne-Marie Billotte, Chantal Sibue de Caigny

MOURIR LORSQU'ON EST PAUVRE : « OÙ S'ARRÊTE LA DIGNITÉ ? »

Huguette Boissonnat Pelsy, Étienne Pelsy, Jean-Marc Stébé,
Pauline Bascou, Jeanne-Marie Billotte, Chantal Sibue de Caigny

ATD QUART MONDE

REVUE QUART MONDE

Dossiers et documents
n° 28

Remerciements
Un grand merci pour leur aide précieuse
Au Laboratoire d'idées Santé du Mouvement ATD Quart Monde : Marie-France Zimmer, Micheline Adobati, Viviane Tirlicien, Oriane et Olivier Chapelle, Denise Arnould, Fatima El Boujamaii, Aquilina Fereira, Marie-Agnès Iung, Patrick Jacquot, Sandrine Larger, Marie-Christine Picard, Gilles Thouvenin, Babette Torqueux, Zahra Abdillahi Iftin
Au président du Conseil départemental de Meurthe-et-Moselle, Mathieu Klein ; au Maire de Nancy, Laurent Hénart ; au président de la CNAM, William Gardey ; à la directrice du Fonds CMU, Marianne Cornu-Pauchet ; à l'ex-directrice adjointe du Fonds CMU, Raphaëlle Verniolle
Aux partenaires mutualistes : Jean-Luc Guillotin, Gilles Stradella, Sophie Maghinici, Sylvie Boubel, Serge Giacometti, à l'Association pour la complémentaire santé des personnes en précarité ACS-P
Aux étudiants : Aissatou Dieng, Claire-Lise Walle, François Peyralans (en master) ; Marion Gras (stagiaire)
Aux enseignants : Dominique Abgrall, Auguste Mpacko Priso, Jean-Pierre Deschamps, Catherine Rainer, Pauline Salaun
À CNP Assurance : Thomas Béhar, David Miseray, Stéphanie Rostaing-Mercier, Sylvie Bernard, Céline Jaffry, Olivier Labes, Patrick Michel, Pauline Perra
À CIPREV : Thierry Bongard, Christelle Corvisart, Olivia Guinard,
À ROC ECLERC : Frédéric Ciliberti, Isabelle Rosato
À la Mairie de Nancy : Sabine Guervin, Sandrine Cable, François Seyberlich
Au CCAS de Langres : Catherine Georges
À Calypso Benet-Chambellan, Anne Le Quéau, Étienne Nappey, Catherine Nardin, Catherine de Sairigné, Hélène Vaveau
Au Musée des Beaux-Arts de Nancy

Pour les termes suivis d'un astérisque, se reporter au glossaire, page 145

Éditeur
Éditions Quart Monde
63, rue Beaumarchais
93100 Montreuil
France
www.editionsquartmonde.org

Graphisme et impression
Maquette : Philippe Larminie
Crédits photographiques : ATD Quart Monde
En première de couverture : Émile Friant, *La Toussaint*, 1888 ; huile sur toile, 254 x 334 cm ; Nancy, Musée des Beaux-Arts
Imprimeur : ISI print, France

© Éditions Quart Monde
Dépôt légal : septembre 2018
ISSN 0980-7764 • ISBN 979-10-91178-62-4
Prix : 10 €

SOMMAIRE

7 **Avant-propos** – *Huguette Boissonnat Pelsy*

11 Chapitre **I**
La fin de vie et la gestion funéraire des plus pauvres depuis 1945

15 **I. Une problématique double : la pauvreté et la gestion sociale du décès**

15 **1. Propos général sur la pauvreté, la misère et l'indigence**
15 Mesurer la pauvreté : une véritable aporie sociale
17 La misère : un état d'extrême pauvreté
18 L'indigence : une situation de dénuement

19 **2. De la vulnérabilité à la disqualification sociale en passant par la désaffiliation**
19 La vulnérabilité : la blessure
19 La notion de désaffiliation
20 La notion de disqualification sociale
21 La « société du risque »

22 **3. De l'intégration à l'inclusion en passant par l'insertion**
22 L'intégration : avoir une place dans la société
23 L'insertion : ensemble des actions visant à faire sortir l'individu de son isolement
23 L'inclusion

24 **4. La question de la mort**
24 Les inégalités sociales devant la mort
28 L'effacement progressif de la mort
29 La personnalisation des obsèques

33 **II. Processus de libéralisation des champs de la santé et du funéraire**

33 **1. Naissance et évolutions de la Sécurité sociale**
33 Socialiser le risque
35 Une individualisation du système de protection sociale
36 Quelles conséquences de l'aide sociale sous condition de ressources ?

37 **2. De la pompe funèbre aux pompes funèbres : création d'un marché**
37 Une tradition de monopoles de la pompe funèbre
38 Conséquences de la libéralisation du secteur du funéraire
38 Dispositifs généraux d'aide et/ou de prise en charge des frais d'obsèques

43 **III. L'inhumation gratuite des indigents, une mission de service public**

43 **1. L'obligation communale et les conséquences des lois de décentralisation**
43 Qui doit financer les obsèques des indigents ?
44 Légitimité de l'appréciation au cas par cas de l'assistance aux indigents par les communes

45 **2 . Vers la fin d'une mission de service public ?**
45 Atteintes à la dignité des obsèques des plus pauvres
46 Intégration du monde associatif pour le financement des obsèques des plus pauvres

49 **Conclusion**

51 CHAPITRE **II**
CONSTATS, PRATIQUES ET PRÉCONISATIONS, RECUEIL DE LA PAROLE DE PERSONNES EN PRÉCARITÉ

53 **INTRODUCTION** – ***Aude Boucomont***

55 **I. CONSTATS DES PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE PAUVRETÉ**

55 **1. L'annonce**
56 La violence de l'annonce
57 La violence de l'annonce non faite
58 L'attitude du soignant qui fait l'annonce
59 Les conséquences de l'annonce

61 **2. La prise en charge : par qui et comment le malade a-t-il été soigné ?**
61 Hospitalisation ou soins à domicile ?
61 Le choix de rester ou de retourner à la maison
63 L'hospitalisation imposée par les circonstances et l'institution
65 La mise en place de l'hospitalisation à domicile
66 Les limites matérielles de l'hospitalisation à domicile
67 Les limites personnelles de l'hospitalisation à domicile
68 Hospitalisation à domicile ou hôpital : l'écart entre les représentations et la réalité

69 **3. L'accompagnement de la fin de vie**
69 En institution ou à domicile ?
70 Une limite au maintien en vie
72 L'accompagnement à domicile et ses difficultés

74 **4. L'approche du décès**
74 Le refus de l'institution de garder une personne sur le point de mourir
75 L'annonce du décès hors de la présence des proches

77 **5. Le décès**
77 Le décès en présence de proches
78 Le décès sans famille
79 Le don du corps à la science
79 Le don d'organes
79 L'autopsie

79 **6. L'après-décès**
80 La découverte du corps à l'hôpital
81 L'intervention des pompes funèbres
81 L'organisation des solidarités
82 L'après-décès et les factures hospitalières…
82 L'après-décès longtemps après

83 **II. PROPOSITIONS DES PERSONNES EN GRANDE PAUVRETÉ PARTICIPANT À NOTRE ÉTUDE**

83 **1. L'annonce de la maladie grave**
83 Former les soignants à l'annonce des maladies terminales
83 Informer les familles et les aidant
84 Améliorer les conditions de l'annonce

85 **2. La prise en charge des malades en fin de vie**
85 L'hospitalisation à domicile
85 *a) Avant l'hospitalisation à domicile*
86 *b) Pendant l'hospitalisation à domicile*
87 Les soins palliatifs

88 **3. Le décès**
88 Le temps de l'annonce
90 Entre la mort et l'ensevelissement : une loi pour en régir la prise en charge
91 L'ensevelissement

95 **III. Constats et propositions des soignants**

95 **1. L'annonce de la maladie grave ou du décès**

96 **2. La prise en charge**
96 Au niveau des soins
97 Les soins palliatifs
98 La prise en charge financière

99 **3. Le décès**
99 Concernant le défunt
99 Les obsèques
99 L'après-décès

101 Chapitre **III**
Les obsèques

105 **I. Recherche-action en lien avec les militants, à Langres et à Nancy**

105 **1. Pratiques et interrogations autour de l'ensevelissement des plus pauvres dans la ville de Langres**
105 Réflexion sur les pratiques
106 Préconisations

107 **2. Pratiques et interrogations autour de l'ensevelissement des plus pauvres dans la ville de Nancy**
108 Propositions
109 Mise en œuvre des recommandations issues du croisement d'expérience entre la mairie de Nancy et les militants Quart Monde

111 **II. Définition du panier de biens obsèques nécessaire et suffisant élaborée par le Laboratoire d'idées Santé du Mouvement ATD Quart Monde**

111 **1. Pour le cercueil**

111 **2. Pour le défunt**

113 **3. Pour la cérémonie**

115 **III. Analyse comparative de six visites effectuées par des militants Quart Monde dans six entreprises de pompes funèbres de Nancy et de Langres**

115 **1. Méthode**

115 **2. Résultats**

121 **3. Discussion et propositions**

123 **IV. Questionnement des partenaires assurantiels et mutualistes déjà engagés avec ATD Quart Monde sur l'accès à la complémentaire santé**

123 **1. L'association ACS-P**

124 **2. La mutuelle SMI**

124 **3. La mutuelle ACORIS**

125 **V. Les offres disponibles sur Internet**

125 **1. Exemple des Pompes Funèbres Générales**

125 **2. Étude des offres**
125 Les types de contrat
127 Étude des prix pour des mandataires de 50, 60 et 70 ans en août 2015

130 **VI. Une assurance obsèques inclusive pour les personnes vivant sous le seuil de pauvreté**

130 **1. Approche de la notion de couverture « obsèques » en micro-assurance**

133 **2. Mise en place de la garantie**
133 Aspects pratiques de la mise en place
134 Quelques réflexions sur l'aléa moral et le risque d'anti sélection

136 **VII. Négociation avec des acteurs du funéraire**

140 **VIII. Recherche d'un partenaire assurantiel**

143 **Conclusion** – ***Huguette Boissonnat Pelsy***

145 **Glossaire**

147 **Annexes**

165 **Bibliographie**

AVANT-PROPOS

Huguette Boissonnat Pelsy

S'il n'est pas facile de parler de la fin de notre vie et de celle de nos proches, il a été bien douloureux pour les militants Quart Monde* et leurs amis de contribuer à cet ouvrage. Comment ne pas trembler en abordant les derniers moments des siens, comment dire les humiliations, les hontes, les dettes contractées à vie qui vous enfoncent encore un peu plus dans la misère. Redire l'histoire de la gestion funéraire de ceux que l'on nommait les miséreux par notre société nous a cependant permis de découvrir tout à la fois l'intérêt porté par les décideurs à cette question et les tentatives souvent infructueuses de légiférer pour répondre à cette indignité. Trois années de réflexion et de travail nous ont aussi montré les réactions de peur et la répulsion engendrée devant ces morts qu'on ne saurait voir, qu'il faut cacher et qu'on enterrait au petit matin dès « potron-minet ».

« Dans la misère, la mort est encore pire que la mort ordinaire » disait Alwin de Vos lors d'un entretien avec Michel Serres, publié dans la *Revue Quart Monde*[1], où ils racontent ensemble comment le premier président d'ATD Quart Monde, monsieur Etesse, a rencontré Joseph Wresinski : « Il y a cette merveilleuse histoire de l'homme qui était arrivé avec un paquet de linge […]. C'est quelqu'un qui venait au camp pour porter un paquet de linge avec sa voiture, je crois. Le camp avait besoin de linge […]. Il arrive donc au camp porteur de ce paquet de linge et il le pose. Il ne connaissait pas du tout ni le père Joseph ni le camp. Je crois qu'il avait été envoyé par des amis ou même par sa femme. Cela peut arriver. Il pose donc le paquet de linge. Et le père Joseph lui dit : "Est-ce que vous pourriez me donner un coup de main ?" "Avec plaisir", dit le monsieur. "Voilà, il y a un mort à côté, il faudrait le transporter." » (Michel Serres)

« En fait le cadavre était là depuis quelques heures ou même peut-être plus d'une journée et il était en très mauvais état. Évidemment, dans la misère, la mort est encore pire que la mort ordinaire. Et l'homme en question a aidé le père Joseph à soulever le cadavre, à le porter, à le nettoyer. Puis le père Joseph lui a dit : "Maintenant est-ce que vous pourriez vous occuper de l'enterrer, vous occuper des funérailles ?" "Ah bon !" Il a commencé à faire les démarches, enfin, à faire ce qu'on fait généralement dans sa famille lorsqu'on a le malheur de perdre un des siens. Et, dit le père Joseph, "au fur à mesure qu'il travaillait à ces actions, il rentrait dans le Mouvement". » (Alwine de Vos)

« Et quand il a eu terminé d'enterrer cet homme-là, le père Joseph lui a demandé de devenir le président du Mouvement. Et il est devenu le président du Mouvement… » (Michel Serres)

« Quand on est très pauvre, quand on n'a pas les moyens, l'enterrement ce n'est pas simple. Je ne vais pas vous raconter le détail, mais c'est comme ça et c'est encore comme ça aujourd'hui. Et André Etesse, petit à petit, est entré dans la réalité de cet homme mort, qui, même mort, n'avait pas de place sur cette terre. C'est ce qui l'a énormément marqué et l'a rendu extrêmement humble. Parce que, tout à coup, il a compris que c'était ça, la

1. « Autour du père Joseph Wresinski », dialogue entre Alwine de Vos van Steenwijk et Michel Serres in *Revue Quart Monde* n° 148, 1993. https://www.editionsquart-monde.org/rqm/document.php?id=3305

misère, quelque chose qu'il n'avait jamais envisagé : qu'il n'y avait pas de lieu même pour le cercueil, pas de lieu sur cette terre. » (Alwine de Vos)

Le Mouvement ATD Quart Monde travaille en lien avec des familles vivant ou ayant vécu l'extrême pauvreté, dans les lieux d'exclusion, dans des « domiciles » de misère. On l'a vu, c'est devant ce mort du camp de sans-abri de Noisy-le-Grand que Joseph Wresinski a eu la rage de se battre avec et pour le peuple du Quart Monde. Ce mort lui criait l'indignité de la misère et l'indignité faite à ces morts « indigents ».

Cet ouvrage, soixante années après la fondation du Mouvement ATD Quart Monde, nous propose de relire l'histoire de notre société française face à ce grand sujet, puis de découvrir la réalité des derniers moments vécus dans le dénuement, et enfin ces enterrements « pauvres ». Et nous relaterons les dynamiques qui ont permis, face à ces situations, que des hommes et des femmes se lèvent, des responsables d'entreprise, des responsables institutionnels, associatifs et politiques. Ils ont uni leurs savoirs et leurs expériences à ceux des militants Quart Monde* et c'est ensemble que, par leur action, ils ont ouvert la voie d'une fin de vie et d'un enterrement dignes, accessibles aussi aux plus vulnérables de notre société.

Au-delà de ces témoignages, de ces vraies vies retracées à travers ces lignes, ce livre est une formidable ode à la vie, à l'humanité, qui nous l'espérons changera le regard de notre pays sur cette douloureuse question de la « mort dans la misère » en France et dans notre monde.

« Il faut agir pour enterrer dignement nos morts. »

« Tu te poses la question : la dignité, elle s'arrête où après la mort ? »

Chapitre I

La fin de vie et la gestion funéraire des plus pauvres depuis 1945
Une sociohistoire de la prise en charge des obsèques des indigents depuis la mise en place de la Sécurité sociale en France

Pauline Bascou
doctorante en sociologie
et
Jean-Marc Stébé
Professeur des universités
Laboratoire lorrain de sciences sociales (2L2S), Université de Lorraine (Pôle Nancy)

La mise en place de la Sécurité sociale en 1945 a permis de placer les problématiques sociales et sanitaires au cœur des préoccupations publiques. Cependant, les réformes successives de ce système induisent à ce jour une nouvelle façon de concevoir la relation qu'elle établit entre individu et société. Le modèle de l'État-providence ayant cédé la place à d'autres logiques, notamment plus ouvertes à la concurrence, il s'agit de dresser la rétrospective des modes de gestion des obsèques des plus pauvres depuis 1945. Pour ce faire, nous avons procédé à une recherche par occurrences au sein d'un corpus de publications politiques pour les mots « obsèques », « indigence », « mort » et « funérailles ». Plusieurs bases de données ont été interrogées : celles des archives de l'Assemblée nationale (AN), du Sénat (depuis 1978), du Conseil économique, social et environnemental (CESE), de l'Association des maires de France et présidents d'intercommunalité (AMF), ainsi que les archives du Conseil national de la Résistance (CNR). Des témoignages d'éducateurs spécialisés viennent illustrer les problématiques vécues sur le terrain en ce qui concerne la gestion du décès des indigents.

Le corpus de communications politiques obtenu est relativement restreint, il s'agit avant tout de questions écrites par les parlementaires français publiées au sein du *Journal officiel* de la République française (qu'il s'agisse de l'Assemblée nationale ou du Sénat). La plus ancienne question répertoriée de ce corpus date de 1987. Il n'y a pas eu de débat politique ouvert sur cette question. Néanmoins, l'analyse du contenu des questions et des réponses permet de renseigner l'évolution de la prise de position politique en ce qui concerne spécifiquement les obsèques des plus pauvres.

Les questions écrites aux différents ministères des gouvernements français successifs émanent de parlementaires, députés et sénateurs. Quelle que soit l'institution, il y a deux types de questions : d'une part, ils demandent aux ministères une clarification des termes juridiques ; d'autre part, ils dénoncent la prise en charge du décès des indigents par les communes comme une charge indue. Les ministères qui répondent aux députés et sénateurs sont fort variables d'un gouvernement à l'autre : la problématique des obsèques des plus pauvres semble difficile à catégoriser. Soulignons que la variabilité des gouvernements (droite/centre/gauche) et de leurs positions en matière de politiques sociales n'empêche pas l'immuabilité des réponses : la gestion des obsèques des plus pauvres est et demeure confiée à la responsabilité des communes, et aucune évolution économique ou sociale ne justifie de préciser les conditions d'obsèques dignes pour tous ou la catégorie d'indigence.

Selon les militants d'ATD Quart Monde, les obsèques ne peuvent être réduites à une gestion logistique. En effet, ils demandent des obsèques dignes, et ce même pour les plus démunis. La question qui nous anime ici est alors d'interroger les problématiques de l'indigence et du décès au prisme de la dignité. Il s'agit d'une valeur qui a connu son essor dans les grands textes juridiques de la fin de la Seconde Guerre mondiale. Elle est progressivement devenue structurante dans le droit commun, comme stipulé, par exemple, dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (UE) proclamée à Nice le 7 décembre 2000 (Article 1 du premier chapitre).

D'après le dictionnaire *Le Trésor de la langue française informatisé*, la dignité se définit par le « sentiment de la valeur intrinsèque d'une personne ou d'une chose, et qui commande le respect d'autrui[2] ». Le mot dignité renvoie à deux idées : la noblesse d'une part, et la respectabilité de l'autre. Dans le premier cas, elle évoque une qualité attribuée par autrui (« prérogative ou prestige inaliénables dont jouit une personne en raison de son comportement, ou qui sont attachés à une chose, et qui lui valent considération et respect, ou y donnent droit ») ; dans le second, il s'agit de la façon dont un individu se voit lui-même (« attitude de respect de soi-même, fierté »).

Dans le droit français, l'article 16.1.1 du Code civil stipule que « le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort » ; « les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence[3] ». La dignité est donc perçue légalement comme un droit qui s'étend jusqu'après la mort. De manière implicite, celle-ci relève des droits de l'homme et du citoyen, qui font donc d'elle un droit inaliénable de la personne humaine. En ce sens, il s'agit d'une valeur universelle. Pour autant, malgré son usage croissant dans les textes juridiques, la dignité (tout comme la pauvreté) n'est pas clairement définie dans les textes légaux.

La question des obsèques des plus pauvres s'inscrit à la fois dans la problématique de la misère, de la vulnérabilité, et dans celle de la gestion du décès. Or, si en 1945 ces deux champs étaient intégralement gérés par l'État, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Il s'agit tout d'abord de détailler leurs évolutions respectives, avant d'aborder plus spécifiquement les évolutions de la Sécurité sociale et du secteur du funéraire. Nous questionnerons enfin l'évolution du positionnement de l'État en ce qui concerne le financement des obsèques des indigents : que penser de la tendance à impliquer des personnes morales comme des associations ou groupements religieux dans la gestion de cette problématique ?

2. *Le Trésor de la langue française informatisé* (TLFI), ATILF, CNRTL, définition de dignité, http://www.cnrtl.fr/definition/dignité

3. Loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire.

I. UNE PROBLÉMATIQUE DOUBLE : LA PAUVRETÉ ET LA GESTION SOCIALE DU DÉCÈS

1. Propos général sur la pauvreté, la misère et l'indigence

Mesurer la pauvreté : une véritable aporie sociale

La pauvreté est un élément majeur du débat social dans nombre de pays. Cependant, la définition du vocable même fait débat. Ainsi, au Canada, l'agence gouvernementale des statistiques StatCan se refuse à publier des chiffres relatifs à la pauvreté faute de consensus national et social sur la notion. « La difficulté sous-jacente tient au fait que la notion de pauvreté est intrinsèquement liée à l'atteinte d'un consensus social à un moment particulier dans un pays donné. Une personne qui aura des conditions de vie satisfaisantes s'en tire passablement bien selon les normes d'un pays en développement, mais pourrait très bien être considérée comme désespérément pauvre au Canada. Et même à l'intérieur d'un pays, la perspective change avec le temps. Ainsi, un niveau de vie jugé acceptable au siècle dernier pourrait très bien sembler inacceptable aujourd'hui […]. C'est le processus politique qui permet aux sociétés démocratiques d'obtenir des consensus sociaux sur des questions de nature intrinsèquement subjective. Or, ce processus ne relève certainement pas du Bureau national de la statistique du Canada qui est fier de son objectivité et dont la crédibilité repose sur la mise en pratique de cette objectivité […]. Lorsque les gouvernements auront formulé une définition, StatCan s'emploiera à estimer le nombre de personnes dites pauvres selon cette définition. Cette tâche serait certainement respectueuse de son mandat et de son souci d'objectivité. Entre-temps, StatCan ne mesure pas et ne peut pas mesurer le seuil de pauvreté au Canada […] » (Ivan P. Fellegi, statisticien en chef de StatCan, en1997, cité par S. Lollivier (Lollivier, 2008)[4]). Ces propos mettent bien en exergue la difficulté de l'exercice : les données statistiques sont primordiales au débat et à la décision publique, mais la notion de pauvreté n'est pas internationalement fixée, comme c'est le cas, par exemple, du chômage au sens du Bureau international du travail (BIT).

Même si, en France, l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) dispose d'une définition « officielle[5] » de la pauvreté, permettant de repérer les évolutions diachroniques, il n'en demeure pas moins que le terme de pauvreté, employé quotidiennement, fait débat : on ne parvient pas, aujourd'hui, à trouver une définition qui

4. Les titres des ouvrages figurent au nom de leur auteur, dans la bibliographie à la fin du document.

5. Pour l'INSEE, un individu est considéré comme pauvre lorsqu'il vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté. L'INSEE – comme d'ailleurs Eurostat et les autres pays européens – mesure la pauvreté monétaire de manière relative alors que d'autres pays – comme les États-Unis – ont une approche absolue. Dans l'approche en termes relatifs, le seuil de pauvreté est déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. Eurostat et les pays européens utilisent en général un seuil à 60 % de la médiane des niveaux de vie. La France privilégie également ce seuil, mais publie également des taux de pauvreté selon d'autres seuils (40 %, 50 % ou 70 %).

rassemble tous les chercheurs en sciences économiques et sociales ainsi que l'ensemble des acteurs sociaux et politiques. De très nombreuses définitions existent. Arrêtons-nous brièvement sur quelques-unes de celles-ci. Le dictionnaire *Le Trésor de la langue française informatisé* (TLFI) définit la pauvreté comme « l'état, la condition d'une personne qui manque de ressources, de moyens matériels pour mener une vie décente ». ATD Quart Monde avance, quant à elle, une définition qui tente de traduire le vécu des personnes afin d'appréhender et de décrire ce que les personnes concernées vivent et ressentent, ainsi que les explications qu'elles-mêmes avancent. À partir de cette démarche est née la définition qu'a formalisée Joseph Wresinski : « La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins grave et définitive. Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de réassumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible. » (Wresinski, 1987)

Pour le sociologue Serge Paugam (2005), il existe trois formes de pauvreté. Tout d'abord, celle qu'il nomme la « pauvreté intégrée ». Elle décrit la situation de pays ou de régions ayant des niveaux de développement économique faibles. Étant donné que la pauvreté est récurrente et largement répandue, les pauvres ne sont pas stigmatisés et bénéficient de la solidarité familiale. Au sein de ces pays, l'économie informelle tient une place particulièrement importante. Il s'agit pour le sociologue d'une pauvreté sans exclusion. Puis l'auteur de l'ouvrage *Les formes élémentaires de la pauvreté* distingue la « pauvreté marginale », qui correspond à la pauvreté d'une petite frange de la population au sein d'une société économiquement dynamique. Les pauvres de ces sociétés sont considérés comme des « cas sociaux » inadaptés au monde moderne et sont fortement stigmatisés. Enfin, il identifie la « pauvreté disqualifiante ». Celle-ci concerne les sociétés post-industrielles touchées par des difficultés économiques. Les pauvres sont appréhendés à travers l'image de la déchéance ou encore de la déprise. Historiquement, la France a vécu une situation de « pauvreté marginale » au cours des décennies 1960 et 1970, et depuis les années 1990, connaît une situation de « pauvreté disqualifiante », avec notamment l'angoisse du chômage et de l'exclusion, qui touche une grande partie de la société.

D'une manière générale, différentes approches conceptuelles de la pauvreté émergent. La première approche est dite « absolue ». Inspirée de la méthodologie mise au point par Benjamin S. Rowntree (1901), les États-Unis, notamment, mesurent le nombre de pauvres en utilisant des seuils qui dépendent de la taille des familles, et qui ont été déterminés suite aux travaux entrepris par l'administration fédérale américaine au cours des décennies 1960 et 1980[6]. Les seuils sont calculés au moyen de paniers-type qui varient selon l'âge et la structure de la famille. Le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD) adopte une approche similaire et fixe le seuil de « pauvreté absolue » en fonction d'un panier de biens alimentaires et non alimentaires[7] nécessaires à la survie quotidienne (2 400 calories par jour pour la pauvreté et 1 800 pour l'extrême pauvreté).

La deuxième approche, appelée l'approche « relative », avance un seuil qui est fixé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population, avec comme référence le revenu médian[8]. L'Union européenne a adopté une telle approche. Ainsi, la pauvreté n'est pas établie à partir de l'impossibilité de se procurer un panier défini, mais s'appuie sur le fait que le citoyen pauvre ne peut accéder aux modes de vie jugés normaux par l'essentiel de la population.

La troisième approche est tirée des travaux du sociologue Peter Townsend (1993). Elle s'appuie sur une analyse de la pauvreté en termes de conditions d'existence, ou de privations. Une privation se caractérise par une exclusion par rapport au mode de vie dominant au regard des pratiques sociales. Elle peut concerner le domaine alimentaire,

6. C'est le Bureau du recensement des États-Unis *(Census Bureau)* qui mesure les seuils de pauvreté.

7. Les biens non alimentaires comprennent l'habillement, le transport, l'hygiène, l'eau et l'énergie.

8. Le revenu médian est le revenu séparant la population en deux, c'est-à-dire que la moitié de la population a un revenu plus élevé, et l'autre moitié un revenu inférieur. Eurostat utilise le seuil de pauvreté relative à 60 % du niveau de vie médian européen. En France, en 2017, un individu est considéré comme pauvre lorsque ses revenus mensuels après impôts et prestations sociales sont inférieurs à 1 015 € (60 % du niveau de vie médian).

l'habillement, l'habitat, ou encore l'environnement. La difficulté de cette approche est de définir une liste d'items dont la privation peut représenter un signe de pauvreté. Parallèlement aux indicateurs monétaires, l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES) retient un indicateur de « pauvreté en conditions de vie » élaboré à partir de 28 items.

Comme nous le voyons, quelle que soit la démarche retenue, appréhender la notion de pauvreté relève de la gageure. Amartya K. Sen (1988 ; 1999) propose une critique des approches qui mesurent la pauvreté reposant sur des indicateurs monétaires. Il serait préférable, selon l'économiste, de se référer à des facteurs plus fondamentaux, tels que l'espérance de vie, la mortalité infantile ou l'illettrisme. Il est de plus en plus souvent admis que le bien-être peut être approché au travers d'une palette d'indicateurs dont le revenu n'est qu'une composante (Ravallion, 1996 ; 2015) : accès à l'éducation, à la culture, aux services de santé, aux biens collectifs… Soulignons que la mort et sa gestion sont généralement exclues des indicateurs de pauvreté.

La misère : un état d'extrême pauvreté

Du latin *miseria* signifiant malheur, le terme misère a plusieurs significations qui se rejoignent pour rendre compte d'une situation de détresse : souci, adversité, souffrance, mais également petitesse (*cf.* « un salaire de misère »). Mais d'une façon générale, il est utilisé pour dépeindre un état d'extrême pauvreté, de privation des ressources nécessaires à la vie. Ainsi, lorsqu'on utilise le vocable misère, nous souhaitons mettre en exergue une situation aggravée de pauvreté : les plus pauvres des pauvres – on pourrait même parler de lumpenprolétariat[9], en faisant attention de supprimer la connotation marxiste – Karl Marx considérait les membres du lumpenprolétariat comme des individus sans conscience de classe, instables moralement, paresseux et manquant d'éducation.

Pour Majid Rahnema et Jean Robert (2008), il ne faut pas confondre pauvreté et misère. Dans *La puissance des pauvres*, traité d'éthique, mais également plaidoyer critique des sociétés structurées autour du libéralisme économique, les deux auteurs avancent que le langage économique confond et nie les distinctions entre pauvreté et misère. C'est autour de l'idée de dépendance, et de la perte de puissance qui en découle, que s'organise l'ensemble de leur argumentaire. Les classifications traditionnelles qui définissent la pauvreté à travers des données mathématiques sont, selon eux, une véritable hérésie, et d'une grande impertinence devant les réalités anthropologiques. Laissons parler M. Rahnema et J. Robert : « Les chiffres, qui n'ont pas de substance, permettent de réduire le sens de ce qui est bon, de ce qui est suffisant, et de ce qui est superflu, ici et maintenant, en valeurs abstraites, universelles et interchangeables », rendant l'expert en économie incapable de saisir la nature de cette différence (*op. cit.*, p. 50-51). De plus, « le pauvre certifié, objet potentiel d'intervention des pouvoirs publics, est le produit de l'internalisation d'une hétérodéfinition – littéralement : une définition par d'autres, par un pouvoir extérieur » (p. 53). Il est défini seulement comme un individu ne gagnant qu'un ou deux dollars par jour (p. 21), ce qui est « non seulement une aberration, mais une insulte à sa condition » (p. 26).

Ceci étant dit, il ne faut pas oublier, selon les auteurs, que dans la plupart des cultures, « le pauvre est tout simplement l'homme commun, l'humble dont le nombre constitue le commun des mortels, et sa condition – la pauvreté – est inséparable d'un mode de vie, d'un art de vivre et de faire » (p. 41). Si Rahnema et Robert se défendent d'avoir un regard romantique et/ou nostalgique sur un monde passé qui vivait en harmonie avec la pauvreté, il n'en demeure pas moins que ce qu'ils affirment est assez troublant :

9. *Lumpen* en allemand signifie « haillons ». Lumpenprolériat est un terme marxiste, souvent traduit par « sous-prolétariat ».

la pauvreté dans laquelle a depuis toujours vécu l'essentiel de l'humanité est « une pauvreté conviviale, voire volontaire » (p. 46). L'idée essentielle de la démonstration des auteurs est que nos sociétés démocratiques industrielles, construites sur une économie libérale mondialisée, ont propension à accroître les inégalités, et surtout à généraliser une pauvreté d'un autre type : la misère.

Victor Hugo (1802-1885) est certainement un des auteurs les plus connus pour avoir à la fois décrit et dénoncé la misère, considérant celle-ci comme une violation des droits de l'homme[10]. Plus d'un siècle après, le sociologue Pierre Bourdieu, dans son ouvrage *La misère du monde* (1993), s'attachera à faire voir, à travers les récits de celles et ceux qui sont mis à l'écart (du travail, de la société…) ce qu'est la misère sociale contemporaine. Bourdieu s'intéresse non pas tant à la « misère de condition » qu'à la « misère de position » de « ceux qui occupent une position inférieure et obscure à l'intérieur d'un univers prestigieux et privilégié, expérience d'autant plus douloureuse […] que cet univers, auquel ils participent juste assez pour éprouver leur abaissement relatif, est situé plus haut dans l'espace global. Cette *misère du monde*, relative au point de vue de celui qui l'éprouve en s'enfermant dans les limites du microcosme, est vouée à paraître "toute relative" […] si, prenant le point de vue du macrocosme, on la compare à la grande misère de condition ; référence quotidiennement utilisée à des fins de condamnation ("tu n'as pas à te plaindre") ou de consolation ("il y a bien pire, tu sais"). Mais, constituer la grande misère en mesure exclusive de toutes les misères, c'est s'interdire d'*apercevoir* et de comprendre toute une part des souffrances caractéristiques d'un ordre social qui a sans doute fait reculer la grande misère […] mais qui, en se différenciant, a aussi multiplié les espaces sociaux […] qui ont offert les conditions favorables à un développement sans précédent de toutes les formes de la petite misère. Et l'on n'aurait pas donné une représentation juste d'un monde […] si l'on n'avait pas fait leur place […] à ces catégories particulièrement exposées à la petite misère que sont toutes les professions qui ont pour mission de traiter la grande misère ou d'en parler […]. » (*op. cit.*, p. 10-11)

L'INDIGENCE : UNE SITUATION DE DÉNUEMENT

L'indigence renvoie à une situation proche de celle de la précarité. Selon le dictionnaire *Le Trésor de la langue française*, l'indigence est définie comme « un état, une situation de besoin, de manque ». Synonyme de gêne, de misère, de privation, le terme indigence évoque la situation d'une personne qui manque des choses matérielles les plus nécessaires, les plus élémentaires à la vie, comme la nourriture, les vêtements, l'hébergement… Autrement dit, lorsque l'on parle de l'indigence, cela renvoie à un état de dénuement, de très grande pauvreté, de misère et de vulnérabilité.

Qui peut réellement être reconnu indigent ? La première question posée au gouvernement par un parlementaire et publiée au *Journal officiel* en 1987[11] concerne le contrôle que peut effectuer la mairie sur les comptes du défunt, de façon à connaître sa situation financière réelle. Une autre question en 1995[12] interroge le ministère : les indigents de nationalité étrangère sont-ils réellement à la charge de la commune ? Ces cas s'inscrivent dans le registre polémique, car, d'une part, cela laisse planer la suspicion d'un quelconque intérêt financier à demander le statut d'indigent et, d'autre part, la question de 1995 crée une dichotomie de l'indigence, autour de la nationalité.

Depuis 1993, le terme d'indigent a disparu des textes juridiques. Selon la loi, « Le service est gratuit pour les personnes dépourvues de ressources suffisantes[13] ». Loin d'apporter une clarification de la catégorie, cette acception de l'indigence semble toutefois élargir la base des personnes concernées, c'est-à-dire toutes celles qui ne peuvent pas s'acquitter de la somme des obsèques de leurs proches.

10. Il a fallu attendre 1987 pour qu'une Journée mondiale du refus de la misère soit instaurée annuellement (le 17 octobre), et 1992 pour que les Nations unies fassent du 17 octobre une Journée internationale pour l'élimination de la pauvreté.

11. Question (sans réponse) de M. Jean-Louis Dumont, publiée au *Journal officiel* le 19/10/1987, p. 5736.

12. Question n° 31619 : p. 30717 de M. Bertrand Léon au ministère de l'Intérieur (ministère attributaire : Fonction publique, Réforme de l'État et Décentralisation), publiée au *Journal officiel* le 16/10/1995, p. 4310.

13. Selon l'article L. 632-3-1 du code des communes, issu de l'article 9 de la loi n° 93-23 du 8 janvier 1993.

2. De la vulnérabilité à la disqualification sociale en passant par la désaffiliation

La vulnérabilité : la blessure

Du latin *vulnus*, *vulneris* (la blessure) et *vulnerare* (blesser), le vulnérable est selon le dictionnaire Larousse celui « qui peut être blessé, frappé », « qui peut être facilement atteint, qui se défend mal ». Le terme a pour synonymes « fragile » et « sensible ». Sorte de « talon d'Achille » plus ou moins généralisé, la vulnérabilité renvoie, comme l'a montré Hélène Thomas (2010, p. 43), à deux notions : tout d'abord à la fêlure (la zone fragile par où arrivera l'atteinte), puis la blessure (qui matérialise l'atteinte). La vulnérabilité désigne ainsi « une potentialité à être blessé » (Soulet, 2005, p. 50). Le terme vulnérabilité se diffusera essentiellement au cours des décennies 1980-1990 et s'imposera dans les nouvelles politiques sociales au début des années 2000.

Rappelons que le développement de l'assistance sous la III[e] République avait consisté à éviter de poser un « principe général du droit à l'assistance pour tout indigent, quel qu'il soit » (Juery, 1906, p. 6-7), et à lui préférer une construction progressive et catégorielle. Quelque temps après, dans un contexte d'idéologie du progrès et d'intégration sociale de tous les individus portés par le Programme national de la Résistance, naît la Sécurité sociale, avec les progrès médicaux, la croissance économique, la résorption de la crise du logement… L'objectif est de repositionner au sein de la société les divers publics en difficulté, désormais explicitement perçus comme relégués à ses marges. D'où l'apparition, au cours des Trente Glorieuses, des termes englobants d'asociaux, marginaux, inadaptés sociaux. Ces catégories appelleront des politiques sociales de « réadaptation sociale » et plus tard, dans les années 1980, des politiques sociales de (ré)insertion des exclus.

L'expression « exclusion sociale » est, en fait, fixée dès 1965 dans l'ouvrage de Jules Klanfer[14] consacré au « sous-prolétariat » (Klanfer, 1965), et sera reprise par le haut fonctionnaire René Lenoir (1974) dans son ouvrage *Les exclus*. Dans cette vaste catégorie, il englobe, pêle-mêle, les handicapés physiques et mentaux, les personnes âgées, les invalides, les drogués, les jeunes fugueurs, les immigrés ségrégués, les délinquants, etc. Soit pas moins, comme le comptabilise le sous-titre de l'ouvrage, d'« un Français sur dix ». La notion d'exclusion continue sa progression et sera utilisée au cours des années 1980 dans une acception centrée sur la pauvreté-précarité. Elle sera également reprise par nombre de sociologues, notamment par Alain Touraine (Touraine, 1991). L'exclusion deviendra même centrale au sein des politiques publiques à partir de la fin de la décennie 1980[15], d'où la diffusion des approches en termes de lien social « fracturé », « qui se délite », appelant leurs envers tels que l'« insertion », l'« intégration », la « cohésion sociale » ou le « vivre-ensemble ».

14. Issu du colloque organisé par ATD Quart Monde à l'UNESCO du 10 au 12 février 1964.

La notion de désaffiliation

Depuis les années 2000, l'exclusion est de plus en plus remise en question et même fortement critiquée par les sociologues qui la considèrent comme une notion surannée, imprécise et statique. Dès lors, les sociologues de la pauvreté et de la précarité lui préféreront d'autres termes plus processuels, tels que « désaffiliation » (Castel, 1995) et « disqualification » (Paugam, 1997).

15. N'omettons pas de souligner que le contexte a bien changé par rapport aux Trente Glorieuses. Nous sommes désormais dans une situation de forte dégradation économique, de crises multiformes (du modèle salarial fordiste, du politique, du religieux, de l'environnement, de la famille. des institutions…).

Pour R. Castel, « la notion d'exclusion est un piège » (Martin, 2010), étant donné qu'elle fonctionne non seulement comme un mot fourre-tout pour des usages variés (politiques, culturels, académiques et médiatiques), mais qu'elle permet également de nommer une multiplicité de situations en faisant disparaître leurs spécificités. Pour le sociologue spécialiste de la pauvreté, il est nécessaire de dépasser le constat des « états de dépossession », afin d'analyser les mécanismes engendrant ce phénomène. Il fait d'abord usage de la notion de désaffiliation dans un article intitulé *Le roman de la désaffiliation. À propos de Tristan et Iseut* (Castel, 1990). Dans celui-ci, il définit cette notion comme « le décrochage par rapport aux régulations à travers lesquelles la vie sociale se reproduit ». Quelque temps après, Castel théorise cette notion en proposant de distinguer deux axes principaux d'intégration de la société contemporaine : un premier axe désignant le niveau d'insertion des personnes et des groupes sur le marché du travail, assorti des protections collectives assurées par le contrat de travail ; et un second axe mettant en avant le niveau d'intégration dans des relations de proximités familiales et communautaires, procurant des formes de « protection rapprochée » (Martin, 2000). Ces deux axes permettent de distinguer quatre pôles de l'existence : un pôle de l'intégration (1), un pôle de l'assistance (2) – ces deux pôles correspondant à la division des mondes sociaux de la période des Trente Glorieuses, un pôle de vulnérabilité (3) et un pôle de désaffiliation (4) – ces deux derniers pôles se développant depuis l'essor du chômage de masse dans la seconde partie des années 1970.

In fine, on perçoit aisément dans le modèle théorique de Robert Castel que, d'un côté, le pôle d'intégration correspond à une certaine stabilité professionnelle et à une sociabilité consolidée ; de l'autre, le pôle de désaffiliation correspond, lui, à une absence de travail, et de façon plus générale à une absence de participation active, ainsi qu'à un isolement relationnel. Entre ces deux pôles, on trouve le pôle intermédiaire de la vulnérabilité sociale. Ce dernier pôle exprime une double fragilisation : d'une part, la fragilisation des statuts dans le domaine de l'emploi, avec notamment l'expansion de l'emploi temporaire et du chômage de longue durée ; d'autre part, la fragilisation des liens sociaux primaires avec le développement de l'instabilité familiale et l'érosion des « capitaux relationnels » (Martin, 1993). Ce double mouvement de recul sur les deux axes permet d'appréhender l'augmentation de ces conditions d'existence marquées par l'incertitude du lendemain, la vulnérabilité ou la précarité, un mouvement circulaire et cumulatif se mettant en place. Une perte d'emploi, par exemple, peut avoir, dans une certaine mesure, pour conséquence une séparation ou un divorce et ainsi de suite. Et lorsque cette précarité s'institutionnalise, Robert Castel (2009-a) propose de la qualifier de « précariat », autrement dit une nouvelle condition collective de précarité.

La notion de disqualification sociale

De manière proche de Castel, Serge Paugam (1997 ; 2007) fait le constat que la détérioration du marché de l'emploi n'est pas la seule cause de la progression des formes nouvelles de pauvreté. Il est en effet nécessaire, selon le sociologue, de prendre en compte un certain nombre d'épiphénomènes, tels que la déliquescence des liens sociaux et des structures de socialisation, l'instabilité des solidarités familiales, les ruptures conjugales ou encore l'affaiblissement des relations d'entraide à l'intérieur des groupes sociaux. On ne peut donc appréhender la précarité d'un point de vue seulement économique et strictement monétaire, il convient d'adopter un point de vue plus large, en y associant la fragilité professionnelle et relationnelle. Dans cette perspective, S. Paugam (1997) avance la notion de disqualification sociale. Celle-ci se déroule en trois phases. La première est celle de la fragilité. Les emplois précaires, les « petits boulots » occasionnels, les stages

d'insertion « cul-de-sac », le chômage, sont autant d'épreuves douloureuses. Les personnes qui font ce type d'expérience se considèrent comme déclassées, c'est-à-dire placées dans une situation socialement inférieure, et qui, si elle se répète, peut, à la longue, aboutir à la perte d'espoir d'accéder à un « vrai » emploi. Le déclassement professionnel, et donc social, est vécu comme une épreuve psychiquement humiliante, qui incite au repli sur soi, et qui, dans bien des cas, engendre un profond sentiment de culpabilité, pour peu qu'une rupture des liens conjugaux et/ou familiaux vienne s'y ajouter. À la fragilité succède la dépendance. Cette deuxième phase du processus de disqualification sociale se caractérise par le recours aux services d'action sociale. Certaines personnes connaissant plusieurs échecs successifs dans leur entreprise d'insertion socioprofessionnelle ou des éloignements répétés du marché du travail vont se tourner vers les services sociaux, en justifiant leurs démarches par la faiblesse de leurs ressources. Il leur faut alors accepter les contraintes du statut d'assisté, et ainsi faire l'apprentissage des rôles sociaux correspondant aux attentes des travailleurs sociaux dont elles dépendent d'une certaine façon. La troisième phase, enfin, est celle de la rupture. Elle se caractérise par un faisceau de difficultés majeures : éloignement de la sphère du travail, rupture des liens familiaux, absence de logement, privation de revenu stable, problèmes de santé, etc. Elle est le résultat d'une série d'échecs aboutissant à une importante marginalisation. N'ayant plus guère d'espoir de s'en sortir véritablement, les individus en situation de rupture se sentent inutiles, et nombre d'entre eux vont chercher dans les pratiques addictives la compensation à leur détresse et à leur misère. Il reste que le passage de l'une à l'autre de ces phases n'est heureusement pas systématique et que tous les individus confrontés à la précarité n'en font pas l'expérience.

La « société du risque »

Aujourd'hui, certains chercheurs (sociologues, philosophes, anthropologues) considèrent que les sociétés occidentales seraient depuis quelques décennies entrées dans une « anthropologie de la vulnérabilité » sur fond de « société du risque » (Beck, 2001) et de « montée des incertitudes » (Castel, 2009-b). Danilo Martuccelli (2014) théorise ainsi un modèle historiquement ternaire. Jusqu'au XVIII^e^ siècle, le danger aurait, selon lui, été imputé aux dieux et à la nature, et la vulnérabilité perçue comme existentielle, biologique, propre de l'homme depuis la faute originelle – d'où un certain fatalisme. Durant la « modernité » (XIX^e^-XX^e^ siècles), la vulnérabilité aurait inversement été perçue comme une question maîtrisable à traiter – d'où la mise en place de la protection sociale républicaine, le développement de la médecine, etc. Depuis la fin du XX^e^ siècle, enfin, le sentiment de crises multiformes (guerres, catastrophes naturelles et écologiques, chômage, pandémies, etc.) et de partielle impuissance induiraient un nouvel état de vulnérabilité, ambivalence entre conscience accrue des risques et impossibilité de les maîtriser tous (Brodiez-Dolino, 2016).

3. De l'intégration à l'inclusion en passant par l'insertion

Face aux situations de désaffiliation, d'exclusion sociale et de disqualification, comment parvenir à faire en sorte que les individus pris dans les rets de la déprise, du décrochage et de la discrimination, puissent s'insérer socialement et économiquement ? Autrement dit, comment faire en sorte que les individus vulnérables soient à nouveau inclus dans les différents univers socio-culturels et socio-économiques de la société protectrice ?

L'intégration : avoir une place dans la société

Émile Durkheim a été un des premiers à théoriser la notion d'intégration en analysant les modes d'attachement des individus à la société (travail, religion, famille…) sur la base de leur « vouloir vivre ensemble ». Il définit l'intégration comme la propriété d'une société dont les relations entre les membres sont intenses et l'oppose à l'anomie[16]. D'une façon plus précise, le sociologue affirme qu'« un groupe ou une société sont intégrés quand leurs membres se sentent liés les uns aux autres par des croyances, des valeurs, des objectifs communs, le sentiment de participer à un même ensemble sans cesse renforcé par des interactions régulières. » (Durkheim, 2013-a, p. 21) Autrement dit, l'intégration est le processus par lequel l'individu prend place dans une société, par lequel il se socialise. Durkheim entendait l'intégration comme une fabrique des futurs citoyens.

Les thèses de Durkheim sur l'intégration, qui sont apparues dans un contexte de construction de l'État-providence en France (protection des travailleurs, enseignement public gratuit, etc.), seront, à la fin des années 1960, critiquées et rejetées par nombre de philosophes et sociologues. Par exemple, Michel Foucault interroge la notion d'intégration durkheimienne en dénonçant la fonction répressive de normalisation et de contrôle social exercé par les institutions (école, famille, etc.). Si, aujourd'hui, l'usage du terme intégration a été renouvelé, associé aux notions de lien social et de citoyenneté, il n'en demeure pas moins qu'il est bien souvent restreint, à tort, aux groupes des immigrés et à leurs enfants.

Le modèle politique – national et républicain – d'intégration des personnes issues de l'immigration, rappelons-le, fait débat depuis la fin du XX^e siècle sur un point majeur : l'assimilation. L'intégration est souvent comprise comme la recherche d'un consensus entre les différentes cultures. Toutefois, le processus d'intégration est asymétrique en raison de l'existence des rapports de force et d'intérêts très différents selon les parties qui s'intègrent, il peut se transformer en injonction d'assimilation vis-à-vis des immigrés. Le terme d'assimilation désigne une adhésion aux normes de la société d'accueil : les expressions identitaires ou culturelles originaires sont limitées à la sphère privée. L'individu assimilé est alors moulé dans un modèle social et culturel unique.

16. L'anomie vise à désigner, selon Durkheim, certaines situations de dérèglement social, d'absence, de confusion ou de contradiction des règles sociales. Pour le sociologue spinalien, l'anomie est une conséquence de la division du travail qui isole les individus et fait régresser la solidarité. L'incapacité des règles sociales à limiter les désirs individuels engendre une déception croissante et le sentiment d'aliénation et d'irrésolution (Durkheim, 2013-a, 2013-b).

L'insertion : ensemble des actions visant à faire sortir l'individu de son isolement

La notion d'insertion est apparue au cours de la décennie 1970 dans le champ de la sociologie. Longtemps assimilée à la notion d'intégration, l'insertion s'en différencie : ces deux notions recouvrent des réalités différentes, même si elles restent proches. L'insertion s'attache avant tout à définir le processus qui va conduire un individu à trouver sa place au sein d'une sphère sociale spécifique. L'insertion sociale est davantage axée sur l'ensemble des démarches mises en œuvre par et pour l'individu dans l'objectif de s'insérer. L'insertion se décompose en plusieurs modalités : on parle d'insertion professionnelle, d'insertion sociale, d'insertion socio-culturelle ; on parle également d'insertion par le logement, par la culture…

L'insertion s'attache, comme nous le voyons, à définir le processus en cours d'un individu spécifique au regard de la société, ou d'une sphère sociale particulière (emploi, logement…), tandis que la notion d'intégration renvoie davantage à l'état du lien social au sein d'une société. Une société est fortement intégrée si tous ses membres sont solidaires et complémentaires les uns des autres.

Dans le cadre de l'insertion, à la différence de l'intégration, l'individu n'est pas dans l'obligation d'adhérer au groupe social ou professionnel dans lequel il s'insère. Ce qui est surtout recherché dans l'insertion, c'est simplement sa participation aux règles, aux normes (insertion sociale) et aux activités productives (insertion professionnelle). Insérer ne suppose pas forcément l'adhésion, contrairement à l'intégration qui repose sur la dimension adhésive avant tout. *In fine*, disons que l'insertion est plus individuelle alors que l'intégration est plus globale.

La question de l'insertion ramène sur le devant de la scène celles de la vulnérabilité, de l'exclusion et des discriminations, quand il apparaît que certaines populations rencontrent davantage d'obstacles dans leur parcours.

L'inclusion

On assiste depuis plusieurs années à une évolution sémantique qui substitue fréquemment le terme inclusion au terme intégration. Certains décideurs politiques et acteurs de l'action sociale ne font pas toujours la différence entre les deux termes. Pourtant, ces deux vocables relèvent de deux réalités différentes. Entre ces deux vocables, il n'y a pas un simple changement de paradigme, mais bien une véritable inversion de paradigme.

Le terme intégration apparaît de moins en moins pertinent pour caractériser le processus socio-culturel qui permet à une personne ou à un groupe de personnes de se rapprocher et de devenir membre d'un autre groupe plus vaste par l'adoption de ses valeurs et des normes de son système social.

L'inclusion, du latin *inclusio* qui signifie emprisonnement, est l'action d'inclure quelque chose dans un tout, ainsi que le résultat de cette action. Dans ce sens, la Commission européenne (direction de l'Emploi, des Affaires sociales et de l'Inclusion) définit l'« inclusion active » comme l'action permettant à chaque citoyen, y compris les plus défavorisés, de participer pleinement à la société, et notamment d'exercer un emploi. Concrètement, pour atteindre cet objectif, il est nécessaire d'avoir : 1. une aide au revenu adéquate, 2. des marchés du travail ouverts à tous, et 3. un accès à des services de qualité.

4. La question de la mort

Les inégalités sociales devant la mort

Le problème des inégalités devant la mort a pris en France, au cours des deux dernières décennies, une place centrale dans le débat public, lorsque les pouvoirs publics ont proposé d'augmenter l'âge minimal légal de départ à la retraite, le portant progressivement de 60 à 62 ans. Le débat s'est ainsi focalisé autour d'une question politiquement controversée : faut-il laisser l'âge de départ à la retraite inchangé pour les personnes faiblement qualifiées qui, parce qu'elles sont entrées sur le marché du travail précocement et/ou ont occupé des emplois pénibles, ont une espérance de vie[17] moins importante que celles et ceux entrés plus tardivement dans le monde du travail ?

Devant la réalité des statistiques sur l'espérance de vie, le gouvernement socialiste a instauré en 2012 et 2013 une exception pour « carrière longue »[18], concernant celles et ceux qui ont cotisé suffisamment longtemps ; et un compte pénibilité[19] qui permet à toute personne exposée à des conditions de travail réduisant son espérance de vie de partir plus tôt à la retraite. En effet, depuis plusieurs décennies, l'INSEE note que la durée de vie varie beaucoup d'une PCS[20] à l'autre, tout particulièrement chez les hommes. Ainsi, les ouvriers ont une probabilité plus élevée de mourir précocement que les cadres. Plus précisément, sur la période 2009-2013, l'écart entre l'espérance de vie des cadres et celle des ouvriers est en moyenne de 6,4 ans pour les hommes et 3,2 ans pour les femmes (*cf.* Tableau 1 *infra*). Un homme de 35 ans soumis toute sa vie aux conditions de mortalité de la période 2009-2013 a 18 % de risque de mourir avant 65 ans s'il est ouvrier, contre 7 % s'il est cadre (respectivement 8 % et 4 % pour une femme) (Blanpain, 2016, p. 1). Pour l'INSEE, la nature même des professions exercées peut expliquer dans une large mesure ces écarts. En effet, les cadres et professions intellectuelles supérieures sont moins soumis aux risques professionnels (accidents, maladies, expositions à des matières toxiques…) que les ouvriers. Ces derniers disposent, en général, de conditions de travail physiquement éprouvantes et usantes. Par ailleurs, n'oublions pas qu'au cours de la décennie 1980 s'est opérée une importante transformation de la structure des emplois non qualifiés. En effet, les entreprises ont eu de plus en plus recours à des formes d'emplois flexibles et précaires (temps partiel, intérim, contrats courts, horaires coupés…). Cette précarisation des emplois participe, sans aucun doute, à la dégradation des conditions de travail. Les conditions économiques globales peuvent, dans une large mesure, expliquer les disparités de mortalité (Le Garrec, 2013). Celles-ci s'expliquent également par le fait qu'un grand nombre de personnes défavorisées ont des comportements à risques, tels que la consommation de tabac, l'abus d'alcool, une mauvaise hygiène alimentaire ou encore une forte sédentarité (Rapport sur « L'état de santé de la population en France », 2017[21]). Dans ce sens, toutes les enquêtes statistiques montrent, en effet, que les cadres appartiennent à une catégorie sociale dont les modes de vie favorisent une meilleure santé (moins d'obésité par exemple) (Célant et Rochereau, 2017).

La difficulté d'accès aux soins pour les plus démunis est un autre facteur avancé pour expliquer les disparités de mortalité. Celles-ci sont d'autant plus marquées que les soins sont onéreux ou peu couverts, comme les soins dentaires ou optiques (Mormiche, 1995). Nicolas Herpin (1992) souligne aussi que la réduction des revenus liée à la perte d'emploi entraîne une diminution quasi-proportionnelle des dépenses de consommation, *a fortiori* dans le domaine de la santé. Les hommes au chômage auraient un risque de mortalité accru de 60 % au cours des années qui suivent la perte d'emploi (Mesrine, 2000). Et inversement, un homme en mauvaise santé a une probabilité plus importante d'être au chômage qu'un homme en bonne santé.

17. L'espérance de vie à la naissance – ou à n'importe quel âge – est la durée de vie moyenne – autrement dit l'âge moyen au décès – qu'aurait une génération fictive soumise, à chaque âge, aux conditions de mortalité d'une année donnée. Si l'espérance de vie à la naissance des femmes est de 85 ans en 2017, cela ne veut pas dire que les filles nées en 2017 vivront en moyenne jusqu'à cet âge, puisqu'elles seront très probablement soumises, au cours de leur existence, à des conditions de mortalité différentes de celles de 2017. *In fine*, l'espérance de vie n'est ni une prévision, ni la durée de vie observée pour une génération qu'on ne connaît, par définition, qu'à la fin de sa vie.

18. En fait, le dispositif de retraite pour carrière longue a été créé en 2003 (retraite à partir de 56 ans), modifié par la réforme de 2010 (retraite à partir de 58 ans), puis par le décret de 2012 (retraite à partir de 60 ans). Pour bénéficier de cette disposition, il est nécessaire d'avoir commencé à travailler jeune et avoir travaillé toute sa carrière (carrière longue).

19. Le « compte personnel de prévention de la pénibilité » (C3P) devient à partir de l'année 2018 le « Compte professionnel de prévention » (C2P). Ce compte permet au salarié du secteur privé occupant un poste pénible de cumuler des points, selon des critères établis, afin de partir plus tôt à la retraite, de se former ou de travailler à temps partiel sans perte de salaire. Il s'agit d'un dispositif ayant pour objectif de rétablir l'équité dans les départs à la retraite en garantissant à tous les citoyens la même espérance de vie en bonne santé. La nouvelle version du dispositif inscrite dans la réforme du Droit du travail (ordonnances signées par le Président de la République le 22 septembre 2017) propose de retenir six critères, contre dix auparavant : travail de nuit (1), travail répétitif (2), travail en horaires alternants (3), travail en milieu hyperbare (4), bruit (5), températures extrêmes (6). Les employés exposés aux quatre risques modifiés (manutention de charges lourdes, postures pénibles, vibrations mécaniques, risques chimiques) pourront encore bénéficier d'un départ anticipé à la retraite, mais seulement lorsqu'« une maladie professionnelle a été reconnue » et que « le taux d'incapacité permanente excède 10 % ».

20. PCS : Professions et catégories socioprofessionnelles.

21. Rapport biannuel de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), qui conjugue des approches transversales, par population, par déterminants et par pathologies, pour illustrer l'état de santé globalement bon des Français.

En outre, l'état de santé peut, lui-même, avoir des conséquences sur l'appartenance à une catégorie sociale : une santé défaillante empêchera la poursuite du cursus scolaire et/ou universitaire, le maintien dans un emploi, ou rendra plus difficiles les promotions et l'accession aux emplois les plus qualifiés en cours de carrière (Blanpain, 2018, p. 2).

Enfin, l'environnement social et le contexte du lieu de résidence jouent très certainement un rôle important dans la persistance des inégalités sociales devant la mort. L'idée selon laquelle les comportements des individus sont influencés par l'environnement, par le quartier, est largement mise en exergue par les résultats des recherches menées depuis plusieurs décennies, notamment par Brent Roberts et Wendy DelVecchio (2000) à l'université de Tulsa (Oklahoma). Or, les quartiers sensibles – dénommés plus précisément les zones urbaines sensibles (ZUS) –, qui cumulent les nombreux handicaps tant urbanistiques et architecturaux qu'économiques et sociaux, n'ont eu de cesse de s'accroître sur le territoire national depuis une trentaine d'années (Fitoussi, Laurent, Maurice, 2004 ; Stébé, 2010 ; Marchal et Stébé, 2012 ; 2013). La forte concentration dans ces quartiers de populations caractérisées par des comportements à risque pour la santé peut être à l'origine de l'institutionnalisation, par identification, de comportements au cœur même d'un mode de vie.

Tableau 1 : Espérance de vie à 35 ans par sexe et catégorie sociale en années

	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Ouvriers	Ensemble*	Écart Cadres/ Ouvriers
Homme				
1976-1984	41,7	35,7	37,8	6,0
1983-1991	43,7	37,3	39,2	6,4
1991-1999	45,8	38,8	40,8	7,0
2000-2008	47,2	40,9	42,8	6,3
2009-2013	49,0	42,6	44,5	6,4
Écart 2009-2013 et 1976-1984	7,3	6,9	6,7	
Femme				
1976-1984	47,5	44,4	45,0	3,1
1983-1991	49,7	46,3	46,4	3,4
1991-1999	49,8	47,2	48,0	2,6
2000-2008	51,7	48,7	49,4	3,0
2009-2013	53,0	49,8	50,5	3,2
Écart 2009-2013 et 1976-1984	5,5	5,4	5,5	

***** des 7 catégories suivantes : Cadre / Profession intermédiaire / Agriculteur / Artisan, commerçant, chef d'entreprise / Employé / Ouvrier / Inactif non retraité.

Lecture : Sur la période 2009-2013, l'espérance de vie des hommes cadres, à l'âge de 35 ans, est de 49 ans, soit 6,4 années de plus en moyenne que celle des hommes ouvriers.

Champ : France métropolitaine

Source : Tableau établi par Jean-Marc Stébé à partir des données statistiques de l'INSEE

L'INSEE a publié au milieu de la décennie 2010 l'espérance de vie de la population selon le niveau de diplôme (*cf.* Tableau 2 *infra*). L'institut relève qu'entre les diplômés de l'enseignement supérieur et les non-diplômés, l'écart moyen d'espérance de vie à 35 ans est de 7,5 ans pour les hommes et de 4,2 ans pour les femmes. De façon plus précise, en ce qui concerne les hommes, il existe une gradation : plus le diplôme est élevé, plus l'espérance de vie l'est. Ainsi, à 35 ans, un homme diplômé de l'enseignement supérieur peut espérer vivre en moyenne 1,8 an de plus qu'un bachelier ; 3,5 ans de plus qu'un titulaire d'un CAP ou d'un BEP ; 4,6 ans de plus qu'un diplômé du brevet des collèges ou du certificat d'études primaires et 7,5 ans de plus qu'un homme sans diplôme. Et en ce qui concerne les femmes, les écarts d'espérance de vie sont nets entre celles qui disposent d'un diplôme et celles qui n'en ont pas. En revanche, parmi les femmes diplômées, les écarts d'espérance de vie sont moins flagrants suivant le niveau de leur diplôme. On note, par exemple, qu'une femme disposant d'un diplôme de l'enseignement supérieur vit en moyenne presque aussi longtemps qu'une bachelière (0,4 an d'écart), et les différences restent contenues avec une femme ayant un CAP ou un BEP (1 an) ou seulement le brevet ou le CEP (1,7 an). Mais il est clair qu'une femme sans diplôme vit moins longtemps qu'une femme diplômée du supérieur (4,2 années d'écart en moyenne).

Tableau 2 : Espérance de vie à 35 ans par sexe et diplôme en années

	Diplôme supérieur au baccalauréat	Sans diplôme	Ensemble*	Écart diplôme supérieur au baccalauréat / sans diplôme
Homme				
1991-1999	46,2	37,9	40,8	8,3
2000-2008	47,2	39,3	42,8	7,9
2009-2013	48,2	40,7	44,5	7,5
Écart 2009-2013 et 1991-1999	2,0	2,8	3,7	
Femme				
1991-1999	50,8	46,0	48,0	4,8
2000-2008	51,7	47,1	49,4	4,6
2009-2013	52,2	48,0	50,5	4,2
Écart 2009-2013 et 1991-1999	1,4	2,0	2,5	

***** des 5 catégories suivantes : Diplôme supérieur au baccalauréat / Baccalauréat / CAP, BEP / Brevet, CEP / Sans diplôme.

Lecture : En 2009-2013, l'espérance de vie des hommes ayant un diplôme supérieur au baccalauréat est de 48,2 ans, soit 7,5 années de plus que celles des hommes sans diplôme.

Champ : France métropolitaine

Source : Tableau établi par Jean-Marc Stébé à partir des données statistiques de l'INSEE

Depuis le début d'année 2018, nous disposons de données statistiques détaillées sur le lien entre la durée de vie et le niveau de vie (Blanpain, 2018). Les résultats sont sans appel : plus on est aisé, plus l'espérance de vie est élevée. Pour la période 2012-2016, treize années d'espérance de vie à la naissance séparent les 5 % des hommes les plus pauvres, qui vivent en moyenne avec 470 € mensuels pour une personne, et les 5 % les plus riches qui disposent de 5 800 €. Ainsi, les hommes les plus aisés peuvent compter sur une espérance de vie de 84,4 ans en moyenne, contre 71,7 ans pour les plus modestes. Quant aux femmes, les plus riches ont une espérance de vie de 88,3 ans, contre 80 ans pour les plus pauvres (*cf.* Tableau 3 *infra*). Les catégories les plus pauvres ont une espérance de vie semblable à celle des pays d'Asie ou d'Amérique latine, comparable en effet à celle du Bangladesh pour les hommes et à celle de l'Argentine pour les femmes (Observatoire des inégalités, 2018).

Tant pour les hommes que pour les femmes, l'espérance de vie augmente avec le niveau de vie, mais le gain d'espérance de vie associé à une légère augmentation de niveau de vie n'est pas le même pour les personnes les moins fortunées et celles qui le sont le plus. Plus on est fortuné, moins ce gain est significatif. C'est ainsi qu'aux alentours d'un niveau de vie de 1 000 € supplémentaires sont associés 0,9 année d'espérance de vie en plus chez les hommes et 0,7 année chez les femmes. Autour de 2 500 € par mois, le gain d'espérance de vie n'est plus que de 0,2 année chez les hommes et de 0,1 année chez les femmes.

Entre 2012 et 2016, « la probabilité de décéder diminue avec le niveau de vie non seulement à diplôme identique, mais aussi "toutes choses égales par ailleurs" (c'est-à-dire à sexe, âge, diplôme, catégorie sociale et région de résidence donnés) », note Nathalie Blanpain (2018, p. 2). Ainsi, parmi les sans-diplômes, l'espérance de vie à 35 ans des hommes est de 39 ans pour ceux qui vivent avec moins de 1 000 € mensuels contre 46 années pour ceux qui disposent de revenus de 3 500 €. Le risque de décès instantané des 5 % les plus pauvres est 1,8 fois supérieur à celui des 5 % les plus aisés, une fois qu'on a annulé l'impact des autres facteurs.

Tableau 3 :
Espérance de vie à la naissance par sexe et niveau de vie mensuel en 2012-2016
en années

	Vingtile[22] de niveau de vie					Écart intervingtile à la naissance
	0-5 %	**20-25 %**	**45-50 %**	**70-75 %**	**95-100 %**	
Homme	71,7	76,1	79,2	81,4	84,4	12,7
Femme	80,0	83,5	85,6	86,8	88,3	8,3
Écart femme homme	8,3	7,4	6,4	5,4	3,9	

Lecture : Sur la période 2012-2016, parmi les 5 % des hommes les plus aisés (5 800 €/mois), l'espérance de vie à la naissance est de 84,4 ans, contre 71,7 ans pour les 5 % des hommes les plus modestes (470 €/mois).

Champ : France hors Mayotte
Source : Tableau établi par Jean-Marc Stébé à partir des données statistiques de l'INSEE-DGFIP-CNAF-CNAV-CCMSA

22. Pour établir une mesure statistique, on découpe la population que l'on veut étudier en tranches. Un vingtile correspond à un découpage en vingt tranches égales (chacune d'elle représentant 5 % de l'ensemble étudié).

Comment expliquer cet impact propre au revenu, se demande Nathalie Blanpain (2018). La sociologue propose plusieurs réponses. Tout d'abord, pour certains soins, la part restant à charge pour les patients demeure élevée. Par ailleurs, les plus fortunés ont la possibilité de payer plus cher les actes médicaux – ils peuvent se rendre chez un praticien pratiquant des dépassements d'honoraires – afin d'accéder plus rapidement à des soins de meilleure qualité. Dans cette veine, notons que l'IRDES[22] rappelait qu'en 2014, 11 % du cinquième de la population le plus modeste disaient avoir renoncé aux soins au cours de l'année, contre seulement 1 % du cinquième de la population le plus aisé (Célant, Rochereau, 2014). Enfin, Blanpain (2018, p. 2) souligne – comme nous l'avons déjà mentionné supra – que « les comportements moins favorables à la santé sont plus fréquents chez les non-diplômés. Par exemple, d'après le Baromètre santé 2016, 39 % des personnes âgées de 15 à 64 ans sans diplôme fument quotidiennement, contre seulement 21 % des diplômés de l'enseignement supérieur.[23]

En conclusion, l'inégalité sociale devant la mort n'est pas, comme nous le voyons, une question simple : une multitude de causes, sociales, économiques, politiques, culturelles, se renforçant les unes les autres, en sont à l'origine.

L'effacement progressif de la mort

Depuis Philippe Ariès (1975 ; 1977) s'est imposée la thèse du « déni de la mort » – thèse néanmoins retravaillée et affinée par Louis-Vincent Thomas (1975), Michel Vovelle (1974 ; 1983) et Nobert Elias (1988) – selon laquelle, dans notre société urbanisée, on ne supporterait plus l'image de la mort, et on reléguerait celle-ci aux marges. Dès 1955, le sociologue anglais Geoffrey Gorer fait figure de pionnier en assimilant le tabou de la mort à celui du sexe dans son article intitulé « Pornography of Death »[24]. Si Ariès parle de « mort interdite », Thomas de « déni » social de la mort, Vovelle d'« éloignement » de la mort et Elias de « refoulement social de la mort » découlant d'une phase du processus de civilisation, tous insistent sur la dé-ritualisation et la dé-symbolisation de la mort. Tous ces chercheurs en sciences humaines et sociales s'accordent en effet pour dire que nous vivons depuis plus d'une soixantaine d'années une véritable révolution, où les temps du mourant, du rituel et du deuil ont fini par disparaître. Nous assistons, en ce début de XXIe siècle, à la phase ultime de cette disparition, de cette dissimulation sociale avec l'incinération, cette disparition du corps et du lieu de sépulture. Cette pratique, très peu adoptée en France il y a encore vingt-cinq ans, représente aujourd'hui plus de 32 % des actes funéraires[25].

Dans un article paru dans la revue *Études sur la mort*, le philosophe Damien Le Guay (2008) résume magistralement la pensée de Gorer, Ariès et consorts sur la disparition sociale de la mort : « Autrefois, la mort avait une forme, un cadre, une habitude, une pratique dans lesquels le mourant, le cadavre, les angoisses, les personnes endeuillées et le temps du deuil prenaient place. Cette forme organisait l'ensemble. Chacun savait, quand la mort arrivait, la place qu'il devait tenir. Le mourant décrétait l'ouverture des cérémonies et des pompes funèbres. Alors, dans un jeu de rôle réglé par avance, la famille assistait le mourant, les pleureuses pleuraient, les curés confessaient et consolaient, les voisins visitaient. Les uns prévenaient, les autres faisaient le nécessaire, les volets se fermaient. […] Tout semblait réglé de lui-même comme une sorte de partition musicale sans chef d'orchestre. Le mourant, la famille, les femmes, les voisins, le curé, tout le monde savait, par avance, le morceau qu'il avait à jouer. »

« Depuis trente à quarante ans, la grammaire funéraire s'est perdue, la langue mortuaire nous est devenue étrangère. La mort est là, mais nous ne savons plus lui parler,

22. IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé.

23. *Cf.* Pasquereau A., Gautier A. et *al.* (2017), « Tabac et e-cigarette en France : niveaux d'usage d'après les premiers résultats du Baromètre santé 2016 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH), Santé publique, n° 12, 30 mai 2017, p. 214-222.

24. Ce texte a été traduit en français et est paru en 1995 dans un ouvrage de G. Gorer intitulé *Ni pleurs ni couronnes*, précédé de *Pornographie de la mort*. Préface de Michel Vovelle. Traduit de l'anglais par Hélène Allouch, Paris, EPEL. Titre original : *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain* (1965).

25. Selon l'Association française d'information funéraire (AFIF) (http://www.afif.asso.fr), le nombre d'obsèques par crémation ne cesse d'augmenter depuis 1975. À cette date, il y avait 2 100 crémations par an en France, soit 0,4 % des obsèques ; vingt-sept ans après, en 2002, on en compte 110 000, soit 21 % des obsèques ; en 2011, le chiffre s'élève à 167 000 (31 % des crémations). En 2018, le nombre de crémations avoisine 35 % des obsèques.

plus en parler et encore moins l'apprivoiser. […] Désormais, les gens ne meurent plus, ils disparaissent. En quelques semaines, un voisin, un ami, un parent est retiré de la communauté des vivants. Et aussitôt, un mur de silence entoure son souvenir et sa famille. »

« Ainsi, s'est imposé progressivement un nouvel idéal, l'idéal moderne : mourir sans s'en rendre compte, faire disparaître la mort et le mort du champ social. Cet idéal d'une mort inconsciente est celui d'une mort sans inscription sociale, qui ne perturbe pas la société, les individus. Dès lors, le mourant n'est pas accompagné par la communauté et les rites d'antan. » (Le Guay, 2008, p. 117-118)

Si la thèse de l'éloignement de la mort semble assez partagée depuis plus d'un demi-siècle par nombre de sociologues, anthropologues, historiens et philosophes, d'autres chercheurs, et notamment Gaëlle Clavandier (2009) s'y opposent. Partant tout d'abord des évolutions notables de ces dernières décennies (recours plus fréquent aux soins palliatifs, à la thanatopraxie et à la crémation), l'auteure de *Sociologie de la mort* montre que nous sommes de plus en plus en présence d'une « technicisation » et d'une « professionnalisation » de la mort. Par ailleurs, l'auteure s'attache à mettre en exergue comment la mort est aujourd'hui intégrée dans un véritable marché, dont les contrats de prévoyance funéraire sont un indicateur patent. Enfin, et nous sommes là au cœur de la thèse de Clavandier, on ne peut pas parler de déritualisation de la mort alors qu'il existe çà et là l'apparition de nouveaux rites et de micro-rites. Par exemple, l'augmentation des décès liés au sida a, selon l'auteure, provoqué le développement de nouveaux rituels alliant le deuil, la mémoire et la reconnaissance sociale. La mort devient ainsi une affaire privée incluant cependant la mise en place d'un cadre légal, qui progressivement se renforce. Nous assistons donc de plus en plus à une ritualisation, non plus au sein de la communauté, mais à l'intérieur de la sphère privée, et tout particulièrement au sein de la famille. Ainsi, il y a, selon Clavandier, une individualisation des choix de rituels (et des funérailles). Le déclin des rituels collectifs entraîne plusieurs conséquences : ce sont désormais les professionnels de la mort qui prennent en charge le symbolique et le sacré ; et le développement des micro-rituels qui remplacent les rituels communautaires engendre une forme d'intersubjectivité. En conséquence de quoi, l'intersubjectivité induit des difficultés dans la prise en charge de la séparation : le deuil disparaissant, chacun doit gérer au mieux (avec soi-même) la mort du parent, du conjoint ou de l'ami.

La personnalisation des obsèques

Une des évolutions majeures survenues au cours du XX^e^ siècle dans le champ funéraire est bien celui de la personnalisation croissante des obsèques. Comme nous l'avons noté supra, le déroulement des rites[26] funéraires suivait en France, jusque dans les années 1950, un protocole collectif (la communauté locale, l'Église catholique et la famille) parfaitement organisé : de la veillée funèbre au repas funéraire en passant par la mise en bière, la levée du corps, la cérémonie religieuse, la procession vers le cimetière et l'inhumation (Ariès, 1975 ; Van Gennep, 1999). Désormais, avec l'affaiblissement des liens communautaires et le recours aux obsèques par la crémation, nous assistons à une personnalisation du rituel funéraire.

En France, l'« intimisation de la mort » (Déchaux, 2001, p. 171) se développe dans le sillage du concile Vatican II (1962-1965), qui lève l'interdit sur la crémation et met en place un rituel funéraire plus restreint et plus personnalisé, s'appuyant notamment sur une classe unique d'enterrement[27] et une nouvelle liturgie (Trompette, 2008, p. 65).

26. Les rites peuvent être définis selon Martine Segalen (2009, p. 26) comme un « ensemble de conduites individuelles ou collectives relativement codifiées, ayant un support (verbal, gestuel, de posture), à caractère répétitif, à forte charge symbolique pour les acteurs et les témoins. »

27. Les familles choisissaient (avant le Concile Vatican II) une classe d'enterrement en fonction de leurs moyens financiers et de leur notoriété, de la première classe (la plus luxueuse), à la sixième (celle des pauvres et des indigents) (*cf. infra* partie : « Une tradition de monopoles de la pompe funèbre »).

Florence Vandendorpe (1999, p. 201) montre que la personnalisation des obsèques se traduit d'abord par une place croissante accordée à l'émotion et à la personnalité du défunt, donnant lieu à des prises de paroles de ses proches – pour rappeler à la mémoire des personnes présentes aux obsèques les faits marquants de sa vie (ou les moments inoubliables) – ou à la lecture de textes profanes. À partir de la décennie 1970, le développement de la crémation et l'accroissement des cérémonies civiles renforcent ce mouvement de personnalisation, « et la rend d'autant plus nécessaire que la référence au cadre rituel traditionnel – cérémonie religieuse à l'église, inhumation au cimetière – n'est plus systématique. » (Véron, 2010, p. 199)

En outre, cette personnalisation du rituel funéraire est encouragée par les professionnels de la mort eux-mêmes, qui entendent ainsi exercer un « magistère moral » sur leur clientèle, bien souvent dans le désarroi (Déchaux, 2004, p. 24). En effet, l'ouverture à la concurrence du secteur funéraire au début de la décennie 1990 a eu pour conséquence une accentuation de l'offre de services personnalisés, des articles funéraires (modèles de cercueils, d'urnes, de compositions florales, de plaques, etc.) aux prestations proposées à la famille du défunt (prise en charge des démarches administratives, soutien psychologique après le décès, etc.). Tout ceci revient, dans une certaine mesure, à la réintroduction des différentes classes d'enterrement, puisque les personnes les plus fortunées peuvent ainsi s'offrir davantage de prestations funéraires.

Bérangère Véron (2010, p. 200) en vient à se demander si les contrats de prévoyance funéraire – dernier service de la personnalisation des obsèques mis sur le marché – qui permettent de financer et d'organiser à l'avance ses propres obsèques ne remettent pas en question la dimension rituelle des obsèques, dimension pourtant nécessaire pour les endeuillés (Baudry, 1999, p. 59). La prévoyance funéraire comporte, nous dit l'auteur, « le risque que le futur défunt monopolise le rituel funéraire au détriment des endeuillés. Cette appropriation possible remet en cause une autre dimension du rituel funéraire : son efficacité sociale et symbolique. » Il est en effet supposé, rappelle la psychologue Marie-Frédérique Bacqué, permettre l'élaboration d'un sens destiné aux endeuillés, notamment en canalisant les émotions et en simplifiant la pensée par des gestes universels et répétés sécurisant celui qui les exécute (Bacqué, 2002, p. 21-22). Or des obsèques planifiées selon le désir d'une seule personne – le défunt – sont susceptibles de n'avoir de sens que pour elle. La psychologue s'interroge sur le danger que représente pour les endeuillés l'appropriation du rituel funéraire par le défunt lui-même – autrement dit la mise en scène, la théâtralisation de sa propre disparition – pouvant aboutir à une « psychopathologie du deuil » (Bacqué, 2000, p. 267).

Si nous suivons Bérangère Véron (2010), la prévoyance funéraire serait un moyen de réaffirmer son identité individuelle, pour soi et pour les autres, selon des logiques différentes. Tout d'abord, la prévoyance funéraire implique de réaliser un travail réflexif sur sa propre finitude. Ensuite, elle nécessite que la personne s'engage un minimum dans la démarche de souscription du contrat obsèques. Enfin, pour celles et ceux qui préparent leurs obsèques, la prévoyance funéraire établit bien « un dialogue – fût-il posthume – avec les "autrui significatifs" (Berger et Kellner, 1988, p. 8), destinataires principaux du rituel, appelés par le défunt à "valider" l'image ultime qu'il souhaite donner de lui. » (Véron, 2010, p. 211)

Dans son travail de recherche, la sociologue note que, au sein des catégories les plus modestes, on ne retrouve pas la capacité à expliciter ses volontés funéraires et à donner un sens à celles-ci (Véron, 2010). La prévoyance funéraire est alors davantage appréhendée comme une garantie de bénéficier d'un rituel funéraire jugé digne, conforme aux règles de l'art, sous le contrôle normalisant de professionnels funéraires patentés. C'est ainsi que les populations les plus pauvres sont enclines à privilégier des obsèques catholiques. Pour elles le rassemblement des proches dans la solennité

du lieu de culte, la présence d'un prêtre, la lecture de textes et les chants religieux sont perçus comme autant de gages du bon déroulement des obsèques. Comme nous le voyons, c'est la dimension cérémonielle qui est mise en avant, comme si elle constituait à elle seule une garantie de la valeur symbolique des obsèques. Même s'il n'y a pas forcément de pratique ou de croyance religieuse, les familles les plus modestes mettent surtout en avant la volonté de bénéficier d'un protocole funéraire, certes non ostentatoire, mais leur rappelant la dignité des rituels religieux d'antan.

Rares sont les sociétés à concevoir une totale rupture entre le monde des vivants et celui des morts ; « elles les rendent, au contraire, perméables l'un à l'autre », indiquent Antoine Destemberg et Benjamin Moulet (2007, p. 89). La relation des vivants et des morts n'est jamais unilatérale. Le défunt reste un exemple pour les vivants : un exemple qu'il faut suivre, entraînant, par conséquent, éloge, célébration et commémoration ; un exemple qu'il est nécessaire de bannir, engendrant la condamnation à l'oubli, comme le montre la pratique, antique et médiévale, de la *damnatio memoriae*[28]. La mémoire est l'une des voies primordiales de cette relation : elle est autant souvenir, individuel et affectif, que commémoration collective. Les tombes, les monuments aux morts, les cimetières deviennent ainsi des lieux, des réalités, des matérialités de la mémoire. Et c'est pour cette raison que les populations les plus pauvres souhaitent, plus que tout, bénéficier d'obsèques dignes, ritualisées, et *a fortiori* ne pas être ensevelies dans la fosse commune[29] des cimetières ; elles ne souhaitent pas être marquées de *damnatio memoriae*.

28. La *damnatio memoriae* (qui signifie littéralement damnation de la mémoire) est à l'origine un ensemble de condamnations *post mortem* à l'oubli. Son exact contraire est la consécration (en latin *consecratio*).

29. La fosse commune a longtemps désigné la fosse dans laquelle on enterrait les corps des personnes pauvres n'ayant pas les moyens de s'offrir une sépulture et des obsèques. Ce lieu spécifique portait le nom de carré des indigents, terme qui est devenu péjoratif avec le temps. Il a donc été remplacé en 1991 par l'expression « division à caveaux de terrain commun », souvent dénommée terre commune.

II. PROCESSUS DE LIBÉRALISATION DES CHAMPS DE LA SANTÉ ET DU FUNÉRAIRE

Nous l'avons vu, avant le début du XX^e siècle, les questions sociales étaient majoritairement le fait des institutions religieuses et du cercle familial privé. Aujourd'hui, c'est l'État qui s'en porte garant. En ce qui concerne l'assistance aux indigents, et la prise en charge de leur décès en particulier, les modes d'action contemporains trouvent en France leurs racines au sein de la loi de 1905 de séparation des Églises et de l'État[30]. Cette loi institutionnalise les missions embrassées par l'Église, d'une part, et l'État, de l'autre. Les missions sociales de santé et du funéraire sont, dès lors, monopolisées par l'État. La Sécurité sociale, lors de sa mise en place en 1945, promeut un modèle de société axé sur la fondation d'une Caisse nationale, et reconnaît dès son origine le décès comme un risque fondamental et universel. Nous nous demanderons de quelle manière l'aide sociale étatique a évolué, depuis 1945, et quelles en ont été les conséquences sur les obsèques des plus pauvres.

1. Naissance et évolutions de la Sécurité sociale

SOCIALISER LE RISQUE

Au sortir de la Seconde Guerre mondiale, la France voit naître une institution majeure : la Sécurité sociale. Celle-ci correspond à une refonte juridique du système de protection sociale par la prévention et/ou la réparation de cinq risques majeurs : la maladie, la maternité, l'invalidité, la vieillesse et le décès. L'ordonnance du 19 octobre 1945 consacre ces risques et les fonde comme universels, propres à tous les hommes, quelle que soit leur situation. Son projet était, alors, d'institutionnaliser le risque social. *A contrario* du risque individuel, le risque social correspond en effet à une situation qui met en péril la vie ou la dignité du travailleur, indépendamment de sa personne. Ces risques sont pensés comme inévitables, et donc universels. Il s'agit donc, en 1945, de proposer un nouveau modèle de société, fondé sur la solidarité et l'universalité.

Les élus ou divers représentants politiques font souvent référence aux grandes ordonnances de 1945. Pour autant, citer ces textes pour évoquer le système social actuel est quelque peu anachronique, au vu des transformations qu'il a connues au fur et

30. La loi concernant la séparation entre les Églises et l'État a été adoptée le 9 décembre 1905 à l'initiative d'Aristide Briand (républicain-socialiste) qui prend parti en faveur d'une laïcité sans excès. Elle entre en vigueur le 1^er janvier 1906.

à mesure de son existence. Ainsi, les références aux ordonnances de 1945[31] relèvent-elles de l'anachronisme ou de la consécration d'un modèle de société ?

Le système de protection sociale français correspond à la synthèse des systèmes allemand et anglo-saxon, respectivement bismarckien et beveridgien. Si le premier système est fondé sur le travail salarié, le second vise à la protection universelle de tous les citoyens, « from womb to tomb » (du berceau à la tombe). Dans cette optique, la protection a lieu tout au long de la vie de la personne. Cette synthèse est énoncée dans un texte issu du programme d'action du Conseil national de la Résistance, adopté clandestinement le 15 mars 1944, qui entend fonder une sécurité sociale construite autour du travail salarié et donnant une plus grande marge de décision à la fois à l'État et aux salariés. Le CNR propose notamment dans ce document « une retraite permettant aux vieux travailleurs de finir dignement leurs jours ». La particularité du système français comme synthèse de différents modèles européens sera citée par les décisionnaires politiques tout au long de l'évolution de la Sécurité sociale, pensée comme « un compromis ambigu entre des objectifs purement français (intégration des travailleurs, redressement démographique), les principes de Beveridge (universalité et unicité du système de protection sociale) et les méthodes de Bismarck (assurances sociales) » (Palier, 2002, p. 387).

Les ordonnances de 1945 fondent la Sécurité sociale et appellent à la mise en place d'une Caisse nationale de Sécurité sociale (CNSS), avec pour projet de protéger tous les citoyens de risques sociaux, économiques ou sanitaires, ou à défaut de réparer les dommages occasionnés. À la Libération, le principe général de l'entreprise vise à produire et pérenniser un modèle de société, à la réformer par le droit pour aboutir à une société démocratique. Cette perspective s'inscrit dans un contexte historique et politique marqué par la Seconde Guerre mondiale et la montée des extrêmes. La Sécurité sociale s'est ainsi construite en opposition aux totalitarismes (Gauchet, 2010). L'un des buts explicites du CNR à la fin du conflit était d'étendre les régimes de prévoyance à l'ensemble de la population active. La protection sociale s'affirme ainsi à rebours des sociétés mutualistes de l'époque, dont le financement ne reposait que sur la responsabilité individuelle, de fait inégale. Le financement de la protection sociale repose, quant à lui, sur la solidarité entre les différents travailleurs, qui cotisent non pas en fonction de leurs situations personnelle et professionnelle mais du montant de leurs salaires. Le principe de solidarité apparaît jusque dans le mode de gestion qui mobilise à la fois État et travailleurs : « Cette institution fait les individus membres d'une société qu'ils doivent construire en même temps qu'elle les institue comme individus libres. » (Bec, 2014, p. 15).

L'universalité du système de protection sociale a cristallisé les points de tension, car la mise en place de la Sécurité sociale n'a pas immédiatement abouti à un plein état de justice sociale. L'universalisation peut, en effet, être assimilée à une forme d'assistance, ce pour quoi elle fut fortement décriée par les penseurs libéraux qui défendaient des mutuelles avec des contrats libres, sans adhésion obligatoire. En effet, en 1945, la société reste socialement disparate et la pauvreté subsiste. La création de la Sécurité sociale correspond alors à l'affirmation d'une véritable volonté politique, portant la dignité humaine individuelle et universelle ainsi que la solidarité à large échelle au cœur du projet.

Avec l'assurance sociale de l'entre-deux-guerres et la mise en place de la Sécurité sociale en 1945, la notion d'intérêt public, supérieur aux intérêts privés, émerge. Le projet est mu par la volonté d'agir au nom de la dignité humaine : « Il s'agit moins d'acquitter une dette vis-à-vis de catégories de populations vulnérables et de les amener à participer à leur propre protection que de construire l'interdépendance collective de façon à ce que la sécurité règne en son sein. » (Bec, 2014, p. 117) La Sécurité sociale se distingue de l'assurance dans la mesure où elle fait intervenir des financements autres

31. Ordonnances des 4 et 19 octobre 1945.

que la cotisation salariale (notamment par le biais d'une taxe fiscale). Le projet initial de la Sécurité sociale n'avait pas pour but premier d'endiguer la pauvreté ou de proposer des mesures catégorielles au profit des personnes dans le besoin, mais raisonnait à partir des risques sociaux, auxquels tous les individus sont universellement sujets. Aujourd'hui, les politiques publiques mises en place tendent à être proposées à des profils de population. Par ailleurs, les mesures ne sont pas adaptées aux besoins des personnes, mais ajustées en fonction de leurs contributions à la caisse.

Une individualisation du système de protection sociale

À partir des années 1960-1970, une rhétorique de la crise de la Sécurité sociale s'installe. On ne parle plus de la protection sociale du point de vue des valeurs qu'elle est censée défendre mais du déficit financier qu'elle occasionnerait (Martin, 2016). Progressivement, la philosophie du projet initial de la Sécurité sociale évolue au profit d'une logique gestionnaire-administrative. La réforme de 1967 de l'institution marque à cet égard un tournant, en amorçant l'articulation des prestations en fonction des individus, et en renégociant, ce faisant, la définition du risque social. Dans cette perspective, certains profils sociologiques étant plus sensibles aux risques, les dépenses occasionnées relèveraient de charges supplémentaires, considérées comme indues. Celles-ci sont dénoncées par le patronat et même par les citoyens, pourtant très attachés à l'institution de la Sécurité sociale (Gonthier, 2015). La mission de la Sécurité sociale est-elle de réparer ou de rediriger les sommes socialisées ? La transition vers une logique gestionnaire aboutit à un changement de cap : celui-ci n'est plus de réduire les inégalités mais de lutter contre la pauvreté ou l'exclusion. On observe alors le retour en force de l'assistance.

Les logiques sociales et économiques tendent à s'opposer au sein du champ de la protection sociale. Cela induit une mutation des missions d'action sociale, ainsi que des publics qui en bénéficient. La dualité entre la société – entité constituée d'une pluralité d'individus œuvrant pour la consolidation du tout – et l'individu est au cœur des mutations de la Sécurité sociale. Le phénomène d'individualisation qui a eu cours dans la société a influé sur l'orientation des prestations. Passant d'un système qui repose sur la socialisation du risque à un système qui met en avant une logique assurantielle, donc individualisée (et à ce titre potentiellement gouverné par des logiques de rentabilité), les évolutions de l'institution de la Sécurité sociale entrent alors en contradiction avec la notion de mutualisation qui fondait la réflexion du CNR.

L'individualisation de la protection sociale ne fait pas consensus au sein des champs politique et universitaire. Elle permet pourtant un suivi individuel et pourrait donc s'adapter à la réalité des besoins en matière de santé. Seulement, les comptes personnels qu'introduisent les mutations de la Sécurité sociale sont décriés, car associés à des logiques économiques ayant des conséquences néfastes sur le tissu social. Ainsi, les allocations ne sont plus destinées au travailleur et à sa famille, mais à l'individu qui cotise. L'objectif initial était d'inciter les femmes à travailler afin qu'elles ne dépendent plus de leur statut familial et de la situation professionnelle de leurs maris. Le lien individualisation-aide à l'emploi est pourtant remis en cause, et il est montré que l'individualisation des droits sociaux engendre au contraire une perte de vue des objectifs sociaux de la protection sociale (Sterdyniak, 2004). Il existe en effet un flottement : s'agit-il de créer un système universel, adapté aux besoins de chacun, ou plutôt un système contributif, qui traite les personnes de façon inégale en fonction de leurs contributions à la caisse ?

Quelles conséquences de l'aide sociale sous condition de ressources ?

En France, les remises en question du système de protection sociale portent à la fois sur son financement et sur la familiarisation du système. L'individualisation est alors présentée comme une modernisation de la Sécurité sociale (Lanquetin, 2003). Les diverses situations (familiale, professionnelle, économique) rencontrées par les individus déterminent alors les prestations. Pour autant, l'individualisation du système n'a pas garanti en soi une plus grande justice du système. Au contraire, il est possible qu'elle ait induit des effets pervers, en ne reconnaissant plus, par exemple, la solidarité au sein d'un couple. C'est le cas par exemple lorsque, à prestations équivalentes, la personne isolée se trouve plus en difficulté que la personne vivant en couple, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme (Brocas, 1999). Dans les années 1990, la question de la justice réapparaît dans un contexte où le chômage augmente. Nourrie par les apports de John Rawls (2009), distinguant l'équité de l'égalité, cette conception conduit à la transition du système de protection sociale d'une dynamique universaliste à une logique catégorielle. Ce sont les profils sociaux qui déterminent les aides complémentaires obtenues, pour compenser les manquements des versements égalitaires individualisés – comme c'est le cas, nous l'avons vu, entre hommes et femmes et en fonction de la structure familiale.

Le ciblage de populations, notamment sous condition de ressources, suppose en France la discrimination des situations sociales en vue d'apporter aux individus une aide qui rétablirait la justice dans les traitements. « Ce qui est entendu spécifiquement par ciblage recouvre deux types de mesures. Il s'agit, d'une part, de prestations particulières créées spécialement pour traiter de problèmes particuliers, comme la lutte contre la pauvreté, et non pour couvrir des risques traditionnellement gérés par les mécanismes assurantiels. Il s'agit, d'autre part, avec des techniques diversifiées, de limiter le bénéfice de certaines prestations préexistantes à des groupes plus restreints de bénéficiaires. Ce qui s'adressait à tous n'est plus réservé qu'à quelques-uns. » (Damon, 2008, p. 4) Or, les mesures adressées spécifiquement aux plus pauvres peuvent masquer certaines inégalités structurelles entre les individus, voire en créer de nouvelles. Ainsi, certaines personnes peuvent se permettre de se tourner vers des organismes assureurs privés, quand d'autres doivent se contenter de prestations ciblées, sous condition de ressources (Koubi, 2003). En effet, les assurances complémentaires n'ont pas disparu, elles sont par ailleurs particulièrement puissantes puisque l'organisme de la Sécurité sociale, à la fois étatisé et autonome, en a fait un partenaire prioritaire : « Ces organismes se voient attribuer en 2009, "au nom de l'effort de redressement" des comptes, le financement intégral du fonds de la CMU* » (Bec, 2014, p. 239). La compilation de fonds publics et privés instaure alors un lien de concurrence entre les assurances sociales et complémentaires.

Le ciblage des prestations sociales consacre la libéralisation du secteur. En affirmant l'équité du système de sécurité sociale, le système est devenu davantage contributif qu'universaliste. La marginalisation des franges les plus fragiles socialement justifie la mise en place de politiques publiques catégorielles. Mais, ce faisant, la solidarité sociale, valeur fondatrice de la Sécurité sociale, cède la place à l'institutionnalisation de l'assistance (Palier, 2002 ; Bec, 2014).

2. De la pompe funèbre aux pompes funèbres : création d'un marché

Le mouvement d'individualisation et de libéralisation qu'a connu le champ de la santé a également transformé celui du funéraire. Traditionnellement objet d'un monopole – religieux ou étatique – ce secteur a été marqué par la réforme de 1993[32]. Cette rupture de la longue tradition monopolistique a conduit à la libéralisation du funéraire, pour répondre à la demande de personnalisation des obsèques évoquée plus haut. Auparavant service public pris en charge par l'État, il s'agit désormais d'un marché essentiellement privé. Les obsèques des indigents restent de la responsabilité des communes. Cependant, les transformations qu'a connues le domaine du funéraire ont généré de nouveaux usages en ce qui concerne la prise en charge du décès des plus pauvres.

Une tradition de monopoles de la pompe funèbre

Un premier monopole de la pompe funèbre était tenu par les Églises et les familles. Le Code Napoléon institue un deuxième monopole : la gestion funéraire est confiée à l'Église, dans le cadre du Concordat de 1801 (en Alsace-Moselle). C'est à cette époque qu'apparaissent les « classes d'enterrement ». Les familles choisissaient l'une des six classes de convoi, classées de la plus luxueuse, la première, à la plus succincte, la sixième. Celles-ci étaient déterminées localement, chaque région construisait sa propre échelle d'apparat des convois funéraires. Les classes de convoi représentaient les standards d'enterrement, tant pour la cérémonie que pour les objets d'ornementation. En d'autres termes, les classes de convoi organisaient un système de tarification basé sur la hiérarchie sociale. Il existait alors une continuité entre le parcours individuel de vie et la façon dont les personnes étaient inhumées. Le souvenir du défunt était tributaire de sa condition sociale, les classes sociales les plus élevées de la société pouvant prétendre à un service d'apparat quand les plus populaires se contentaient de la dernière classe de convoi, sans ornementation ni cérémonie.

La loi de séparation des Églises et de l'État de 1905 fit transiter le monopole de l'Église vers l'État. Pour autant, la pratique de la classe de convoi perdura concrètement jusque dans les années 1980. Devenue monopole étatique, la pompe funèbre utilisait le système des classes de convoi pour le recouvrement des frais occasionnés par la prise en charge des obsèques des indigents. Le service funéraire étant gratuit pour les personnes les plus pauvres, c'est-à-dire pris en charge par les communes, l'allocation issue des enterrements coûteux finançait les enterrements de sixième classe. À cette époque, ni les communes ni l'État n'avançaient les frais des obsèques des indigents. Le secteur funéraire monopolisé par l'État était suffisamment lucratif pour que le financement des obsèques des indigents soit rendu supportable par les sommes entrantes, issues des obsèques des classes sociales supérieures.

Au fil du temps, les enterrements d'indigents représentent une proportion de plus en plus marginale des clients de la pompe funèbre, tandis que le monopole de celle-ci est progressivement remis en cause. La forte demande sociale d'une plus grande liberté dans le choix des ornements et l'essor de la crémation confirment cette tendance. En 1989, le gouvernement français publie un rapport interministériel qui fait l'autocritique du monopole d'État (Boissin et Trompette, 2002), en faisant émerger la figure du consommateur. Le marché du funéraire se dessine : l'État ne se positionne

32. Loi n° 93-23 du 8 janvier 1993 modifiant le titre VI du livre III du code des communes et relative à la législation dans le domaine funéraire.

plus du point de vue du droit du défunt d'être inhumé dignement, mais de celui des familles dans leur liberté de choix.

La réforme de 1993 du code funéraire résilie alors le monopole communal de la pompe funèbre. Le rôle des communes se limite désormais à l'entretien des cimetières et la prise en charge du service minimum à destination des indigents. Avant 1993, le monopole permettait le recouvrement des frais engagés par les communes pour les funérailles de sixième classe. Or, avec la libéralisation du marché du funéraire et en l'absence de définition de conditions de funérailles dignes, la prise en charge des obsèques des indigents représente une charge nette pour les communes.

Dans le corpus de questions publiées au *Journal officiel* de l'Assemblée nationale ou du Sénat, les parlementaires et les sénateurs dénoncent la prise en charge du décès des indigents par les communes comme une charge indue à partir de l'année 2006[33]. Autrement dit, la levée du monopole du secteur funéraire a rendu visibles les frais occasionnés par les obsèques des indigents, davantage qu'elle ne les a créés. La fin des classes de convoi n'a pas engendré une augmentation des dépenses liées aux funérailles des plus pauvres, mais en l'absence de financements spécifiques ou d'instances de recouvrement, les frais occasionnés doivent être minimisés. Le service minimum réservé aux personnes indigentes n'est alors plus défini par un standard, il est régulé par le marché qui détermine l'évolution des prix.

Conséquences de la libéralisation du secteur du funéraire

La question la plus récente du corpus est également la plus marginale. Elle émane d'un parlementaire qui, en 2015, interroge le gouvernement sur l'augmentation continue des frais d'obsèques depuis 2000 : « Cette considérable envolée du coût des obsèques a, par ailleurs, pour triste conséquence de contraindre certains de nos compatriotes à se tourner injustement vers la catégorie des "indigents", faute de ressources suffisantes. » Il souhaite par conséquent connaître les intentions du Gouvernement afin de garantir « le droit à la transparence des coûts, d'encadrer et de stabiliser les tarifs des prestations funéraires, afin, ainsi, de mieux protéger les familles.[34] »

La régulation des prix par le marché suscite l'interrogation : faute de tarification claire et unifiée sur le territoire national, les prix sont gonflés artificiellement et cette situation conduirait des familles à se réclamer de l'indigence du fait du coût élevé des prestations et des écarts de prix accordés par les entreprises de pompes funèbres.

In fine, le secteur du funéraire semble s'être reformé autour d'un troisième monopole implicite, non étatique, de sociétés privées, qui détiennent une très forte part de marché. Cela pourrait expliquer la pratique de non-explicitation du devis d'inhumation ou de crémation, c'est-à-dire le fait que les prix et tarifs obligatoires ne soient jamais clairement explicités d'une entreprise de pompe funèbre à l'autre. Le flou autour des pratiques funéraires et le coût qu'elles occasionnent pour le consommateur sont alors grandissants, les personnes n'ayant d'autre choix que de faire confiance aux entreprises de pompes funèbres.

Dispositifs généraux d'aide et/ou de prise en charge des frais d'obsèques

Quels sont les dispositifs d'aide financière pour les familles à l'inhumation de leurs proches ? En France, lorsque la situation financière du défunt ne permet pas de financer les obsèques, les frais funéraires entrent dans le champ de l'obligation alimentaire

33. Question n° 12257 de M. Gérard Hamel au ministère de l'Intérieur, publiée au *Journal officiel* le 17/02/2003, p. 1162 ; Question n° 12341 de M. Jean-Louis Masson, publiée dans le *Journal officiel* du Sénat du 03/06/2004, p. 1164 ; Question n° 97085 de M. Yvan Lachaud au ministère de l'Intérieur et de l'Aménagement du territoire, publiée au *Journal officiel* le 13/06/2006, p. 6119 ; Question n° 4166 de M. Jean-Jacques Candelier au ministère de la Décentralisation (ministère attributaire : de l'Économie et des Finances), publiée au *Journal officiel* le 11/09/2012, p. 4948.

34. Question n° 81126 de M. Christophe Léonard au ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Numérique (ministère attributaire : Secrétariat d'État au Commerce, à l'Artisanat, à la Consommation et à l'Économie sociale et solidaire), publiée au *Journal officiel* le 09/06/2015, p. 4244.

(articles 205 à 207 notamment du Code civil). Toute la famille du défunt est tenue de participer au règlement de ces frais, en fonction de ses ressources.

Dans le cadre du régime général de la Sécurité sociale, l'assurance-décès permet le versement d'un capital décès, sous certaines conditions, aux ayants droit du défunt. Il s'agit d'une prestation en espèce dont le régime juridique est prévu par les articles L. 361-1 et suivants, R. 361-2 et suivants et R. 313-6, notamment, du Code de la Sécurité sociale. Ce capital est versé aux ayants droit du défunt, qui doit être dans l'une des situations suivantes moins de trois mois avant son décès :

- Exercer une activité salariée.
- Percevoir une allocation du régime d'assurance chômage ou du régime de solidarité et avoir réalisé les conditions minimales d'heures de travail ou de cotisations.
- Être titulaire d'une pension d'invalidité du régime général.
- Être titulaire d'une rente allouée pour accident du travail – maladie professionnelle, correspondant à un taux d'incapacité de travail au moins des deux tiers.
- Être en maintien de droits (au titre des dispositions de l'article L. 161-8 du Code de la Sécurité sociale au jour de son décès).

Le montant du capital décès est un montant forfaitaire, fixe, équitable entre les assurés. Mais l'inégalité réside dans les bénéficiaires. En effet, le capital décès n'est accessible ni aux personnes retraitées, ni aux personnes vivant de minima sociaux.

Il est revalorisé chaque année au 1er avril. Au 1er avril 2016, le montant forfaitaire du capital décès était de 3 404 €. Au 1er avril 2017, il s'élève à 3 415 €. Il n'est soumis ni à l'impôt sur les successions, ni à la contribution sociale généralisée (CSG), ni à la contribution pour le remboursement de la dette sociale (CRDS)[35].

De même, une aide aux frais funéraires peut être allouée suite à un accident du travail. Ces aides sont réservées aux travailleurs.

La Puma* ne concerne, quant à elle, que la prise en charge des frais de santé.

Le droit aux prestations en espèces du régime général de Sécurité sociale (indemnités journalières versées en cas de maladie, maternité, paternité, adoption, invalidité ou décès) dépend de l'exercice d'une activité salariée en France.

La pension d'invalidité de veuve ou de veuf (PIVV) (Grandguillot, 2017) est accordée au conjoint survivant de l'assuré, à condition qu'il remplisse les conditions suivantes :

- Être âgé de moins de 55 ans. Au-delà de cet âge, elle est remplacée par la pension de vieillesse de veuve ou de veuf (PVVV), d'un montant égal.
- Être atteint d'une invalidité médicalement reconnue.
- L'assuré, au moment de son décès, devait être bénéficiaire d'une pension d'invalidité ou de vieillesse.

Le montant varie selon l'âge auquel l'assuré est décédé. Si le décès est intervenu avant l'âge légal de départ à la retraite, il équivaut à 54 % de la pension d'invalidité. Si le décès est survenu après, le montant est égal à 54 % de la pension de vieillesse dont l'assuré bénéficiait. Le montant de la pension est majoré de 10 % si le bénéficiaire a eu au moins trois enfants.

Le versement de la pension prend fin lorsque son bénéficiaire cesse d'être invalide ou se remarie. Elle peut néanmoins être rétablie en cas de divorce ou de nouveau veuvage. La pension est versée mensuellement, et soumise à l'impôt sur le revenu, à la CSG et à la CRDS.

35. Informations émanant de la Direction générale de la Sécurité sociale et de Dominique Grandguillot (2017).

Maintien des droits après le décès de l'assuré par la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV)

« Les prestations retraites sont dues jusqu'à la fin du mois qui comprend le décès du titulaire. Les sommes restant dues au décès sont payées aux ayants droit sur production de pièces justificatives. […]

Toutes les sommes dues au décès peuvent être réglées à l'unique héritier sur production du bulletin de décès et des justificatifs de sa qualité d'héritier. […]

Les frais d'obsèques payés par des personnes qui n'ont pas la qualité d'héritier ou de légataire peuvent être prélevés sur les sommes dues au décès dans la limite de 2 286,74 €. Les frais d'obsèques constituent une créance privilégiée. Si une demande de remboursement est antérieure ou concurrente avec une demande de paiement des sommes dues au décès des héritiers, les frais funéraires sont remboursés avant tout paiement à la succession.

La demande doit être accompagnée de la facture des frais d'obsèques et :

- si elle est présentée par une entreprise de pompes funèbres, d'une autorisation de prélèvement signée par la personne qui a commandé les obsèques ;
- si elle est présentée par un notaire, d'une attestation précisant qu'il est chargé de la succession. » (Synthèse de la Caisse nationale d'Assurance vieillesse, 2013).

Aides du Pôle emploi

Conformément à l'article 35 de l'arrêté du 25 juin 2014, portant agrément de la convention du 14 mai 2014 relative à l'indemnisation du chômage, et les textes qui lui sont associés, lorsqu'une personne demandeuse d'emploi décède, une allocation peut être versée à son conjoint (marié, pacsé, en situation de concubinage, en cours de séparation) (Direction de l'Information légale et administrative, 2017). Le versement est soumis à la condition que le défunt soit au moment du décès en cours d'indemnisation, en période de différé d'indemnisation ou de délai d'attente. La somme versée équivaut à 120 fois le montant journalier de l'allocation dont bénéficiait le défunt (environ quatre mois d'allocations-chômage). Il y a une majoration pour chaque enfant à charge (d'environ un mois et demi d'allocations-chômage).

Dispositifs proposés par la Caisse d'allocations familiales (CAF)

En fonction des CAF régionales, il existe un ensemble de dispositifs que les ayants droit d'une personne décédée peuvent déclencher. En Vendée , par exemple, la CAF a mis en place une aide aux frais d'obsèques, applicable au 1er janvier 2017 (CAF de la Vendée, 2017). Celle-ci est attribuée suite au décès du conjoint ou d'un enfant, à la condition que le quotient familial du bénéficiaire soit inférieur ou égal à 700 €. Cette subvention est accordée après déduction des autres aides (publiques ou privées, mutuelles, associations, etc.), dans la limite de 500 €.

La CAF de Meurthe-et-Moselle propose, quant à elle, une aide à domicile par un technicien de l'intervention sociale après contrat écrit et signé avec la CAF (aide en nature), ainsi qu'une aide sur projet (aide en espèces) (CAF de Meurthe et Moselle, 2016) : « L'octroi de l'aide implique que le bénéficiaire s'engage auprès du travailleur social qui l'accompagne au moyen d'un plan d'action, par la formalisation d'un contrat écrit ou oral. […] En cas d'extrême urgence, le Président du CA, ou à défaut le Directeur, a délégation dans la limite de 500 €. » (CAF de Meurthe-et-Moselle, 2016, p. 11) Les demandes d'aides doivent être formulées au plus tard neuf mois après le décès.

Enfin, l'allocation de soutien familial (ASF), proposée par la Caisse d'allocations familiales, peut également être demandée à la suite d'un décès. Cette aide est destinée au

parent resté seul avec au moins un enfant à charge, et ce, quel que soit le montant des ressources. Il faut que l'enfant, s'il est âgé de moins de 16 ans, soit scolarisé ou, s'il est âgé de moins de 20 ans, soit sans activité, étudiant, apprenti, ou handicapé, et que ses revenus, s'il en a, soient inférieurs à 55 % du SMIC[36].

Assurances et mutuelles privées

Des assurances-décès sont également proposées par des organismes privés. Pour en bénéficier, il faut, cependant, y avoir souscrit avant le décès, et ces dispositifs sont relativement coûteux.

Et pour les personnes indigentes ou en situation de désaffiliation, qu'existe-t-il ?

36. SMIC : Salaire minimum interprofessionnel de croissance.

III. L'INHUMATION GRATUITE DES INDIGENTS, UNE MISSION DE SERVICE PUBLIC

1. L'obligation communale et les conséquences des lois de décentralisation

Qui doit financer les obsèques des indigents ?

Un grand nombre de questions publiées au *Journal officiel* questionne le gouvernement sur la légitimité d'une prise en charge des obsèques des indigents par les communes, à partir de l'année 1994, et ce jusqu'aux questions les plus récentes du corpus. Tout d'abord, la répartition inéquitable des structures sanitaires et médico-sociales sur l'ensemble du territoire national aurait pour effet de défavoriser certaines communes. Cela contribuerait à l'augmentation du nombre de décès d'indigents au sein des communes qui accueillent ce type d'infrastructures[37]. Certains députés demandent une aide financière de l'État afin d'aider les petites communes, notamment rurales, à s'acquitter des frais d'obsèques des personnes qui n'en ont pas les moyens (entre 2003 et 2005).

La prise en charge des obsèques des indigents par les communes apparaît alors comme illégitime : pourquoi la commune devrait-elle les financer ? Et surtout, quelle commune ? Tout au long des années 1980, et jusque dans les années 1990, les demandes d'éclaircissement des parlementaires concernaient le choix de la commune tenue de prendre en charge les obsèques des personnes indigentes. Est-ce à la commune de résidence de la personne décédée de financer les obsèques, ou à celle dans laquelle la personne est décédée ?

Historiquement, ce sont les communes qui sont missionnées dans l'assistance des personnes indigentes. La première grande loi d'assistance sociale est votée le 15 juillet 1893 et occasionne la mise en place de l'aide médicale gratuite (AMG), qui oblige les communes à prendre en charge les soins hospitaliers et à domicile des indigents qui résident sur le territoire communal. Aujourd'hui, les communes ne sont plus missionnées de l'assistance sanitaire des indigents, mais de la prise en charge des obsèques des personnes qui ne possèdent pas les ressources suffisantes pour y subvenir.

Cela donne lieu à des conflits ponctuels pour savoir à qui incombe la responsabilité de la mort des personnes indigentes : est-ce à la mairie de résidence ou de décès[38] ? Les divers gouvernements, à travers leurs réponses publiées au *Journal officiel* de l'Assemblée nationale et du Sénat, ont opposé à ces conflits localisés deux types de réponses.

37. Question n° 17989 de M. Alain Rodet au ministère de l'Intérieur et de l'Aménagement du territoire, publiée au *Journal officiel* le 05/09/1994, p. 4431.

38. Articles issus du *Journal du dimanche* : Anne-Charlotte Dusseaulx (avec AFP), « Un maire refuse l'inhumation d'un bébé rom dans sa commune », 03.01.2015 ; A.-C. Dusseaulx, « Un maire peut-il s'opposer à une inhumation ? », 05.01.2015.

D'abord, avant 1996, les ministères interrogés recommandaient à la mairie de décès de réclamer une participation pécuniaire à la commune du domicile, afin de s'alléger des frais. À partir de cette date et de façon concomitante à la mise en place du Code général des collectivités territoriales (CGCT) en 1994, les réponses du gouvernement préconisent de minimiser le risque de contentieux entre les mairies, dans l'objectif de préserver la dignité du défunt, et de respecter les prérogatives sanitaires relatives aux soins corporels. Les ministères interrogés avancent, à partir des années 1990, la responsabilité de la commune de mise en bière, c'est-à-dire la commune de décès. En effet, les gouvernements soulignent le haut degré de mobilité des personnes dites indigentes, ainsi que les difficultés rencontrées pour mettre à jour la commune de domicile effectif de la personne. C'est pourquoi il est préconisé à la commune de décès de s'acquitter des frais concernant les indigents.

À la suite de la dénonciation des conflits intercommunaux par l'Association des maires de France et des présidents d'intercommunalité, le Défenseur des droits[39] suggère en 2012 aux maires de mettre en place de meilleures communications avec les familles, en rédigeant un guide d'informations à leur destination. Par exemple, si les mairies doivent financer les funérailles des indigents morts sur leur territoire ou y résidant officiellement, la sépulture en terrain commun, bien que gratuite pour les personnes n'ayant pas les moyens de le faire, est temporaire et peut être révoquée au terme de cinq ans.

Légitimité de l'appréciation au cas par cas de l'assistance aux indigents par les communes

Depuis la fin du XIXe siècle, le cadre légal est rigoureusement identique : la responsabilité des obsèques des personnes les plus pauvres incombe à la commune. Le respect de cette obligation semble, selon les gouvernements successivement interrogés dans le *Journal officiel*, garantir la valeur de ce qu'elle affirme : la dignité des personnes est préservée, jusqu'au-delà de la mort, sans distinction de ressources grâce à l'action directe des communes. Néanmoins, la société et les canaux d'actions politiques ont été transformés depuis 1945, et *a fortiori* depuis la fin de la deuxième révolution industrielle. Les communes n'ont plus le même pouvoir, ni les mêmes marges d'actions ; elles détiennent désormais une plus grande autonomie politique qu'à la fin de la Seconde Guerre mondiale.

La puissance politique de la commune a été accrue par la décentralisation, qui correspond à un processus politique engagé en 1982-1983 par le ministre de l'Intérieur Gaston Defferre, complété par d'autres lois en 2010. La décentralisation poursuit l'objectif de donner plus d'autonomie aux collectivités territoriales, tout en favorisant la démocratie locale. Elle amène à l'affaiblissement de la puissance et de la coordination entre les différentes institutions qui se partagent désormais la décision en matière d'intervention sociale. Elle donne davantage de pouvoir au maire et au conseil municipal dans la gouvernance de son territoire.

De manière concrète, cela signifie que les comportements des communes ne sont plus dictés par l'État. L'action publique ne se caractérise plus par le dirigisme par lequel elle s'illustrait jusque dans les années 1970, l'État planificateur et « régalien » est devenu « régulateur » (Hassenteufel, 2011). L'émergence de la figure de la mairie en tant qu'acteur politique majeur lui permet de gérer ses modes d'intervention en les adaptant à sa situation, ou plus spécifiquement à sa propre lecture des problèmes que rencontre la municipalité. En ce qui concerne l'assistance aux indigents, la loi est relativement peu claire, ce qui donne au maire une plus grande marge d'appréciation de la loi. D'une seule voix, tous les ministères interrogés dans le *Journal officiel* refusent de clarifier les notions juridiques d'indigence ou de funérailles décentes.

39. Défenseur des droits de la République française, *Rapport relatif à la législation funéraire*, 2012 : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_r_20121029_legislation_funeraire.pdf

Depuis les années 1980, c'est l'appréciation locale du maire qui est recommandée pour évaluer les frontières de ces notions, par l'intermédiaire du Centre communal d'action sociale (CCAS), dont il est le président.

Dans toutes les réponses publiées au *Journal officiel*, la gestion des obsèques des plus pauvres est jugée satisfaisante et ne justifierait alors d'aucun amendement de la loi. Les communes apposent donc leurs propres solutions aux problèmes qu'elles identifient. Les maires sont présidents du CCAS, et par ce biais le gouvernement français estime que le pouvoir d'action communale est plus large. Les mairies auraient, en effet, à la fois plus d'informations sur les résidents et davantage de contacts avec les citoyens. La commune est alors vue comme un centre politique localisé et le comité décisionnaire le plus légitime à la gestion des obsèques des plus pauvres.

Pourtant, l'absence d'une homogénéisation nationale de la prise en charge des obsèques des plus pauvres peut tendre à générer ou pérenniser des inégalités de traitement entre les individus. La puissance nouvellement amplifiée des communes n'est pas, pour autant, le gage du respect de la dignité des personnes, et ce même après leur mort. La prise en charge du décès des indigents est extrêmement variable sur l'ensemble du territoire national. L'échelle de la commune, tout autant que la place qui y est accordée aux politiques sociales, peut faire varier la qualité des pratiques ou des procédures apportées d'une commune à l'autre.

La dignité peut parfois n'être appréhendée que du point de vue de l'urgence sanitaire de la prise en charge des défunts. Le cadre légal semble donc garantir les soins funéraires d'un point de vue hygiénique, mais jamais par le prisme de la dignité, dans la mesure où celle-ci n'est jamais clairement définie. Certaines des questions des parlementaires publiées au *Journal officiel* abordent la nécessité d'une clarification des notions juridiques, comme celles de « ressources insuffisantes », d'« obsèques dignes » ou d'« indigence ». Chaque maire, chaque conseil municipal se trouve alors libre de définir et de faire vivre sa propre acception de la dignité.

2. Vers la fin d'une mission de service public ?

Atteintes à la dignité des obsèques des plus pauvres

La dignité des obsèques des plus pauvres n'est pas assurée par le droit, bien qu'elle soit préconisée. Parmi les problèmes couramment soulevés, on trouve notamment celui de l'identification de personnes défuntes. Celle-ci n'est, en effet, pas posée par la loi, comme en témoigne cet extrait d'entretien mené en mai 2017 avec une professionnelle du social (éducatrice spécialisée, chef de service) déjà confrontée à cette situation :

« On a vu avec la police pour retrouver la famille des gens, des amis, des proches quoi. Le problème, c'est que l'enterrement, enfin les obsèques, ça doit aller vite, et on n'a pas le temps ou même on n'a pas les moyens peut-être d'aller chercher les proches. On a eu des familles qui… Une dame, une fois, elle appelle un jour et demande si on connaît pas son père, elle le cherchait. Et là, moi, j'étais, ben, oui je le connaissais, mais il est décédé quoi. Elle était pas au courant. »

L'identification des défunts est une problématique d'autant plus trouble qu'elle ne relève pas que d'un seul facteur. L'anonymat des défunts peut s'expliquer en partie par l'isolement ou l'exclusion, mais également par la situation socio-économique de leurs proches. Rappelons que les frais d'obsèques relèvent de l'obligation alimentaire et qu'ils sont à la charge de la famille. Si cette famille est vulnérable sur le plan financier,

elle peut être incitée à ne pas réclamer le corps d'un parent, de crainte d'avoir à rembourser la somme avancée par la mairie.

Le Comité interministériel de lutte contre l'exclusion a adopté, le 6 juillet 2004, une mesure visant à offrir des obsèques dignes aux personnes isolées. « Cette charte est un document cadre qui vise à rendre effectif le droit pour les personnes isolées, précaires ou sans domicile fixe, à des obsèques dignes et individualisées. Elle vise à garantir que le respect dû aux morts puisse être assuré, quelle que soit la situation du défunt. Elle aspire également à remédier au départ de certaines de ces personnes dans une situation d'anonymat regrettable. […] Il reviendra ensuite aux acteurs locaux de mettre en œuvre ces dispositions sur la base du volontariat. » L'exclusion rassemble ici une multitude de situations : l'isolement, la précarité, voire la combinaison des deux. Elle est pensée comme le problème originel, contre laquelle il faut lutter. Plus encore, l'intention est de mettre en œuvre des mesures pour pallier le problème de l'identification des corps, mais cette personnalisation des obsèques n'est pas définie comme un droit. Au contraire, la mise en œuvre de cette mesure dépend de la bonne volonté des maires et donc des représentations du conseil municipal en matière d'action sociale. Sans harmonisation à l'échelle nationale, la prise en charge des corps dans des conditions dignes demeure tributaire du bon vouloir des mairies. Il ne semble pas qu'il y ait une recherche d'ADN. Cette information provient d'un échange avec une éducatrice-chef de service.

Intégration du monde associatif pour le financement des obsèques des plus pauvres

La gestion des obsèques des personnes indigentes est de longue date confiée à la responsabilité des communes. Il s'agissait originellement d'une obligation vis-à-vis de la personne, en vue de préserver son intégrité et sa dignité. Aujourd'hui, cette mission de service public est parfois remise en question, les communes dénonçant des charges indues. Il est vrai qu'avec la fin du monopole de l'enterrement, les revenus des communes se sont amoindris. Pour autant, il semble que cette mission de service public soit plus souvent associée à l'urgence sanitaire qu'à l'intérêt de préserver la dignité des personnes.

Tous les gouvernements successifs interrogés dans le *Journal officiel* opposent aux questions de financement la responsabilité obligatoire des mairies, en impliquant trois modes de financement de la charge nette que représentent les obsèques : d'abord, la dotation globale de fonctionnement (DGF) que reçoivent annuellement les mairies en tant que budget libre d'emploi ; ensuite, la possibilité d'une demande de remboursement aux familles en fonction de leurs moyens ; enfin, la possibilité d'opérer des taxes sur les opérations de crémation pour les communes disposant d'un crématorium.

À partir des années 2010, les parlementaires qui questionnent les ministères dans le *Journal officiel* tendent à impliquer des personnes morales dans l'achat de concessions. Cela poursuit explicitement le double but de veiller à la dignité de la prise en charge des personnes défuntes et de soulager le contribuable. Cela consiste à désengager l'État de sa mission d'intérêt public, en la confiant à des organismes privés spécialisés. Comment réaliser des obsèques dignes lorsqu'on ne connaît pas l'identité du défunt ? Depuis 2012, le gouvernement a signé une convention avec le collectif Les Morts de la Rue, afin de créer une base de données qui servirait à l'identification des défunts, mais également pour participer aux frais des funérailles, afin d'assurer à tous des obsèques dignes. « Au-delà de ce recueil de données et de leur exploitation dans un rapport annuel offrant une réelle visibilité pour l'administration sur le nombre de décès à la rue, sur leurs causes et sur le parcours des personnes décédées, le collectif mène une action de soutien aux familles et aux proches endeuillés et offre des funérailles dignes aux personnes décédées. Cette

subvention a été reconduite pour les années 2013 et 2014 et représente 77 % du montant total estimé des coûts.[40] » Bien que les statistiques ne portent que sur la ville de Paris, cela montre la tendance nouvelle à impliquer d'autres acteurs que la commune dans le financement des obsèques des indigents.

D'autres questions publiées au *Journal officiel* interrogent le gouvernement sur la façon dont les communes peuvent réunir les sommes nécessaires à des funérailles dignes. Peuvent-elles accepter la contribution de proches ou d'institutions religieuses pour le financement des obsèques ? Les parlementaires questionnent également la nature des obligations communales : s'agit-il d'assumer intégralement les frais, ou de les avancer puis de se retourner contre la famille afin de demander un remboursement ? Les parlementaires questionnent la légitimité même de responsabiliser les communes dans cette problématique. Pourquoi le département, qui assure déjà bon nombre de missions sociales, ne se chargerait-il pas des obsèques des plus pauvres[41] ?

La solidarité entre les citoyens ne semble plus être le motif qui justifie la prise en charge des indigents par les communes, elle représenterait même, par un glissement sémantique, une entrave à l'équité, la justice. En effet, il s'agirait d'une charge nette et impondérable, sans espoir d'être recouverte. Cela laisse penser que la prise en charge des obsèques n'est pas gratuite, comme stipulé dans la loi, mais avancée au nom de la charité ou de l'urgence sanitaire de prise en charge des défunts.

La remise en cause de la mission de service public que représente la prise en charge des obsèques des personnes indigentes touche à des questions de financement, mais cela questionne également le rôle des communes. Le désengagement progressif de ces dernières se manifeste également dans le rejet de responsabilité, à la fois entre commune de domicile et de mise en bière, mais également entre communes et autres collectivités territoriales (comme le département). Au fil des années, députés et sénateurs se prononcent en faveur d'un éclaircissement des missions sociales des communes sur le plan légal. Cela suppose de réduire les flottements juridiques autour des notions de dignité ou d'indigence, mais également de réaffirmer l'obligation municipale de prendre en charge les frais d'obsèques des plus pauvres. Si la dignité est explicitement citée, la prise en charge des obsèques des indigents n'est pas motivée par les mêmes raisons au fil du temps : celle-ci a d'abord consisté en une obligation communale au nom de la dignité, puis progressivement, c'est l'effort pour la collectivité et la participation illégitime du contribuable qui ont été pointés.

40. Réponse à la question n° 66386 de M^me^ Valérie Fourneyron au ministère Handicaps et lutte contre l'exclusion, réponse publiée au *Journal Officiel* le 04/08/2015, p. 6012.

41. Question n° 104677 de M. Yvan Lachaud au ministère de l'Intérieur et de l'Aménagement du territoire, publiée au *Journal officiel* le 19/09/2006, p. 9747.

CONCLUSION

Les obsèques des indigents s'inscrivent dans une problématique double, qui concerne, d'un côté la misère et de l'autre la question de la mort. Cela implique alors de questionner les positions tant sociales que politiques des décideurs quant à ces deux champs, et ce depuis la mise en place de la Sécurité sociale en 1945. La pauvreté et la misère ne sont plus abordées du point de vue d'un groupe social marginalisé – celui des pauvres, des exclus (Lenoir, 1974) – mais de celui des dynamiques sociales générales qui conduisent à la stigmatisation de populations vulnérables. Ces dynamiques ne concernent pas spécifiquement les indigents, mais sont relatives au traitement social de l'indigence. Le champ du funéraire a également évolué, les familles et les Églises s'effaçant d'abord devant l'État, qui lui-même leva le monopole et ouvrit le marché aux entrepreneurs privés, les pompes funèbres.

La mise en place de la Sécurité sociale avait pourtant consacré le décès comme un des cinq risques fondateurs et universels de la protection sociale. Qu'en reste-t-il aujourd'hui ? La lutte contre les inégalités s'est progressivement transformée en une lutte contre l'exclusion, et la prévoyance des risques est devenue, au fil des réformes, davantage un processus de réparation et de ciblage de populations. L'individualisation des secteurs de la santé et du funéraire aurait pu permettre une harmonisation des conditions de prise en charge des obsèques. Cependant, la dignité des obsèques n'est garantie ni par le droit, ni par les processus d'individualisation des politiques publiques. Curieusement, les problèmes rapportés à la fois par les militants d'ATD Quart Monde et par les parlementaires français, voire les médias, relatifs aux obsèques des plus pauvres, ne semblent occasionner aucun amendement de la loi : pour les gouvernements français successivement interrogés, il n'y a aucun problème autour de la dignité des obsèques des indigents.

L'État tend, par ailleurs, à se désengager de sa mission d'intérêt public, en confiant davantage de missions à des associations. Si les communes semblent demeurer en charge de l'obligation sanitaire de la prise en charge des obsèques des indigents, la dignité des cérémonies semble relever d'acteurs privés, en particulier les familles, les organismes confessionnels, les associations spécialisées.

Chapitre II

Fin de vie et grande pauvreté : Constats, pratiques et préconisations Recueil de la parole de personnes en précarité

Huguette Boissonnat Pelsy
Chantal Sibue de Caigny
Jeanne-Marie Billotte

Introduit par Aude Boucomont, directrice de l'Observatoire national de la fin de vie de 2013 à 2016

FIN DE VIE ET PRÉCARITÉ : LORSQU'UNE FRAGILITÉ S'AJOUTE À UNE AUTRE FRAGILITÉ, IL EST URGENT D'AGIR…

Aude Boucomont,
Directrice de l'ONFV de 2013 à 2016

Paris,
le 6 janvier 2015

Alors que la société a tendance à occulter, voire cacher, la fin de vie et la précarité, il est plus qu'urgent d'éclairer cette réalité voilée, et d'agir pour que s'exerce une réalité de la démocratie, qui consiste à développer une solidarité vis-à-vis des personnes les plus vulnérables. C'est ce que le mouvement ATD Quart Monde fait depuis plusieurs dizaines d'années, dans son compagnonnage avec les personnes en situation de précarité, en abordant différentes thématiques.

C'est sur la question de la fin de la vie que ce dialogue s'est noué pour cette étude. Permettant aux personnes en grande pauvreté concernées, mais aussi aux professionnels, de faire constats et préconisations sur ce temps particulier de la vie, pour permettre à chacun de demeurer vivant en ayant le sentiment d'être respecté jusqu'à l'ultime moment.

Trop souvent encore, la fin de vie est perçue comme la toute-fin-de-vie (les derniers jours) des personnes atteintes de maladies graves évoluées, ou comme une question uniquement médicale. Or, la réflexion sur la fin de vie ne concerne pas uniquement cet ultime moment, mais le temps plus ou moins long qui va de l'annonce de la maladie grave évoluée jusqu'au décès, et l'après-décès.

Ce travail réalisé en parallèle des travaux conduits en 2014 par l'Observatoire national de la fin de vie, sur la thématique « Fin de vie et précarités », permet de valoriser la parole des personnes concernées, parole si difficile à recueillir dès lors qu'on n'est pas dans cette intimité ou ce compagnonnage. C'est ce qui rend ce travail remarquable.

Il permet de montrer un certain nombre de difficultés d'adaptation de notre société et de notre système de santé – difficultés qui s'imposent à tous, et notamment aux personnes en situation de précarités –, fréquemment « hors normes » alors même que ce système devrait être organisé pour porter une attention toute particulière aux plus fragiles.

Plusieurs propositions sont faites ici, qui peuvent permettre d'améliorer les accompagnements de fin de vie de tout un chacun. Mais, dans la poursuite de l'action du Mouvement ATD Quart Monde, c'est un bouleversement de la façon de penser qu'il est urgent de promouvoir, dans une société par trop individualiste, en reconnaissant la valeur de l'autre, à tous les moments de sa vie, et en particulier à la fin de sa vie.

À quand des actions territorialisées, des formations « incluantes », permettant d'apprendre à travailler ensemble, à se questionner ensemble, créatrices de ponts dans un système cloisonnant, donnant à la personne concernée la possibilité d'être acteur de sa fin de vie, ainsi qu'à son entourage ?

À quand des soins prenant en compte tous les aspects de la santé[42] de la personne concernée et de sa cellule familiale ?

À quand l'accès aux soins palliatifs à tous, comme appelé de ses vœux par l'OMS dans sa résolution de 2014[43], et intégré dans la pratique de tous les professionnels soignants, quel que soit leur lieu d'intervention ? Des progrès sont encore à faire, sachant qu'il a été estimé en 2008[44] qu'en France, deux tiers des personnes qui décèdent suite à une maladie étaient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes.

42. La santé est un « état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, adoptée à la Conférence internationale sur la santé, New York, juin - juillet 1946).

43. Résolution de l'OMS n° EB134R7 du 23 mai 2014 sur le renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément du traitement intégré à toutes les étapes de la vie.

44. Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) : « Fin de vie : un premier état des lieux ». L'Observatoire national de la fin de vie a intégré en 2016 le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

En 2014, l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) se penche sur la fin de vie des personnes en situation de précarité, qu'elles soient à la rue, en structure d'hébergement social, dans un logement adapté, dans un domicile propre ou à l'hôpital. Explorer la notion d'égalité d'accès aux soins et à la prise en charge de fin de vie, analyser la réalité de l'accompagnement de ces patients hors des normes est un pari important.

Le Mouvement ATD Quart Monde travaille en lien avec des familles vivant ou ayant vécu l'extrême pauvreté, dans les lieux d'exclusion, dans des domiciles de misère. Il faut souligner, en introduction de ce travail, que c'est devant un mort, dans un des baraquements du camp de Noisy-le-Grand, que Joseph Wresinski a eu la rage de se battre avec et pour le peuple du Quart Monde. Ce mort, qu'il ne savait pas comment enterrer tellement les moyens manquaient dans le bidonville, lui criait l'indignité de la misère, et l'indignité faite à ces morts indigents.

Cette étude s'inscrit dans un cadre plus large de recherche que mène le Mouvement ATD Quart Monde[45] pour mettre en lumière la réalité de la protection de la santé ainsi que les impératifs de protection sociale des populations démunies, et pour proposer des pistes concrètes d'amélioration des politiques de santé publique et de réduction des inégalités de santé territoriales et sociales, afin que les plus fragiles ne soient plus laissés pour compte, mais puissent faire entendre leur voix et revenir dans le droit commun en contribuant à la réflexion de la société. D'autre part, au cours des échanges d'expériences entre professionnels et personnes en situation de grande pauvreté, des professionnels apportent leur contribution à cet ouvrage en donnant des pistes d'améliorations en lien avec leur engagement professionnel.

Dans le cadre du laboratoire d'idées sur la santé du Mouvement ATD Quart Monde[46], ont été recueillis les constats qui sont présentés ici, mais c'est surtout au sein de ce laboratoire qu'ont émergé des préconisations qui apportent des éclairages, que nous souhaitons constructifs, dans ce débat éthique de la prise en charge de la fin de vie qui traverse notre société.

45. http://www.atd-quart-monde.fr/?s=sant%C3%A9+

46. Actes du colloque http://www.atd-quartmonde.fr/actes-du-colloque-inegalites-de-sante-precarite-et-developpement-durable-quelles-perspectives-les-plus-pauvres-acteurs-et-partenaires-du-14-septembre-2011/

I. CONSTATS DES PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE PAUVRETÉ

Ces personnes qui vivent nombre d'événements difficiles, dont une grande partie est liée à des difficultés matérielles, sont en position de survie. Cela les amène à avoir des rapports particulièrement fréquents et souvent difficiles avec des institutions dans les domaines du logement, de l'accès à la nourriture, au travail, aux soins. Ces difficultés, ajoutées à l'incapacité de pouvoir faire face, génèrent un sentiment d'impuissance et d'injustice. Ces éléments cumulés sont à l'origine de malentendus dans le dialogue qui perturbent le recours aux soins et le suivi d'un parcours de santé linéaire. Par la suite, bien souvent, cela aura pour conséquence une tendance au diagnostic tardif par retard de consultation, à cause d'une peur ou d'une méfiance envers le corps médical.

Après l'annonce du diagnostic et du pronostic, viennent les choix du lieu où les soins vont se faire et des intervenants professionnels jusqu'à ce qu'arrive l'échéance redoutée de la fin de vie et du décès. À chaque étape, des surprises et des combats douloureux attendent les proches du malade en fin de vie. Ce qui fait dire à l'un des participants qu'il s'agit d'un « combat de titan jusqu'à la fin et même encore après ». Il faut donc souligner le courage de ceux qui ont participé au groupe de travail sur ce thème éprouvant. Ils ont accepté de témoigner alors que chaque remémoration les affectait fortement.

1. L'annonce

L'annonce de la maladie grave, du pronostic, ou de la fin de vie est citée comme un moment particulièrement déstabilisant mais aussi comme un passage qui, dans certaines circonstances, pourrait être vécu de manière plus positive par la personne concernée et son entourage. L'annonce du diagnostic est l'expérience qui est la plus souvent évoquée, mais celle qui est vécue comme violente concerne le pronostic, parce que la violence est incluse dans l'annonce. Les personnes participant à ces travaux se sont interrogées sur les possibilités de procéder autrement, l'annonce du pronostic les mettant une fois de plus face à « la fragilité de la vie, la survie, le sentiment d'impuissance, d'injustice ».

La violence de l'annonce

L'annonce est intrinsèquement violente, mais sa violence réside aussi dans la façon de la faire. Ainsi, cette infirmière qui annonce sans ménagement à cette jeune mère que son bébé ne va peut-être pas survivre : *« Le médecin a dû me donner des calmants pour essayer de tenir le coup, suite à ce qu'elle disait, parce que ça fait flipper ! […] C'est pour ça, c'est un truc que je souhaite que personne vive. »*

La violence de l'annonce se double d'un sentiment d'irrespect, voire de discrimination sociale lorsque le médecin emploie un vocabulaire inapproprié à la circonstance. Il en est ainsi pour ce grand-père, présent à la maternité lors de l'annonce que sa petite-fille vient de naître avec une malformation de la colonne vertébrale extrêmement grave et qu'il y a nécessité d'une opération en urgence : *« Déjà le jour J, la petite elle est née, on n'avait pas le droit de la voir, la maman pareil. Heu, on lui annonce à peine réveillée – j'étais présent parce que c'était ma fille. On lui annonce : "Votre fille, elle passe demain sur la table d'opération." C'est même pas "la table d'opération". C'est : "sur le billard", direct ! J'ai regardé le médecin. Je lui dis : "Attendez ! Vous allez jouer au billard avec ma petite fille. Vous pouvez pas dire : 'Elle va passer sur la table d'opération' ? Pour être… Là, vous nous faites flipper. Un billard, ça dépend quel billard que c'est." Il nous regarde et nous dit : "Si vous voulez, elle va passer sur la table d'opération." Je dis : "C'est mieux que le billard, parce que le billard, vous prenez une queue et vous jouez aux boules…" De là, ils nous annoncent : "C'est pas sûr et certain qu'elle va survivre."»*

Les participants reconnaissent qu'il est difficile pour le personnel médical de trouver la bonne formule, mais leurs efforts pédagogiques sont souvent trop techniques, maladroits ou déplacés. Les schémas ou comparaisons douteuses, par exemple, sont vécus comme des artifices qui masquent l'annonce, la rendent difficilement compréhensible, voire blessante : *« On est convoqué dans une pièce, et puis d'un seul coup, y a une doctoresse, elle nous fait un schéma, elle nous explique par schéma [l'opération]. Puis, je la regarde : "Ben Madame, au lieu de nous faire un schéma et de nous dire après qu'est-ce qui va se passer, qu'est-ce que vous allez lui faire, vous pouvez pas dire carrément ce que vous faites et après nous expliquer par schéma ? Parce que moi, un schéma, je comprends rien du tout. Par contre, si vous me l'expliquez correctement, je vais comprendre."»*

Si le schéma a pour inconvénient de ne pas être immédiatement explicite, la comparaison douteuse est explicite, mais brutale et blessante : *« Et il me dit : "C'est comme si vous vouliez acheter une voiture. Il y a des moments où vous avez envie d'acheter une voiture, vous avez l'envie mais vous n'avez pas l'argent. Et puis, il y a des moments où vous avez l'argent mais plus l'envie. Et puis finalement, vous n'achetez pas la voiture." Et voilà comment il m'a expliqué qu'il ne pouvait pas soigner maman. Entre nous soit dit… "La bagnole était foutue, ce n'était pas la peine de la réparer."»*

La violence de l'annonce est renforcée par la désillusion, lorsqu'elle est réitérée après qu'hospitalisations et opérations successives aient nourri la croyance d'une guérison possible. Les hospitalisations et opérations successives suscitent chacune un espoir qui rend d'autant plus intolérable le pronostic négatif. Réentendre des mots impossibles à assimiler suscite la blessure, voir la cassure morale : « *On était là en train d'attendre. Le problème, c'est que sept heures après l'opération, tu as le grand médecin qui vient, celui qui a opéré ma petite-fille. Il me regarde, il regarde ma fille et il dit : "Monsieur-dame…" J'ai compris… je lui dis : "On peut se voir ailleurs. J'expliquerai à ma fille après." Alors donc, l'opération elle était réussie, elle allait vivre… Mais, du jour au lendemain, elle allait partir. Donc elle a quand même tenu 18 mois ! […] Puis, c'est là que ça nous a blessés. Le médecin, il nous dit :* "*C'est une question de temps." Je dis : "Mais attendez : mais qu'est-ce que vous voulez dire par une question de temps ?" "Ben, du jour au lendemain, elle peut partir." Et il m'a regardé et il me dit : "Je vous donne le conseil, faites le baptême au plus vite. Parce que*

ça peut être aujourd'hui, ça peut être demain, ça peut être dans un mois." Mais je dis : "C'est une question de temps, si c'est une petite qu'elle a du courage, qu'elle veut se battre… on pourra aller jusqu'au bout si on prend les soins nécessaires et tout…"»

Les annonces qui se succèdent de façon contradictoire génèrent désarroi, incompréhension et désespoir : *« Quinze jours après, elle est en phase terminale d'un cancer ! Moi je veux bien, mais ce n'est pas si rapide quand même ! Parce que sur le même scanner, quinze jours avant, elle n'avait strictement rien. Quinze jours après sur le même scanner !... Elle n'en aurait pas passé un autre, sur les mêmes images au départ il n'y avait rien, quinze jours avant c'était nickel, quinze jours après, oui mais regardez : elle a des métastases partout. Avant scanner, rien, et quinze jours après, il fallait passer au curetage parce que c'était fini. »*

Le fils de P. est né avec un poids de 1,9 kg et « inconscient ». Il a été transféré au centre hospitalier régional immédiatement après sa naissance en réanimation. *« C'était l'enfer pour moi. À l'hôpital, ils m'ont expliqué que le fait qu'il soit né avec un petit poids, et tout ça… Ils savaient pas s'il allait survivre. Après l'hôpital de Lille, ils m'ont appelée et puis, ils m'ont dit : "Ça va votre fils, il est sauvé !" J'étais soulagée. Après il est retourné chez les prématurés. Je le récupère. Une semaine après, mon fils il devient tout bleu. En plein milieu de la nuit, je voulais lui donner son biberon. Je le prends dans mes bras et j'ai été jusqu'à la maternité à pied, dans une couverture et tout ça. Et de nouveau, à l'hôpital, ils me disent : "On ne sait pas si on pourra sauver votre enfant… Il doit avoir un problème cardiaque." Je dis : "Oh non ! C'est pas vrai, c'est l'enfer ! Je viens juste de le récupérer, vous me sortez qu'il a un problème cardiaque." »*

L'enfer, c'est de se heurter à une forme d'opacité et d'arbitraire, parce que celui qui ne sait pas se sent dans une grande dépendance, soumis au pouvoir de celui qui sait. Cela est vécu comme un rapport de toute-puissance à toute-impuissance (qui ne peut que rappeler la violence symbolique décrite par P. Bourdieu). Il n'y a plus de prise sur le réel par manque de diagnostic clair, et il n'y a plus de compréhension possible, parce que les pronostics se suivent et se contredisent.

La violence de l'annonce non faite

Paradoxalement, la négation du diagnostic ou du pronostic, le refus par le personnel médical de l'annoncer, les atermoiements, les retards, sont vécus comme encore plus violents que l'annonce elle-même. Les personnes en précarité ont l'habitude des combats et des coups du sort. Si elles demandent compassion et empathie de la part du personnel médical, elles ne veulent pas être faussement épargnées par une annonce différée : *« J'ai obligé l'interne à me dire, je l'ai bloqué dans son bureau pour lui dire : "Dites-moi vraiment." Parce que c'était… "Ah, il a peut-être une tuberculose, ou il a peut-être un cancer." "Bon, c'est bien ! Ça fait une semaine qu'il est là, dites-moi ce qu'il a ! Les radios, vous les avez passées." Au bout d'une semaine ! Quand il était hospitalisé, ils m'ont dit : "En fait, c'est un cancer des poumons en phase finale. Enfin pas trop en phase finale." OK ! L'annonce, la première fois, t'es sonné ; la deuxième fois, tu poses des questions, la troisième fois aussi. Tu aimerais bien entendre quelque chose de différent. »*

Le personnel médical qui hésite à donner le diagnostic ou le pronostic véritable empêche la famille de profiter en conscience des derniers instants auprès du malade, et prive le malade de moments précieux et parfois décisifs : *« Ce qui m'a mis en colère, c'est que pendant une semaine, ils ont hésité entre la tuberculose et le cancer. Il fallait mettre les masques pour l'approcher. On ne pouvait pas le toucher, et sa fille, qui avait neuf ans, n'a pas pu l'approcher. C'était une semaine de perdue, où on pourrait être tous là, où sa fille aurait pu encore être avec son père. Quand je l'ai coincé, il m'a annoncé, il a dit : "C'est le*

cancer et déjà en phase finale." Les métastases étaient allées au cerveau. P., des fois, il ne se rappelait pas de moi. »

L'annonce du diagnostic ou du pronostic est également importante pour l'entourage, car elle libère celui-ci de l'incertitude et du flou de l'impuissance. En le plaçant face à la gravité de la situation, elle lui redonne une capacité à agir, ainsi que des points de repère par rapport à l'essentiel. Ces points de repère ouvrent à des choix sur les attitudes possibles, sur les lieux où il faut être, sur le choix du lieu des soins (retour à domicile ou non), sur ce qu'il faut solliciter pour être présent pour les jours, les semaines, les mois à venir. L'annonce donne ainsi la possibilité de s'adapter et de se préparer à une possible issue finale : *« Le problème est que, tous les jours, je lui courais après, cet interne. Pour demander, tu vois. Et puis, si c'est une tuberculose, bon, ça se soigne. C'était pour me rassurer moi. Moi, je n'ai jamais rencontré une personne qui avait un cancer du poumon qui était si atteint que ça. Des fois, il me reconnaissait et des fois pas. Allez, il fallait voir l'apparence qu'il avait. »*

« Je me suis dit : "OK !" Je me le cachais, mais maintenant je sais. Il y a un mot sûr, maintenant je le sais. Maintenant, je sais comment je dois faire. »

Ne pas annoncer le diagnostic empêche la famille de comprendre ce qui se passe pour le malade, et donc de faire au mieux pour lui : *« Je n'ai su qu'au moment de sa mort de quel Alzheimer elle souffrait, car il existe plusieurs types d'Alzheimer. Elle est décédée en position de fœtus. »*

« Après, si tu ne savais pas, tu te dis : j'aurais pu faire ci, j'aurais pu faire ça, tu as des regrets : tout ça parce qu'il y en a un qui n'a pas ouvert sa bouche. »

L'annonce qui n'est pas faite immédiatement à la famille, et donc retardée, est vécue comme une forme de discrimination due à la pauvreté : *« Les circonstances étaient ce qu'elles étaient, mais pendant huit jours, ils se permettent, parce que nous on a été à la PASS*, et la personne, quand on a été à la PASS, elle a dit tout de suite "l'hôpital". Il l'avait bien vu, le gars. Il me l'a dit à moi : "Sur cette radio-là, j'ai une suspicion de cancer." Le gars, il a été franc, clair et net. On est monté à B. parce qu'il fallait bien qu'il se fasse hospitaliser. Huit jours après, si j'avais pas coincé le médecin dans son bureau !... Ça faisait huit jours qu'il était à l'hosto, il était pas capable de me le dire ! Ah je t'assure ! Ah ça ! La courte hospitalisation, elle me restera de travers. Mais ça, on sait très bien, on est tellement habitué à voir ce genre de comportement avec les médecins que… C'est tout, hein ! On l'admet. »*

L'attitude du soignant qui fait l'annonce

Elle est souvent mal perçue, soit parce qu'il donne l'impression de culpabiliser les proches, ou parce qu'il semble manquer de compassion par sa brutalité, sa technicité, une attitude « jugeante », ou encore parce qu'il semble marquer la différence sociale par un vocabulaire trop familier ou par une attitude distante.

L'annonce est souvent vécue comme culpabilisante lorsqu'il dit ou insinue que la consultation est trop tardive. L'annonce est alors très mal reçue par les proches : *« Il m'a dit : "Bien ! Votre maman, elle est malade". "Oui, mais elle serait venue avant, j'aurais pu la soigner." »*

L'annonce est souvent vécue comme irrespectueuse par sa brutalité : *« De là, ils nous annoncent : "C'est pas sûr et certain qu'elle va survivre." […] "Mais écoutez Monsieur, vous êtes devant ma fille, elle vient d'accoucher, je suis le grand-père, j'assiste avec ma fille parce que je la protège parce qu'elle venait d'être majeure, et attendez, il faut peut-être essayer de parler autrement avec ma fille. C'est une maman, y a des mots, honnêtement vous la vexez…" »*

Le manque de compassion, c'est faire attendre longuement avant une consultation quelqu'un qui ne va pas bien sans prêter attention à son état de fatigue : *« J'avais rencontré un oncologue avec Maman. Déjà, elle marchait très mal, Maman, même déjà avant. Il l'appelle dans son bureau. On a attendu une heure et demie. Il avait une heure et demie de retard et il avait le culot de dire : "Mais je fais exprès." Il fait exprès. Comme cela, il voit si les gens sont très fatigués, quand il les prend dans le bureau, si elle a été mal dans la salle d'attente, tu vois ? Il me sort ça, et j'aide Maman à se lever. "Non, ne l'aidez pas, il faut qu'elle se débrouille toute seule. Je veux voir comment elle se débrouille toute seule. Je veux voir comment elle marche." »*

Le sentiment qu'il y a une différence de traitement si on est pauvre est souvent évoqué : *« Pourquoi ? Parce que le mec, il venait du H.-du-L., il sortait de la rue, et qu'ils en avaient rien à foutre.*

– Et alors, c'est un être humain avant tout !

– Ouais, mais ils voient pas la chose comme ça. »

Le soignant, enfermé dans sa vision de la santé, suscite le malentendu et son attitude paraît en décalage avec la réalité du moment et celle du malade. Les mots employés dans le contexte du diagnostic ou du pronostic perdent leur sens, d'où incompréhension et malentendu de part et d'autre. Ce peut être des formules incompréhensibles : *« C'est-à-dire, maintenant tu te fais soigner et au lieu d'être malade, tu fais de la prévention. Alors il m'explique cela, me faire soigner avant d'être malade je ne vois pas… », ou une attitude jugeante : « […] Et quand on nous avait annoncé ce qu'elle avait, déjà j'étais très fâchée, parce que quinze jours avant elle n'était pas malade, elle racontait des conneries ! »*

Les conséquences de l'annonce

Les conséquences de l'annonce sont d'ordre matériel, moral et psychologique. Les difficultés d'ordre matériel ou d'organisation s'ajoutent aux angoisses suscitées par le choc personnel subi, et par l'inquiétude concernant l'être aimé. Les déplacements peuvent être problématiques par manque de moyens de locomotion, du fait de leur rareté, du fait qu'à l'heure de l'urgence, il n'y en a pas. À cela s'ajoute l'éloignement des centres hospitaliers : « Bon, dans le village, on a un bus le matin, un bus le soir… » « En plein milieu de la nuit, j'ai été à pied, le bébé dans une couverture. » Le choc dû à l'annonce laisse des traces morales et psychologiques durables. Le diagnostic découvert après décès génère regret et culpabilité secondaire pour la famille, qui se reproche de ne pas avoir compris ce que vivait le malade, et ne l'a donc pas accompagné au mieux : *« Je n'ai su qu'au moment de sa mort de quoi elle souffrait car il existe plusieurs types de sa maladie. »*

La perte de repères et de confiance dans ce qui semblait solide et fiable, du fait du savoir et des diplômes possédés par le personnel médical, s'ajoute au drame de la maladie dans la vie de la personne, d'où un sentiment de brisure morale et de dépression : *« J'étais devenue agressive parce que j'étais stressée : fallait pas me parler, fallait me laisser tranquille. Dès qu'on me disait un truc, je râlais… Parce que ça m'a touchée sur mon moral et tout ça : j'étais cassée ! Le moral, surtout ça : c'est une expérience que j'aimerais plus vivre parce que moralement on est cassé ; deuxièmement, on a le stress, l'angoisse, on sait pas si notre enfant va survivre, donc on balise aussi. »*

Le choc entre deux mondes qui ne se comprennent pas, ou ne se comprennent plus, occasionne la méfiance et la peur de se faire soigner, malgré l'efficacité technique constatée : *« Mais autrement, quand il a été hospitalisé, ils se sont bien occupés de mon garçon. Les médecins, ils se sont bien occupés de lui mais… » « Quelque part, on reste réticent, on reste méfiant et réticent. S'il faut faire soigner mon fils, je vais le faire soigner. Mais je reste*

réticente. J'ai toujours la peur au ventre quand ça concerne J. Pas moi ! Mais J., oui. [...] La peur qu'on m'annonce toujours une mauvaise nouvelle… »

Malgré tout, l'absence de toute annonce serait encore pire, car au choc de l'annonce post mortem s'ajouterait le choc de la douleur due à la perte et au regret : *« Si le lendemain, il était mort et je venais à le savoir, je ferais quoi ? Je casserais tout là-dedans parce que personne ne me l'a dit. »*

À long terme, la perte de confiance aboutit parfois au renoncement aux soins : *« J'avais perdu confiance dans le corps médical. Ce qui fait que, pendant longtemps, je ne me faisais pas soigner parce que j'avais pas confiance. [...] Et ça marque, ça laisse des traces, et reprendre confiance en des gens de qui on dépend, ça ne se fait pas du jour au lendemain. »*

Subsiste aussi colère et ressentiment durable face aux soignants lorsque l'annonce a été faite avec une violence telle qu'il devient difficile de garder son sang-froid : *« Jusqu'au jour où il y a un mec en face qui lui en colle une dans la gueule. » « On est remonté dans le service, j'ai piqué une crise de nerfs. »*

Toutefois, les participants reconnaissent qu'ils ont aussi rencontré des personnes qui prenaient le temps de trouver les mots pour être clairement compris. Des personnes empathiques qui prenaient du temps, abandonnaient le masque professionnel pour donner un avis personnel, et amortissaient ainsi le choc de l'annonce pour la famille et le malade : *« Nous, elle a pris le temps de nous expliquer, qu'est-ce qu'il y avait, qu'est-ce qu'elle allait essayer de faire comme soins. Parce que, dès le début, elle a dit à Maman : "Je vais essayer de vous soigner. On va voir ensemble ce qu'on peut faire." Elle nous a dit après : "Je vous ai envoyé voir l'oncologue parce que je n'avais pas le choix : c'est le protocole de l'hôpital. Mais si ça n'aurait été que de moi, vous n'y seriez pas été parce que ça servait à rien." Ce qui était vrai. »*

« C'est elle, docteur S., la petite jeune femme, qui est venue me calmer et qui m'a repris, réexpliqué. On a parlé pendant plus d'une heure, elle a pris ma colère en pleine figure. Et elle m'a dit : "Écoutez, franchement, si c'était ma mère, je ne le ferais pas parce que, de toute façon, c'est fini. Ça ne servirait à rien. Peut-être qu'à la faire souffrir plus qu'elle ne souffre là." Tu vois, rien que de m'avoir dit ça comme ça : "Ça serait mes parents, je ferais comme ça", tu lui fais confiance au lieu de me dire : "Tu jettes cette voiture, tu la fous à la casse." »

« Elle m'a pris, moi, et puis elle m'a dit : "Je ne comprends pas pourquoi vous l'amenez." Eh bien je lui dis : "Elle est franchement pas bien." Et elle me dit : "Oui, mais enfin, vous le savez !" "Je sais quoi ?" Là elle s'est dit : "Putain, on lui a pas dit." Puisqu'au vu de ce fameux scanner, elle avait vu tout de suite… Donc comme ce scanner avait été fait quinze jours avant à l'hôpital, pour elle, ils me l'avaient dit à l'hôpital, qu'elle avait un cancer généralisé. Sauf que c'était non ! Et quand elle a compris qu'en fait, elle était en train de me faire l'annonce de la maladie de Maman, mais d'une manière assez brutale, puisque, pour elle, je le savais, elle a dû penser que je ne voulais pas l'admettre, tu vois ! À ce moment-là, elle m'a dit : "Non, non, allez dans la chambre de votre maman, je vais venir." Elle a demandé à l'infirmière de faire sortir la personne qui était dans la chambre, elle est venue, elle a pris une heure à nous expliquer tout bien : "Voilà je suis désolée, elle nous a dit, il y a un cancer, il y a des métastases…" »

2. La prise en charge : par qui et comment le malade a-t-il été soigné ?

Une fois le pronostic posé, vient la question du lieu des soins et des intervenants. Hospitalisation ou soins à domicile ? La réalité n'est pas toujours aussi simple car interviennent les vœux du malade, ceux de la famille, les logiques médicale, hospitalière, institutionnelle, auxquelles s'ajoutent les circonstances particulières qui bouleversent les plans de la famille. Les participants privilégient massivement l'hospitalisation à domicile et en découvrent, à l'expérience, les limites diverses dont les allers et retours entre domicile et hôpital, programmés ou imposés par l'évolution de la maladie. Ils découvrent le poids des institutions qui interfèrent dans leur organisation ou entravent leurs vœux, et mesurent mieux les avantages et inconvénients respectifs de l'hospitalisation à domicile et de l'hospitalisation institutionnelle.

Hospitalisation ou soins à domicile ?

Certains participants, actuellement en bonne santé, souhaitent éviter l'hospitalisation, le jour où la question se posera : *« Si j'arrive à la fin de mes jours, même suite à une maladie grave, je me vois mieux chez moi, que d'être dans une chambre d'hôpital. Pour moi, c'est quand même mes habitudes ! Je ne pourrais pas trop les changer. À l'hôpital, mes habitudes vont être cassées ! Déjà, en plus, la bouffe, elle n'est pas bonne. Alors si je suis sourd, malade et branché, autant qu'on mette une vis au plafond avec la bouteille qui descend, ça m'ira ! »*

Cette option n'est cependant valable que pour les personnes dont l'entourage est mobilisable sur une certaine durée. La personne seule préfère l'hôpital pour les contacts sociaux : *« Parce que moi, je trouve que c'est sympa l'hôpital, parce que j'ai plein de bons souvenirs d'hôpitaux. Et j'ai passé des mois dans les hôpitaux. Et à la maison, quand on n'est pas seul, d'accord ! Mais quand on est tout seul, les gens, ils veulent pas venir vous voir parce qu'ils ont peur de vous déranger ! À l'hôpital, ils ont pas peur : ils viennent et tout, donc c'est pas du tout pareil. »*

Le choix de rester ou de retourner à la maison

Les personnes en précarité imposent souvent cette décision. Soit elle vient du malade qui cherche à fuir la maladie : *« Et d'un coup, ils me téléphonent parce qu'ils devaient poser un cathéter. Ils me téléphonent : "Madame, Monsieur L. n'est pas dans sa chambre." "Heu, moi, je suis chez moi au H.-du-L., vous vous êtes à B. Vous téléphonez. Il n'est pas chez moi." Et je lui dis : "Il est où ?" Ben il me dit : "J'sais pas !" Je monte à B., il était sur les bancs, devant l'hôpital. [...] Bon, il ne voulait pas se faire machiner. On est remonté, sa valise était déjà préparée ! Ben, on a pris la valise. Trois mois après, il s'est passé ce qu'il s'est passé. Parce que personne ne lui a demandé de rester à l'hôpital, personne l'a plus ou moins obligé à rester. […] C'était son choix à lui, mais c'est parce qu'il avait peur de l'opération. »*

Soit elle vient du malade et de la famille qui ne trouvent pas, dans le milieu médical, un répondant qui prenne en compte leurs inquiétudes et leurs angoisses, lesquelles entretiennent incompréhension et malentendus. Malade et famille se sentent alors plus en sécurité chez eux : *« Ce que je disais, c'est que, quand t'as une maladie, quand t'es chez toi, dans ton milieu, quand t'as ta famille autour ou tes amis, enfin*

peu importe, ou tes voisins, ben tu remontes mieux que d'attendre que les heures, elles passent dans un lit d'hôpital, où c'est froid comme je sais pas quoi. L'infirmière, elle passe une fois tous les je sais pas combien… »

La décision peut également venir de la famille qui veut maintenir les liens humains avec la personne malade. En effet, de plus en plus, les centres hospitaliers sont éloignés des lieux de vie de la misère, et les moyens financiers et pratiques ne sont pas toujours au rendez-vous pour permettre aux amis et à la famille de rendre visite aux malades en fin de vie. Lorsque cet argument est plus particulièrement mis en avant, on peut se demander si l'hospitalisation à domicile n'est pas plus subie que choisie puisque dans l'esprit des personnes, ce sont les contraintes, liées aux déplacements pour rendre visite au malade, qui l'imposent : *« Rien que le fait des trajets, la famille, elle le fera pas tout le temps. Tandis que, quand tu es chez toi, tu as tout ton entourage qui est pas systématiquement vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec toi, mais un hôpital, t'as de telle heure à telle heure, il faut pouvoir y aller, il faut savoir se diriger, parce que c'est pas toujours… »*

Lorsqu'il est soigné dans un milieu familier, le malade, moins angoissé, puise dans l'affection des siens et dans les repères d'un cadre qu'il connaît bien des forces pour guérir ou aller mieux : *« Hé ben t'enlève tout ça, rien que le rapport humain, avec tes habitudes, ben quand tu le fais chez toi, tu guéris plus vite. »*

Maintenir les liens avec la personne malade par la proximité partagée dans une maison, c'est aussi maintenir les liens transgénérationnels et être fidèle à une culture familiale : *« Ma belle-mère, elle a tenu mon beau-père jusqu'à la fin de son Alzheimer, jusqu'à ce que, malheureusement, il meure. Et c'est là qu'elle s'est rendu compte qu'elle était malade. Mais c'est vrai que c'est culturel, le fait de mourir en famille ! »*

« Par exemple, chez nous, en Algérie, la culture n'est pas dans la maison de retraite. On garde la personne âgée jusqu'à la fin. Parce qu'en fait, on dit qu'il y a toujours une place pour la mettre. Les maisons de retraites, elles n'existent pas. Il existe des maisons de retraite, mais c'est en cas de force majeure, les cas extrêmes, on les met quand même. On les jette pas, bien sûr, à la rue, mais c'est pas dans notre culture. On s'occupe des personnes quand on peut, mais on évite le plus possible de passer par la maison de retraite. Quand on est forcé, parce qu'il y a plusieurs cas, plusieurs raisons qui peuvent forcer à faire ça… Donc chacun sa situation. »

Les participants se sont demandé si la généralisation des problèmes économiques n'amènerait pas à renouer avec cette solidarité familiale ? « *Et forcément, ça va flancher ! La population, la société, et on va peut-être revenir ! Ben les grands-parents, ils vont peut-être être obligés de revenir un peu auprès des proches. C'est-à-dire que les proches vont être obligés de prendre soin de leurs malades. […] De leurs parents. »*

Lorsque le renvoi à domicile résulte d'une décision du malade ou de la famille, il peut s'ensuivre une démission de l'institution hospitalière qui entérine ce choix sans faire un certain nombre de vérifications préalables. Quelles sont les causes réelles du départ ? *« C'était son choix à lui, mais c'est parce qu'il avait peur de l'opération. »* Lorsque, comme dans ce cas, la décision relève du seul malade, la famille considère que le personnel soignant a été négligent en entérinant son choix sans chercher à comprendre ni tenter de le dissuader. Autre négligence : personne n'a informé la famille à propos de la poursuite des soins, ni ne s'est enquis de savoir si elle était effective : *« Et une fois que la valise était déjà bouclée, ben personne n'a retéléphoné en disant : "Est-ce qu'il a changé d'avis ? Est-ce qu'une infirmière pourrait venir à domicile pour essayer de… ?" Non, je me suis démerdée trois mois. Et un matin, j'ai ouvert la porte de la chambre… Eh ben, je peux plus ! Je me démerde plus ! »*

Lorsqu'un patient n'en a plus pour longtemps à vivre, la décision du retour à domicile est plus imposée par l'institution que choisie par la famille : *« Quand ils ont vu l'aspect qu'il avait, il faisait plus que trente-cinq kilos pour un mètre quatre-vingt-douze.*

Eh ben, on n'en a rien à foutre, tu peux crever ! Alors la fin de vie, pour lui, c'est mieux. C'est "reprenez-le !" »

« Quand ma mère avait le cancer, j'étais encore à l'école. On n'avait aucune aide de personne. Il y avait juste une dame qui venait pour prendre les draps et les laver, et c'est tout. Papa partait travailler le matin à cinq heures pour aller à la forêt. Il fallait que je lui prépare son repas. Les gens ne venaient pas rendre visite à maman. Ils disaient : "On a peur de vous fatiguer, on a peur de vous déranger." Je devais tout faire et je n'avais que seize ans. »

La famille n'a pas reçu d'informations pour prendre le relais efficacement : *« On me l'a libéré de l'hôpital, on a donné un lit médicalisé et puis débrouillez-vous. En 2000, il n'y avait pas beaucoup d'explications sur la maladie et son évolution ».*

L'hospitalisation imposée par les circonstances et l'institution

L'hospitalisation est souvent une obligation lorsqu'il n'y a pas d'alternative possible pour les soins à donner au malade. Si c'est le pilier d'une famille qui s'en va, les représentants de la société peuvent décider le placement en institution pour les membres les plus faibles (jeunes enfants, personnes âgées) qui ne peuvent se suffire à eux-mêmes. Selon ce que la personne placée et ses proches vivront, le rapport à l'institution peut en sortir renforcé ou au contraire modifié. En effet, si l'institution a fait preuve de souplesse et de capacité de dialogue en allant jusqu'à assouplir ou modifier une décision, si elle a prouvé qu'elle menait sa mission de protection des plus faibles en s'assurant régulièrement du respect des personnes placées sous sa sauvegarde, la confiance sera maintenue avec le malade et ses proches malgré les inconvénients de l'hospitalisation. Si, au contraire, l'institution oublie d'effectuer ces contrôles ou maintient avec rigidité les mesures qu'elle a prises, ignorant les désirs ou vœux de la famille, il en résultera un refus de tout ce qui vient d'elle dans un mélange de colère, regret, culpabilité, auquel il faut ajouter les vécus d'arrachement et de trahison.

La défaillance d'un ou plusieurs parents nécessite le placement de leurs plus jeunes enfants en foyer d'accueil : *« Moi, c'est mes parents : ils sont morts quand j'avais quatre ans. Mon père avait la jaunisse, mais il était chez nous. Et quand mon père est mort, Maman avait une tumeur au cerveau et nous, on ne le savait pas. On était trop jeunes. Quand mon père est décédé et que ma mère était souvent à l'hôpital, c'est ma grande sœur qui s'occupait de nous. Et comme elle ne savait pas quoi faire – on était douze gosses à la maison –, elle est allée voir l'assistante sociale. Et elle a appelé la police. La police a appelé la D.D.A.S.S. et la D.D.A.S.S. nous a tous placés. »*

Encore faut-il que quelqu'un ait pris le temps d'expliquer à l'enfant la situation et ce qui en découle : *« Et moi, dans ma tête, je l'ai très mal accepté. Je ne parlais plus et je me disais : "Mais pourquoi le bon Dieu nous a pris nos parents ?" Je passais pour une folle. Je parlais à une fleur. »*

Que devient l'enfant lorsqu'à la défaillance des parents s'ajoute la défaillance du parent institutionnel, qui laisse faire des choses violentes au lieu de s'interposer et de protéger ? Que devient pour l'enfant l'apprentissage des règles comme élément structurant et protecteur ? *« Et tous les soirs, il y avait un chat noir sur mon lit. Et moi je me révoltais, je répondais et tout. Ils m'ont dit : "On va briser ton caractère." Je disais : "Non, j'ai droit à la parole, je ne respecterai pas vos règles." Ils me parlaient comme à un chien. Il fallait obéir. Et puis, j'ai été de foyer en foyer. [...] On est écorché, révolté, et quand ça ne va pas, on explose.*

Nous n'avions plus de prénoms, on avait des numéros. Je me rappelle de mon numéro, le 636. "Le numéro 636, levez le doigt !" J'ai toujours refusé. Et moi, à chaque fois, cachot, cachot, cachot. Je disais : "Mes parents m'ont donné un prénom." […] Je me rebellais. C'était

une façon pour qu'on te respecte. » Et pour se créer une structure qui fasse tenir droit en toutes circonstances. La structure autour du principe de respect qui est dû à la personne.

Ces défaillances en cascade occasionnent des blessures durables pour l'enfant, puis l'adulte. En résultent pertes de repères, révolte, incompréhension du monde dans lequel il faut s'insérer, solitude avec, en plus, l'impression tenace qu'il y a un maillon manquant dans la suite générationnelle : « *Je ne peux pas, aujourd'hui, mettre un visage sur mes parents. Je n'ai pas de photos, je n'ai rien du tout.* » Cette impression de chaînon manquant provient d'une réalité objective puisque l'enfant n'a pu dire « adieu » à ses parents en assistant à leur enterrement et n'a pu, devenu adulte, retrouver leur tombe : « *Après, il y a eu l'enterrement de mes parents. Je demande à y aller, mais on m'a refusé. Le foyer m'a refusé. Après, quand j'étais avec M., j'ai voulu voir où ils étaient enterrés, mes parents. On a fait plusieurs cimetières. On arrive au cimetière sud, je pense : "On les a retrouvés." Mais comme ça faisait longtemps qu'ils étaient décédés, la concession avait expiré et donc on les a retirés pour les mettre dans la fosse commune. Je n'ai pas eu de chance. Je me sens encore mal. Même encore maintenant.* »

Ce vécu de coupure intérieure handicape la personne pour construire une vie sociale et affective : « *Quand il y a eu une séparation comme ça, après, pour recréer des liens, c'est très difficile.* » D'autant plus que l'abandon a créé une autonomie intérieure précoce et une défiance instinctive à l'égard de toute offre d'affection : « *J'étais dans la précarité d'affection. Après, tu te forges un caractère. On se fait une carapace. Je me disais : "Si tu ne veux pas blesser ton cœur, ne laisse pas atteindre ton cœur. Si tu ne veux pas briser ton cœur, ne laisse personne entrer dans ton cœur.* »

En général, les familles ne s'opposent pas au placement, car elles sont réalistes et savent ce qui est essentiel à préserver : « *Il a fallu que je tombe malade, et il a fallu qu'on m'emmène d'urgence à la Mat., et puis qu'on m'opère. Et après, ma belle-mère a été bien malade. On nous a dit qu'elle serait trois mois en maison de repos pour être soignée… Bon, j'ai dit "oui" pour trois mois, le temps de me requinquer. Bon, j'avais quatre gosses hein ! A. avait trois-quatre ans.* »

Le conflit avec l'administration surgit lorsque les familles découvrent que ce qu'elles ont accepté comme solution provisoire est acté comme définitif : « *Mais au bout de trois mois, ils n'ont jamais voulu nous la redonner !* » La règle protectrice s'est muée en arbitraire légal : « *Ils disaient : "Ah non, non ! Votre beau-frère a signé comme quoi il acceptait le placement de la maman." Et je dis : "Et son autre fils, on lui a pas demandé son avis ?" "Ah non ! C'est l'aîné qui compte, c'est pas l'autre !" […] Disons que mon beau-père, mon beau-frère, ont signé un papier en disant : "Non, moi, je ne peux pas." Ils pensaient que ce papier, ils l'avaient signé que pour eux. Et ce papier disait, pour les deux, que les frères ne pouvaient pas garder la grand-mère pour dormir chez eux. Et mon mari n'avait rien signé, ni moi.* »

Cette situation génère culpabilité et mal-être pour la convalescente, qui découvre qu'avoir choisi de privilégier le lien avec ses enfants durant sa maladie débouche sur l'exclusion de sa belle-mère : « *Sa présence, à ma belle-mère, c'était tout pour moi. En plus, je me suis sentie si coupable d'avoir été malade, d'avoir accepté pour trois mois. Et elle, elle voulait sortir et revenir ! On n'a pas voulu nous arracher les enfants, ni rien, mais bon, que là on arrache les vieilles personnes !*

– Parce que t'as pas le droit d'être malade !

– Hein ! Parce qu'on t'avait dit trois mois, et puis on t'a trahie ! »

– Oui. »

Cette décision institutionnelle va avoir des conséquences graves pour la famille qui va devoir s'endetter pour payer la pension de la vieille dame jusqu'à sa mort. « *Parce que nous, trois semaines après, ils nous ont appelés au tribunal. "Vous devez payer la pension pour vos parents, donc votre mère. Vous devez payer la maison de retraite, vous devez…" Et ça ! On était d'accord pour payer trois mois, mais on n'était pas d'accord pour payer*

le reste. [...] Ils ont dit : "Non, votre frère ne paye pas, parce qu'il est reconnu travailleur handicapé." Ben voilà ! Donc il a fallu que nous, on paye, mais en plus de la part du frère ! Ils ont considéré le frère : il avait une carte à quatre-vingts pour cent, une carte d'invalidité à quatre-vingts pour cent. Et comme lui, il est considéré comme plus ou moins attardé, il n'a rien payé, quoi ! Et nous, parce qu'on était… Mon mari gagnait le SMIC. Je peux pas dire autrement, il était au SMIC. Bon, j'avais quatre gosses. Et avec quoi on paye ? »

Outre les problèmes financiers, le maintien des liens familiaux devient difficile : *« Après, il n'y avait pas de discussions possibles. On voulait qu'on puisse la prendre quand on voulait, etc. Y a eu quand même les communions de nos gosses. Il a fallu qu'on leur prouve, qu'on avait un mot du curé comme quoi y avait la communion des enfants, qu'on la prenait le samedi soir, qu'on la ramenait le dimanche soir, et tout… »*

De ce qui précède, faut-il voir un effet induit de la précarité qui pousse l'administration et certaines institutions à s'arroger le droit de savoir à leur place ce qui est bon pour les personnes ?

La mise en place de l'hospitalisation à domicile

Elle nécessite des dépenses à faire immédiatement, puis le recensement des aides nécessaires et des financements à trouver, ce qui amène à un énième face-à-face avec les administrations publiques ou privées susceptibles de fournir ces aides. Reste ensuite à s'organiser au quotidien et à coordonner les divers intervenants pour les soins infirmiers, toilette, ménage, et à faire le suivi du traitement.

Les dépenses à engager pour l'achat de gros matériel ne souffrent pas de délai : *« Il faut payer le déambulateur. La chaise, c'est la chaise de sa mère. »*

« Pour mes parents, le lit était en location, mais le matelas, il faut l'acheter. On peut mettre un matelas qu'on a déjà. On avait deux lits pour mes parents. Comme ma mère en avait plus besoin, on a acheté le matelas spécial pour ma mère. »

« On est obligé d'acheter un matelas plastifié, s'il y a des problèmes d'incontinence, etc. La chaise percée, on est obligé de l'acheter. Le déambulateur aussi. »

« Les chaises roulantes, tu les loues. Les cannes, tu les achètes. »

À cela, s'ajoutent les frais de pharmacie qui restent à la charge du malade : *« Tu dois payer à la pharmacie un euro cinquante par tube, un euro cinquante-sept fois par jour multiplié par trente jours, multiplié par six mois : je te montre déjà la somme que ça représente… »*

Très vite apparaît la nécessité de se faire aider financièrement et matériellement. Commencent alors les face-à-face administratifs, les délais d'instruction des dossiers. L'aide peut compenser un surcroît dans les dépenses ordinaires de la famille : *« Il y a eu juste l'oxygène… Il y avait un monsieur qui venait régulièrement à la maison pour contrôler les appareils. Et par contre, ils lui remboursaient une partie de l'électricité, parce que ça mangeait toute l'électricité. »*

Les services d'aide à la personne compensent le surcroît de travail à la maison, tout en évitant un épuisement physique prématuré de la personne sur qui porte le poids de l'hospitalisation à domicile. C'est le cas de malades en soins ambulatoires, qui rentrent chez eux fatigués, et donc ont besoin de soins appropriés, alors que la maîtresse de maison a déjà fort à faire. *« C'est l'hôpital qui l'a proposé, parce que j'étais fatiguée, et H., il pouvait plus. Et c'est le docteur N. qui nous l'a proposé. [...] Parce qu'ils voulaient l'emmener en maison de repos. [...] Et H., il dit : "J'ai ma femme qui est avec moi." "Bon ben, on vous donnera des aides, si ça vous va, Madame." »*

Une fois la proposition faite, acceptée et transformée en demande administrative, elle suit son cours de dossier à traiter. Cela peut durer longtemps, si la personne en charge du dossier ne le suit pas comme une urgence à faire aboutir concrètement au plus vite.

« Et puis elle a fait les papiers. On a attendu au moins un mois, deux mois. Et après, on a eu le conseil général qui est venu. Et puis H., il était couché, il pouvait pas se lever. Et puis là, ils l'ont vu comment il était. Et puis "Vous, vous avez déjà pas de bol". C'était marqué. Et puis trois semaines après, y avait les femmes de ménage. Alors je ne bouge plus pour faire les papiers ! Parce que bon, le type, il est assistant social. "Qu'est-ce qu'elle fait là-dedans ?" "Rien !" Alors, elle a dû se faire tarabistonner. Tu sais pas quoi faire. »

Se met alors en place un système de relais pour la continuité administrative, afin que l'aide financière et matérielle arrive sans rupture : « *Mais maintenant, j'ai les papiers. La femme de ménage, elle fait nos papiers, donc ils sont faits. Et puis la doctoresse, elle nous en envoie aussi.*

– Et en fait, c'est pour maintenir H. à domicile, mais c'est pour t'aider toi. »

Toutefois, entre la sortie de l'hôpital et l'arrivée de l'aide, il y a eu deux mois d'attente où « *j'étais toute seule. Je dormais plus beaucoup ! »*

Les personnes de la famille qui donnent les soins peuvent aussi obtenir une rémunération pour soigner un parent à la maison, dans le cadre du dispositif de « la tierce personne ». *« Maman était tierce personne.*

– Ça veut dire quoi, une tierce personne ?

– Ben elle faisait, elle était payée pour faire le ménage… »

Une fois que les aides nécessaires ont été accordées, il reste à la personne dont dépend le quotidien du malade à organiser et coordonner les divers intervenants pour les soins infirmiers, la toilette, le ménage, le suivi des soins : *« Déjà, c'est toi qui dois gérer. Tu dois te rappeler, tu dois compter. Une fois, je me suis fait engueuler parce que je n'avais pas téléphoné au bon bonhomme pour la bonne poche. Parce qu'ils sont vingt-cinq prestataires différents : tu en as un qui te ramène pour la bouffe, un autre pour la douleur. Tu en as un qui te ramène pour ceci. M'enfin bon, c'est comme ça. Il faut que tu gères tout. »*

« Ils font ce qu'on leur demande, ils sont gentils. Ils viennent neuf heures par semaine, alors je leur demande ce qu'ils ont le droit de faire. Mais comme j'ai la feuille de tout, des fois ils m'emmènent… Des fois, je dis "Je vais à la pharmacie." Pourtant, elle est pas loin, hein ! Je lui dis ça, il me dit : "J'y vais." L'autre jour, on devait aller à la mairie : "On y va." Ils m'emmènent partout. Ils m'emmènent aux commissions, ils m'emmènent où je veux aller, ils discutent. »

Les limites matérielles de l'hospitalisation à domicile

Les contraintes matérielles de l'hospitalisation à domicile sont multiples car, très vite, les difficultés financières s'aggravent, les besoins matériels du malade excédant les possibilités de la famille. S'y ajoutent les frictions relationnelles aussi nombreuses qu'il y a d'intervenants, et les démarches à engager auprès d'administrations diverses, publiques ou privées.

Aux dépenses de gros matériel, en partie prises en charge par la famille, s'ajoutent d'autres dépenses ni prévues ni prévisibles par manque d'informations détaillées : *« Et quand t'arrives à la fin des six mois, t'as déjà dépensé une telle somme d'argent. »* Parmi ces dépenses imprévues, se trouvent les produits pharmaceutiques non remboursés : *« Et tous les médicaments pas remboursés, mais tu t'imagines pas. Je te dis les aiguilles pour sa chambre implantables, tu paies 2,70 € dessus. »* Il y a aussi les dépenses induites par la fourniture des produits nécessaires aux soins : *« Tu paies le transport parce qu'on va t'amener les poches de perfusion à la maison. »*

Que l'obstacle financier entrave le souhait de la famille de prodiguer au malade en fin de vie soins et affection suscite incompréhension et colère : *« Il y a des choses qui ne sont*

pas prises en compte et qui sont à la charge de la famille. Et quand tu sais que la personne est en fin de vie, j'ai du mal à comprendre le ministère de la Santé. »

Chaque retour à l'hôpital, qui signifie transport douloureux, attente sur le brancard, est vécu comme une épreuve supplémentaire infligée à la personne aimée, et la personne qui l'accompagne en éprouve d'autant plus d'appréhension. Parfois, la détresse morale se conjugue avec le spectre de la désorganisation lorsqu'il y a perte du cahier de liaison.

Dans une situation où fragilité morale et précarité financière prédominent, les relations avec le personnel aidant peuvent compliquer un peu plus les choses. Les incompréhensions mutuelles, les attitudes moralisantes, excessivement aidantes ou encore trop pédagogiques accentuent l'impression de ne pas être respecté, de ne pas pouvoir se faire respecter et la révolte par rapport à une position où, une fois de plus, il faut se faire aider.

Les règles administratives sont un dédale où les personnes se perdent souvent, du fait d'informations absentes, insuffisantes ou erronées. Ainsi, au sortir de l'hôpital, certaines personnes attendent quatre à six semaines pour obtenir l'aide d'urgence, faute d'avoir anticipé les démarches en amont. D'autres voient s'arrêter cette aide, alors qu'ils en auraient encore besoin, parce qu'ils n'ont pas fait une demande de prolongation. De ce fait, lorsqu'ils constituent un nouveau dossier de demande, il leur faut attendre un minimum d'un mois. Lorsque l'aide arrive, il reste à préciser à la personne aidante les tâches qui lui sont assignées (ménage, courses, garde, etc.). Pour beaucoup, il est décourageant de voir fréquemment de nouveaux intervenants se présenter chez eux, du fait des contraintes des plannings des organismes et associations d'aide. Même s'ils comprennent le problème, ils se passeraient volontiers d'avoir à repréciser les tâches et à répéter les consignes éventuelles. Cette discontinuité nuit à l'établissement de relations de confiance et se révèle source de conflits.

Les limites personnelles de l'hospitalisation à domicile

Les limites morales, psychologiques et physiques des personnes de la famille supportant le poids de l'hospitalisation à domicile concernent surtout le surmenage physique et moral, du fait de la multitude des tâches à accomplir et des problèmes à résoudre pour le malade, mais aussi pour les autres membres de la famille, par exemple, les enfants : *« Tu sais, tu es polyvalente à mort : tu es aide-soignante, tu es infirmière. Parce que moi, je faisais les perfs, je changeais les perfs. Parce que l'infirmière venait trois fois par jour pour changer les perfs. Mais les quatre autres qui restaient, fallait bien quelqu'un qui le fasse. Au milieu de la nuit, c'était bien ma pomme, parce que personne d'autre ne le faisait. »*

Le couple et les enfants pâtissent d'une situation exceptionnelle qui dure : *« Pendant cinq ans, j'ai soigné mon père, qui avait un cancer généralisé, et ma mère, qui avait Alzheimer. C'est une maladie qui fiche beaucoup de choses en l'air. Cela demande beaucoup de présence et de soin, et si on est tout seul à le faire, il y a des conséquences au niveau du couple et des enfants. On laisse beaucoup de choses de côté pour s'occuper d'une personne. Le problème avec Alzheimer, c'est qu'il y a des moments de lucidité. D'autres moments, on ne reconnaît plus personne. Et il y a des moments de grande agressivité, et là, c'est très dur. Je n'ai eu personne pour m'épauler, ne serait-ce que pour venir discuter, s'extérioriser un petit peu. Nous n'avions plus de semaine, de week-end, de vacances. Les gosses en ont pâti. Avoir une ou deux journées de libres. Pour qu'on puisse évacuer le stress. »*

Ce surmenage est aggravé par le fait que la famille élargie ne montre pas toujours sa solidarité, en proposant de relayer l'accompagnant : *« Mais autrement personne ne s'est dit : "Est-ce que vous auriez besoin, une fois de temps en temps, d'avoir une journée à vous ou d'avoir une après-midi ?" Rien, rien, et je disais à mes sœurs : "Venez passer une heure,*

moi, ça me permettrait d'avoir une heure [...] Même ne serait-ce qu'une nuit." […] Une fois de temps en temps, je ne demandais pas que ça soit tout le temps ! »

La personne a alors l'impression d'être abandonnée, seule avec son courage et ses problèmes : *« Personne ne s'est inquiété de savoir si on avait des aides quelque part, s'il y avait quelqu'un pour venir nous aider à s'occuper de Maman, la seule chose que j'ai demandée parce que je ne pouvais plus, moi ! »*

De façon plus subtile, les limites se révèlent dans l'impossibilité à transgresser le tabou sur le toucher du corps d'un parent (père ou mère) : *« Moi, quand ma mère elle a été malade, je ne pouvais pas la laver, je ne pouvais pas le faire. Un enfant, il ne peut pas laver ses parents, ce n'est pas vrai. »*

Les participants ont également dit leur réticence à voir défiler chez eux des professionnels amenés à constater la pauvreté et le délabrement de leurs conditions de vie, en voyant, par exemple, des draps troués.

Hospitalisation à domicile ou hôpital : l'écart entre les représentations et la réalité

Une fois le premier élan de solidarité passé et le malade installé à la maison, les familles découvrent une réalité qu'elles n'avaient pas envisagée comme telle. La différence est objective puisque la prise en charge par l'Assurance maladie est plus sélective pour les soins à domicile, ce qui l'amène, de fait, à être plus restreinte.

La famille, insuffisamment informée, découvre au fur et à mesure les coûts induits par l'hospitalisation à domicile, les différences de remboursements entre soins à l'hôpital et soins à domicile, résultant de coûts annexes qui n'existent pas à l'hôpital (par exemple, frais de transport pour des poches de transfusion).

« On vous dit : "Oui, si, on vous aidera. Ne vous inquiétez pas." Sauf que t'as des perfusions, t'as sept perfusions par jour.[...] Quand tu as tout le reste, les couches, parce que quand elle est à l'hôpital, les couches sont gratuites. Mais quand elle est chez toi, tu vas les acheter, les couches. Mais tu préfères que ce soit à domicile et pas à l'hôpital. Tu payes le transport, parce qu'on va t'amener les poches de perfusion à la maison. [...] Mais tout ça est mis bout à bout, tous les sous que tu mets en plus, tous les machins, quand on te dit : "Mais non, l'hospitalisation à domicile ce ne sera pas si difficile, on vous aidera", je ne sais pas qui t'aide parce qu'il y a personne qui vient. »

« À l'hôpital, le forfait, c'est pris sur la mutuelle. Mais à domicile, il faut payer un tas de choses qui ne sont pas remboursées : tous les médicaments pas remboursés. [...] Les perfs, et ben tu paies dessus. Sur tout, on paie, tu repaies des trucs sur tout. Quand t'es à l'hôpital, tu paies pas tout ça. »

Le constat de la différence vient aussi de la personne accompagnante qui découvre qu'elle a méjugé de ses forces et mal évalué la multiplicité des tâches qu'elle s'imposait : « *Moi, je ne pouvais plus faire la toilette de maman toute seule parce que voilà, je ne pouvais plus. Et je me suis pété un bras comme ça, et donc on a eu les aides-soignantes à domicile. »*

Elle découvre aussi qu'elle dépend du professionnalisme des soignants qui viennent au domicile, et que l'institution assure souvent une meilleure sécurité pour les soins et le suivi du malade : *« Les infirmières ont été sympas : elles nous avaient filé les numéros privés, enfin téléphone privé, pour qu'on puisse les appeler dans la nuit, au cas où !*

– N'importe quand ?

– Et le médecin de famille aussi… »

En confrontant leurs expériences, les participants ont découvert que l'institution hospitalière avait une attitude différente selon que la décision du retour à domicile venait

d'elle ou de la famille. Dans le premier cas, l'institution pilote le transfert des soins : *« L'infirmière de l'hôpital a fait appeler les prestataires, qui sont venus à l'hôpital, qui m'ont pris tous les renseignements, et puis après qui sont venus à la maison avec tout. »*

« Alors ça, c'est ça, parce que ça a passé par l'hôpital ! Moi, la première fois, effectivement, quand elle est sortie de l'hôpital, qu'elle est revenue à la maison, c'est l'hôpital qui avait fait l'ordonnance pour tant de poches, tant de machins, tant de trucs, tant de trucs, et ça je n'ai pas payé celles-là. »

Mais cela n'a qu'un temps, et au bout de quelques mois, le caractère hospitalier des soins à domicile n'est plus pris en compte par l'Assurance maladie : *« Mais les suivantes, je les ai payées, et elle a été six mois à la maison. »*

« Voilà parce que là, les quinze premiers jours de prestations, si tu veux, j'ai rien payé ! Ça a été après, après, quand c'était le médecin qui prescrivait les machins, dans les cent pour cent d'accord, mais il restait à charge ça, ça et ça ! C'était une somme tout de même ! »

Lorsque l'institution s'avise que l'accompagnant a besoin d'aide, sous forme de formation, et fait une proposition hors délai, elle met à son comble l'indignation de ceux qu'elle prétendait aider : *« Après le décès de ma mère, ils m'ont proposé une formation d'aidant : comment t'accompagnes la personne, comment toi, étant de la famille, tu réagis à certaines choses ! J'avais appris sur le tas : j'avais plus besoin d'eux. Enfin, tu vois, voilà les choses comme ça, des fois ça te met en boule… »*

3. L'accompagnement de la fin de vie

En institution ou à domicile ?

Avec l'ultime fin de vie, dont la durée variable défie souvent les pronostics des médecins, se profile l'échéance du décès. Se pose alors la question de l'endroit où il aura lieu. Pour certains, qui ont fait l'expérience de l'hospitalisation à domicile, c'est un « non » radical à l'encontre de la fin de vie à domicile. *« J'ai dit : "Jamais plus je referai." Je referai pas pour mon père, je ne le referai pour personne. L'hôpital se débrouillera, les gardera jusqu'au bout, mais je ne le referai plus ! »*

Pour d'autres, au contraire, l'exigence de dignité prévaut. *« On a le droit de mourir dans la dignité. » « Pas crever comme un chien au bord de la route, quoi ! » « Mais c'est surtout mourir près des tiens. »*

Et, pour les proches, le fait de n'avoir pu obtenir que l'ultime fin de vie se déroule au domicile génère à la fois culpabilité et incompréhension à l'égard d'une disposition légale qui a empêché la mise en œuvre de leur vœu : *« Donc moi, je n'ai pas pu la reprendre. Actuellement, c'était l'aîné qui devait signer ce papier. Mais on n'a jamais pu discuter avec, parce que lui, il ne sait pas lire. Alors, on pouvait lui faire signer n'importe quoi ! Il savait ce qu'il signait, il était tranquille pour sa maman. Mais il pensait que c'était que pour lui, et elle est morte loin de la maison ! »*

Les personnes qui n'ont connu que les foyers de réinsertion ou d'autres formes de placement en institution lorsqu'ils étaient enfants conçoivent une approche plus fataliste de leur fin de vie. Pour eux, fin de vie et décès ne sont que des tribulations de plus. *« Par exemple, pour ceux qui ont été élevés dans les institutions, pour eux déjà, ils sont solitaires. Ce qui fait que question parents, y aura pas grand monde, ou pas de frère et sœur. Ce qui fait que pour des personnes comme nous, ça va être quand même un peu plus dur. Le combat, il sera un peu plus long. Voilà ! C'est ça. C'est pour ça que des personnes comme nous, on va*

plus penser à rester ici [dans le foyer] qu'en famille, étant donné que le contexte familial, on le connaît pas, nous. Nous, c'est le contexte société. […] On est les institutions. Nous, c'est : tu fais ça, t'avances, et voilà. »

« Moi, je sais que, tôt ou tard, je vais mourir, comme tout le monde. Je fais le trajet, paf, c'est terminé, on n'en parle plus. Après, si je suis mort avec la dignité ou pas, ça je n'en sais rien. Après, qu'on m'enterre… Vu que ce n'est pas la famille, c'est les institutions, alors pour moi… »

« C'est sûr, être enterré dignement, tout ça, bien sûr… Des personnes comme nous, on vit au jour le jour. Je travaille en intérim, je monte sur des échafaudages, du jour au lendemain je tombe, voilà ! Au moins, ça s'arrête comme ça ! Après, dans mon esprit c'est : "La société, elle fait ce qu'elle veut avec ma carcasse." Ils peuvent faire un gros trou, ils nous balancent tous dedans, ils prennent les bulldozers, et ils recouvrent aussitôt, quoi ! Voilà. Moi, c'est comme ça dans ma tête, vous voyez ce que je veux dire ? »

Le vœu de mourir à domicile émis par des personnes encore valides doit donc tenir compte, le moment venu, d'un certain nombre de paramètres pour se réaliser et dépend en particulier des décisions de l'institution.

Une limite au maintien en vie

Au moment de l'ultime fin de vie, l'entourage du malade et l'ensemble des soignants doivent se positionner face à ce que l'on appelle l'acharnement thérapeutique qui, au-delà du maintien en vie à tout prix, interroge chacun au plus profond de sa personne. Chacun s'interroge alors pour savoir si la poursuite des soins thérapeutiques est bonne pour le malade, ou s'il n'y a plus lieu de poursuivre, sachant que cette obstination profite parfois plus aux proches, qui cherchent ainsi à repousser le plus loin possible l'inéluctable : *« Quand rien n'est prévu à l'avance, effectivement, on consulte au moins le mari, les enfants. Et c'est là que ça coince, parce que y en a toujours un ou l'autre qui dit : "Non, moi, je veux pas que mon père ou que ma mère meure tout de suite." Mais c'est ça, c'est la peur de la mort. Et à partir du moment où un membre, un seul membre de la famille dit : "Moi, je veux pas", ça annule tout le reste. Et un seul médecin dit : "Non, moi, je considère qu'il peut peut-être s'en sortir un jour", ça fait des sous en plus pour l'hôpital. »*

« J'ai eu un petit-cousin. Pendant trois mois, il était dans le coma. Chaque fois que le cœur s'arrêtait, ils faisaient repartir le cœur. Pendant trois mois. Et on attendait que les parents disent : "Débranchez-le." Sauf que quand c'est un tout-petit – il avait deux ans – les parents ne peuvent pas dire de le débrancher.

– C'est un cas de conscience ! On vient te demander : "Votre mari, votre mère, vos gamins, est-ce qu'on les débranche et tout ?" Tu te rends compte ? »

Se pose également la question des progrès de la médecine et du degré de confiance que l'on peut leur accorder. *« Mais peut-être que dans un an ou deux, y aura un miracle de la médecine qui fait que… Aujourd'hui la médecine fait des miracles.*

– Le premier miracle, c'est la solidarité.

– Non, je veux dire, la médecine fait des progrès parce que, au niveau de ma maladie, heu… Maman était malade bien plus que moi. Et ma grand-mère était encore bien plus malade que Maman. Et je te parle pas des autres d'avant. Donc y a quand même des progrès qui font qu'aujourd'hui, je suis encore debout, je bouge encore, même si j'ai beaucoup mal, mais voilà. Je suis encore à peu près… »

À cela s'ajoute l'évaluation de ce qui relève du soulagement de la souffrance, et de ce qui relève de l'obstination thérapeutique. Pour définir les limites entre le curatif

et le palliatif, les limites entre les soins et l'acharnement, entre le soulagement et le désagrément, les opinions divergent, entre ceux qui se portent relativement bien et ceux qui sont atteints de maladies incurables.

Parfois les personnes ont donné, à l'avance, des directives par écrit aux soignants futurs pour que ne soient pas prolongés des soins qui ne sont pas directement liés au soulagement de la souffrance : *« Mais nous, on a fait tous nos courriers – ils sont chez le notaire, d'ailleurs. Et quand Maman est arrivée à sa fin de vie, effectivement, ils n'ont mis aucun appareil respiratoire, aucun. Bon, elle a eu l'oxygène tant qu'elle était consciente. À partir du moment où elle a perdu sa conscience, qu'elle était prête à partir, y a rien eu, à part ils ont maintenu les médicaments pour la douleur jusqu'à la fin. C'est la seule chose qu'ils ont faite. Ils ont arrêté l'alimentation par perf, ils ont tout arrêté. Donc ils ont bien accepté que maman décide de partir. […] Mais nous, ils ont consulté personne, à part moi ! […] Puisque la décision, elle avait été écrite y a trente ans, trente-deux ans, c'était moi qui étais la personne qui était chargée de faire respecter ses décisions. Donc le légataire. Et en fait, donc, on n'a consulté que moi.[...] Maman m'a toujours dit qu'elle ne voulait pas être réanimée sans arrêt, branchée sur des machines. Elle, elle voulait mourir tranquillement. Elle disait "C'est mon heure, c'est mon heure. Quel que soit l'âge que j'ai, c'est pas la peine de faire des tas de trucs." De toute façon avec la maladie, ça dégénère. »*

Et puis, face à une obstination thérapeutique perçue comme inhumaine, ressurgit la méfiance du pauvre à l'égard du scientifique qui chercherait à exploiter sa vulnérabilité sociale en le transformant en objet de recherche et d'expérimentation en vue d'une exploitation financière ultérieure des résultats : *« Non, mais ils font ça pour tout le monde, ou c'est pour voir l'effet que ça fait et les comment ? Les conséquences que ça donne ? Parce que, pour moi, faire des choses pareilles, c'est inhumain. C'est de la torture. Tu sers de cobaye, on te réveille, qu'est ce que ça fait ? Pour moi c'est ça, tu sers de cobaye. C'est de la torture, moi je dis !*

– Eux, ils voient surtout les… Tu sais, y a certains trucs, c'est l'argent qui passe avant la personne.

– T'inquiète pas, le gouvernement, ils ont mis des tas de milliards pour trouver le vaccin pour l'immortalité !

– Et à qui ça va profiter encore ?

– C'est ça qu'ils veulent atteindre, c'est pas de savoir où on va mettre les vieux ! »

La douleur impuissante de la famille, pour qui la peur de perdre un être cher devient réalité, suscite le sentiment que le médecin s'autorise une toute-puissance, due à son savoir, pour imposer son omnipotence à la famille : *« Et la belle-mère de ma sœur, ils ont fait pareil. Le dernier jour, vingt-sept fois ils ont remis le cœur en route ! Vingt-sept fois ! Alors qu'elle était en cancer en phase terminale, qu'ils savaient que c'était la fin ! Ça c'est de l'acharnement thérapeutique.*

– C'est la négation de la mort, donc les médecins sont pas très à l'aise avec ça.

– La négation de la mort, c'est le médecin qui se permet d'avoir la négation de la mort pour une personne. Mais il est qui, lui ? Il est juste le médecin ! Il se permet, lui, parce qu'il a une étiquette et que c'est marqué "médecin" ou "monsieur machin", d'avoir le droit de vie ou de mort sur une personne ? »

L'accompagnement à domicile et ses difficultés

Aux difficultés qui ont été listées à propos de l'hospitalisation à domicile s'ajoutent, en plus, celles qui sont spécifiques à la période de fin de vie. Tout d'abord, les accompagnants se trouvent fort démunis dans les contacts avec ceux qui sont proches de la mort. Comment être près d'eux et garder un équilibre entre sollicitude et respect de leur personnalité et de leur indépendance ? *« Surtout que face à la mort, les morts, qu'est-ce qu'ils veulent ? Ils ne veulent pas être assistés et ils ne veulent pas être abandonnés : ils n'aiment pas être dépendants. Et puis ils n'aiment pas, non plus, être abandonnés les nuits. Je pense aussi que c'était dur, aussi, l'angoisse qu'ils ont.*

– C'est ça, il n'y avait plus de bruits, il n'y avait plus de vie autour. Et voilà, je pense qu'à certains moments, la nuit, elle devait penser qu'elle était déjà, tu vois, abandonnée. »

Comment montrer que l'on est présent à la personne qui part, alors que la parole l'atteint de moins en moins ? *« Eh bien, parler, c'est difficile, mais au moins, c'est l'affect, le toucher, je dirais plutôt le tactile, qui doit être important.* » La sollicitude et le désir d'être au plus proche ne doivent pas faire oublier que le malade est un adulte qui, par son corps et par sa réflexion, sait beaucoup de choses sur lui et sa maladie : « *Qu'est-ce qu'on dit par rapport à la maladie qu'il a ou elle a ?*

– Bon, à part à des enfants : c'est compliqué à des enfants. Mais à un adulte, quelqu'un qui est très malade, il le sait. Tu sais, Maman, avant même qu'on lui annonce ce qu'elle avait, elle me l'avait dit. Elle m'avait dit : "Tu sais, ma chérie, il ne faut pas rêver." Et elle le savait. Elle savait sa maladie et je pense que cela est important de savoir. On ne te prend pas pour un idiot qui ne peut pas comprendre : c'est ton corps. Et on parle de respect. C'est un respect de dire à la personne : "Vous êtes malade." Et puis c'est la manière de le dire. »

Tension et angoisse se répondent en miroir entre le malade et son accompagnant. Le fait que, souvent, le monde extérieur ne se manifeste plus pour le malade qu'à travers les soignants et auxiliaires renforce les effets de ce face-à-face tout en contribuant à l'épuisement des forces morales et physiques de celui qui soigne l'autre, parce qu'il va jusqu'à nier ses propres besoins pour répondre à ceux du grabataire. Les effets de ce face-à-face sur l'accompagnant peuvent être aggravés par l'attitude des proches et de la famille, qui lui demandent de prendre en compte leur désarroi, de faire le lien avec le malade, et de faire bonne figure.

Que dire, que faire, quelle attitude adopter lorsque le malade délire, ne reconnaît plus personne, devient violent, ou se révolte, à cause d'un inéluctable qu'il n'accepte pas ? Comment ne pas se laisser envahir par un sentiment de culpabilité à cause de l'agacement, de la fatigue, du découragement, ou du fait que les problèmes matériels privent le malade de choses qui pourraient améliorer son quotidien ou son confort : *« Il y avait des choses que je me reprochais.* » Le découragement peut provenir d'une impression d'abandon lorsque l'hôpital n'effectue pas le suivi, ne joue pas son rôle dans la continuité des soins, ou le fait incomplètement : *« Juste une fois, on s'est pris la tête. On n'avait pas compris, l'une et l'autre, les choses. Quand elle était à l'hôpital, elle avait un traitement contre la douleur assez fort et, quand elle rentrait à la maison, on ne lui donnait plus que du Doliprane. Donc au bout de quinze jours, c'était retour à l'hôpital. Donc on ne faisait que ça. À un moment donné, le médecin me dit : "Dites-moi si vous ne voulez plus la garder à la maison." J'ai dit : "Non ce n'est pas ça ! Mais attendez, quand elle est à l'hôpital, elle a ça et ça comme traitement médical pour la douleur et, quand elle est à la maison, des Doliprane." "Comment ça ?" Je lui dis : "Personne n'a mis en place le truc pour la douleur à la maison." »*

La culpabilité vient aussi du constat d'impuissance lorsque les fonctions du corps se détériorent sans qu'il y ait possibilité de les améliorer par soi-même : *« Je me fais engueuler parce qu'elle ne prend pas ses autres médicaments. Mais comment elle prend ses*

médicaments? Elle ne peut plus rien avaler. Elle vomit tout. "Oui mais elle ne fait plus son traitement pour le diabète parce que ça va la tuer !" Non mais, attends. À un moment donné, faut aussi réfléchir à la question. »

Lorsque le dialogue ne peut plus être établi avec l'institution, il reste la médiation du médecin traitant : *« Alors il n'a pas eu des médicaments, de la morphine ?*

– Rien, rien ! Tu sais ce que c'est, rien. Ils ont dit, toute façon, moi j'ai été voir… Heureusement que mon généraliste, encore une fois, était là, il est venu le voir, il a tout essayé, lui, hein ! "Vous y allez, je suis avec vous."

– En général, le patient qui en arrive là ne souhaite pas mourir. Il souhaite qu'on lui soulage la douleur. Des fois, on n'est pas entendu par le médecin. »

Tension et angoisse proviennent aussi des soucis à régler. Ainsi, les personnes qui vivent la précarité au quotidien ressentent, face à l'urgence de ce qui se joue jour après jour, les atermoiements dans l'obtention des aides nécessaires comme autant d'injustices. Vivre sans possibilité de soutien moral ou financier et avec la peur au ventre, parce que l'on sait qu'il ne sera pas possible, ou qu'il sera très difficile, par la suite, de rebondir moralement et de vivre avec un budget lourdement grevé par les soins, suscite une colère violente : *« Sauf que, quand tu n'as pas d'argent, il se rajoute, il se rajoute tous les soucis. [...] C'est que cela s'ajoute à tous les autres problèmes que tu as déjà. Et c'est ça qui engendre une violence inouïe. »* L'accompagnant, sachant que le malade partage ses angoisses, les vit d'autant plus difficilement. C'est dans ces conditions de mal-être que surviennent la détresse, voire l'agressivité, du malade et des accompagnants, lorsque certains intervenants les blessent par des remarques ou attitudes inappropriées. Y contribue également la succession d'intervenants pour un même soin (pour cause de gestion de planning) qui gêne la construction de liens de confiance et de familiarité.

Aussi, quel soulagement lorsque arrive au domicile une équipe mobile compétente en soins palliatifs, bien que la famille ait conscience que les conditions de vie de la misère gêneront l'équipe dans ses interventions : *« On a rencontré sur les deux dernières semaines une équipe de soins palliatifs qui venait de B. Elle ne venait même pas de chez nous. Elle venait de B. Parce que depuis que j'avais Maman à la maison, eh bien ça faisait six mois, et on m'avait toujours dit : "Il y aura une équipe de soins palliatifs." Et on l'a eue que les deux dernières semaines, mais ça m'a fait du bien parce que moi, il y avait des choses que je me reprochais. Puis, ils parlaient pas mal avec Maman, aussi. Ça soulageait aussi Maman, quand elles venaient – c'étaient deux psychologues. Mais ça permet aussi, par exemple, de mettre en route sa pompe à morphine et puis de régler comment. Bon, c'est arrivé dans les tout derniers temps. »*

Quand les soins à domicile trouvent leurs limites pour le suivi du malade, c'est le retour à l'hôpital pour un court séjour. Autre cause de détresse, lorsque la règle impitoyable du court séjour oblige à des changements fréquents d'un lieu hospitalier à un autre, qui compliquent le maintien du lien avec la personne en fin de vie du fait de l'éloignement du domicile, des obligations familiales, n'autorisant pas des absences prolongées, et des contraintes de déplacements : *« Mon mari, atteint d'une Parkinson et d'un cancer généralisé, est en fin de vie. On l'a accueilli en soins palliatifs, mais au-delà des dix jours, il n'était pas mort et bien conscient de ce qui se passait et de sa lente détérioration. Les infirmières et le médecin m'ont demandé de choisir un autre endroit pour le mettre parce que ses jours étaient finis. Ils l'ont transporté dans un autre endroit à trente kilomètres. Je ne peux pas le voir, juste de temps en temps, alors que je me suis battue pour le garder jusqu'au bout à la maison. Mais il me disait dans le service de soins palliatifs : "Tu vois, je vis toujours, je les embête." »*

4. L'approche du décès

Pour ceux qui restent, la mort d'un proche, d'un parent, est cause de situations déstabilisantes, dont certaines, déjà évoquées plus haut, d'ordre affectif et psychologique. La déstabilisation peut également être provoquée par des changements de statut administratif et par une précarisation financière accrue et ce, dès l'immédiat après-décès, source de multiples problèmes à résoudre dans l'urgence.

Le refus de l'institution de garder une personne sur le point de mourir

Lorsqu'une institution (maison de retraite ou hôpital) renvoie un malade en fin de vie, cela suscite d'autant plus d'incompréhension que la décision est prise unilatéralement, sans consultation des familles : *« Il y a aussi certains médecins, qui sont raisonnables et ils ne veulent pas s'acharner : ils disent souvent aux familles : "Ramenez la personne mourir chez elle." Ç'a été le cas de Maman. "Ramenez-la mourir chez elle". Même pas quinze jours après, elle est partie.*

– Je ne comprends pas. Si elle était à l'hôpital, ils ont dit : "Laissez-la mourir à la maison", donc ils savaient qu'elle allait partir.

– Oui, ils ont découvert qu'elle avait un cancer, et c'était trop tard, y avait rien à faire.

– Mais ils ont dit : "Ramenez-la chez elle". Mais qui c'est qui s'en occupe ?

– Ben la famille !

– Et est-ce qu'on a demandé à la famille si elle en était capable ?

– Oh ben, sûrement pas !

– Ils savaient qu'elle n'en n'avait pas pour longtemps.

– Oui, mais "pas pour longtemps", qu'est-ce que ça veut dire ?

– On ne sait jamais combien de temps ça dure. »

L'incompréhension laisse place à l'indignation lorsque le renvoi est décidé sans prévenir la famille et sans vérifier si les conditions sont réunies pour accueillir la personne et lui permettre de vivre dignement ses derniers instants : *« T., elle est partie dans la même soirée. Deux heures après, elle était morte. C'est bien parce qu'ils ne voulaient pas la garder à l'hôpital.*

– Mais T., ils savaient qu'elle était mourante. C'est pour ça qu'ils l'ont renvoyée. Ils ne la voulaient pas ! Ils savaient qu'elle n'avait pas d'argent, qu'elle n'avait rien, qu'elle ne pourrait pas payer le… !

– Que la famille pourrait pas payer l'enterrement. Ils l'ont renvoyée et elle est morte, je te dis, à peu près deux heures après être arrivée. Et ils l'ont ramenée au milieu de la nuit !

– Oui, elle est morte à six heures du matin. Ils l'ont ramenée vers quatre heures.

– Quatre heures du matin, ils l'ont ramenée chez elle !

– Ils l'ont ramenée chez elle. Elle avait qu'un garçon et un petit-fils, qui étaient tous les deux plus ou moins handicapés mentaux, donc qui, de toute façon, si elle était pas morte, ils n'auraient pas pu s'occuper de la grand-mère. C'était pas possible.

– Ils n'ont pas demandé si la famille était d'accord qu'elle revienne ! Ils l'ont déposée à quatre heures du matin. C'est une voisine qui est descendue parce que voilà, elle savait que les gamins étaient pas capables de s'en occuper, enfin le gamin il est grand hein, mais… Ils l'ont laissée comme ça ! »

Cela donne à penser que la question financière pèse sur les personnes les plus pauvres jusqu'au dernier moment, au point de leur dénier le droit de mourir sereinement dans un lit : *« Mais après, ils se bagarrent entre la maison de retraite et l'hôpital pour savoir celui*

qu'aura le moins de morts chez lui… Donc celui-là, il ne va pas bien, on l'envoie à l'hôpital. S'il meurt, ça ne sera pas chez nous, ça sera à l'hôpital… L'hôpital, deux heures après, tac elle te renvoie en bonne santé. Trois heures après, il repart à l'hôpital… C'est possible, c'est la même personne, yoyo… Toute la journée, il fait la navette. Il est en train de mourir, et il fait la navette entre l'hôpital et la maison de retraite, pour savoir s'il va mourir à l'hôpital ou à la maison de retraite. S'il meurt dans l'ambulance, ils ont gagné tous les deux… Pendant le transfert ? Impeccable ! »

Ces deux derniers cas posent, par ailleurs, la question du règlement de la déclaration de décès, payante et non remboursée par la Sécurité sociale. Problème encore plus aigu lorsque nul ne vient s'occuper de la personne après le décès car, à l'indignité de l'abandon, s'ajoutent des problèmes légaux, qui risquent de la faire passer au second plan : *« Il y en a une qui est décédée et qui est quand même restée une journée et demie dans la chambre, décédée, ce qui est strictement interdit… »*

L'annonce du décès hors de la présence des proches

Pourquoi tant de hâte ? Telle est la question qui peut se poser à la lecture des témoignages qui vont suivre. À qui, à quoi le personnel du service où vient de survenir un décès donne-t-il la priorité ? Pourquoi donne-t-il à la famille l'impression de se débarrasser d'une corvée par téléphone ? *« En 98, ma mère a été hospitalisée. Je vais la voir la veille. Le lendemain, l'infirmière me sort comme ça : "Vous êtes la fille de Mme D. ?" Je dis : " oui". Elle me dit : "Ben, votre mère, elle est morte !" »* La surprise devant l'inattendu renforce l'effet de brutalité de l'annonce. Le choc émotionnel est tel qu'il est vécu comme une agression, qui peut alors susciter une autre agression en retour, du fait du mélange explosif de douleur, de haine, de colère et de susceptibilité ressenti par la personne en situation de pauvreté, elle-même sensible aux égards qu'on lui doit et que l'on doit aux morts. *« J'ai déposé mon fils chez une de mes sœurs. J'ai attrapé l'infirmière, je l'ai frappée. Je l'ai frappée, et je lui ai dit :"Ma mère, elle est encore dans sa chambre et tu lui as manqué de respect. [...] Par réflexe de colère. Elle m'aurait dit d'une autre façon, j'aurais mieux apprécié, mais qu'on me sorte ça… Mais, franchement, les nerfs. »* Parfois, la personne se sent agressée parce que le choc de l'annonce lui fait revivre des expériences antérieures : *« Ben, voilà, on pète les câbles, on a le cerveau à l'envers, c'est clair. »*

Le personnel soignant, habitué aux décès dans un service, a tendance à oublier que pour une famille, un décès est toujours unique et la douleur de la perte toujours la même, toujours renouvelée. Et cela, sans doute, encore plus pour les plus pauvres, pour lesquels les liens familiaux sont la seule richesse dont ils soient sûrs. Du fait de cette accoutumance, le personnel d'une institution peut négliger de prévenir immédiatement la famille : *« Pour mon père – il est décédé la nuit – ils m'ont appelée à huit heures du matin. J'ai dit : "Attendez, vous auriez pu m'appeler cette nuit." "Vous n'avez pas laissé de consignes." "Mais j'étais encore là, hier soir !" Le décès de ma mère, c'était dans le même service. Ils m'appellent le matin : "Ce coup-ci, on vous a prévenue." »*

« C., quand il est mort, ils ont téléphoné à A. à sept heures du matin, en lui disant : "Voilà, il est en fin de vie, faut venir tout de suite si vous voulez le voir encore en vie." Quand ils l'avaient déposé à l'hôpital, tout allait bien. "Vous ne pouviez pas nous téléphoner, nous prévenir que son état s'aggravait ? Je ne sais pas." Elle dit : "Mais non !" M. était déjà dans le train pour aller à Metz, parce qu'elle avait école à ce moment-là. Donc il a fallu qu'ils téléphonent à M. pour lui dire que tu reviennes à Nancy, parce que le petit n'est pas bien. Je ne sais pas si tu imagines. A. et M., ils avaient dit que si ça ne va pas, vous nous téléphonez tout de suite pour venir. Et là, ils ont attendu : il était sept heures et demie du matin ! »

L'annonce par téléphone, vécue par certains comme d'autant plus violente qu'ils n'y étaient pas préparés, est aggravée par la hâte du personnel d'en finir le plus vite possible avec les formalités : *« Puis c'est violent. Tu arrives. Déjà, on te dit au téléphone : "Ta mère est morte." C'est déjà court. Et tu arrives à l'hôpital. Avant d'aller voir ma maman, ils nous ont pris dans une petite salle à part, et il fallait qu'on dise quelles pompes funèbres. J'ai fait toutes les pompes funèbres. Il fallait qu'on dise quelles pompes funèbres pour Maman. »* Cette hâte apparaît comme encore plus irrespectueuse quand pointe derrière un autre objectif trivial : *« Voilà, il fallait qu'elle soit enlevée avant le lendemain matin. Avant même d'aller voir Maman dans la chambre… »* Même lorsque ce personnel prend du temps avec la famille, la priorité qu'ils donnent aux pompes funèbres crée malentendu et fossé avec la famille qui en garde de l'amertume puisque sa priorité, à elle, c'est l'adieu au parent décédé : *« Nous, c'étaient le médecin et les infirmières qui nous ont fait rentrer dans un petit boui-boui. C'était dans un endroit discret. Ils nous ont offert du jus d'orange… Je n'avais qu'une envie : c'est de voir ma maman. En plus, je te dis les pompes funèbres, c'est le premier de la liste. Tu ne cherches pas. "Ah vous pouvez voir pour téléphoner !" Tu parles que tu vas téléphoner pour te renseigner. T'es là, t'es déjà… Tu es présente sur place. On a le ciel qui te tombe sur la tête et ils vous proposent… c'est déjà louche. »* C'est ainsi que ressurgit le soupçon de la personne en situation de pauvreté qui croit qu'elle est traitée différemment pour des raisons financières, et par crainte de son insolvabilité.

Outre l'impossibilité d'obtenir un temps de recueillement avant de passer aux détails matériels, est également dénoncé le manque d'intimité des conditions de l'annonce du décès : « *Laissez-nous un moment dans la chambre quand même, avant que les pompes funèbres arrivent. »*

Encore sous le choc de l'annonce, les familles, après avoir choisi une entreprise de pompes funèbres, découvrent qu'elles doivent, dans l'instant, verser une certaine somme d'argent et que, sans ce versement, le corps ne sera ni lavé, ni habillé. Pour eux qui accordent tant d'importance au respect post mortem, cette forme de chantage est une nouvelle violence en même temps qu'une grande cause de stress (avec quel argent payer ?).

Et pourtant, les participants savent qu'il y a des cas où la personne décédée n'aura droit à aucun respect, parce que personne ne viendra la nommer dans son identité : *« Un autre problème est la reconnaissance du corps. Quand il n'y a pas de parents, c'est drôlement embêtant. Il faut un tas de papiers, et quand on ne les a pas, c'est toute une histoire. »*

Parfois, le personnel institutionnel est prêt à l'impossible pour qu'une dernière réunion de famille ait lieu autour du mourant : *« Ils ont réanimé ma mère pour que mes frères puissent encore la voir en vie. Elle est morte dans mes bras dans la maison de retraite. Ils l'ont transférée à l'hôpital pour la réanimer. »*

Il y a les enfants à qui l'annonce est faite sans ménagement et sans explication : *« Au foyer, ils m'ont dit : "Tes parents ils sont morts." Ça m'a fait un choc. On en parle avec les copains et copines au foyer. "Tes parents sont morts." On ne me l'avait pas dit qu'ils sont enterrés, ils ont une tombe. Pour moi, ils sont morts, ils sont dans la terre. À quatre ans, on réfléchit comme un adulte. On n'a plus de jeunesse. Tu subis tout de suite et tu t'habitues tout de suite. »*

Et il y a ceux qui ont vécu les derniers instants de leur proche de façon apaisée : *« Je n'ai rien connu de tout ça : mon père était en soins palliatifs, cela se passe mieux. »*

Au-delà de l'annonce, il y a les faux espoirs entretenus par une équipe médicale qui décide de gestes opératoires inappropriés. Ces gestes, parce qu'ils sont coûteux, rendent la famille incapable d'entendre que le décès est inéluctable : « *Ils savaient que c'était fini. Ils l'ont maintenu en vie artificiellement pendant quelques jours pour pouvoir faire le prélèvement d'organe, ça c'est clair. […] Mais non seulement ça, mais ils ont donné à ma tante l'espoir qu'il allait survivre. Tu ne fais pas de la chirurgie esthétique si… Donc elle s'est dit : "Même si il restera un légume, je m'en occuperai, je lui ferai sa toilette, lui donnerai à becquer", tu vois. Elle s'imaginait déjà des choses. Il allait revenir même si il n'était plus pareil : puisqu'on l'opérait, c'est qu'il survivrait. »*

5. Le décès

Le décès en présence de proches

La fin de vie, le décès, sont relatés avec beaucoup d'émotion, mais aussi en termes nets, qui reflètent les questionnements de toute notre société. À la question "Comment se sont passés les derniers moments ?", les participants ont réaffirmé les valeurs qui leur semblaient essentielles, exprimé leurs interrogations, fait part de leur sentiment de culpabilité face à la douleur physique de celui qu'ils accompagnaient, leur souci de ne pouvoir être là où leur présence était réclamée, par manque de moyens matériels et financiers.

Que la personne en fin de vie soit accompagnée, autant que possible, par la cellule familiale réunie, fait partir du socle de leurs valeurs : *« Ma fille, elle m'appelle : "Viens en urgence au C.H.R., C., elle s'en va."" Comment ça ! Elle s'en va ?""Elle va partir." Donc on arrive ! Je peux vous dire que ça a été… Je tenais la petite de la main droite, ma fille, elle tenait la main gauche et mon futur gendre, il lui tenait la tête. La petite, elle est partie comme ça ! »* Malheureusement, les difficultés financières et leurs conséquences matérielles entravent les déplacements et empêchent la mise en actes de cette valeur : *« Si on demande de venir vite et tu ne peux pas, tu n'as pas une voiture etc., c'est difficile, par exemple. C'est ça qui a qui fait la différence… »*

Ne pas pouvoir être présent dans les dernières semaines d'un parent, ne pas pouvoir participer à la solidarité familiale qui l'entoure dans les derniers instants suscite un sentiment de culpabilité et d'injustice, masqué par une forme de fatalité. Cela peut aller jusqu'à l'impression de s'être exclu du cercle familial, en manquant à un devoir considéré comme essentiel : *« À l'époque de la canicule, où il y a eu pas mal de personnes âgées qui ont… Mon père, il faisait partie des victimes. Mais à son réveil tout ça, il s'est retrouvé handicapé. Il était sur un fauteuil roulant à la sortie. Il ne pouvait plus se servir de ses jambes !*

– Il vivait tout seul ?

– Non, non. Dans la famille, c'est ça le truc. Parce qu'il vivait toujours avec ma mère, ma sœur jumelle. Et voilà, on est très famille. Ce qui fait qu'y a toujours des frères et sœurs. Y a des personnes, mais on est éloignés. Moi, je suis à Nancy, mes parents sont en Alsace. Je peux pas me déplacer. Mais y a quand même du monde en Alsace pour s'en occuper, parce qu'y a quelqu'un tous les samedis, tous les jours, etc. Mais vu que mon père, il s'est retrouvé sur un fauteuil roulant, et vu que les frères et sœurs travaillaient, ils l'ont mis en maison de retraite. C'est pas ma maman, à quatre-vingt et quelques, qui pouvait s'en occuper. Donc ils l'ont mis en maison de retraite. Mais dès le moment où ils l'ont mis en maison de retraite, même s'ils passaient le voir le week-end tout ça, il s'est laissé mourir de faim. Non, il a dit que c'était lui-même qui s'était… »

Lorsque la personne en fin de vie éprouve des douleurs physiques telles qu'elle demande à sa fille d'effectuer un geste définitif, on se trouve face au tabou de la mort, au respect de la vie et au respect dû à ses parents, de même qu'est fortement bousculée la valeur de la dignité qui est due à la personne en situation de pauvreté. Or, le respect de la vie est partie intégrante de cette dignité : *« Parce que moi, il y avait des choses que je me reprochais. Tu sais, des fois, quand elle pleurait tellement la nuit qu'elle criait, elle me disait : "Tue-moi". Et il y a des moments donnés, j'avais envie de prendre l'oreiller et puis de l'étouffer, tu vois. Je me disais : "Elle partira vite puisqu'elle était faible." Mais je sais pas si t'imagines ce que tu peux. »*

Le décès sans famille

Face à la mort, les personnes en précarité voient les obstacles et les difficultés se multiplier. Parlant de ceux qui n'ont pas de famille ou de proches connus à proximité, ils font état de situations dont ils disent que s'insurger contre elles est un devoir.

« Il faut que la personne soit connue dans un système vraiment de précarité, et il y a quand même une différence aussi. Ça c'est clair. Quand tu sais qu'une personne qu'on sait qu'elle a bu toute sa vie, qu'elle s'est gazée ou camée, face à la mort des fois, elle est disséquée, la personne, si elle n'a pas de famille. Elle est disséquée et on prend pour les étudiants. Et ça fait, comment je pourrais dire, des formations pour les étudiants. Ils étudient encore. Et ils disent : "Ben voilà un corps qui a été abîmé… " La personne, elle ne peut pas dire qu'elle veut refuser de donner son corps à la science. Ça, quand on est seul face à la mort, mais vraiment seul, la personne, elle meurt. »

La personne qui meurt seule meurt physiquement, mais aussi dans son identité humaine : du fait de sa solitude, l'institution dispose de son corps alors qu'aucune instruction n'a été rédigée en ce sens. Elle n'a donc pas droit au traitement égalitaire dans la mort qui devrait être le lot de chacun. Cela va jusqu'au non-respect de ses dernières dispositions et jusqu'à l'absence organisée des connaissances qui auraient voulu lui rendre un dernier hommage en assistant à son enterrement : *« Nous, on a eu le cas d'un ami, qui était à Saint-Dié : ils l'ont transporté à Nancy pour prélever les organes. C'était un SDF. Et nous, on s'est battu pour pouvoir récupérer le corps, pour qu'il soit enterré à côté de son copain qui était SDF aussi. Mais on a eu du mal au départ. Et en plus, ils nous ont fait payer le transfert, le retour du corps alors que je veux dire en plus, c'est eux qui l'ont transporté à Nancy : ils n'avaient rien demandé à personne. Ils lui ont pris ses organes. On s'est battu pour récupérer le corps. [...] Au départ, il voulait être enterré à côté de son copain, ils ne l'ont jamais enterré à côté de son copain. Ils l'ont enterré plus loin dans le cimetière et ils l'ont incinéré sans qu'on ne dise rien. [...] Et eux, ils voulaient assister à l'enterrement. Ben, on ne leur a pas donné l'heure où l'enterrement se passait, et ils n'ont pas eu droit d'aller à l'enterrement de leur copain. »*

Sont ainsi pointés les pouvoirs exorbitants que s'arrogent les gestionnaires de tutelle en passant outre les vœux de la famille, en refusant le dialogue avec elle, et en ignorant les dispositions prises bien avant leur nomination. Leur gestion de ce qui suit le décès de la personne confiée à leur garde peut être qualifiée d'expéditive. Pour les participants à la recherche, c'est une cause de tracas, de complications multiples, de dépenses perçues comme indues. C'est également une cause de blessure, tant est mise à mal l'importance qu'ils accordent au respect des volontés du défunt. On peut, malheureusement, dire que les plus pauvres payent alors chèrement leur sens de la solidarité : « *Moi, je peux donner exactement le même exemple. Il y avait une famille qui était là, qui disait, je ne sais plus si c'était un oncle ou un cousin (ou autre), sous tutelle, et bon, ils n'ont pas eu possibilité de dire ce qu'ils voulaient… Du moins, ils se sont battus pour l'avoir, cela n'a pas été facile.*

– La mère de mon copain, elle était sous tutelle. Elle est morte à l'hôpital. Elle a été enterrée je sais pas où. Mais elle avait une place dans le cimetière du village, dans le caveau avec son mari qui était déjà mort. Eh bien, ils n'ont rien demandé : ils l'ont enterrée là où ils ont voulu… »

Le don du corps à la science

Le pouvoir de l'institution de disposer librement du corps d'une personne sans domicile fixe indigne les participants pour deux raisons : *« Le SDF, c'est à leur insu » ; « SDF, cela ne veut pas dire sans famille. »*

Le don d'organes

« Tu perds ton fils, on te dit : "Voilà il est jeune, il était en pleine santé. Est-ce que vous acceptez les prélèvements ?" […] P. avait toujours dit "oui", donc ils ont dit "OK". Ils ont prélevé tout ce qu'ils ont voulu, ils n'ont pas cherché à préserver ça ou ça. Ils ont dit : "Prenez tout ce que vous voulez." »

L'autopsie

L'autopsie est une phase douloureuse qui retarde le moment du deuil pour les familles, qui ne se sentent pas le droit de la refuser lorsque les médecins leur expliquent qu'ils sont devant une maladie rare ou un cas particulier qui leur pose question : *« Ma petite sœur, il savait de quoi elle était morte et ils ont quand même demandé l'autorisation de faire l'autopsie, parce que cela leur paraissait… »* Ils pensent avant tout aux parents, à la famille, pour qui seront évitées certaines peines si la médecine arrive à comprendre le processus physiologique qui a causé le décès de leur enfant : *« Maman a dit "oui", parce qu'elle disait : "C'est arrivé à la nôtre, ça peut arriver à d'autres et voilà, ça peut servir…" »*

« Mon fils et ma belle-fille ont laissé faire toutes les opérations qu'ils voulaient sur le petit C., dans la limite… mais en disant : "Maman, c'est génétique. On ne sait jamais, si on a un deuxième enfant qui nous vient au monde avec, eh bien, ils ne referont pas toutes les étapes qu'ils ont faites à C. Ils ne les referont pas à l'autre parce qu'ils savent que ça ne marchera pas, tu vois… " Pour eux, c'était : ça servira à d'autres. »

6. L'après-décès

Parfois, les proches découvrent à leurs dépens qu'il y a des dispositions légales à respecter lorsqu'un proche décède à domicile : *« Même les pompiers n'ont pas le droit de toucher à la personne avant que le médecin ait constaté le décès de la personne. On ne peut pas déplacer la personne. Quand on arrive et on constate le décès, on ne touche plus à rien. C'est le médecin qui constate le décès et fait le certificat de décès. Après, les pompiers peuvent déplacer le corps. L'an dernier, on n'avait plus le droit de déplacer le corps après. Il fallait appeler les pompes funèbres, qui emmenaient le corps. »*

Lorsque le décès survient brutalement dans un moment de la vie quotidienne, il peut être reproché à la personne qui était présente à ce moment-là d'avoir fait certains gestes en toute bonne foi. À la douleur de la perte s'ajoute la suspicion sociale liée à une mort présumée suspecte, du seul fait de ne pas avoir laissé les choses en l'état. À nouveau, le dispositif social et légal vient heurter les exigences de dignité et de respect dû à toute personne, qu'elle soit vivante ou morte : *« Je ne raconte pas la mort de mon père, c'est affreux. Il est mort chez nous. On m'a reproché de le mettre sur le lit. Il était mort assis sur*

sa chaise. C'est moi qui l'ai porté jusqu'au lit. On me l'a reproché. […] Les médecins m'ont dit : "Pourquoi vous l'avez approché ?" »

Ce que la personne pensait être un simple geste d'humanité débouche sur des dépenses d'avocat pour un procès dont le sens lui échappe : *« J'ai manqué d'avoir une amende. Puis c'est passé au tribunal. Puis j'ai été graciée parce que mes oncles… Je suis passée dans un bureau au tribunal comme quoi j'étais graciée. Ce sont mes oncles qui m'ont aidée : ils ont payé l'avocat. Après, mes oncles, ils s'occupent de tout, voilà. »*

Au moment de l'enterrement, les finances de la famille sont exsangues car il y a eu, auparavant, l'ensemble des frais nécessités par l'hospitalisation institutionnelle et l'hospitalisation à domicile. Enveloppe de frais d'autant plus importante que les aides ou remboursements promis tardent à arriver : *« Nous, quand Maman est morte, on a cherché un peu à droite, à gauche, où on pouvait avoir une aide, parce que non seulement l'enterrement coûtait cher, mais tout ce qu'il y avait avant. Parce que quand on fait une hospitalisation à domicile – et je suis désolée de le dire –, s'ils ne mettent pas que c'est à domicile et que c'est dans l'A.L.D., tu paies quand même. Il y avait tout ça, et mis bout à bout, ça a fait une certaine somme d'argent. Et que sur dix ans, on nous rembourserait un jour. Ça fait cinq ans que Maman est morte et on attend toujours le chèque en question, et on attend toujours le jour en question qu'ils nous rembourseront. »*

Commence alors un nouveau combat, les démarches se succédant pour trouver de quoi financer les obsèques : « *Et après, tu as l'enterrement. 3 000 €. Tu fais quoi ? Tu vas où ? On a beau taper à toutes les portes qu'on pouvait taper – la mutuelle qui nous a répondu "Non merci" – qu'est-ce qu'on a été ? La lutte contre le cancer, la mairie, on est allé taper à toutes les portes. Mais les démarches-là, elles sont encore en plus. »*

Certaines familles qui croyaient les frais d'obsèques pris en charge, du fait de cotisations versées, dans le passé, par le parent décédé, ont la désillusion de découvrir qu'entretemps, la politique de la mutuelle incriminée a changé : *« Maman, elle était persuadée qu'elle avait dans sa mutuelle un truc obsèques. [...] Mais on a découvert à ce moment-là qu'en fait, depuis quelques années, les mutuelles avaient arrêté de faire ça. Mais je n'ai plus de souvenir que Maman m'ait dit un jour : "Je n'ai plus de convention obsèques." À la mutuelle, elle était persuadée qu'elle avait cette convention obsèques à l'heure actuelle. »*

Ces difficultés à financer les obsèques font ressurgir la hantise de la fosse commune qui signifie perte de sa dignité humaine. La douleur due au décès d'un être cher se complique de cette angoisse pour soi et de la peur de ne pouvoir remplir son devoir de respect à l'égard du mort : *« Ce qui veut dire qu'au moment où on arrive sur un décès, on n'a plus personne. On fait un combat de titan pour essayer de s'en sortir pour que le petit ou même un adulte, qu'il soit pas dans la fosse commune ! »*

« Tu sais, il y en a combien qui se retrouvent avec l'huissier à cause de ça ? »

« Le problème que je trouve pas ça logique, c'est que quand on perd quelqu'un, c'est qu'on nous referme le volet ! »

« Et je peux vous dire que je trouve inadmissible d'entendre des choses, dans les hôpitaux aussi : "Ben, si ils ont pas de sous, vous avez qu'à le mettre dans les oubliettes." »

La découverte du corps à l'hôpital

« Par exemple, j'ai maman qu'ils ont laissée… elle est morte l'après-midi, ils l'ont retrouvée le lendemain matin, à six heures du matin, dans la chambre. La peau tombait déjà. Ils l'ont rhabillée, et quand ils l'ont mise dans le cercueil, ce n'était pas facile parce qu'il y avait plus de peau… »

« Elle a vu, Maman a vu ma grand-mère, moi je suis contente de ne pas y avoir été. Elle l'a vu toute nue sur un truc en ferraille. Ma grand-mère est morte il y a dix ans. Et maman me dit : il y aurait eu un drap par exemple, il y avait que la tête que tu voyais. Elle m'a dit : ça lui a fait froid. Elle s'est dit : "Ma mère doit avoir froid là-dessus", tu vois ? Maman m'a dit c'était quelque chose qui l'avait beaucoup choquée. Elle m'avait dit : "Je t'en supplie, ne me laisse pas mourir", et elle ne voulait pas mourir à l'hôpital à cause de ça. »

L'intervention des pompes funèbres

Elle se fait toujours trop tôt pour les personnes qui ont l'impression que la gestion du temps de l'après-décès leur échappe, au profit d'autres acteurs qui donnent à croire qu'ils n'ont en vue qu'une forme d'efficacité. La famille, qui voudrait pouvoir disposer d'un temps à elle, afin de laisser passer les vagues du premier choc, découvre que ce droit ne lui est pas acquis. D'où colère et rage face aux pompes funèbres qui, d'après elles, semblent attendre le décès. Sous-jacente à ces sentiments se trouve l'angoisse due au financement des obsèques, et à la précarité accrue qui en résultera pour l'avenir. Sur le moment, cette angoisse prend la forme d'une colère contre la primauté de l'argent censée être représentée par les employés des pompes funèbres. *« Et quand tu vois, les croque-morts, là, tout de suite – on avait à peine quitté la petite – accrochés : "Si vous voulez, je peux vous… " Je lui dis : "Barre-toi, je vais te mettre une tarte dans ta…" Ah ! J'étais en rage. Je venais de perdre ma petite-fille… Je lui dis : "Barre-toi, je vais te mettre une tarte dans ta gueule." Il me dit : "Attendez, on fait notre…" "Je veux pas le savoir. On vient de perdre quelqu'un. Vous êtes accro. Il vous faut le pognon. Vous pouvez pas attendre. Le respect d'un enfant qui est décédé. Même à un humain, il faut le prendre." »*

Certaines pratiques renforcent le sentiment que les pompes funèbres sont à l'affût de tout argent à gagner, en tablant sur le choc que subissent les familles : *« Ils sont toujours là, à l'hôpital et ils sont extrêmement chers. Et c'est ceux qui viennent aussitôt, alors ça, c'est bizarre. On a déjà eu deux personnes qui ont pris Y – des familles très démunies – et qui ont eu des tarifs vraiment très chers. On s'est demandé pourquoi c'était eux, tout de suite, qui étaient là, dès qu'il y avait un décès, et qui proposent tout de suite leurs services. Mais alors, c'est du 4 000 €. Ils arrivent, les gens sont dans le désarroi, des familles arméniennes par exemple, ou très croyantes, et alors qui veulent le mieux… Alors là, ils s'engagent dans des frais… Ce n'est pas pris en charge. Les prestations supplémentaires ne prennent plus tout ce qui est décès. Éventuellement, là, il y a une aide mais jamais à hauteur de 4 000 €. Je crois que c'est 800. »*

L'organisation des solidarités

« Quand M.–J. est décédée, c'est pareil, mais le quartier s'est mobilisé, et le Secours catholique, pour qu'on puisse l'enterrer. »

Lorsque la douleur de la perte d'un être cher s'alourdit de l'angoissante question : « Comment l'enterrer ? », et que la solidarité financière trouve ses limites, les participants se demandent si les pouvoirs publics ne pourraient pas se pencher sur le problème en ouvrant, dans certains cas, des droits à l'enterrement.

« Quand la maman de M.-É. est morte, la mairie a dit : "D'accord, on vous aidera à la hauteur de 2 000 €." C'est à peu près l'argent qu'on lui demandait. Ses frères sont handicapés. Elle est au RMI. Elle était très connue dans la commune puisqu'elle y a toujours habité. Peu de temps après, elle reçoit une facture de l'hôpital de 800 €. La maman n'avait plus de

mutuelle. Elle ne sait pas comment payer ces 800 €. Et dans le même temps, les pompes funèbres disent : "La Ville ne paie pas." On dit : "Retourne à la mairie : le maire te connaît". L'histoire de la mairie s'est réglée assez vite. Pour l'hôpital, je lui dis : "Il n'y a qu'une chose à faire : tu écris en disant que tu ne refuses pas de payer, mais que tu paies 20 € par mois, ou sinon faites-moi une remise gracieuse." Et c'est ce qui s'est passé finalement. Cela arrive parfois. Si tu fais, par exemple, une messe, tu peux demander au curé de ne pas la payer. Tu adresses la demande à l'évêché et généralement, il accepte. Ce n'est pas une grosse somme (27,30 €) mais c'est toujours ça que tu gagnes. À l'hôpital, tu peux demander une remise gracieuse. Mais le problème, c'est les pompes funèbres. Eux, ils s'en foutent. M.-É., pour faire le plus simple, elle avait 2 000 €, le cercueil le moins cher !

– Si tu veux faire enterrer dignement, c'est ça… »

L'APRÈS-DÉCÈS ET LES FACTURES HOSPITALIÈRES

L'après-décès, c'est aussi la surprise des factures qui tombent, dont certaines n'étaient pas prévues : *« Peu de temps après, elle reçoit une facture de l'hôpital de 800 €. La maman n'avait plus de mutuelle. »* Certaines plongent la famille dans l'horreur : *« En plus, ils ont dû payer le don d'organe. Ils ont reçu la facture du don d'organes avec le détail exact de ce qu'ils avaient prélevé sur le corps de mon cousin. Ça a été une erreur de l'hôpital. Je ne sais pas si t'imagines. [...] Tu sais quand tu reçois une facture où on te dit : "Le prélèvement de ça, cela coûte tant." Mais j'ai cru que ma tante allait devenir folle. Après ça, elle s'est un peu fâchée. »* À l'horreur s'ajoute l'absurde d'une facture à payer pour une opération inutile : « *Donc il lui avait fait de la chirurgie esthétique en sachant que c'était fini, puisqu'il a eu une fracture ouverte du crâne. [...] Et comme l'assurance ne voulait pas prendre en charge la chirurgie esthétique, ils demandaient aux parents de payer la facture de la chirurgie esthétique, alors qu'ils savaient qu'il n'allait pas survivre. »*

C'est la découverte que l'administration est parfois très diligente : par exemple, pour effacer sur Internet le numéro d'assurance maladie obligatoire pour suivre à distance les remboursements : « *Moi, c'était terrible, ce que j'avais. Enfin, j'avais pris Internet, pour tout ce qui était remboursé pour mon mari. Le jour où il est mort, j'avais encore plein de remboursements à gérer. [...] Le jour où il est mort, je n'avais plus accès à son numéro. Et donc je n'ai jamais su. Je suis allée à la Sécu, pour savoir parce que c'est quand même assez… Je n'ai plus accès à son compte. Puisqu'il est décédé, il n'existe plus. »*

L'APRÈS-DÉCÈS LONGTEMPS APRÈS

Le souhait des participants est que les obsèques donnent lieu à un rassemblement familial. Il se heurte, parfois, à l'institution qui ne souhaite pas s'y conformer. Par exemple, pour un enfant, placé en foyer du fait de circonstances familiales, quelles sont les conséquences, à long terme, du fait de n'avoir pas été autorisé à assister aux obsèques de ses parents ?

II. PROPOSITIONS DES PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE PAUVRETÉ AYANT PARTICIPÉ À NOTRE ÉTUDE

Les participants au groupe de travail constitué pour notre étude demandent que priorité soit donnée à leur dignité de personne humaine avant toute autre considération. Avant l'étiquette économique, au-delà du statut de personne malade ou décédée, il y a le respect dû à un corps qui abrite ou a abrité un membre de la communauté humaine, et qui est donc égal à tout autre membre de cette communauté. Lorsqu'ils demandent à mourir dans la dignité, c'est ce respect qu'ils exigent de toute personne qui aura à s'occuper d'eux lors de leurs derniers instants ou après leur décès.

Cette proposition première, celle qui sous-tend l'ensemble de ce qui sera développé plus loin, est exprimée ainsi : *« Conserver par-delà la mort "la dignité humaine", même si on ne s'en sent pas forcément capables ! » « Ne pas perdre "la dignité qui fait l'être humain", celle qui permet de se sentir un homme et non une bête ». « Mais c'est surtout mourir près des tiens. »*

1. L'annonce de la maladie grave

Pour commencer ce chapitre de propositions, les participants reviennent sur l'importance de « se former » et de « s'informer mutuellement ».

Former les soignants à l'annonce des maladies terminales

Au moment de l'annonce des maladies graves, les soignants ont un rôle particulier pour lequel ils devraient se former. Les participants ont conscience que le monde soignant sait se mobiliser pour accompagner le malade, mais estiment qu'il est démuni face à la mort.

Des améliorations pratiques sont proposées, simples, de bon sens.

Informer les familles et les aidants

Des informations doivent aussi permettre de préparer délicatement les proches afin qu'ils puissent anticiper les suites d'un décès éventuel (obsèques, risque de dépression, protocoles administratifs). La mort est tant présente dans le monde de la misère qu'elle

est source de situations déstabilisantes, d'un point de vue affectif, bien sûr, mais également d'un point de vue administratif et financier. Il faudrait donc préparer en amont ces situations afin d'accompagner au mieux les proches. Les propositions concrètes de participants concernent :

- La diffusion des informations et des mesures législatives existantes autour de la mort et des obsèques :

« Il faut sortir des "non-dits" autour de la mort parce que les soignants soignent la vie mais oublient la mort. »

« S'il y avait une circulaire dans chaque hôpital, en disant : "il y a une préconisation nationale !" »

- L'information et la formation des personnes, dans les associations et les lieux d'éducation à la santé, avec des mises en situation comme lors des cellules de crises :

« … il faut qu'il y ait un petit groupe qui reçoit et prépare la personne, qui l'informe, ne serait-ce que… je ne sais pas, mais avoir un dialogue !

– Il faudrait des mises en situation et des études de cas, des études de cas comme des théâtres-forum, des mises en situation où tu vis la chose et tu apprends à réagir.

– Comment réagir, oui !

– Oui, et ça se fait dans toutes les entreprises. Quand il y a des cellules de crise et des choses comme ça, toutes les entreprises, elles forment les gens avec des mises en situation. Il faudrait que ce soit fait d'autant plus, quand il y a le facteur humain qui est en jeu. »

Améliorer les conditions de l'annonce

L'utilisation du téléphone pour annoncer la mort est jugée trop brutale, le désir d'un espace, d'un temps particulier est demandé. En même temps, celui qui doit procéder à l'annonce porte une responsabilité symbolique, le poids de la mauvaise nouvelle. La mauvaise nouvelle (le décès, la maladie grave, fatale) est toujours violente, mais les professionnels pourraient, en adoptant certaines pratiques, alléger la peine qu'ils vont engendrer.

- Utiliser le téléphone uniquement pour « préparer » la famille à l'inéluctable :

« Il faut utiliser le téléphone pour appeler les gens et leur dire de venir le plus rapidement possible, dire : "Elle ne va pas bien" ».

« Tu ne dis pas : "Elle est morte !" Tu dis : "Venez en urgence", simplement. Après, tu t'en doutes. Mais ce n'est pas pareil, c'est pas la nouvelle directe. »

- Prévoir un espace intime, discret pour l'annonce dans les structures :

« J'ai dit au toubib : "ça se passe dans le bureau, pas dans le couloir devant tout le monde !" Mais j'estime qu'on a le droit à ça, le respect de… voilà… »

- Donner du temps :

« Dire les mauvaises nouvelles calmement. »

« Laisser les personnes prendre la mesure des choses. »

- Faire l'annonce en deux temps avec deux interlocuteurs :

« La deuxième personne sert à gérer les incompatibilités, le manque de tact ou l'absence de communication de l'autre personne. »

« L'annonce en deux fois et l'explication par différents types de personnel ! »

« L'annonce, la première fois, t'es sonné ! La deuxième fois, tu poses des questions… »

- « Dire : "la chose" » :

« Pour que les proches puissent se préparer (par exemple mettre de l'argent de côté). »

« *Et moi je pense que c'est important quand on est dans un centre hospitalier, qu'il nous arrive n'importe quoi, que ce soit un deuil, quelque chose comme ça, qu'on nous dise la chose, même si c'est dur à accepter.* »

- Développer des pratiques avec plus d'humanité autour de la mort :

« Il faut trouver des personnes humaines […] qui ne considèrent pas la mort comme un échec dans leur action professionnelle, quel que soit l'âge qu'a la personne morte [...] parce que la vie, c'est important quand on la donne, dans les maternités, la vie et la mort font partie de la vie, c'est important pour la personne, qui va vers la mort et ceux qui restent, qu'ils aient le droit de mourir, il faut du soutien sur les deux, qu'il y ait de la famille ou pas de famille, des référents. »

- Annoncer la maladie à la famille car le patient peut être dans le déni :

« Le médecin prend la personne la plus proche et le lui dit. [...] Le dire à la personne, la femme ou la mère, celle qui est le plus proche du patient, c'est quand même la préparer à une issue favorable ou à une issue fatale. »

2. La prise en charge des malades en fin de vie

L'hospitalisation à domicile

Si l'hospitalisation à domicile (HAD) venait à être envisagée, plusieurs propositions sont faites par les participants pour que la dignité des conditions d'une fin de vie soit assurée et que l'accompagnement des aidants familiaux ou des pairs mette tout en œuvre afin de ne pas aggraver leur situation de misère.

a) Avant l'hospitalisation à domicile

Les propositions des personnes pauvres semblent être de bon sens : il faut anticiper ! Anticiper en formant les soignants et les aidants, en informant (dispositifs, aides légales…), en organisant ensemble l'HAD avant sa mise en place (identification des professionnels relais, prise en charge financière, soutien des aidants). Il faudrait en particulier :

- Former les professionnels :

Il est important que ce nouveau mode de prise en charge hospitalier et les conditions dans lesquelles il peut être mis en œuvre dans le cas de personnes en grande pauvreté soit formalisé et transmis.

« Former les soignants à gérer les situations réactionnelles des malades ou des accompagnants » ; « Les prévenir que chez nous, c'est pas un palace » ; « Faudrait qu'ils se renseignent parce que la dame B., elle était à "l'hôpital maison" mais dans son HLM, elle était une des dernières à y être ! Il allait être détruit, alors y avait plus de boîte aux lettres et de sonnettes et d'électricité dans les communs… t'imagines ! Personne ne pouvait plus entrer, et elle, elle ne pouvait pas bouger du lit ! »

- Organiser des formations pour les accompagnants :

« Après le décès de ma mère, ils m'ont proposé une formation d'aidant, comment tu accompagnes la personne, comment toi, étant de la famille, tu réagis à certaines choses ! » « La formation d'aidant là, tout au début, quand tu es là encore à l'hôpital et qu'on envisage de faire l'hospitalisation à domicile. Eh bien ! On devrait dire : c'est obligatoire ! Si tu veux que la personne rentre à la maison, on te fait une formation d'aidant avant même que la personne ne rentre, parce que comme ça, tu es prête. »

• Rendre obligatoire l'information anticipée :

Celle-ci doit concerner les conditions des aides humaines et financières proposées au malade en fin de vie et à l'accompagnant.

« Informer des conditions d'attribution des aides (délai de mise en place des aides ménagères, définition des besoins et leur anticipation) » ; « S'assurer que les personnes sont en mesure de comprendre les implications de l'HAD » ; « S'assurer, lors des décisions qui sont à prendre, que les personnes sont en mesure de les comprendre, et même de les lire. »*

• Organiser la prise en charge de l'accompagnement (en particulier l'aide psychologique) des malades et des accompagnants :

« Nommer un référent professionnel de santé pour le malade en hospitalisation à domicile : prévoir de pouvoir joindre 24h/24 un soignant » ; « Harmoniser les prises en charges financières entre hospitalisation et hospitalisation à domicile ».

b) Pendant l'hospitalisation à domicile

Les participants à nos rencontres sont conscients que les professionnels de santé ignorent les conditions de vie dans lesquelles se débattent les leurs et attirent notre attention sur l'écueil relationnel que peut constituer la première rencontre physique, tant au niveau du lieu que du matériel (pas de draps, linge en mauvais état, pas ou peu de commodités) ou du regard porté par l'intervenant sur ces conditions de vie. *« Que les intervenants à domicile prennent en compte les conditions de dénuement de personnes très pauvres pour éviter un regard qui peut être perçu comme jugeant »*. Ils proposent donc de travailler particulièrement la « qualité relationnelle », dans les conditions de la mise en place de l'HAD. D'autre part, leur demande dans le cas de l'hospitalisation à domicile va au-delà du soin technique, elle est de l'ordre du *care*.

• La part relationnelle humaine :

Elle doit être une vraie composante de l'HAD, y compris dans la rémunération des professionnels. On ne peut pas qualifier les actes et la valeur de ceux-ci seulement suivant ces quatre critères :

- Durée de l'acte
- Stress
- Compétence technique
- Effort mental

Où est alors l'humanité et le relationnel, qui est tout de même le principal critère du métier de soignant ? Les participants s'indignent du manque de bon sens des décideurs.

« On devrait leur expliquer que soigner, c'est de l'humain et alors à la fin leur technique… elle ne vaut plus rien, c'est dans la relation qu'on soigne. »

• Harmonisation des montants pris en charge en cas d'hospitalisation et d'HAD (y compris les coûts du petit matériel de soin, des perfusions, des frais de transport pour les accompagnants, l'enlèvement des déchets) :

« Ils considèrent la participation aux soins comme lorsque tu es à l'hôpital, un forfait journalier de 18 € pris sur la mutuelle, Maman elle aurait été dans le forfait, si elle avait été à l'hôpital, elle n'aurait rien payé, mais là… »

« Le régime devrait être le même pour des personnes qui sont en permission à leur domicile et lorsqu'elles sont hospitalisées. »

• Harmonisation de la prise en charge de la douleur :

« Les antalgiques donnés à l'hôpital ne sont pas délivrés dans le cadre de l'HAD. »

• Harmonisation entre les exigences des CPAM* et celles de l'HAD* :

Les dysfonctionnements institutionnels de l'HAD ne doivent plus être reprochés par le médecin-conseil de la Sécurité sociale aux aidants.

« Le docteur de la sécu me téléphone pour me demander si je pouvais diminuer les compresses que j'utilisais pour les plaies… [...]Elle m'a dit que j'abuse de l'ambulance pour les trajets à l'hôpital. [...] "Oui, c'est aussi parce que vous faites trop venir le docteur à la maison, vous pourriez y conduire votre mère vous-même ! Ça coûte cher à la société, vous savez !"… J'ai raccroché. Ah ! c'est vrai, on est des "dépenses pour la société". Même quand on est près de la mort, on lui coûte encore trop ! »

• Sécurisation du parcours de santé en fin de vie :

Une des composantes essentielles de la réussite dans la prise en charge des personnes qui vivent au jour le jour dans la précarité est la « sécurisation de la situation ». L'hospitalisation à domicile est faite d'allers-retours entre le domicile et l'hôpital. Afin de garantir la qualité de la mise en œuvre de l'hospitalisation à domicile, la continuité des soins doit être assurée : il faut prévenir les ruptures entre soins au domicile et en institution, notamment la non-fluidité des transferts entre les lieux de soins. Ces transferts sont à la fois douloureux et difficiles à mettre en œuvre :

« Quand on déplaçait Maman dans une ambulance, couchée, elle souffrait le martyre lors des manipulations et quand elle était enfin dans l'ambulance, je devais la laisser, parce qu'ils n'ont pas le droit de te monter dans l'ambulance avec elle. C'est la dernière combine, ça. Il faut que tu aies une voiture. Et moi, je devais me payer le taxi pour l'accompagner. On est à 25 km de l'hôpital. »

• Sécurisation financière de l'HAD pour les malades et leurs aidants :

Les participants proposent de mettre en place dans les contrats des complémentaires santé, notamment ceux qui sont dédiés aux personnes qui bénéficient de l'aide à la complémentaire santé, une couverture spécifique pour les frais de l'hospitalisation à domicile.

« Et alors les 350 €, la mutuelle n'a pas marché ! Alors qu'elle est prise en charge à 100 % parce que ce sont des frais non remboursables. » ; « La mutuelle, tu t'assieds dessus en hôpital à la maison ! » ; « Quand elle a besoin d'un psychologue, le service ne peut lui en fournir… si tu fais venir un psychologue privé près de chez toi, c'est pas pris en charge ! »

Pour clore ce chapitre, on ne peut que rapporter ces demandes et constats : *« Aider les aidants ! » ; « On doit avoir une aide pendant. » ; « Il faut refaire ses forces physiques et morales. »*

Les soins palliatifs

Les accompagnants professionnels des soins palliatifs sont plébiscités. Ils incarnent l'exemplarité pour les participants. Mais ils sont bien conscients que parfois les conditions de vie, voire de survie dans la misère empêchent les professionnels d'intervenir à domicile. Avoir une équipe mobile de soins palliatifs est un luxe pour le mourant mais aussi pour les accompagnants familiaux, qui se sentent insécurisés et isolés face à cette fin de vie. Ils trouvent alors une oreille attentive à leurs problèmes de culpabilité et de détresse face à la souffrance. La présence de ces intervenants est vécue très favorablement et soutient fortement à la fois le malade et ses proches. Les participants proposent donc de :

• Valider la prise en charge des Unités de soins palliatifs au domicile des HAD :

« Je propose qu'il y ait un vrai soutien de la famille, pas par des amis… mais vraiment par une équipe bien, bien formée, qui prend en charge la famille dans ces cas-là. Et que ce soient toujours les mêmes personnes.

- Qu'il y ait un suivi régulier.

- Une équipe spéciale.

- Et dès le début de l'annonce de la maladie, jusqu'à la fin même, peut-être encore un peu après, quelques semaines après qu'il y ait… voilà ! »

• Valider la désignation d'une personne de la famille identifiée comme référente.

« J'ai l'exemple d'une personne qui vient de perdre son grand frère, elle a beaucoup insisté pour qu'il y ait une personne référente, la grande sœur, et le reste de la famille venait à tour de rôle pour recevoir les informations. »

• Reconsidérer les normes d'accueil des mourants en soins palliatifs.

« Il faut un plus grand nombre de lits de soins palliatifs et une plus grande souplesse pour la durée de prise en charge pour que s'efface l'impression "de ne pas mourir assez vite". »
« Il faudrait que la personne reste le plus possible dans le service qui l'a suivie, qu'elle retrouve l'équipe qu'elle connaît. »

• Respecter les directives anticipées.

L'équipe doit faire le maximum pour respecter les directives anticipées même si parfois la misère brouille le message du malade. Quand le patient ne peut plus s'exprimer, il existe également d'autres signes, que les soignants connaissent, qui permettent de comprendre qu'il faut surtout soulager la douleur. Dans toutes les études menées avec les plus pauvres par ATD Quart Monde, on note que la demande n'est pas tant dans l'intervention thérapeutique que dans la prise en charge de la douleur. Une vie de misère est une vie de douleur, mais au moment de quitter cette vie, les personnes ne demandent qu'une chose : *« Bon D. que je parte, que je n'aie plus mal ! »*

3. Le décès

La première des propositions qui suivent correspond à la recherche et au maintien de la dignité et du respect du mourant : *« la dignité, elle s'arrête quand, après la mort ? ».* Les autres propositions avancées sont pour certaines très pragmatiques – elles font écho à des demandes qui pourraient être formulées par tout individu et qui, dans la misère, ont d'autant plus de résonance.

Le temps de l'annonce

On reproche à certaines personnes en situation de précarité leur agressivité. Les militants Quart Monde* font les propositions suivantes :

• Soigner les conditions de l'annonce du décès, car la violence des mots engendre la violence :

« Souvent l'agressivité est un signe de défense, à cause de la honte. Ce n'est pas tant la qualité d'accueil qu'il faut changer que le lieu de confidentialité. »

« Attendre une heure en salle d'attente quand on lit, ça va, mais quand on ne sait pas lire… On accepte l'attente si on lit, sinon, c'est infernal. »

L'idée est de ne pas négliger la recherche de qualité dans la prise en charge de ce moment particulièrement dur pour les soignants et les familles. Des recommandations de bonnes pratiques ont-elles été éditées par l'HAS pour donner des pistes de prise en charge de ce moment ? On trouve sur le site de l'HAS le critère 13.a « prise en charge et respect des droits des patients en fin de vie » : « Ce critère doit contribuer

à l'appropriation, par l'ensemble des professionnels de santé, des repères qui fondent la démarche palliative, bien au-delà des seuls services spécialisés en soins palliatifs. Toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle doit pouvoir bénéficier d'une démarche de soins qui – sans nécessairement avoir pour objectif la guérison – cherche à préserver la meilleure qualité de vie possible[47]. Or, si l'offre spécialisée que représentent les Unités de soins palliatifs (USP) et les Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) doit permettre de répondre aux situations les plus complexes, elle n'a pas vocation à prendre en charge l'ensemble des patients atteints d'une maladie dont on sait qu'elle ne guérira sans doute pas : cancers, AVC, sclérose en plaque, SLA, affection respiratoire chronique grave, etc. La certification poursuit un objectif "d'acculturation à la démarche palliative" de l'ensemble des professionnels de santé amenés à prendre en charge des patients dont l'état de santé nécessite des soins qui, malgré l'évolution de la maladie ou l'aggravation du handicap, cherchent à préserver la meilleure qualité de vie possible. Or, compte tenu de la complexité clinique et/ou éthique que revêtent souvent ces situations, la démarche palliative nécessite une approche transversale entre les disciplines médicales et les différents lieux de soins, ainsi qu'une organisation du travail "en réseau" entre les acteurs concernés (infirmiers, psychologues, assistantes sociales, bénévoles d'accompagnement…). »

Toutefois, les personnes participant à notre étude disent à leur façon que la recherche de qualité, l'énoncé de recommandations, de bonnes pratiques, de conditions optimales à un travail transversal et interdisciplinaire au moment du décès est aussi un objectif à atteindre :

« Et si le personnel institutionnel prenait le temps de préparer la famille à l'échéance qui se profile en la mettant au courant des diverses démarches qu'il faudra accomplir dans un futur plus ou moins proche ? »

« Tu arrives, tu n'as même pas encore vu la personne morte, qu'on te dit : "Déjà, il faut passer aux pompes funèbres". »

« Tu sais, c'est aussi violent que si on te l'avait annoncé trois jours avant : "Et puis, vous pensez aux pompes funèbres un autre moment." […] Je crois que je l'aurais aussi mal pris trois jours avant. Et puis, j'aurais eu trois jours pour réfléchir au fait que oui, il faut peut-être que je réfléchisse à cela. Parce qu'on dit sans arrêt : "Il faut aller voir dans différentes pompes funèbres." Comment tu fais ça ? »

- Faire en sorte que tact et mesure dans la communication soient des éléments essentiels.

Comme au moment de l'annonce de la maladie, les personnes demandent à être informées en face-à-face, humainement, non par téléphone, et dans un lieu confidentiel. Elles demandent aussi du temps pour le recueillement avant d'entamer les formalités et que les proches soient informés dans un laps de temps « raisonnable » afin qu'ils puissent faire leurs adieux au défunt et que les interlocuteurs aidants puissent passer le relais aux autres proches.

Lors de la conférence de consensus intitulée « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », des 14 et 15 janvier 2004 organisés à la Faculté Xavier-Bichat à Paris, plusieurs recommandations ont été énoncées en réponse à la question : « Qu'est-ce qu'accompagner une personne en fin de vie ?[48] » – dont celles-ci :

- « Dans la dynamique relationnelle : personne malade, famille, proches, équipe (professionnels et bénévoles). La fin de vie est un processus irréversible qui nous oblige à envisager l'imminence de ruptures. Ces situations se caractérisent souvent par des excès de souffrance et de violence ressenties. Une dynamique transdisciplinaire s'impose.

47. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1062773/fr/la-fin-de-vie-demarche-palliative?xtmc=&xtcr=2

48. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

- En ce qui concerne la personne malade : la fin de vie s'inscrit dans une durée caractérisée d'abord par l'intensité des perceptions. La personne malade exprime parfois des projets ambivalents dans le cadre d'échanges.

La personne malade peut souhaiter bénéficier du soutien constant de ses proches et maintenir avec eux une relation intime. Dans certains cas, toutefois, cette relation peut s'avérer davantage contrainte que voulue. Elle prend alors la forme d'une dépendance et suscite parfois une culpabilité à l'égard du devenir des survivants. Un tel sentiment accentue la souffrance morale et la perte d'estime de soi. Il importe de prévenir et d'accompagner les situations de crises, sources de violences potentielles et de deuils pathologiques.

En fin de vie, l'intensification et la diversification des besoins justifient la pluralité d'approches assumées par les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles. Une coordination s'impose dans le cadre d'une concertation continue qui tienne compte, avant toute autre considération, des attentes et besoins de la personne malade et de ses proches. Il convient de veiller à la mise à disposition de l'ensemble des intervenants, soignants et bénévoles, des outils de communication et de transmission et y consacrer les moyens nécessaires en termes de dispositifs pratiques et d'organisation. Une organisation rigoureuse ainsi que l'anticipation des crises permettent d'optimiser la présence auprès de la personne malade et de ses proches, et de leur consacrer l'attention qu'ils sont en droit d'attendre. »

Les participants à cette étude confirment que c'est bien souvent dans une réflexion sur une meilleure organisation et en termes pratiques que les améliorations peuvent se déployer.

Entre la mort et l'ensevelissement : une loi pour en régir la prise en charge

Les règles de déclaration de décès et de mise en chambre froide sont contraignantes pour les personnes en grande misère. Trouver un médecin qui fait la déclaration de décès est difficile. Six jours pour faire des démarches, obtenir de l'argent et enterrer les défunts, c'est souvent trop court. Un participant dit : *« Il faut bien préciser qu'il faut faire les démarches rapidement (au bout de 6 jours, la personne doit être enterrée). »*

Les personnes sont alors déposées en chambre froide plus longtemps que les trois jours gratuits et cela s'ajoute à la dépense « somptuaire » de l'ensevelissement. Mais la préoccupation des participants à l'étude est que les morts conservent un minimum de dignité. Qu'ils soient lavés, habillés, mis tout de même au froid, que leurs corps ne soient pas donnés à la science sans en avoir prévenu les proches. Les propositions sont alors :

- Une loi pour assurer obligatoirement la conservation de tous les morts, riches ou pauvres :

« Ma voisine de l'entrée d'à côté est décédée ; on l'a emmenée à l'hôpital et quand ils se sont rendu compte que franchement il n'y avait plus rien à faire, ils l'ont ramenée là, elle est morte dans la nuit chez elle ; son fils a appelé les pompes funèbres et on lui a dit qu'il fallait payer 750 € pour ramener le corps. Il est au RSA et a un enfant à charge. À la fin du mois, il n'a pas 750 €, puisqu'il ne les a déjà pas au début ! Elle a mis quinze jours pour être enterrée, la pauvre Madame B. Elle est restée chez elle deux jours, après Mesdames L. et R., deux dames retraitées, se sont battues pour que, quand même, ils l'emmènent, et elles ont payé de leur poche pour que les pompes funèbres viennent l'enlever. Ils l'ont mise au froid et il a fallu trouver une solution. Mais ça a été galère pendant deux semaines. Elle est restée à la morgue pendant deux semaines parce qu'il fallait trouver quelqu'un qui veuille bien donner

des sous. C'était une dame qui faisait beaucoup de choses dans le quartier et qui aidait beaucoup. C'est une partie des gens qui habitent le quartier qui a payé son enterrement, sinon c'est à se demander si elle ne serait pas encore aujourd'hui à la morgue. »

- Une loi qui oblige à habiller les défunts, à ne pas les laisser nus s'ils sont pauvres :

« Le père de mon fils est décédé il y a un an. Et impossible de faire venir un médecin, comme il est mort à l'hôtel, pour le voir. Le corps est resté une nuit à l'hôtel, le lendemain ils m'ont rappelée, le bonhomme de l'hôtel, c'est lui qui a dû l'habiller sinon il partait comme ça. »

« Tant que l'argent n'a pas été versé aux pompes funèbres, le corps n'est pas déplacé, ni lavé, ni habillé. »

- Une loi qui régule l'utilisation du corps des miséreux :

Les participants recommandent de toujours poser aux proches avant le décès la question du don du corps du défunt à la science et de le faire dans des termes acceptables et compréhensibles. Car *« il y a une différence entre donner le corps à la science et autoriser le prélèvement d'organes. Lorsque des organes sont prélevés, le corps est rendu à la famille sans que cela se voie. Par contre, lorsque le corps a servi à la science, on ne rend pas le corps. » ; « On n'a pas d'urne, voilà ! » Mais les participants reconnaissent que « le corps à la science, c'est plutôt les SDF et ceux qui n'ont pas de famille. Personne n'ira chercher le corps. »* Même dans ces conditions, il faut *« prévenir "les copains" des SDF ou des personnes sous tutelle »*. Les personnes en précarité craignent que le corps des personnes mortes soit utilisé sans leur autorisation. Elles demandent une régulation de l'utilisation des corps des miséreux.

« Une fois que la science s'est servie de notre corps, après, c'est la crémation. Après, tu deviens un numéro. Tous les restes sont brûlés. Il va y avoir 30 étudiants. Il y aura 30 corps, c'est brûlé et dispersé au jardin du souvenir. »

« Mais les proches ne pourront jamais faire le deuil ? »

« Donner le corps à la science mais là, tu ne peux pas donner sans un papier ! »

« Oui, mais il y a des personnes qui n'ont pas fait le papier avant et qui sont quand même disséquées, elles sont découpées. » ; « Pour donner aux étudiants, pour étudier. » ; « J'ai entendu qu'on vidait les cadavres de leurs organes pour les étudiants, ça j'ai entendu ! »

- Une loi qui ne renvoie pas devant le tribunal des personnes qui ont déplacé le défunt :

« Au bout de six jours, la personne doit être enterrée (après c'est une situation hors la loi, il faut obtenir une dérogation justifiée au bon vouloir de l'État civil ou de l'État). Les démarches sont à faire rapidement, on a interdiction de déplacer le mort. »

L'ENSEVELISSEMENT

La question de l'enterrement des indigents a été traitée précédemment, et constitue un domaine spécifique dans la problématique de la gestion funéraire des plus pauvres. Nous ne l'aborderons pas dans les propositions formulées dans ce chapitre.

- Clarifier les termes et les risques : ensevelissement /enterrement /allocation obsèques pour définir les prises en charge dans le domaine des assurances prévoyance.

La protection sociale pour l'accès aux soins est pensée au sens large, comme un moyen de ne pas s'endetter à cause de la santé. Mais dans quelle catégorie peut-on mettre la garantie obsèques, l'allocation obsèques ou les frais d'obsèques dans les contrats santé prévoyance, mutuelles ? Ce n'est pas une assurance-vie ou une assurance complémentaire mais bien la prise en charge des frais d'obsèques qui nous interroge. On conçoit

aisément que les personnes mineures vivant dans la misère ne puissent pas avoir constitué un capital décès ! Il faut avoir en mémoire que si rien n'est défini légalement, il y a un risque, celui de l'interprétation de la garantie obsèques comme de la prévoyance et son reclassement comme tel. Pourtant, les participants à cette recherche estiment absolument nécessaire la possibilité d'une prise en charge sur devis des frais d'obsèques et la possibilité d'un tiers payant, comme cela existe pour certains soins coûteux par exemple.

« Marie-France Zimmer, militante Quart Monde responsable du département santé, est allée voir trois magasins de pompes funèbres différents en demandant exactement les mêmes prestations (le moins cher, une crémation…). Elle a constaté des différences de prix très importantes – près de 1 000 € entre deux entreprises. La différence est surtout au niveau des transports (certains sont gratuits dans la ville, d'autres sont à 700 €) et des cercueils (jusqu'à 400 € de différence). Ce ne sont pas forcément les plus gros groupes les moins chers. »*

• Inventer un nouveau mode de prise en charge de l'ensevelissement des plus pauvres :

Mettre en place un contrat prévoyance collectif négocié spécifique pour les personnes vivant sous le seuil de pauvreté, et négocier les prix compte tenu de la grande variabilité des produits et des tarifs :

« Dans les anciens contrats des mutuelles, il était courant que les obsèques soient couvertes, mais maintenant elles ne le sont plus, sauf dans les prévoyances des contrats d'entreprise, où c'est fréquent. Mais dans les contrats labellisés ACS, ce sont des contrats santé dans lesquels il n'y a pas de prévoyance prévue. Il faut le prévoir. »*

« Cette solution serait possible. Et il faudrait que les personnes s'en occupent avant leur mort… »

• Organiser les lieux et les étapes pour que les ensevelissements soient moins chers :

« Il est moins cher de mourir à l'hôpital car il y a une morgue à l'hôpital qui est gratuite pendant trois jours. »

« Attention à la clinique de G., il y a un seul jour gratuit, ma tante on m'a carillonné pour que j'aille la chercher. »

« Si la personne meurt à l'hôpital et qu'il y a une chapelle, il est aussi possible d'avoir une messe gratuite. Mais tous les hôpitaux ou cliniques n'ont pas une chapelle ; par contre, ils ont tous une chambre froide. »

• Demander aux églises la gratuité des frais de cérémonie religieuse pour les plus pauvres :

« La Conférence des évêques est intéressée par ces questions et réflexions et aimerait prendre connaissance de nos propositions pour continuer le débat et travailler avec nous. »

« Sur les devis, il y a près de 120 € de frais pour un diacre. Et même lorsque l'évêque accepte de faire une cérémonie sans faire payer, cette cérémonie est facturée par les pompes funèbres… c'est l'expérience de Nancy. »

• Organiser et mutualiser les aides saupoudrées par différents organismes :

Pour les obsèques, certains organismes ont mis en place des aides, ce qu'il faudrait pouvoir généraliser. C'est le cas de la CAF, de certaines mairies, de certaines associations, de la Ligue contre le cancer, mais c'est encore de l'assistance. Il faudrait faire bénéficier les personnes en situation de pauvreté d'**un contrat de prévoyance obsèques négocié** qui sécurise l'entourage et lui permette d'appréhender ce moment difficile plus sereinement. On offre bien, pour les autres classes sociales, des couvertures complémentaires santé et prévoyance. Pourquoi pas pour les plus pauvres ? Les obsèques sont de plus en plus coûteuses et les dépenses de plus en plus opaques.

« C'est à savoir : la Caisse d'allocations familiales, ce n'est pas national, c'est par département, mais Nancy le fait, lorsqu'il y a un décès par exemple d'un enfant, si on a un numéro de CAF, on peut aller voir à la CAF qui donne une participation. Ils ne vont pas tout rembourser mais ils donnent une aide pour les obsèques. Donc, il faut demander à l'assistante sociale de la CAF, qui fait un dossier. Ce n'est pas dans l'immédiat, mais c'est après. »

« Dans certaines associations caritatives aussi, ils le font. Dans certaines associations, si tu apportes les justificatifs, ils donnent une participation… »

« La Ligue contre le cancer, ils te font aussi une participation quand la personne est décédée d'un cancer, tu peux demander… on a eu 500 €, je crois. »

- Mettre en place des devis obligatoires et des tarifs opposables :

L'opacité des tarifs et des prises en charge des enterrements est un facteur de risque d'endettement supplémentaire pour les personnes en grande pauvreté. Une réglementation plus ferme est indispensable. Comme indiqué précédemment, la mise en place de contrats prévoyance a déjà été expérimentée (dans le cadre du contrat ACS-P proposé par l'Association pour la complémentaire santé des personnes en précarité), des enseignements doivent en être tirés.

- Passer des accords avec les autorités religieuses sur les coûts des cérémonies.
- Clarifier avec les autorités et institutions le concept, la notion et les modalités d'enterrement des indigents (obligation de pourvoir à une sépulture soutenue par l'impératif de gratuité pour les indigents (article L.2223-27 du CGCT[49])).

« Il faut faire plusieurs devis… tu vas voir la différence qu'il y a !

« Moi j'ai fait faire un devis… Avec H. on avait fait faire une liste : tu demandes ça, ça, ça, et à chaque pompe funèbre où j'ai été, je demandais exactement les mêmes prestations. Comme ça on savait quel prix ils demandaient pour quel truc, et ils faisaient payer ça, ça. »

- Régler une fois pour toutes le problème de la prise en charge des obsèques pour les personnes qui relèvent de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C*).

Il y a encore une incompréhension autour de la prévoyance décès et de la protection santé. Le cas de la CMU-C* est particulièrement éclairant mais au détriment des personnes pauvres :

« La personne qui l'a reçue examine son dossier et lui dit : "Mais vous avez une assurance décès, Madame, il ne faut pas la prendre. Vous avez la CMU qui prend tout en charge si vous décédez. C'est un superflu". Mais la dame répondait : "Moi, je paye 60 francs d'assurance décès, c'est pour que mon décès…", Dans sa tête, c'était pour que les enfants ne payent pas. Elle se disait : "Avec la CMU, on est enterré comme des chiens, quoi". Mais la personne l'a presque engueulée. »*

Dans le cadre de la CMU-C, il n'y a aucune aide. Avant la CMU, il existait une solidarité plus grande pour l'enterrement qui lui-même était moins coûteux, mais, depuis la mise en place de la CMU, les villes et les CPAM* se sont désengagées, laissant dans ce domaine la protection sociale à l'État.

49. Code général des collectivités territoriales.

III. CONSTATS ET PROPOSITIONS DES SOIGNANTS

La grande pauvreté et ses conséquences sur le corps de ces hommes et de ces femmes est bien souvent tellement déstabilisante pour les soignants que parfois ces derniers ne voient plus qu'elle. Le constat de la grande pauvreté place les interlocuteurs dans une position professionnelle difficile, car elle fait passer l'état de santé des patients au second plan. En d'autres termes, le soignant ne voit pas la maladie car il est tétanisé par la précarité. Il est indispensable de faire prendre conscience aux jeunes étudiants du risque d'erreur médicale induite.

1. L'annonce de la maladie grave ou du décès

Une attention soutenue doit être portée aux conditions de l'annonce (par exemple éviter les annonces dans les couloirs) ; il faut pallier les complications liées à la précarité, même si l'annonce est difficile : les gens sont assommés et n'assimilent pas, il faut reprendre les choses par la suite. Les professionnels constatent que le ressenti est que le délai est beaucoup trop court entre l'annonce de la maladie et le décès.

Il faut également tenir compte du déni dans lequel le malade et l'entourage peuvent être par rapport à la fin de vie. Cette attitude existe aussi chez les professionnels de santé.

Le soignant a bien souvent peur, en raison de la gravité des nouvelles qu'il doit communiquer, et peut aussi craindre les réactions de populations qu'il ne connaît pas ou peu.

« À Belfort, il y a une infirmière d'annonce qui est présente lors de l'annonce par le médecin et qui vérifie quelques jours après que l'annonce a été bien comprise. »

« Les professionnels sont mal formés pour annoncer avec un vocabulaire compréhensible. »

« Il existe des services qui ont réellement organisé l'annonce, avec deux personnes successives, etc. C'est fait pour tous publics. »

« L'annonce fait partie du cursus de formation des étudiants en soins infirmiers (4 heures de travaux dirigés). »

Propositions :

Sensibilisation lors des travaux dirigés, puis développement personnel continu et échanges de pratiques, afin de compléter la formation initiale (modules de 2 x 2 jours ou 2 x 3 jours).

2. La prise en charge

Au niveau des soins

Ce qui est constaté par les professionnels du réseau Wresinski[50] qui accompagnent des personnes en grande pauvreté depuis de nombreuses années, c'est d'abord que, suite à l'annonce de la maladie, on est face à la peur de se faire soigner, et très vite au retard du début de soins. L'accompagnement est souvent insuffisant.

« L'hôpital renvoie des malades en fin de vie pour des raisons financières sans se rendre compte des conditions de vie du malade en fin de vie (immeuble en cours de démolition, coupure d'électricité ; chaise roulante ne rentrant pas, personne ne sachant ni lire ni écrire et donc n'ayant pas rassemblé les papiers nécessaires). »

Dans la culture de la personne immigrée, les malades en fin de vie ne sont pas placés en institution (maison de retraite ou autre) mais restent à leur domicile dans des conditions atroces, ce qui engendre beaucoup de souffrances psychologiques pour le malade et son entourage. L'accompagnement décrit alors par les professionnels de l'étude *« n'est pas nécessairement une histoire d'argent »* : l'adaptation de la maison, des positions ou des objets facilitateurs sont parfois le résultat d'astuces et d'inventivité.

Ils déclarent aussi s'appuyer sur des réseaux (par exemple dans le cas d'une sclérose en plaques) pour l'accompagnement. Mais c'est au réseau de soins palliatifs qu'ils pensent tout d'abord. Il existe un réseau de soins palliatifs dans les départements. Un département sur trois dispose d'un réseau gérontologique, avec une bonne préparation à l'entrée à l'hôpital ou à la sortie. Mais ce modèle tend à être abandonné au profit de plateformes territoriales d'appui. Les professionnels (échaudés par les évolutions successives qui les ont déjà conduits à modifier leurs projets à de nombreuses reprises) ne sont pas nombreux pour s'emparer de cette nouvelle organisation. Il en résulte une diminution de la qualité de la prise en charge. Des personnes qui devraient être prises en charge dans des structures de réinsertion se retrouvent en EHPAD. Par ailleurs, les personnes en précarité souhaitent souvent se débrouiller toutes seules et ne pas montrer la dégradation de leur état. Il en résulte une sous-évaluation de leurs besoins.

Propositions :

- Prévoir une visite à domicile pour préparer l'hospitalisation à domicile.
- S'assurer que le maniement du matériel est bien compris (exemple : lit médicalisé) ou que le matériel soit adapté à la personne malade (exemple : chaise percée, fauteuil).
- Tenir compte du réseau familial qui peut être beaucoup moins développé que pour d'autres types de population.
- Éviter le passage par les urgences pour une ré-hospitalisation (mais il est vrai que cela est parfois le seul moyen pour faire hospitaliser une personne gravement malade (manque de place)).
- Rendre les carnets de liaison obligatoires, lisibles pour les malades, et compréhensibles.
- Veiller à la répartition des soins entre deux hôpitaux desservant un même territoire.
- Que l'hôpital vérifie les causes réelles du départ d'un malade : son choix n'est-il pas lié à une réaction de peur ou de fuite ?

Le retour au domicile doit donner lieu à un signalement afin de pouvoir enclencher les aides à domicile. L'aide est de 3 mois.

50. Les réseaux professionnels Wresinski portent le nom du fondateur d'ATD Quart Monde. Ils mettent en lien des personnes, membres ou non d'ATD Quart Monde, qui dans leur domaine d'activité ont le souci d'atteindre et d'associer les personnes très pauvres. Neuf réseaux existent actuellement (réseaux santé, participation-croisement des savoirs, culture, école, emploi-formation, famille-petite enfance, habitat-ville, vacances familiales-combattre l'exclusion, vie locale-citoyenne)

Les soins palliatifs

« Les Unités de soins palliatifs [USP] sont fréquentées par ceux qui savent tirer les ficelles. Nous avons dix lits dans la région, très peu de pauvres y ont accès. Quelques pauvres sont vus par l'équipe mobile de soins palliatifs, mais ils sont surtout vus en PASS, avec un accompagnement vers la fin de vie. C'est suite aux appels par le service d'oncologie à la PASS pour savoir s'il existe des possibilités ou non de retour à domicile que nous les rencontrons. Mais c'est bien souvent le même constat : pas de draps à la maison, la personne est seule. »*

L'attitude des Unités de soins palliatifs est variable selon les endroits. À Chambéry, l'USP* affirme : *« On est là pour les personnes qui sont le plus en difficulté »*. Parfois, les USP travaillent ensemble avec des associations, telle l'association ABEGE qui travaille avec des personnes sans papiers atteints de maladies très graves, avec un taux de mortalité très élevé. L'unité mobile (un médecin ou une infirmière) prend un premier contact avec le patient et donne un avis ou organise un transfert vers l'USP.

Les professionnels réunis sur ce thème dans le cadre du réseau Wresinski Santé constatent que les hospitaliers sont pressés de procéder aux démarches de fin d'hospitalisation, sans se préoccuper suffisamment de ce qui est possible à domicile. Ils ne formulent pas de demande d'information auprès du médecin généraliste qui connaît bien la famille. S'il n'y a pas d'anticipation, avec le médecin généraliste, et d'alerte sur plusieurs points, c'est une sortie catastrophe (pas de liaison, pas d'ordonnance). L'installation d'hospitalisation à domicile est souvent conflictuelle. L'intervention a souvent lieu dans la précipitation, sans ménagement, sans que le médecin généraliste ne soit prévenu. On note un manque de coordination ville/hôpital certain, les institutionnels font peu la démarche de prévenir le médecin généraliste. Souvent, les médecins des établissements hospitaliers ne font pas le pronostic de récupération ou encore les cadres de santé ne font pas le signalement à la CARSAT[51] et la personne ne peut être aidée. Il faut tout de même reconnaître que, même avec les différentes aides (infirmières, soignantes, ménagères), les personnes seules ne peuvent pas bénéficier d'une présence vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

« Une infirmière dans une maison de retraite fait un travail sur la loi Leonetti avec les familles. Des personnes signent, elles ne veulent pas d'acharnement thérapeutique. Mais quand le SAMU arrive… il pratique à la hussarde, applique le massage cardiaque, les techniques de réanimation… »

« Il y a des cas où les médecins prennent sur eux pour faire mourir la personne. Je trouve ça tout à fait logique. Il n'y a pas besoin d'acharnement : ce n'est pas la peine de faire souffrir cette personne-là et la famille. Il y a des cas où l'euthanasie devrait être permise, avec l'accord des membres de la famille. Quand vous voyez votre frère qui fait 28 kg, qui a des aphtes pleins la bouche, qui ne tient plus debout… C'est de l'acharnement de le faire vivre. »

Propositions :

- Faire en sorte que le service d'accompagnement du patient en libéral puisse être financé pour le suivi des patients en soins palliatifs.
- Signaler aux patients que les souhaits à propos de l'obstination thérapeutique doivent être faits par écrit.
- Travailler avec les patients sur la loi Leonetti, avec la déclaration de ne pas poursuivre les soins et de rédiger des directives anticipées.

51. Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail.

La prise en charge financière

« Dans le domaine de la santé, le plus important, c'est quand tu connais le fonctionnement, la culture, les trucs… Parce que le fric, on le trouve avec des aides… mais il faut avoir la culture "aides santé" ! »

Le premier coût induit, auquel on ne pense jamais, est celui des coûts téléphoniques des plateformes. Pourtant, dans ces moments-là, les personnes ont besoin d'aide mais aussi de présence au chevet du malade, elles sont donc obligées de téléphoner et c'est une vraie dépense pour elles.

Pour les personnes en fin de vie, l'hospitalisation à domicile ou les soins palliatifs peuvent être prescrits et l'accès à des prestations de compensation du handicap (à demander à la Maison départementale des personnes handicapées) peut être ouvert, mais l'instruction prend environ six mois. Il existe des réseaux qui peuvent activer les dossiers.

Pour les personnes retraitées, il existe l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Elle peut être demandée en urgence.

Il existe des listes d'attente pour les établissements de long séjour, qui choisissent en priorité les personnes solvables. Les personnes en grande précarité subissent cet état de fait et ne font pas pression. Mais ce n'est pas uniquement une question d'argent. Il y a aussi des complications pour l'aménagement des logements à cause des normes devant être respectées pour obtenir les aides. Les aides correspondent à un habitat qui n'est pas celui de la grande pauvreté, en caravane, chez des marchands de sommeil ; pas nécessairement en HLM.

La Sécurité sociale vend le matériel aux particuliers, mais il est possible de solliciter une aide financière ; il existe aussi des centres d'appareillage gratuit (alimentés par des dons). Les lits médicalisés sont en location, mais les matelas doivent être achetés. Il existe des prestations exceptionnelles pour certains médicaments et pour du petit matériel de confort (prévention des escarres). Il faut alors faire la jonction entre le service de Sécurité sociale et les médecins.

On peut faire appel aux prestations supplémentaires de la CPAM* mais il faut différents devis et ce sont les administrateurs qui prennent la décision.

Les services de la CARSAT privilégient le paiement de l'aide sociale de l'État aux personnes qui se retrouvent à domicile et qui y ont droit. Toutefois les documents à rassembler sont nombreux (justificatifs, concernant également tous les enfants). Il faut appeler le 3646 (CPAM) et dire : « Je demande une assistante sociale pour telle personne à tel endroit » ou « J'appelle pour Madame Une telle ou Monsieur Un tel, je demande à ce qu'une assistante sociale vienne voir cette personne parce qu'elle est revenue à domicile ». Une étude de la situation globale de la personne est alors faite ; s'il y a le médecin traitant, on l'appelle, on lui explique, on voit avec lui si on peut avoir les prescriptions, et ce qu'on peut mettre en place.

Propositions

- Anticiper avec le malade les dispositions administratives ou la réalisation de souhaits, par exemple concernant la garde des enfants.
- S'assurer que les personnes sont en mesure de comprendre tout ce que cela implique : *« Par exemple, le travailleur social de l'hôpital s'était entretenu par téléphone avec le conjoint, qui n'a pu apprécier ce qui allait lui arriver et qui a dit "oui" à tout… alors qu'il était non voyant : catastrophe pour la distribution de médicaments. »*
- Anticiper le bon de transport : *« L'assurance maladie resserre les conditions de prise en charge. Hors indication par le centre 15, il convient maintenant d'anticiper. »*

3. Le décès

Concernant le défunt

- Procédure de délivrance du permis d'inhumer facilitée lorsqu'il y a défaut de pièce d'identité pour les personnes à la rue décédées.

Les obsèques

- La prise en charge des frais d'obsèques : *« On a des exemples, suite à une convention, c'est l'hôpital qui paie. C'est expérimenté à Belfort. » ; « Un contrat collectif santé pour les personnes sous le seuil de pauvreté qui verse une allocation obsèques à ses adhérents : exemple de l'association ACS-P ou du contrat FNARS SMI. »*
- Autoriser les enfants à assister aux obsèques de leurs parents :
« On sait que les enfants sont pauvres et ne peuvent pas intervenir dans le paiement et qu'ils sont souvent placés suite au décès mais, même s'ils ont dû être placés, il faut prendre le temps de leur expliquer, de leur montrer la tombe des parents… même si la tombe, il n'y en a pas, il n'y a qu'un numéro ! »

L'après-décès

- Prévoir l'accompagnement des familles ou des proches de la personne en fin de vie :
« On voit bien que des personnes en précarité ne sont pas bien quand la fin de vie est mal gérée. »
- Faire en sorte que les placements soient expliqués aux enfants et aux personnes âgées et que par la suite les décisions donnent effectivement lieu à révision selon les vœux des personnes et de leur famille.
- Après le décès, aider l'entourage pour les démarches administratives.

Chapitre III

Fin de vie et grande pauvreté : Les obsèques

Huguette Boissonnat
Pelsy
Chantal Sibue
de Caigny
Étienne Pelsy

Avec la participation de :
Cabinet Études et Développement
EURo - Institut d'Actuariat de Brest (EURIA)
La faculté de droit d'Aix-en-Provence
La Ville de Nancy et le CCAS* de Langres

Dans la première partie de cet ouvrage, nous avons pu considérer la gestion funéraire des plus pauvres dans notre société, ses forces et ses lacunes. Dans un deuxième temps, nous avons montré que les personnes en situation de grande pauvreté du Mouvement ATD Quart Monde demandent avec force que « la dignité des leurs soit préservée » lors des événements qui entourent la mort. Des propositions simples et de bon sens ont été énoncées, propositions qui, mises en œuvre, pourraient permettre à notre société de manifester un égal respect pour tous dans la mort.

Cette troisième partie retrace les démarches conjointes des plus pauvres et de leurs partenaires associatifs, institutionnels et politiques qui ont accepté de se lancer dans la mise en œuvre des propositions, avec plus ou moins de succès.

Tout d'abord, nous présenterons une recherche-action qui s'est déroulée sur le territoire Grand Est[52], soutenue par l'Agence Régionale Grand Est. Elle est le fruit d'une action de partenariat initiée par les plus pauvres avec les responsables politiques et institutionnels, les professionnels de santé et les institutions religieuses.

Dans le cadre de la réflexion concernant la gestion funéraire des indigents, nous avons sollicité deux villes de tailles différentes qui ont accepté de travailler avec des personnes en grande précarité.

Le maire de Nancy, M. Laurent Hénart, soucieux depuis toujours de ces questions, a donné son accord pour que la ville de Nancy soit moteur dans ce travail, d'autant qu'il s'inscrit dans la continuité des travaux communs, menés durant ces dernières années, pour contribuer à la réflexion sur la protection sociale des plus pauvres.

Le CCAS* de la ville de Langres nous a contactés au sujet de la couverture obsèques des plus pauvres et de l'avancée de notre réflexion. Nous leur avons alors proposé de nous rejoindre dans cette recherche-action.

Nous présenterons ensuite notre réflexion sur les conditions d'inhumation de ceux qui sont sous le seuil de pauvreté mais non qualifiés d'« indigents ». Une action menée par étapes successives, "*step by step",* a été mise en place :

Les militants Quart Monde* ont, dans le cadre du « laboratoire d'idées » du département santé d'ATD Quart Monde[53], défini un panier de biens nécessaires et suffisants pour « des obsèques dignes ».

Ils sont ensuite allés faire réaliser des devis chez les professionnels dans les deux villes partenaires de l'étude. Cette action a permis de mettre en lumière non seulement les questions tarifaires, mais aussi les difficultés ou écueils culturels liés à ces démarches.

Une rencontre et un travail avec des opérateurs funéraires ont été initiés pour définir les prises en charge possibles, à partir des devis des prestations ainsi que la « définition de l'obligatoire », les prestations minimales concernant l'inhumation.

Enfin, un travail de recherche de produits assurantiels adéquats a été mené avec les organismes complémentaires partenaires de nos travaux, portant sur les caractéristiques et les coûts des contrats obsèques qui pourraient être proposés.

Nous nous sommes tournés vers la micro-assurance pour la recherche d'une assurance obsèques inclusive pour les personnes vivant sous le seuil de pauvreté qui ne relèvent pas des obsèques des indigents.

52. Champagne-Ardenne, Lorraine, Alsace.

53. Voir chapitre III, p. 111 et suivantes.

I. RECHERCHE-ACTION EN LIEN AVEC LES MILITANTS*, À LANGRES ET À NANCY

1. Pratiques et interrogations autour de l'ensevelissement des plus pauvres dans la ville de Langres

Le CCAS* de Langres, devant les difficultés rencontrées lors d'interventions de plus en plus fréquentes dans la prise en charge d'obsèques de personnes vivant sous le seuil de pauvreté, nous a demandé des informations. Il nous a rejoints dans notre recherche-action, permettant ainsi l'analyse et le regard sur les difficultés et les pratiques d'une ville moyenne.

La municipalité de Langres par l'intermédiaire de son CCAS* mène des actions privilégiant la dignité de l'inhumation des plus démunis. Elle nous a interpellés au sujet du coût que représente cette prise en charge pour les communes et a souligné le problème humain rencontré par les nombreuses personnes sous le seuil de pauvreté. Nous avons réalisé avec eux :

- une réflexion sur leur cheminement et leurs actions pour répondre à la question de la dignité de l'inhumation des plus pauvres.
- un recueil de leurs préconisations.

Réflexion sur les pratiques

Le nombre moyen d'enterrements de personnes dites « indigentes » est de 1,5 par an.

Cependant, les responsables font ce constat : les personnes qui vivent avec des minima sociaux ont de plus en plus de mal à enterrer leurs morts. Ce qui nous a frappés, c'est que ce constat rejoint celui établi par la ville de Nancy concernant les personnes démunies.

Méthode pratiquée à Langres

« Nos pratiques sont informelles, rien n'est vraiment écrit. Mais dans une situation comme celle-là, voilà notre méthode : nous allons toujours chez les mêmes organismes de pompes funèbres qui nous font un prix. Nous fournissons les vêtements et il n'est pas rare que la personne responsable du CCAS fournisse des vêtements "de chez elle". Les amis ou la*

personne du CCAS fournissent un drap blanc pour ne pas avoir à payer des intérieurs satins dans les cercueils. Cela réduit beaucoup la facture. »*

« Pour réduire la facture, les frais de mairie sont supprimés, les frais de concession aussi. »

« Parfois les pompes funèbres prêtent des poignées pour le cercueil, mais il faut qu'ils en aient en stock, c'est vraiment au cas par cas. »

Comment retrouver la trace des personnes enterrées comme indigents à Langres ?

« Nous savons bien où les gens sont enterrés et les personnes qui les rechercheraient peuvent les retrouver, ils sont inscrits dans un cahier au CCAS sous le nom de la responsable qui a attribué la place. »*

« Chez nous, les personnes restent longtemps dans le carré des indigents. Nous avons beaucoup de place et tant que nous n'avons pas besoin de place, nous ne relevons pas les tombes. En revanche, nous avons eu, grâce à Mme Covelli, une délibération du conseil municipal qui a permis d'enterrer les personnes indigentes nées et vivant à Langres, les Langrois, dans le vieux cimetière, parmi les autres Langrois de souche. Ceci à la condition qu'il y ait de la place libre et que des corps aient été relevés, jusqu'à présent nous avons toujours pu le faire. Les personnes qui sont de passage sont enterrées dans le carré des indigents du nouveau cimetière. »

Comment prendre en charge les frais d'obsèques pour les personnes démunies et pas forcément indigentes ?

« C'est une question qui nous est posée par les personnes que nous accompagnons dans le cadre de nos activités au CCAS. Une question qui se pose de façon cruelle lorsqu'il n'y a pas d'argent dans la famille : comment enterrer le grand-père ? »

« Nous devons faire remarquer que nous n'avons jamais de personnes de confession musulmane à enterrer, ils ont des assurances-décès dans leurs pays avec rapatriement. Il faut aussi dire que la solidarité est très importante, elle se met en branle tout de suite, dès les derniers moments. »

« Dans le cadre d'enterrements dans des familles démunies, nous faisons parfois des interventions différentiées pour les membres de la famille qui doivent payer la quote-part de l'enterrement. Par exemple, dernièrement, dans une famille, nous avons aidé trois personnes sur les cinq qui étaient concernées par la prise en charge des obsèques. »

Préconisations

Des améliorations à faire pour les personnes décédées à l'hôpital après transfert dans un grand centre loin de la ville d'origine

C'est aussi une question nouvelle qui se pose pour les personnes. Ceci est en lien avec les modifications de prise en charge de la fin de vie ou de la maladie grave et la mise en place des pôles d'excellence. En effet, de plus en plus souvent, les gens meurent dans des centres hospitaliers loin de leur petite ville ou de leur village. C'est une donnée à prendre en compte dans la réflexion de l'organisation de la santé.

« Nous avons un hôpital à Langres mais il ne prend pas en charge toutes les situations gravissimes. Les personnes sont alors transportées vers Dijon. Lorsque cela se solde par un décès, le corps doit être ramené vers Langres où nous pouvons alors intervenir pour un

enterrement d'indigent. Mais le transport, nous ne pouvons pas financièrement le prendre en charge. Cela signifie que personne ne sait que faire du corps du défunt. »

« Il y a 15 jours, nous avons eu un cas triste, une grand-mère très pauvre en situation régulière à Langres abrite sa fille en attente de papiers. La fille accouche avec des difficultés à la naissance. Ce bébé tombe gravement malade, est transporté à Dijon, mais meurt là-bas. Nous aurions pu intervenir pour l'enterrement proprement dit, c'est dans nos cordes, mais nous ne pouvions pas le rapatrier. Ce n'est pas gérable. C'est dramatique. »

Permettre des lieux d'information

« Nous avons organisé un forum intitulé "solution personnes senior". Beaucoup de personnes se sont déplacées et sont venues pour s'informer. Une des questions les plus abordées et débattues était le contrat obsèques. Il y avait les deux maisons de pompes funèbres de Langres. Les gens sont repartis contents et avec des éléments pour décider comment se protéger des aléas "non de la vie, mais de la mort" ».

Définir la notion d'« indigent »

« Nous nous sommes défini des normes à nous, pour dire qui est indigent. C'est un vrai problème, et c'est dans l'urgence qu'il faut définir si la personne est indigente lorsqu'on lance la machine. Et quand l'enterrement d'indigent est sur les rails, il n'est plus temps de se poser la question de savoir si vraiment celui-ci était indigent. Souvent, c'est le critère d'isolement qui fait dire qu'une personne est indigente, mais ce n'est pas réaliste. Si la personne pauvre a de la famille, on l'enterre, on place alors la dépense dans nos tableaux comme une facture d'électricité ou d'eau, on apporte des aides qui sont des quotes-parts. Alors que s'il n'y a pas de famille, on enterre, et on prend tout en charge ! »

Éviter que les familles pauvres s'endettent pour enterrer les leurs

Lorsque les personnes en situation de pauvreté ont des familles, elles sont alors vite endettées par ces événements qui sortent de l'ordinaire de la misère. La demande d'aide financière qui est alors souvent faite peut être un risque d'aggravation de leur situation sociale.

2. Pratiques et interrogations autour de l'ensevelissement des plus pauvres dans la ville de Nancy

Depuis de nombreuses années, dans le cadre des travaux sur la santé des populations démunies, le service santé de la ville de Nancy a entamé une réflexion sur l'inhumation des plus pauvres. ATD Quart Monde a été partenaire de ce travail et c'est naturellement que nous nous sommes tournés vers le maire, Laurent Hénard, qui nous a d'emblée accordé une attention particulière et nous a permis de mettre en place une réflexion sur les pratiques, les conditions de prise en charge et d'organisation des funérailles pour les personnes dépourvues de ressources suffisantes sur la commune. Nous avons donc listé l'ensemble des démarches réalisées par le personnel du service municipal.

Tout d'abord, la municipalité doit effectuer des recherches pour retrouver la famille, les proches, ou l'entourage du défunt. Les services administratifs de la ville agissent

à plusieurs niveaux et dans différents champs lorsqu'ils ont connaissance de la mort et de la nécessité d'ensevelir une personne qualifiée d'indigente. Différentes prises de contact sont réalisées avec la police nationale, les hôpitaux, la caisse d'allocations familiales, les bailleurs, les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail, la caisse primaire d'assurance maladie, afin de rechercher les adresses et numéros de téléphone de proches. Une consultation auprès du voisinage peut aussi être faite.

Ensuite viennent les soins de conservation des personnes décédées. Ils consistent en un lavage du corps, l'aspiration de certains fluides, l'injection d'un produit de conservation, un acte chirurgical si le corps est abîmé ou en cas de prothèse. Les soins ne sont pas obligatoires sauf dans certaines situations (liées aux circonstances ou à la cause du décès, au mode de transport) mais le code général des collectivités territoriales n'indique pas explicitement et précisément les cas dans lesquels les soins sont obligatoires. Pour permettre la réalisation des soins de conservation, il est nécessaire de disposer d'un document du défunt précisant ses dernières volontés ou de toute personne qui peut « pourvoir » aux funérailles, d'une demande adressée au maire et du certificat de décès prouvant que le décès ne pose pas de problème médico-légal et que la personne décédée n'était pas atteinte d'une infection transmissible au moment de sa mort. Puis il faut procéder à la préparation du corps : toilettage et habillage, réalisée par un thanatopracteur ou par l'entreprise de pompes funèbres. La Ville y associe la famille si celle-ci a pu être identifiée. L'inhumation se fait alors dans le cimetière du Sud de Nancy – section 50. L'inhumation doit être conforme aux éventuelles dernières volontés du défunt. Les sépultures comportent des plaques indiquant les noms, prénoms, dates de naissance et de décès. Elles sont individuelles et attribuées pour une durée de 5 ans.

Des points de discussion entre les usagers et les acteurs

ATD Quart Monde reconnaît les bonnes pratiques de la Ville dans la prise en charge du défunt. Mais certaines interrogations et craintes ont été formulées. Les proches se sentent souvent exclus des démarches municipales et des différentes étapes de la préparation du corps jusqu'à son inhumation. L'objectif est de trouver des solutions pour laisser un espace, une présence à des proches qui souhaitent accompagner dignement les défunts.

Propositions

Lors des recherches pour retrouver la famille, les proches ou l'entourage du défunt

Ce qui est sous-jacent dans la question de la recherche des proches, c'est la question de la prise en charge financière. Pour les militants Quart Monde*, la recherche de proches par la Ville est motivée par la recherche d'une prise en charge financière par ceux-ci. À partir de cette analyse, la question financière devient le point de cristallisation et se résume ainsi :

- Soit les proches prennent en charge les obsèques mais les frais représentent un coût trop important pour des personnes qui peuvent être elles-mêmes en situation de précarité financière. Surtout, ils seront facturés environ 3 fois plus que ce que la Ville verse à l'entreprise de pompes funèbres lorsqu'elle finance elle-même les obsèques (la Ville versant environ 1 200 € aux pompes funèbres). Cela génère un sentiment d'injustice.
- Soit la Ville assure la prise en charge, mais un prix à payer subsiste pour les proches : par crainte d'être facturées, certaines personnes ne se manifestent donc pas et restent

invisibles. Cette attitude renforce le sentiment d'être différent, d'être hors-norme, et exclu « toute sa vie et jusque dans la mort ».

Proposition :

La création, au profit des personnes les plus pauvres, d'une garantie santé et prévoyance comportant un volet obsèques permettrait aux proches de ne pas se sentir « exclus » et de pouvoir garder leur dignité.

Lors des soins de conservation et de la préparation du corps des personnes décédées

C'est un point qui peut être douloureux pour les proches, qui craignent – car ils ne peuvent être présents – que le défunt ne soit pas correctement toiletté et qu'il soit habillé avec les mêmes vêtements souillés.

Proposition :

Les militants Quart Monde* souhaiteraient pouvoir jouer le rôle de « tiers bienveillant » pour les personnes reconnues indigentes afin de remplir certaines tâches :

- se rendre aux pompes funèbres
- apporter des vêtements propres
- assister au service d'inhumation

Lors de l'inhumation

Le manque de célébration religieuse pour les personnes croyantes – ou même l'absence de toute cérémonie – est difficile à vivre. Il n'existe pas, pour les personnes indigentes, de service religieux ou de cérémonie qui permettrait aux proches d'être présents à l'inhumation. Lorsqu'ils ont l'information, les proches assistent, parfois de loin, à l'inhumation.

Proposition :

Les proches souhaiteraient avoir connaissance de la date et heure de l'inhumation et pouvoir s'y rendre sans crainte d'être considérés comme « payeurs » potentiels afin de pouvoir se recueillir dignement.

Mise en œuvre des recommandations issues du croisement d'expérience entre la mairie de Nancy et les militants Quart Monde

- Laisser un espace aux proches :

La demande des personnes en situation de précarité serait de disposer d'un espace pour accompagner dignement les leurs. Le problème s'est focalisé sur la crainte des familles de se faire connaître, et leur recul face à l'institution.

- Lutter contre la crainte des proches :

Pour sortir de l'anonymat et se faire connaître comme proches du défunt, les personnes en situation précaire demandent à être assurées de ne pas avoir à payer les obsèques du défunt.

Les engagements de la Ville :

• L'obligation financière s'applique uniquement à la famille proche. Le service des formalités administratives – bureau des décès – de la Ville rassure les proches et les engage à se faire connaître en leur assurant, afin de faciliter la communication et la transmission, qu'ils n'auront pas d'obligations financières.

• Une « personne relais » ou « tiers aidant », désignée, sera autorisée à contacter les pompes funèbres pour obtenir des informations concrètes et assurer une présence au moment des obsèques.

• La Ville de Nancy s'engage à faire figurer les soins de toilette pour les indigents dans le prochain contrat conclu avec les pompes funèbres.

• Un proche ou le tiers aidant pourra apporter des vêtements et veiller à ce que le mort soit habillé.

• La Ville engage le proche ou le tiers aidant à contacter directement le bureau des cimetières, le service de l'État civil ou le bureau des décès pour s'informer des date et heure des obsèques.

• Un représentant religieux peut, à la demande des proches ou du tiers aidant, être présent lors de l'inhumation au cimetière.

Les engagements des proches :

• Principe d'instauration d'un tiers bienveillant.

• Les missions du tiers bienveillant seront de rappeler les règles et conditions de prise en charge aux proches éventuels, apporter des vêtements propres à l'entreprise des pompes funèbres et veiller à ce que le défunt en soit revêtu, veiller à la toilette mortuaire, communiquer les date et heure de l'inhumation aux proches qui souhaitent y assister et enfin remettre à ceux-ci un document, de type « attestation », soulignant le caractère solidaire de cette action et la démarche attentive de la Ville. Ce document pourrait être conservé par la Ville.

• Une association « Inhumer Dignement Nos Morts » (IDM) voit le jour pour les personnes qui acceptent de remplir le rôle de « tiers bienveillant ».

• L'association rassemble localement des militants issus du Quart Monde et des personnes qui les rejoignent pour que « tous soient inhumés dignement dans notre ville ».

• Elle a signé une convention de partenariat avec la Ville de Nancy, le CCAS* de la ville et les pompes funèbres. Elle se donne pour mission de soutenir d'éventuels proches, parents ou amis du défunt eux-mêmes en situation de grande pauvreté. Elle a également établi des conventions avec des associations caritatives afin de s'assurer de leur participation pour la fourniture de vêtements et/ou de souvenirs des personnes décédées.

• Enfin l'association prépare les cérémonies et assiste aux inhumations.

II. DÉFINITION DU PANIER DE BIENS OBSÈQUES « NÉCESSAIRE ET SUFFISANT », ÉLABORÉE PAR LE LABORATOIRE D'IDÉES SANTÉ DU MOUVEMENT ATD QUART MONDE

Les différents éléments de l'enterrement ont été abordés en détaillant chaque poste de dépense : le cercueil, les soins du défunt, la cérémonie, ainsi que l'ont souhaité les participants. En effet, ce temps mis à part pour penser l'enterrement s'est révélé porteur de sens, à la fois dans la réflexion sur l'identité et le corps, mais aussi sur les croyances, les cérémonies et les cultures et enfin sur les traditions familiales, qu'il s'agisse des modes de vie ruraux ou urbains.

1. Pour le cercueil

Les participants demandent un cercueil simple, le moins cher possible, avec des poignées sans cache-vis, une garniture étanche, « *pour que le corps ne soit pas noyé dans la terre* » et une plaque d'identité « *pour qu'on le ré-identifie si on le sort* », enfin un capiton intérieur simple « *pour qu'il ne soit pas juste dans le bois* ».

On constate que la demande est parfaitement conforme à la réalité de la vie en précarité : de la simplicité, certes, mais avec un souci particulier en ce qui concerne **l'identification** du défunt. Lorsqu'on sait que la quête de reconnaissance et d'identité est un moteur essentiel de la survie et du combat journalier des plus démunis, on comprend que **par-delà la mort, les plus pauvres « redemandent une existence ».**

2. Pour le défunt

En progressant dans la définition du panier de biens, on constate qu'il est extrêmement important que le mort soit « propre et habillé ». Or la « toilette du mort » est un sujet de débat et les approches des participants et de leurs interlocuteurs sont différentes. S'ensuit alors une mise à plat de ce qu'est « une toilette » et ce qu'on peut raisonnablement demander et assumer. Les participants réaffirment que la dignité, c'est *« partir propre même si dans la vie t'as eu des moments où tu étais en galère »*. Un corps respecté est un corps lavé et vêtu ; ce que la vie ne permet pas toujours, la mort doit le permettre : **« Partir digne, c'est partir propre et pas nu »**.

La toilette mortuaire est réalisée sur le lieu où se trouve le défunt. Après le décès, des soignants ou aides-soignants procèdent à différents soins destinés à rendre au défunt son apparence la plus naturelle avant la présentation à la famille et les obsèques. Ces soins peuvent bien entendu être réalisés par la famille, mais c'est assez rare.[54]

54. Déroulement de la toilette mortuaire : habillage du défunt – généralement, la famille apporte une tenue qu'elle a choisie ; le défunt est déshabillé et débarrassé de ses accessoires (bijoux, prothèses auditives, lunettes… dont on dresse l'inventaire) et du matériel invasif éventuel (perfusion, sonde urinaire, pansements, équipements réfrigérants (rampes et lits)) ; les orifices naturels sont obturés avec du coton ; les pansements sont refaits, les plaies suturées par un médecin, le pacemaker enlevé (le cas échéant).

« Mais souvent, nous, on meurt à l'hôpital, je ne me souviens pas de quelqu'un mort à la maison.

– On aimerait qu'il soit habillé, on pourrait apporter des vêtements ou les associations pourraient en donner.

– Si on décide de conserver le corps à domicile, il est important d'apporter au défunt les mêmes soins que ceux de la toilette mortuaire : la famille peut le faire ou bien une personne qualifiée (infirmière, aide-soignante). »

Après la toilette mortuaire et les soins de conservation du corps (par le froid ou la thanatopraxie), l'opérateur funéraire apporte des soins de présentation au corps du défunt[55].

Tous ces « soins de respect » sont apparus importants pour les participants et nous décidons de les inclure dans le panier de biens de l'inhumation digne.

Cependant, certaines difficultés sont soulevées suite aux constats des personnes participantes, notamment en ce qui concerne l'endettement de la personne qui se sent concernée par la mort, qui veut apporter son aide et aller « faire les papiers », les coûts du déplacement des corps ou des rapatriements vers les tombes familiales**.**

Lorsque le nom d'une personne apparaît sur une commande d'obsèques, c'est vers elle que se tournent les pompes funèbres pour le règlement des frais.

« Quand c'est une personne qui décède et que c'est une autre personne qui va pour le cercueil, tout ça, il faut faire attention que ça soit pas votre nom qui apparaisse, parce que c'est vous qui payez ! Il faut mettre "succession untel", parce que si c'est votre nom qui apparaît sur la facture, c'est vous qui payez.

– T'as une personne qui décède ; le voisin par exemple, sa famille est en deuil et toi tu dis "attendez, je vais y aller, m'en occuper"… si jamais y'a ton nom qui apparaît, s'ils mettent ton nom sur la facture, c'est toi qui paies ! »

Une autre difficulté concerne le rapatriement du corps réalisé pour les personnes étrangères qui veulent être enterrées auprès des leurs dans leur pays. Ces déplacements sont onéreux. Certaines ONG ou des proches mettent tout en œuvre pour ramener le malade dans son pays avant son décès, pour ne pas avoir à rapatrier le corps.

« Je sais que jusqu'à Casa c'est 5 000 €.

– C'est plus cher que la personne qui voyage.

– Il faut un cercueil en zinc, pas en bois.

– C'est très cher. Je connais des gens, des vieux dans le foyer, il faut faire des quêtes tellement c'est cher, ils récoltent des fonds dans les mosquées, dans les foyers.

– Je connais un animateur, quand il est décédé, il fallait faire la quête.

– Quand il existait encore, quand il y en avait un qui décédait, on allait dans tous les étages pour aider la famille. C'est quelque chose qui ne se fait plus. »

Lorsqu'on envisage d'enterrer un proche, on pense au mort, mais on oublie que les corps peuvent avoir à être transférés ou déplacés lors des accidents de la route ou de la vie, suicides, noyades etc. Ceci entraîne des charges financières, certes, mais aussi des incompréhensions de la part des proches qui veulent que ces difficultés soient intégrées dans nos réflexions sur un panier de biens « inhumation ».

« Après il y a les frais de transport, les frais de taxes de traversée des villages. Par exemple, si la personne est accidentée sur la route. Elle est accidentée en Meurthe-et-Moselle et elle veut retourner en Meuse, vous êtes obligés de payer une personne assermentée qui monte dans le véhicule avec la personne et qui le menotte. Moi j'étais là quand ils ont mis le corps de mon beau-frère dans le véhicule, je vous assure que, encore aujourd'hui… pourtant je suis dure… c'est inadmissible, il faut revoir ça.

– Nous, à chaque fois qu'on a eu des accidents et qu'on était appelés comme sapeurs-pompiers, si la personne est encore en vie c'est l'hôpital, elle décède devant l'hôpital, c'est

55. Avantages de la conservation du corps par le froid : ce mode de conservation plus simple et moins couteux est recommandé lorsque le corps reste au domicile familial. Il permet de garder le défunt à domicile et évite son transport dans une chambre funéraire (case frigorifique). Ces équipements peuvent être loués (environ 70 € pour 48 heures). Les procédés chimiques de conservation du corps (thanatopraxie ou formolisation) : il s'agit d'injecter un produit antiseptique dans le corps pour le conserver plus longtemps. Le thanatopracteur réalise ces soins en présence d'un représentant de la loi (police, gendarmerie). Les soins apportés au défunt sont réalisés dans le plus grand respect. Le défunt est installé dans son lit. Les soins de conservation du corps par des procédés chimiques ne sont pas obligatoires. Ils sont régis par le Code des communes. Pour les réaliser, il faut nécessairement l'accord du maire de la commune où le décès a eu lieu ou de celle où les soins sont pratiqués. Seul inconvénient : ces soins peuvent être assez chers. Il faut donc penser à faire dresser plusieurs devis avant de choisir un thanatopracteur.

l'hôpital ! Si elle est décédée dans le véhicule, c'est les pompes funèbres qu'on appelle, c'est les pompes funèbres qui rapatrient le corps dans le village où elle habitait.

– Dans les pompes funèbres, il y a des gens assermentés non ?

– Tu es obligé de confier le corps aux pompes funèbres ?

– Pour mettre le corps en conservation.

– C'est pour éviter, retarder la décomposition.

– Là tu peux choisir les pompes funèbres ou c'est imposé ?

– Ce sont les pompes funèbres de garde. »

3. Pour la cérémonie

Pour l'ensemble des participants, on note un réel attachement à la possibilité d'avoir une cérémonie religieuse ou civile, ainsi qu'un temps de recueillement. Ils l'expriment avec leurs mots : *« pour pas partir comme les chiens »*. Cependant le coût de la cérémonie leur semble rédhibitoire.

« C'est le prêtre du Haut du Lièvre qui a fait un petit truc au crématorium en disant "je ne veux rien du tout", mais ça valait 180 €.

– La messe, la célébration, c'est 180 € ?

– C'est les pompes funèbres qui s'occupent de la célébration, mais maintenant il n'y a plus assez de prêtres. »

Dans le cas d'une crémation, il y a bien sûr le prix de la crémation, mais aussi celui de l'urne funéraire. Les participants décident de demander si on ne peut pas louer l'urne car elle ne sert que peu de temps. Il faut aussi une vacation de police pour fermer le cercueil avant de le brûler et attester de l'identité du défunt au moment de la crémation. Cette prestation est également payante.

La dispersion des cendres posant le problème de leur conservation ou de leur dispersion, les participants échangent leurs expériences à ce sujet :

« C'est à 7 heures et demie le matin.

– C'est le crématorium qui apporte les cendres et les dépose au jardin du souvenir.

– Ça n'est plus autorisé, normalement.

– Elle a fait une autorisation parce qu'elle est en train de payer ses obsèques, dans la mer, c'est l'eau, c'est comme ça. Elle veut que ses cendres soient dispersées dans l'eau et maintenant pour la mer il faut les autorisations des autorités maritimes etc. Alors elle a dit aux filles : "vous les mettrez dans le canal : tant que c'est de l'eau."

– Ils m'ont dit : "de toute façon, on retourne le jardin du souvenir tous les six mois". Je leur ai dit : "Merci de me dire ça, je n'avais pas besoin de l'entendre…"

– L'autre il te demande je ne sais pas combien mais c'est l'employé du crématorium qui le fait.

– Là aussi pour l'urne, il y aura quelqu'un qui accompagne la famille ou il y aura que la famille ?

– Mais c'est la dernière volonté du défunt.

– Pour la dispersion des cendres.

– Souvent, ils demandent qu'il y ait une partie des cendres à un endroit.

– Il faut des autorisations pour la dispersion des cendres, pour dispersion dans le jardin des souvenirs ? »

Concernant l'enterrement avec inhumation, les frais sont beaucoup plus importants, mais certaines personnes du groupe viennent de villages et ont une tombe de famille où ils enterrent leurs morts. Évidemment, les frais de démontage et de remontage du

monument, les frais de creusement et la taxe d'inhumation sont importants, certains viennent d'enterrer un enfant et nous donnent une indication approximative du coût. Dans le cas où une tombe existe, nous décidons de proposer une urne avec les cendres sur la tombe de la famille, cette solution étant la moins coûteuse, personne n'étant en mesure de payer le montage et démontage. Nous décidons que nous ne pourrons financer que cela.

Lors de l'enterrement d'une personne musulmane, la tradition coranique n'impose pas que l'enterrement musulman ait lieu dans un pays islamique, seulement l'enterrement doit se faire dans un cimetière musulman et respecter les rites funéraires. En France, l'islam est la deuxième religion du pays avec plus de 5 millions d'adeptes et de pratiquants. Étant donné son importance, certains cimetières accordent un espace dédié à l'inhumation des personnes de confession musulmane. Dans un enterrement musulman, la dépouille est placée dans un linceul blanc et inhumée en pleine terre, sans cercueil ; un rite difficilement réalisable en France car la législation interdit l'absence de cercueil, d'où l'utilisation d'une bière en bois fin, rapidement dégradable. L'inhumation de la dépouille est une obligation décrétée dans le Coran qui autorise cependant, à titre d'exception, la crémation dans certains cas (maladie contagieuse, épidémie, etc.). Dans les pays musulmans, l'enterrement est effectué dans les vingt-quatre heures qui suivent le décès.

III. ANALYSE COMPARATIVE DE SIX VISITES EFFECTUÉES PAR DES MILITANTS QUART MONDE* DANS SIX ENTREPRISES DE POMPES FUNÈBRES DE NANCY ET DE LANGRES

1. Méthode

Après avoir défini le panier de biens ci-dessus, le laboratoire d'idées a invité trois de ses participants à faire réaliser des devis d'inhumation à l'aveugle prétextant la préparation à l'enterrement de l'une d'entre eux. Le choix a été de faire cette recherche dans les deux villes partenaires. Une maman, sa fille et son gendre sont allés rencontrer six entreprises de pompes funèbres pour leur poser les mêmes questions. Elles ont étendu leur recherche à deux villes plus petites, non loin de Nancy, pensant obtenir des tarifs moins élevés. Elles se sont rendues ainsi dans :

- Deux entreprises d'une ville de 105 000 habitants intégrée à une agglomération de 434 000 habitants.
- Deux entreprises d'une ville de 8 000 habitants appartenant à une agglomération de 45 000 habitants mais située à 80 km d'une ville possédant un crématorium.
- Une entreprise d'une ville de 4 100 habitants située à 30 km de d'une ville de 32 000 habitants possédant un crématorium.
- Une entreprise d'une ville de 5 700 habitants isolée dans un tissu rural et se trouvant à 40 ou à 50 km d'une plus grande ville possédant un crématorium.

2. Résultats

Compte tenu de la variabilité des prix des concessions (dépendant d'une décision municipale) et du renchérissement des obsèques pour frais de creusement et de montage et démontage du monument, les participants à l'étude se sont enquis uniquement des prix des obsèques par crémation.

« Quand on s'est renseignés, elle nous a dit que c'était beaucoup plus cher. C'était compliqué d'avoir deux devis : un en concession et un en crémation parce qu'on faisait comme si c'était moi qui me faisais enterrer. Comme c'est moi qui devais demander, je ne peux pas dire : "je change d'avis"… C'était un peu compliqué. »

Globalement, les **prix sont extrêmement variables,** six prix pour six organismes de pompes funèbres allant de 2 638 € à 3 993 €. Les participants s'interrogent :

« Oui, on a eu six sons de cloche, chacun disant : c'est comme ça, c'est la législation.

– On a eu six endroits, six prix différents pour la crémation ; six prix différents pour les urnes aussi.

– Apparemment, chaque crématorium fait son prix.

– À L., ça dépend si ta famille vient pour la crémation. Tu payes 100 € de plus si ta famille est là pour la crémation. »

Constatant cette variabilité, nous avons dû définir les notions de « prestations obligatoires » et « non obligatoires » pour chaque poste de notre cahier des charges ainsi que pour les devis obtenus.

La première impression qui se dégage est la **variabilité de la définition de prestations obligatoires** de la part des entreprises, ce qui prête à confusion. Par ailleurs, un certain nombre de prestations sont présentées comme optionnelles alors qu'elles paraissent importantes pour les participants au laboratoire d'idées (**toilette ou soins de conservation, admission en chambre funéraire, présence de la famille, avis de décès dans un quotidien local)**. Le matériel, comme l'urne funéraire, les encensoirs etc. sont aussi proposés à des prix extrêmement variables. Certaines prestations sont prêtées gracieusement (croix, dispersoir).

- **Soins de conservation : obligatoires ou non ?**

« Ils nous disent : les soins de conservation c'est obligatoire si tu vas au funérarium, si la famille veut te voir. Sinon, ils font la toilette et la famille te voit dix minutes avant la fermeture du cercueil – c'est tout. Tu ne le vois qu'à ce moment-là. Ils te mettent en chambre froide et ils ne te mettent pas au funérarium. Tu es à la morgue, tu es dans un placard réfrigéré ; du coup ils ne sortent le corps que dix minutes avant de fermer le cercueil et tu ne peux voir le corps que pendant ces dix minutes-là.

– Maintenant c'est obligatoire si tu vas au funérarium, c'est obligatoire d'avoir les soins de conservation. »

- **Article dans le journal : obligatoire ou pas ?**

« Il y en a qui disent que c'est obligatoire, d'autres qui disent que ça ne l'est pas. Il y en a qui disent : "vous pouvez demander la rubrique nécrologique et le journal, c'est gratuit" ; il y en a un qui nous a dit que ce n'est pas gratuit. La plupart disent quand même que ce n'est pas obligatoire de mettre l'article dans le journal. C'est quand même 250 à 300 € : ce n'est pas donné. Après, il y en a qui disent que l'article nécrologique avec la photo n'est gratuit que si vous avez fait mettre l'avis de décès avant ; les autres te disent l'inverse. »

- **Les caractéristiques du cercueil : obligatoires ou pas ?**

La fourniture des poignées en bois, la cuvette étanche et la plaque identitaire, caractéristiques non optionnelles mais qui figurent sur les devis comme des garanties supplémentaires : *« Elle nous a quand même dit ce qui était obligatoire, c'est logique, la cuve dans le cercueil au cas où le corps se décompose avant d'être enterré. » ; « Les poignées : il y a des gens qui disent c'est obligatoire, d'autres qui disent que ce n'est pas obligatoire, les porteurs qui sont obligatoires chez les uns, pas obligatoires chez les autres. Le capiton qui est obligatoire chez certains, pas chez d'autres. » ; « On peut réduire pas mal le coût de tout ça. La croix n'est pas obligatoire ; le capitonnage non plus. Pareil pour les porteurs, elle nous a dit : "s'il y a des membres de votre famille qui veulent porter, vous n'êtes pas obligés d'avoir un porteur." »*

Cependant ce sont les tarifs de 2 638 € à 3 993 € qui nous ont interrogés. Même si les prix de trois entreprises sont fixés aux alentours de 3 950 € (le plus élevé : 3 993 €), deux autour de 3 300 € et un à 2 638 €, le tarif moyen sur la base de ces prix est de 3 550 € (avec un écart-type de 533 €). Certains devis détaillent les prestations, pour d'autres un forfait est proposé comprenant un certain type de prestation.

« Ça fait entre 3 500 et 3 900 € un enterrement par crémation. Et on a pris le capitonnage le moins cher ; le cercueil le moins cher. »

Il existe chez l'un des acteurs funéraires consultés un forfait de 1 800 € présenté comme le moins cher : là se pose la question de dignité dans la mort.

« T'as leur truc à 1 800-1 900 € : les "choses légales". On te met dans un cercueil ; toilette ou pas toilette, on s'en fout. Si tu as eu le temps d'amener ce qu'il faut pour l'habiller c'est bien, sinon ils partent comme ils sont. Si l'hôpital veut récupérer sa chemise, ils partent à poil. C'est quand même choquant quand on te dit ça. Si tu meurs à l'hôpital et qu'on n'a pas le temps de ramener des vêtements, si l'hôpital veut récupérer sa chemise d'hôpital, tu pars à poil, sinon avec la chemise de l'hôpital. De toute façon, ça n'est pas grave : ta famille ne te voit pas, elle nous a dit, puisqu'ils ferment le cercueil sur place et qu'ils emmènent le cercueil au crématorium. Ils te brûlent – point final – il n'y a pas de cérémonie, y'a rien, ça c'est le minimum. Ils choisissent de te brûler à 2 heures du matin, tu vois ; ils tournent, ils gagnent des sous. »

La question du coût de la cérémonie religieuse, entre 130 € et 180 €, est une vraie préoccupation. Nous avons rapporté aux prestataires consultés la demande des participants d'un temps de recueillement mais pour les cérémonies religieuses, certaines entreprises la comptabilisent d'emblée. Les personnes du laboratoire nous font part d'arrangements qui ont pu être réalisés dans certains cas.

« La cérémonie c'est le P. qui l'a faite, il m'a pas fait payer.

– Les cérémonies, c'est quand même dans les 130-140 €.

– C'est quand même beaucoup : 140 € pour une cérémonie religieuse, je trouve que c'est quand même énorme quand t'as le RSA avec 450 €.

– C'est pour ça qu'on a couru vers le P. C'était une bénédiction au crématorium.

– Maman, c'était le diacre, il nous en a fait cadeau car ils peuvent décider. C'était dans l'église et c'était une belle cérémonie. Mais comme il avait fait la cérémonie de C. la veille, il nous a fait cadeau de celle de maman ; c'est même aussi parce qu'il la connaissait bien.

– P. il est juste venu faire une bénédiction dans la salle à côté du crématorium. Il ne m'a rien fait payer parce qu'il le connaissait mais je sais que c'est cher. C'est hors porteur et hors transport. »

Pour la cérémonie catholique, le coût total est de 130 €, soit 13 € pour le prêtre, 54 € pour la paroisse et 63 € pour le diocèse, mais on l'a vu facturé à 180 € sur certains devis des pompes funèbres. Dans le cas d'une cérémonie protestante et évangélique, il n'y a pas de coût particulier, mais les personnes font en général une quête et donnent une partie de celle-ci à la paroisse qui les accueille. Les cérémonies musulmanes se déroulent essentiellement comme suit : toilette rituelle selon des règles bien précises, transport du corps vers la mosquée (si la communauté en possède une), prière funéraire nommée « Salât-el Janazah », transfert du corps vers le cimetière, cérémonie avant l'inhumation et la prononciation de prières par un imam, enterrement du défunt en pleine terre. Aucune participation financière n'est demandée pour ces services religieux.

Nous avons consulté le site Zen-Obseques.fr ainsi que l'organisme de financement de funérailles ALPTIS : l'enterrement musulman peut dans certains cas être coûteux puisqu'il nécessite le recours à diverses prestations comme le transport du corps, le choix de la concession au cimetière et du cercueil, l'achat des accessoires pour la toilette rituelle, la construction d'une sépulture (pierre tombale simple, stèle funéraire), la préparation de la cérémonie d'adieu (les familles arabes et musulmanes font un dîner le troisième jour qui suit l'enterrement). L'enterrement musulman coûte en moyenne 4 000 €.

Les déplacements du mort coûtent, selon nos devis, entre 224 € et 365 €. Il faut dire que les devis font la distinction entre le transport du corps avant la mise en bière, vers le funérarium, que ce soit de la maison du défunt ou de l'hôpital, et après la mise en bière. Pour le premier transport, certains comptent à part la « housse sanitaire de transfert »

obligatoire, d'autres l'incluent dans le prix ou n'en font pas mention. Pour la plupart des devis, le transport est calculé au forfait (pour un kilométrage qui varie de 30 à 40 km) ou au kilomètre, inclus dans le prix ou non. Certains détaillent la présence de brancardiers, d'autres un opérateur supplémentaire pour une personne d'un poids excédentaire. En globalisant, le prix moyen du transport avant la mise en bière est de 270 € (s'échelonnant entre 224 € et 365 €).

Puis l'accueil en maison funéraire et le séjour minimum en chambre funéraire sont facturés entre 160 € et 800 €. En réalité, un forfait de deux jours est compris dans le devis. Les journées supplémentaires sont payantes, hormis pour un devis où la troisième journée est gratuite. Le matériel de la maison funéraire est quelquefois détaillé, quelquefois globalisé. L'un des devis ne présente pas de frais de funérarium dans la localité mais un forfait de location d'une chambre funéraire dans la ville où se trouve le crématorium. En établissant le total des frais pour le séjour minimum en funérarium, le coût revient en moyenne à 450 € mais avec des disparités énormes (le tarif le moins élevé étant de 160 €, alors que le tarif le plus élevé atteint 800 €).

Les soins de toilette, de conservation et de présentation s'échelonnent entre 280 € et 499 €. Les devis et les prestations diffèrent. Dans cinq devis, les soins de toilette ne sont pas distingués des soins de conservation. Ces derniers impliquent la location d'un laboratoire ou d'une salle technique (quatre mentions). La toilette simple (135 €) est évidemment moins onéreuse. Le coût des soins de conservation, établi sur la base des cinq devis présentant cette prestation comme « optionnelle » est de 403 € en moyenne (le devis le moins cher à 280 € et le plus cher à 499 €).

Le prix du cercueil est compris entre 400 € et 965 €. Il est naturellement présent dans les six devis. Un seul devis détaille la fourniture des poignées en bois, la cuvette étanche et la plaque identitaire, quoique non optionnelles. Ces fournitures sont mentionnées dans le forfait pour trois autres devis, les deux derniers n'en font pas état, un seul indiquant un forfait sans fournir aucun détail, même pas pour le capitonnage. Les cercueils sont confectionnés dans un bois tendre adapté à la crémation. Certains spécifient l'essence ainsi que les accessoires. Dans une entreprise, la personne a dû donner sa taille et son poids. L'employée lui a même pris les mesures (« Il y en a une qui a pris les mesures ; ça fait un peu bizarre »). La moyenne des prix pour un cercueil nu (sans capitonnage) est de 610 € (pour cinq devis, le moins cher à 400 € et le plus cher à 965 €).

Cependant, le capitonnage vient en sus. Il est considéré comme une prestation courante. Que ce soit pour le cercueil ou le capitonnage, le devis demandé concerne la prestation la moins onéreuse. La moyenne tarifaire globale pour le cercueil et le capitonnage est de 760 € (les prix variant entre 525 € et 1 103 €). Le coût moyen du capitonnage est de 100 € (cinq devis). Il reste une option : la croix, payante dans un cas (30 €), prêtée ou non mentionnée dans les autres cas.

« Elle nous a expliqué que la croix et les poignées, c'était un plastique dur spécifique et du bois. Ou alors, c'est du laiton qui brûle avec le reste. On a aussi posé la question parce qu'à une époque on disait que les cercueils en carton, c'était moins cher. Elle nous a dit que c'était polluant parce qu'il y avait une tonne de colle pour tenir le carton et que ça n'était pas solide, ça lâchait ; ça coûtait plus de 2 000 €. Du coup, le cercueil est en bouleau non traité : c'est écologique.

– C'est les seuls qui te disent qu'ils te prêtent une croix, ailleurs il faut l'acheter pour la mettre sur le cercueil. En plastique ou en bois, elle est brûlée avec le reste.

– On peut réduire pas mal le coût de tout ça. La croix n'est pas obligatoire ; le capitonnage non plus.

– Pareil pour les porteurs, elle nous a dit, s'il y a des membres de votre famille qui veulent porter, vous n'êtes pas obligés d'avoir un porteur. C'est les seuls qui nous ont dit ça et quand tu vois le prix des porteurs, tu fais une sacrée économie. Note : globalement, c'est le devis le plus cher. »

La mise en bière coûte entre 54 € et 124 €. Certains mentionnent expressément le personnel – le nombre de porteurs (1, 2, 3 ou 4) et/ou le chauffeur –, d'autres détaillent la mise en bière et le personnel et l'un des devis note uniquement la mise en bière. Un devis donne le prix d'une mise en bière préalable et un autre celui d'une mise en bière au funérarium (en opposition à la mise en bière au domicile). Le coût moyen d'une mise en bière est de 89 € (le moins cher est de 54 € et le plus cher de 124 €, pour la mise en bière avec le personnel).

Les prestations liées au corbillard, aux porteurs, à la prise en charge coûtent en moyenne de 113 € à 449 € (de 105 à 410 € pour les porteurs et de 69 € à 420 € pour la prise en charge). Pour la cérémonie, le chauffeur et les porteurs en tenue pour la cérémonie sont également mentionnés dans les six devis. La prise en charge du transport est détaillée dans cinq devis sur six. Prenant les trois prestations séparément, il en coûtera en moyenne :

Pour la prise en charge du corbillard pour la cérémonie : 198 € (le moins cher 113 € et le plus cher 449 €).

Pour les porteurs en tenue au convoi (3 ou 4 porteurs) : 241 € (le moins cher 105 € et le plus cher 410 €).

Pour la prise en charge du transport après la mise en bière : 191 € (le moins cher 69 € et le plus cher 420 €).

Lorsqu'on regroupe ces trois prestations (hormis le déplacement hors forfait pour se rendre au crématorium le plus proche), le prix moyen est de 600 € (le moins cher 358 € et le plus cher 859 €).

En ce qui concerne la crémation, il est facturé une taxe variant de 389 € à 547 €, ainsi que des frais administratifs (de 126 € à 313 €) et une vacation de police (de 20 € à 25 €). Elle comprend plusieurs intitulés et recouvre différentes prestations : la taxe de crémation, la crémation et la remise des cendres, les frais de crémation, les porteurs (3), le chauffeur, l'urne cinéraire… Il a même été demandé sur un devis une provision pour la crémation : *« L'explication est la suivante : elle nous a rajouté 200 € en disant que le crématorium devait faire des travaux ».*

Les taxes de crémation varient d'un crématorium à un autre et dépendent de l'opérateur (une commune, une société de pompes funèbres). Le coût moyen est de 468 € (le moins cher 389 € et le plus cher 547 € ; écart-type de 86 €). En additionnant tous les frais répertoriés dans la rubrique crémation, le coût moyen est de 553 € (le moins cher 389 € et le plus cher 836 €, avec un écart-type de 152 €). Quant aux frais administratifs, ouverture de dossier, démarches et formalités, la rubrique figure également dans tous les devis. Ils représentent en moyenne 186 € (le moins cher 126 € et le plus cher 313 €). Il reste la vacation de police, provisionnée entre 20 et 25 € selon les devis.

Par ailleurs, des problèmes spécifiques, qui n'ont pas été comptabilisés, sont également soulevés par les participants. Certains frais en effet ne semblent pas pris en compte dans les devis, mais les questions sont posées.

« À propos de ce qui peut être récupéré : comme les objets métalliques et prothèses ne brûlent pas, sont-ils recyclés ? Pour des personnes dont les proches travaillent dans la

ferraille, il y aurait une possibilité de récupérer de l'argent, de faire une cagnotte pour aider les plus pauvres dans la prise en charge des enterrements. »

Il s'agit alors aussi de faire référence aux pratiques existant dans les pays pauvres comme en Inde par exemple.

« Les dents en or ou métal, est-ce qu'elles sont récupérées ?

– Les plaques en métal sur les urnes ? Pourquoi payer si cher une urne alors qu'on va disparaître ?

– Les cendres qui nous sont rendues semblent n'être qu'une partie de ce qui a été brûlé, que font-ils du reste ?

– Quand tu as de la ferraille dans le corps et que cette ferraille ne brûle pas : qu'est-ce qu'ils en font de cette ferraille ? Tu la retrouves dans tes cendres, y'a pas le choix. J'ai bien cinq kilos de plaques, vis, qu'est-ce qu'ils en font ?

– Il y en a une qui nous a dit que c'est recyclé.

– Cet argent-là, pourquoi ils ne le déduisent pas de ton truc ?

– Bon ! Il y en a un autre qui nous a dit : il y a un numéro de série sur les plaques. C'est renvoyé au laboratoire qui t'a opéré pour regarder les temps d'usure. Il y en a une qui nous a dit : je ne me suis jamais posé la question. Tu ne sais pas. Il y a des trucs comme ça : c'est complètement flou. Je ne suis pas la seule à avoir des plaques dans le corps, je ne suis pas la seule à demander à être crématisée. Qu'est-ce que tu fais de ça après ?

– Le gars qui t'a cramé, il récupère la ferraille, il revend tout à la ferraille.

– Même s'il revend, qu'ils font de l'argent dessus, moi je dis d'accord qu'ils se fassent de l'argent dessus mais qu'ils donnent la moitié à la famille ou à la sécu.

– …Et qu'est-ce qu'ils disent pour les dents ?

– À mon avis c'est revendu ; non, tu vois il y a trop de choses comme ça où ils n'ont pas les réponses ; ou bien ils ont les réponses et ils ne veulent pas te les donner.

– Ce qui est sûr, c'est que ce que tu récupères de la crémation ça n'est qu'une infime partie de tes cendres. Qu'est-ce qu'ils font du reste ? C'est recyclé ? »

Ce qui est particulièrement troublant, c'est la désinformation liée à la dispersion des cendres. Cette question inquiète les participants et reflète les préoccupations de chacun à propos de ces restes si peu compatibles avec l'image que nous avons du corps de notre mort.

« Tu te fais crématiser : qu'est-ce que tu fais des cendres ? On a eu six sons de cloche différents en disant à chacun la même chose : c'est simple, il y a la rivière qui passe à côté de chez nous, on met les cendres dans la rivière.

– Il y en a un qui nous a dit : "il faut demander une autorisation du maire et si vous l'obtenez aujourd'hui cette autorisation, dans vingt ans elle est toujours valable". Il y a l'autre qui nous a dit : "il faut demander l'autorisation du maire le jour du décès" ; le troisième : "vous pouvez les mettre où vous voulez si ce n'est pas dans la rue" ; le quatrième : "c'est totalement interdit, il faut les mettre au jardin du souvenir" ; le cinquième, c'était : "t'as le droit de disperser mais pas dans les lieux publics – et la rivière est un lieu public – et pas chez toi non plus, au cas où dans vingt ans tu vendes ta maison, il ne faut pas que les gens tombent sur les cendres. Dans vingt ans tes cendres elles ne sont plus là. Mais bon voilà et la dernière t'as le droit si ta maison n'est pas clôturée : dans ce cas, t'as le droit de disperser tes cendres."

– Si ta maison est entourée d'un mur t'as pas le droit ; si ta maison n'est pas entourée d'un mur, t'as le droit.

– La législation, elle est vachement costaud parce qu'il n'y en a pas deux qui disent la même chose, et le dernier truc : si tu disperses les cendres t'es obligée, enfin les héritiers, d'envoyer une lettre à la mairie de naissance pour dire où les cendres ont été dispersées parce qu'ils doivent garder trace de l'endroit où tu as été dispersée.

– Si tu jettes tes cendres dans la nature, il y a une petite bille au fond : tu dois la garder dans tes papiers. Il y en a qui disent tu dois la donner à la mairie. Il y en a qui disent rien du tout ; si c'est jeté avec, ben ma foi c'est jeté avec…

– S'il y a un jardin des souvenirs chaque ville détermine le prix pour mettre les cendres là.

– Au cimetière de S., ce n'est pas distribué, ils creusent un carré et ils versent les cendres dedans.

– C'est encore différent parce que pour mon beau-frère c'était un dispersoir et le gars passe sur le gazon.

– Oui c'est ça : c'est ce que nous a expliqué une dame : avec le dispersoir.

– À S., ce n'est pas ça : ils creusent un petit carré. Ils prennent l'urne en plastoc, vingt-quatre heures plus tard, ils creusent le carré, ils ouvrent l'urne – c'est ça qui m'a le plus choqué – et ils referment.

– Je pense que pour l'enterrement, ce qu'elle disait, c'est que nous sommes dans un pays où les gens ont besoin d'un endroit pour se recueillir. Il y a des familles qui ne veulent pas que le défunt soit crématisé. »

3. Discussion et propositions

Pour effectuer une comparaison entre les diverses prestations, les proches du défunt auront certainement des difficultés à faire établir des chapitres lisibles et comparables : c'est d'autant plus difficile que le temps imparti pour prendre des décisions est relativement court lorsque le décès intervient.

« C'est bien parce que nous on y allait en aveugle et on a posé les mêmes questions à tout le monde. Mais quand tu arrives là et que tu es déjà dans la difficulté d'avoir perdu la personne, comment tu t'y retrouves ? Je pense que comme chacun met la législation à sa sauce, on entend tout et n'importe quoi et on ne sait plus où on en est. »

Cette analyse plaide en faveur d'une harmonisation des rubriques qui pourront constituer la base d'un panier de prestations négocié collectivement pour les personnes contractant une prévoyance ciblée. L'UFC-Que Choisir a procédé à une démarche similaire à la nôtre mais avec une population de classe moyenne et leur constat est – sur une plus grande échelle – proche du nôtre. Nous citerons ici le résultat de leur dernière enquête.

« *Suite aux réformes législatives et réglementaires intervenues ces dernières années, notamment celle fixant un modèle de devis obligatoire, et aux résultats accablants de son enquête de terrain de 2011, l'UFC-Que Choisir a voulu voir si l'information des consommateurs s'était améliorée et les pratiques assainies. Pour ce faire, les enquêteurs bénévoles de l'UFC-Que Choisir ont visité* ***818 magasins funéraires pour obtenir un devis inhumation et un devis crémation pour l'organisation de funérailles d'un proche****. Ils ont ainsi vérifié la conformité à la loi des pratiques des opérateurs et apprécié les écarts de prix pour les différentes prestations. Résultat : l'UFC-Que Choisir a le regret de constater que les funestes pratiques ont bel et bien la vie dure.*[56] »

Le temps de la concertation et des propositions est arrivé ; nous pensons que c'est avec tous les partenaires que nous pourrons proposer et mettre en œuvre un enterrement digne pour tous.

56. http://www.quechoisir.org/services-vie-sociale/service-au-particulier/services-marchands/communique-pompes-funebres-les-abus-sont-toujours-bien-vivants

Nos propositions de travail concernant la prise en charge financière de l'enterrement des plus pauvres sont celle-ci :

- Mettre en œuvre un devis obligatoire.
- Mettre en œuvre des « paniers de biens » de référence qui font la part de l'obligatoire et des « à côtés ».
- Mettre en concurrence les fournisseurs.
- Avant d'énoncer de nouvelles normes, en calculer le coût pour le consommateur et particulièrement pour les plus pauvres.
- Soutenir les plus démunis en mutualisant le risque avec un contrat commun pour les obsèques.

IV. QUESTIONNEMENT DES PARTENAIRES ASSURANTIELS ET MUTUALISTES DÉJÀ ENGAGÉS AVEC ATD QUART MONDE SUR L'ACCÈS À LA COMPLÉMENTAIRE SANTÉ

1. L'association ACS-P (Association pour l'accès à la complémentaire santé des personnes en précarité)

Cette association a été cofondée par ATD Quart Monde et cinq groupes mutualistes. Nous lui avons demandé une étude prospective en vue de proposer une assurance obsèques payante supplémentaire à nos adhérents. En effet, le contrat qui était porté par cette association depuis 2013 et proposé aux personnes qui bénéficiaient de l'ACS* en France et dans les DOM-TOM était un contrat dans lequel était incluse une garantie obsèques. Mais dans l'appel d'offres réalisé en 2015 pour les contrats ACS*, le panier de biens retenu ne comportait plus de garantie obsèques. Les personnes qui avaient cotisé à l'ACS-P jusque-là se voyaient perdre le bénéfice de leur allocation. L'analyse effectuée par l'ACS-P a abouti aux conclusions suivantes :

Les points clés d'une solution obsèques sont :

- La limite d'âge.
- Le fonctionnement indemnitaire ou forfaitaire.
- Les délais de stage[57] éventuels.
- La nature des formalités médicales le cas échéant.

L'ACS-P préconise un contrat de type indemnitaire : une somme allouée pour les obsèques, et accessible sans examens médicaux. Les délais de stage, de même que la limite d'âge ne sont pas compressibles. Certaines mutuelles de l'ACS-P comme Adrea et Harmonie mutuelle proposent des produits obsèques indemnitaires, sans stage ni formalités. Les co-assureurs peuvent proposer également des produits de l'alliance mutualiste MUTEX, tels Concerto ou Néobsia. Harmonie Mutuelle a proposé quant à elle, avant le passage des personnes au 1er janvier 2016 vers les contrats ACS*, de mettre en place un contrat indemnitaire obsèques. La cotisation pour une allocation indemnitaire de 2 000 € versée pour les obsèques sera entre 1,10 € et 6,04 € par mois. Ces cotisations sont faibles à 40 ans et augmentent avec l'âge. Après 80 ans, la cotisation est de 15 € mensuels environ. Ce produit est réservé aux personnes qui bénéficient de l'ACS*. Une action spéciale d'information a été lancée par Harmonie Mutuelle.

57. Délais de carence.

Harmonie mutuelle annonce aux membres du Conseil d'administration de l'ACS-P qu'au 1er janvier 2016, toutes les personnes qui ont l'ACS-P et tous les ACS* d'accès santé se verront proposer une action spécifique.

- Information de tous sur cette indemnisation des obsèques.
- Une lettre personnalisée sera envoyée à tous.
- Pour le lancement, toutes les personnes qui le désirent pourront adhérer sans limite d'âge lors de la bascule en janvier 2016.

De nombreuses personnes ont opté pour ce produit obsèques lors de la bascule du contrat ACS-P vers le contrat Accès santé ACS en 2016. ADREA offre également un produit dont la cotisation mensuelle est de 1,20 € à 15 € par mois ; ce contrat n'est pas réservé aux bénéficiaires ACS*, tout le monde peut y avoir accès. Les autres mutuelles offrent des produits souvent packagés.

2. La mutuelle SMI

ATD Quart Monde dispose depuis 2011 d'un contrat-test avec la mutuelle SMI qui a accompagné ATD Quart Monde dans sa recherche de mutualisation des personnes en précarité. Une allocation obsèques existe dans ce contrat à la demande des militants Quart Monde* et la première personne à en bénéficier fut Gracieuse, une militante de la première heure qui s'est éteinte à la suite d'une longue maladie. Tout notre groupe a pu mesurer à cette occasion l'importance d'avoir inclus cette garantie en tiers payant. Gracieuse est partie dans la dignité comme elle a vécu, enterrée par les siens, accompagnée par nous tous, avec pour seul sujet notre peine et notre au revoir. Cependant, notre partenaire SMI n'a pas pu nous aider dans la recherche d'un produit obsèques, souscrivant lui-même au produit compris dans notre mutuelle auprès d'organismes de prévoyance.

3. La mutuelle ACORIS

Nous avons eu un accueil très favorable auprès de la mutuelle ACORIS qui, depuis 2009, accompagne ATD Quart Monde dans la mutualisation de personnes en précarité avec un contrat « FNARS ATD » dans la région nancéienne. La préoccupation que nous avons pu partager rejoint la leur. Nous avons d'autre part déjà mis en place une assurance obsèques pour certains de nos adhérents ACORIS (via un contrat Radiance, APRI) dans certaines circonstances particulières. Des contacts avec AG2R et APRI ont eu lieu mais n'ont pas débouché sur des propositions concrètes.

V. LES OFFRES DISPONIBLES SUR INTERNET

Après avoir interrogé nos partenaires, nous nous sommes tournés vers ce que proposaient les offres Internet. Nous avons alors fait une étude avec pour objectif de savoir s'il était possible pour une personne en situation de précarité de trouver par elle-même une garantie obsèques qui lui convienne.

1. Exemple des Pompes Funèbres Générales

Ci-contre, le type de devis personnalisé que proposent les Pompes Funèbres Générales (PFG).

2. Étude des offres de contrats obsèques disponibles sur Internet

Dans cette étude, nous avons cherché à effectuer un rapide balayage du spectre des offres disponibles sur Internet. Nous avons cherché quels types d'offres étaient disponibles pour un homme ouvrier célibataire à différents âges (50, 60, 70 ans).

Les types de contrat

Il est possible de souscrire à deux types d'offres pour couvrir le coût de ses obsèques : le contrat en capital et le contrat en prestation.

- **Le contrat en capital** permet de prévoir une somme d'argent déterminée à l'avance par l'assuré (mandataire) afin d'éviter que le poids financier de ses obsèques ne pèse sur ses proches. Le contrat contient deux aspects importants : la forme de la cotisation (son montant, sa temporalité : mensuelle, annuelle, etc.) et le bénéficiaire du capital contractualisé lors de la mort du contractant. Le bénéficiaire du capital a la charge de l'organisation des obsèques et peut librement choisir le prestataire. Il n'existe pas dans le contrat de limite à la liberté d'utilisation de la somme. Ainsi, dans le cas où il resterait une partie de l'argent après les obsèques, cet argent revient au bénéficiaire.
- **Le contrat en prestation** permet de prévoir un panier de prestation (type de cercueil, fleurs, cérémonie, etc.). Ce contrat permet de prendre en charge le coût financier et la responsabilité de l'organisation des obsèques. Les clauses essentielles de ce contrat sont le panier de biens et la forme de la cotisation.

Le type d'acteur varie aussi en fonction de ces types de contrats : alors que les contrats en capital peuvent être souscrits auprès d'un organisme financier (banque, assurance, mutuelle), les contrats en prestation sont souscrits chez les pompes funèbres, la partie assurantielle devant avoir été sous-traitée auprès d'un tiers.

Exemples de clauses contractuelles

Pour cette étude, nous n'avons pas eu accès aux conditions spécifiques contractuelles. Les éléments suivants proviennent des conditions générales de vente des différents organismes et des clauses présentées dans les diverses brochures et publicités.

Objet de la clause	Type de clause
Temporalité de cotisation	Cotisation le plus souvent mensuelle mais il existe des cotisations trimestrielles ou annuelles. Il est aussi possible de payer le capital en une fois.
Durée de cotisation	Les cotisations peuvent être versées à vie (viager) ou sur une période déterminée, souvent 5 et 10 ans. À partir d'un certain âge d'adhésion, les cotisations sont à vie.
Âge limite	Sont admissibles les mandataires âgés d'une certaine tranche d'âge, par exemple de 40 à 80 ans ou de 50 à 85 ans.
Modification du capital	Certains contrats empêchent la modification du capital alors que d'autres le permettent sans restriction. Cette modification peut être faite à la hausse et dans certains cas à la baisse. À noter que le délai de carence d'un an pour maladie est reconduit à la date de la modification du capital.
Délais de carence en cas de maladie	En cas de décès par maladie intervenu pendant la première année du contrat, les bénéficiaires recevront le remboursement unique des cotisations.
Cas de non-paiement des cotisations	Délais de régularisation de 40 jours, puis risque de décès assuré pour un capital réduit déterminé à l'aide d'une règle de calcul non mentionnée. En cas de valeur de rachat nul, l'adhésion est résiliée.
Exclusion au versement du capital total	Participation à des rixes ou des délits, participation à des mouvements populaires. Suicides pendant une certaine période du contrat. Maladie pendant la première année du contrat. Peuvent être aussi exclues la mort durant la pratique de sport dangereux, la conduite sans permis ou la participation à une manifestation. Enfin, certaines assurances excluent les décès intervenus suite à la prise de stupéfiants ou d'alcool.
Somme versée en cas d'exclusion	En cas d'exclusion du contrat pour cause de maladie pendant la première année du contrat, le bénéficiaire reçoit le montant de la provision mathématique à la date du décès.
Délais de prescription	Le délai de prescription est de trente ans à partir de la date du décès ou dix ans à partir de la date de connaissance du décès.
Assurances et services annexes	Il est possible d'adjoindre une quantité significative de service au contrat obsèques comme par exemple : soutien psychologique, rapatriement du corps, soutien pour les démarches administratives etc.
Clauses spécifiques au contrat en prestation	
Exclusion	Exclusion si l'organisation des obsèques se fait dans un organisme autre que celui auprès duquel a été souscrit le contrat.

Les conditions générales de vente des différents contrats étudiés sont assez homogènes du point de vue financier, cependant une diversité importante existe en ce qui concerne les clauses d'exclusion et les services annexes.

Étude des prix pour des mandataires de 50, 60 et 70 ans en août 2015

Dans cette partie, nous analysons le coût d'un contrat obsèques pour un profil masculin ouvrier de la ville de Nancy à différents âges de souscription : 50, 60 et 70 ans. Le contrat souscrit est une rente viagère mensuelle (ou à 20 ans quand cette option n'est pas possible) pour un capital de 3 000 €.

Âge	50 ans	60 ans	70 ans
AVIVA	12,45 €	16,35 €	28,65 €
AVIVA courtier	8,30 €	10,90 €	19,10 €
Tranquillité santé	13,20 €	18,30 €	28,20 €
Mutac	12,43 €	15,75 €	
Henner	14,45 €	18,15 €	28,41 €
ROC ECLERC (contrat sur 20 ans)		18,20 €	
PFG (contrat sur 20 ans)	14,36 €	16,14 €	20,97 €

Les différences de prix entre les contrats sont importantes parfois même au sein d'un même organisme (en passant par un courtier ou non). Cependant, les paniers de services et les conditions d'application ne sont pas les mêmes ; le facteur de prix seul ne peut pas être le déterminant pour comparer les contrats entre eux.

De plus, les différences de coût entre les âges ne sont pas homogènes entre les assurances :

Âge	50 ans	Pourcentage d'augmentation	60 ans	Pourcentage d'augmentation	70 ans
AVIVA	12,45 €	31 %	16,35 €	17 %	19,10 €
Tranquillité santé	13,20 €	39 %	18,30 €	54 %	28,20 €
Mutac	12,43 €	27 %	15,75 €		
Henner	14,45 €	26 %	18,15 €	57 %	28,41
ROC ECLERC			18,20 €		
PFG	14,36 €	12 %	16,14 €	30 %	20,97 €

Les primes de risques sont très importantes. Par exemple, le coût du contrat PFG sur 20 ans pour un mandataire de 70 ans à l'ouverture du contrat est de plus de 2 000 €.

Âge	50 ans	Coût sur 20 ans	60 ans	Coût sur 20 ans	70 ans	Coût sur 20 ans
AVIVA	12,45 €	2 988,00 €	16,30 €	3 912,00 €	19,10 €	4 584,00 €
Tranquillité santé	13,20 €	3 168,00 €	18,30 €	4 392,00 €	28,20 €	6 768,00 €
Mutac	12,43 €	2 983,20 €	15,75 €	3 780,00 €		
Henner	14,45 €	3 468,00 €	18,15 €	4 356,00 €	28,41 €	6 818,40 €
ROC ECLERC			18,20 €	4 368,00 €		
PFG	14,36 €	3 446,40 €	16,14 €	3 873,60 €	20,97 €	5 032,80 €

Il se dégage de l'étude des prix et des coûts des cotisations le constat qu'une marge de négociation importante semble exister au niveau du coût des cotisations pour les contrats d'assurance obsèques.

Comparaison de 2 contrats pour une personne de 60 ans

	Contrat A	Contrat B
Montant du capital	3 000 €	3 000 €
Cotisation	Fixe mensuelle	Fixe mensuelle
Montant des cotisations	16,35 €	18, 30 €
Revalorisation du capital	Revalorisation possible	Capital fixe
Services	Service d'assistance par téléphone après le décès pour les proches, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 : - Sur simple appel téléphonique, assistance et conseils pour l'accomplissement des démarches et formalités consécutives au décès. - Possibilité de mise en relation avec un assistant funéraire pour s'occuper des démarches administratives et de l'organisation complète des obsèques. Si le décès survient à plus de 50 km du domicile : - Prise en charge des formalités à accomplir sur place et paiement des frais relatifs au transport du corps. - Prise en charge du retour au domicile des personnes qui accompagnent.	Au moment du décès, les proches bénéficient de plusieurs services pour leur venir en aide : - Une aide pratique pour l'organisation des obsèques, dans le respect des volontés du mandataire. - Le rapatriement du corps en cas de décès à plus de 50 km du domicile. - L'organisation de la présence des proches sur le lieu des obsèques. - Une assistance psychologique, disponible dans les semaines qui suivent le décès.

Nous voyons, à la suite de ce travail, qu'une analyse économique et comparative des offres existant sur Internet ne peut pas être effectuée par une personne individuellement sur un ordinateur. Cette étude nous conforte dans la recherche d'une solution collective concertée et négociée afin de permettre aux personnes vulnérables d'accéder à des conditions d'ensevelissement dignes. Nous interpellons à ce sujet l'Institut des Actuaires de France.

VI. UNE ASSURANCE OBSÈQUES INCLUSIVE POUR LES PERSONNES VIVANT SOUS LE SEUIL DE PAUVRETÉ[58]

La micro-assurance est un aspect de l'assurance qui doit être rapproché de la micro-finance. Ce concept est assez nouveau puisqu'il n'a été développé qu'il y a environ vingt ans pour la première fois. Il s'agit d'un aspect de l'assurance qui s'adresse spécifiquement aux personnes à revenus modestes voire en situation de précarité. Le terme « micro-assurance » peut être perçu de manière péjorative. Aussi, on lui substitue régulièrement diverses expressions telles que « l'assurance pour tous » ou « l'assurance inclusive ».

Dans le cadre de ce bureau d'étude, le travail s'est concentré sur la création d'un produit de micro-assurance à destination des plus démunis en France. Il s'agissait de créer une garantie d'assurance obsèques indépendante, c'est-à-dire qu'elle ne devait pas faire partie d'un pack de produits d'assurance. Elle devait répondre à plusieurs critères précis et être en accord avec les règles de l'assurance.

Nous avons développé un outil permettant le calcul des primes viagères mensuelles et nous avons tenté, à partir des données dont nous disposions, de recréer une nouvelle table de mortalité qui soit plus adaptée à la population à laquelle ce produit d'assurance est destiné.

1. Approche de la notion de couverture « obsèques » en micro-assurance

Les couvertures « obsèques » classiques

Historiquement, les assurances funérailles ont toujours existé dans les différentes cultures, depuis la Grèce antique. Aujourd'hui, il est important de noter une différence d'appréciation de ce type d'assurance selon les rites religieux. Les funérailles mettent en exergue le rapport que la société entretient avec la religion.

Les grands principes d'une couverture « obsèques »

L'objectif d'un contrat d'assurance obsèques est de permettre à une personne de régler de son vivant le coût, et éventuellement le déroulement, de ses funérailles. Ainsi, ses proches sont soulagés des contraintes financières et matérielles liées à l'organisation des funérailles. Cela permet donc d'anticiper, de s'assurer que ses dernières volontés soient respectées tout en soutenant financièrement ses proches.

58. MASTER 1 – ACTUARIAT Bureau d'étude 2015-2016, La micro-assurance en France: quel impact sur la vie des populations ciblées ? Aissatou-Maguette DIENG, François PEYRALANS, Claire-Lise WALLE, encadrés par Catherine RAINER *(enseignante à l'UBO)* et Pauline SALAUN *(Suravenir et collège de direction de l'EURIA)*, avec la collaboration d'Auguste MPACKO PRISO *(BPCE)* et Dominique ABGRALL *(Allianz)* pour le groupe de travail sur la micro-assurance de l'Institut des Actuaires.

L'âge auquel on souscrit une assurance obsèques détermine le montant de la cotisation : plus on souscrit tard, plus les cotisations sont importantes. L'âge moyen de souscription de ce type de contrat se situe autour de 50-60 ans. On peut souscrire ces contrats auprès d'un organisme financier de type banque, mutuelle ou assurance. Dans le cas particulier des contrats d'assurance obsèques en prestations, il faut d'abord s'adresser à un opérateur funéraire.

Concernant les modalités de paiement, elles sont les suivantes : le montant des cotisations dépend du capital assuré et de l'âge auquel on souscrit. En général, l'assuré a le choix entre trois types de règlements :

- un versement unique ;
- des versements temporaires : les cotisations peuvent être payées annuellement trimestriellement ou mensuellement jusqu'au paiement du montant du capital ;
- des primes viagères : l'assuré verse des cotisations jusqu'au décès. Le capital assuré via le contrat d'assurance obsèques est reversé à un bénéficiaire qui est une personne physique ou morale désignée par le souscripteur dans le contrat. Il peut aussi bien être un proche, une société de pompes funèbres ou une compagnie d'assurances. Les contrats d'assurance obsèques sont encadrés par la législation sur les contrats d'assurance-vie. Le capital assuré est exonéré des droits de succession en dessous de 152 500 € par bénéficiaire d'un ou plusieurs contrats (au nom du même assuré). Selon l'article 775 du Code général des impôts, si l'entourage le souhaite, jusqu'à 1 500 € peuvent être déduits du montant total sur lesquels seront calculés les frais de succession avant même que la succession ne soit liquidée. C'est l'établissement bancaire qui verse directement et sur justificatif cette somme à l'opérateur funéraire.

Les différents contrats possibles

- ***La législation des contrats d'assurance obsèques***

Les contrats d'assurance obsèques se basent sur la loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles (Art. 3) : « Tout majeur ou mineur émancipé peut régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sa sépulture. Il peut charger une ou plusieurs personnes de veiller à l'exécution de ses dispositions. »

Le tournant dans la réglementation de ces contrats s'opère en 1995 : avant cela, les personnes souhaitant organiser leur enterrement de leur vivant allaient trouver l'entreprise de pompes funèbres de leur choix, établissaient un devis, payaient le montant correspondant et le moment venu, l'entreprise effectuait les prestations prévues, avec un risque important d'abus. Avec l'article 10 du décret du 9 mai 1995, les formules de financement en prévision d'obsèques « sont des contrats dont l'exécution dépend de la durée de la vie humaine au sens du paragraphe 1 de l'article L. 310-1 du code des assurances. » Ainsi, tout contrat obsèques est un contrat d'assurance décès.

En 2004, la loi de simplification du droit, dite « loi Sueur », offre la possibilité à l'assuré, et durant toute sa vie, de modifier les options désignées dans son contrat obsèques. Cette loi stipule que toute assurance obsèques souscrite à partir du 11 décembre 2004 doit obligatoirement donner le détail des prestations garanties ainsi que des prestations non couvertes. Les assurances doivent également garantir à l'assuré la possibilité de changer à tout moment les prestations désignées dans le contrat. La loi prévoit aussi une transparence financière pour protéger l'assuré de tout abus : les contrats doivent mentionner en détail les prestations choisies, l'inflation de leurs prix, si un supplément doit être réglé par la famille, etc.

• ***Contrats en capital et contrats en prestations***

Les compagnies d'assurances proposent différents types de contrats d'obsèques : les contrats en capital et les contrats en prestations.

Les contrats en capital sont des contrats d'épargne avec pour finalité le financement en prévision des obsèques. Ces types de contrats sont privilégiés quand la personne souhaite simplement financer ses obsèques. Un capital est constitué via le paiement de primes et, au décès du souscripteur, il est versé au bénéficiaire désigné. Cependant, mieux vaut être prudent : le contrat ne prévoit pas expressément que le capital devra être affecté à la couverture des frais d'obsèques. Aussi, il se peut très bien que sur une somme importante cotisée pour les obsèques, seule la moitié soit consacrée réellement aux funérailles si le bénéficiaire n'est pas de confiance et garde une moitié pour lui.

Quand il s'agit d'organiser ses funérailles à l'avance, les contrats en prestations sont plus adaptés. Il faut dans ce cas s'adresser tout d'abord à un opérateur funéraire. Un volet « financement » correspond à l'engagement de l'assureur de verser, lors du décès, le capital constitué à l'opérateur funéraire que le défunt a désigné. Un autre volet, « prestations funéraires », est une convention obsèques qui définit les prestations funéraires que l'opérateur funéraire désigné s'engage à réaliser. On distingue alors les assurances obsèques en prestations standardisées et les assurances obsèques en prestations personnalisées.

Les contrats en prestations standardisées permettent de prévoir quelques points d'organisation des obsèques mais les choix sont limités, le tout restant assez vague et bien souvent pas très bien compris par l'assuré. Finalement, le souscripteur pourra vraiment choisir entre la crémation et l'inhumation ainsi que le type de cérémonie, laïque ou religieuse. Mais, par exemple, il ne pourra pas choisir le type de cercueil.

Les contrats en prestations personnalisées laissent une marge de manœuvre bien plus grande. Ici, il est possible de personnaliser entièrement ses obsèques à la grande différence des contrats en capital et des contrats en prestations standardisées. Parmi les options pour lesquelles le souscripteur pourra choisir ce qu'il préfère, on liste entre autres le choix de l'inhumation ou de la crémation.

• ***Présentation du projet de recherche des étudiants de l'EURo-Institut d'Actuariat pour ATD Quart Monde***

ATD Quart Monde a effectué des enquêtes auprès des populations concernées afin de connaître leurs besoins prioritaires en assurance. Munie de ces informations, un groupe de trois étudiants en actuariat de l'EURIA, sous la supervision de leurs enseignants et du groupe de travail sur la micro-assurance (GTMA) de l'Institut des actuaires a cherché une garantie devant couvrir l'intégralité des frais d'obsèques. Ainsi, l'objectif était d'aboutir à des primes mensuelles proches de 3 € pour un capital de 3 000 €. Le taux technique a été fixé à 1 % et les primes ont été calculées pour chaque assuré en fonction de son âge et en se basant sur une table de mortalité construite avec le modèle de COX[59] sur la surmortalité.

En effet, dans le cadre de la micro-assurance, le produit doit être adapté à une population à faibles revenus et en général exclue des services d'assurance classiques.

L'objectif est de construire un produit qui satisfait certaines conditions. Comme tout produit de micro-assurance, il doit être « SUAVE[60] » selon l'expression utilisée par Michael J. Mc Cord, au cours de sa présentation lors de la quatrième conférence internationale de la micro-assurance en Colombie en 2008 :

- il doit être simple et les garanties faciles à comprendre pour une meilleure gestion de la relation client ;
- il doit être en adéquation avec la demande et les besoins du prospect, de la population ciblée (adosser une garantie complémentaire à une assurance à fonds perdu) ;
- pour ne pas désorienter le client, l'assureur doit s'inspirer des assurances informelles, de leur réseau de distribution, si cela n'est pas en contradiction avec le règlement en vigueur ;

59. Formule mathématique permettant d'établir des statistiques sur le risque de mortalité d'une population donnée en reliant la date de décès des personnes à des variables explicatives (niveau de vie, conditions d'existence…).

60. Acronyme forgé à partir des initiales des cinq mots anglais suivants : *Simple, Understood* (le contrat doit être entièrement compris par le souscripteur), *Accessible, Valuable* (utile), *Efficient* (performant).

- il est primordial de bien gérer le risque de fraude, l'aléa moral* et l'anti sélection ;
- il faut adapter la périodicité du paiement des primes à celles des revenus de l'assuré ;
- pour le calcul de la prime, après avoir considéré les éléments de base, à savoir la probabilité de survenance de l'événement assuré et son intensité, faire profiter le client d'une mutualisation importante en proposant des produits adéquats et simples qui conviennent à un large éventail de clients ;
- au préalable, une étude de marché accompagnée d'une étude sociologique pour comprendre la culture de la population cible est nécessaire ;
- une évaluation de l'expertise des différents partenaires appelés à intervenir est également souhaitable.

2. Mise en place de la garantie

Aspects pratiques de la mise en place

Pour mettre en place les garanties, il faut pouvoir les tarifer. Pour tarifer les garanties, nous avons développé un outil en VBA (outil de programmation de macro-commandes disponibles dans le tableur Excel) inspiré de l'outil de tarification en micro-assurance développé par Milliman et l'Association actuarielle internationale. Le détail de cet outil peut être consulté dans le mémoire que nous avons rédigé dans le cadre du Bureau d'études. Nous avons considéré deux catégories de souscripteur/trice selon que celui-ci (celle-ci) a une couverture maladie universelle spécifique (CMU-C* ACS*) ou non.

Le tableau ci-dessous présente les primes obtenues sous l'hypothèse d'un taux technique de 0,5 % et un capital garanti de 2 500 €.

Âge	Catégorie	Prime viagère mensuelle
20	CMU-C ACS	2,50 €
20	NON	3,92 €
40	CMU-C ACS	3,68 €
40	CMU-C	4,78 €
40	ACS	4,92 €
40	NON	6,17 €
65	CMU-C ACS	7,00 €
65	NON	13,00 €

Dans un contrat d'assurance, une option de rachat peut également être mise en place. Cela laisse la possibilité à l'assuré de racheter son contrat avant son décès, que ce soit en raison d'un changement de situation ou de difficultés financières. S'il est indiqué dans le contrat que le rachat est possible, alors cette information doit être accompagnée d'un tableau avec les valeurs de rachat. On distingue le rachat partiel, pour lequel l'assuré retire définitivement une partie de l'épargne constituée, et le rachat total, qui met fin au contrat prématurément, en rachetant la totalité de l'épargne. Cependant, laisser cette

possibilité pour un contrat de micro-assurance pourrait poser problème. Il faudrait au moins garantir que la valeur de rachat soit supérieure à la somme des cotisations versées pour préserver les économies des assurés.

QUELQUES RÉFLEXIONS SUR L'ALÉA MORAL* ET LE RISQUE D'ANTI SÉLECTION

Un aspect primordial dans les contrats d'assurance est l'anti sélection. Il s'agit de la situation dans laquelle l'assureur n'est pas en mesure de distinguer les individus selon leur degré de risque et ne peut donc pas mettre les termes du contrat en adéquation avec les risques individuels. Si l'assureur adopte une tarification qui incite les individus peu risqués (ce qu'on appelle dans ce cadre les « bons risques ») à se retirer du marché (parce qu'ils considèrent que la prime exigée est « trop » élevée par rapport à leur niveau réel de risque), cela conduit à une tendance importante à attirer les « mauvais » risques. L'assureur se retrouve rapidement avec une majorité de personnes présentant des risques supérieurs à la moyenne dans son portefeuille. George Akerlof, économiste américain (et prix Nobel d'économie en 2001 avec Michel Spence et Joseph Stiglitz pour leurs travaux sur les marchés à information asymétrique), a utilisé l'exemple du marché des voitures d'occasion pour mettre en valeur l'anti sélection dans l'article intitulé : « The Market for Lemons : Quality Uncertainty and the Market Mechanism » (1970). On se place dans un marché de l'occasion comportant deux types de voitures : celles de qualité et celles endommagées. Les acheteurs ne savent pas pour quelles raisons les vendeurs mettent leurs voitures sur le marché. Aussi, l'échange est risqué pour les acheteurs qui ne peuvent pas distinguer les bonnes marchandises des mauvaises et qui, pour se prémunir des vices cachés potentiels, proposent des prix faibles. Les vendeurs des voitures de bonne qualité, insatisfaits par les prix proposés, se retirent du marché qui ne se retrouve donc qu'avec les produits de mauvaise qualité. Les solutions mises en place pour lutter contre le risque d'anti sélection sont entre autres l'augmentation des prix, ce qui, dans le cadre de la micro assurance, n'est pas adapté, ou les délais de carence : il s'agit d'une période fixée par le contrat commençant à courir à compter du jour de la souscription, au cours de laquelle la garantie ne s'applique pas. D'autres solutions pratiques mises en place par un certain nombre de micro-assureurs sont l'affiliation obligatoire des créditeurs d'une institution de micro finance ou des membres d'une coopérative, la couverture collective de familles entières ou d'un pourcentage minimal de la communauté ou de la coopérative concernée, ou encore la participation aux bénéfices.

Un autre aspect important dans les contrats d'assurance est l'aléa moral. Cette notion a été introduite au XVII^e siècle par le philosophe et économiste écossais Adam Smith. Il caractérisait alors l'aléa moral comme la « maximisation de l'intérêt individuel sans prise en compte des conséquences défavorables de la décision sur l'utilité collective ». Dans le secteur de l'assurance, l'assuré peut effectivement se sentir protégé et se comporter de manière plus risquée que s'il était totalement exposé au risque, ou en tout cas être plus négligent. Par exemple, une personne assurée contre le vol pourra n'utiliser qu'un petit antivol pour son vélo au prétexte que s'il est volé, il sera remboursé. Les solutions généralement mises en place par les assurances pour contrer l'aléa moral sont multiples : fixer un niveau d'effort minimal à fournir par l'assuré pour prétendre à l'indemnisation, rendre obligatoire des dispositifs ou des modèles particuliers (comme des serrures ou des antivols solides), mettre en place des contrôles… Mettre en place une franchise est la solution la plus courante en matière d'assurance ; il s'agit alors de fixer une somme restant à la charge de l'assuré : l'aléa moral diminue puisque l'assuré continue à subir une perte en cas de sinistre.

Cependant, dans le cadre des garanties obsèques, nous pensons que l'aléa moral est, de fait, réduit. En effet, on peut difficilement imaginer que l'assuré mette davantage sa vie en jeu parce que le coût et le déroulement des funérailles sont assurés. Toutefois, le cas d'une personne mettant fin à sa vie pour que le capital revienne au bénéficiaire ne peut être exclu.

VII. NÉGOCIATION AVEC DES ACTEURS DU FUNÉRAIRE

Lorsque nous sommes allés interroger les acteurs du funéraire, nous avons été surpris de rencontrer des professionnels aussi démunis que nous l'étions. Lors d'un entretien, ils nous confiaient :

« On observe une explosion du nombre de personnes qui ne peuvent pas payer pour les obsèques. Cette situation demande des efforts considérables aux opérateurs, car ils sont bien souvent perdus dans la complexité des cas. Le déplacement du corps vers une chambre mortuaire est toujours fait le plus tôt pour soulager la famille. Cependant, à partir du moment où le corps est déplacé d'une ville à l'autre, aucune des villes ne veut s'occuper du cas en renvoyant la faute à la ville où est morte la personne ou à la ville où est entreposé le corps. Aujourd'hui, dans une entreprise de pompes funèbres comme la nôtre, on dénombre un cas de ce type par semaine, sur deux départements. »

« Cette situation est encore accentuée par le fait que les gens meurent plus loin de chez eux à cause de la prise en charge des cas les plus graves dans les pôles hospitaliers (ceci avait déjà été relevé par la ville de Langres). Les décès se font logiquement plus souvent dans ces grandes structures hospitalières qui sont dans des villes, qui elles, ne veulent pas de cette « masse de décès à financer » et renvoient les enterrements de personnes pauvres à la commune d'origine. Ces négociations sont chronophages et dans la prise en charge des morts nous n'avons justement pas de temps. »

Des solutions sont mises en place, comme des cagnottes participatives, organisées sur un site Internet du défunt ouvert lors de l'enterrement afin que les personnes proches puissent participer, mais c'est souvent trop peu pour financer les obsèques et les opérateurs de pompes funèbres se retrouvent alors avec beaucoup d'impayés.

Selon eux, cette situation est due à la libéralisation des pompes funèbres[61], ce qui recoupe l'analyse effectuée dans la première partie de cet ouvrage. Notre attention est aussi portée par nos partenaires sur le risque d'une accentuation du problème de l'accès des plus pauvres à des obsèques dignes dans les années qui viennent. En effet, avec le mouvement de concentration des acteurs, les rachats massifs par un groupe financier canadien bien connu pour son côté « *cash machine* », sa stratégie de bénéfices à court terme, on craint des modifications avec parfois à la clé des augmentations de tarifs de près de 40 %. Les mutuelles rachètent elles aussi de petits opérateurs funéraires pour tenter de cadrer les tarifs, mais cela pour le moment n'a pas engendré de baisse de prix, ni apporté de réponse pour les plus pauvres.

Après plusieurs consultations, un acteur a été retenu : ROC ECLERC 54-57. Nous avons pu débuter avec lui une négociation qui a permis de mettre en place des tarifs négociés pour les obsèques, en accord avec les militants*. Les trois tarifs opposables ont été négociés en fonction du lieu de décès, des jours d'intervention, ouvrables ou non. Les tarifs varient de 1 314 € à 2 300 € ; une marge de sécurité de 200 € a été rajoutée.

61. La loi de 1993 marque la fin du monopole communal et signifie également l'ouverture du marché à la concurrence. Plusieurs entreprises de pompes funèbres peuvent en effet désormais se concurrencer sur la même commune. On assiste alors à la libéralisation du secteur.

Devis en cas de décès à l'hôpital

POMPES FUNEBRES

ROC-ECLERC

23 rue de Bonsecours - 54000 Nancy
Tél : 03 83 32 63 15
Habilitation N°96.54.53

ATD QUART MONDE

Vous avez été reçu par Frédéric CILIBERTI

Nancy Bonsecours le 17 février 2016

PRÉSTATIONS DE SERVICE	
Cercueil	*340,00 €*
Accessoires cercueil	*50,00 €*
Corbillard et son chauffeur	*135,00 €*
Porteurs au service	*34,00 €*
Transport	*165,00 €*
Démarches et formalités administratives	*99,00 €*
Linceul	*OFFERT*
Sels	*OFFERT*
Urne cinéraire	*OFFERT*
Dépôt d'urne	*79,00 €*
Total pompes funèbres	*902,00 €*

FRAIS AVANCÉS POUR VOTRE COMPTE	
Intervenants	
Vacation de Police	*20,00 €*
Crématorium	*392,90 €*
Total Intervenants	*412,90 €*
Montant Total TTC du devis :	***1 314,90 €***

Observations

Fermeture de cerceuil chambre mortuaire de l'hôpital
Crémation au crématorium de Nancy
Dispersion des cendres au jardin du souvenir de Nancy
Attention prix hors dimanches, nuits et jours fériés

Devis en cas de décès au domicile

POMPES FUNEBRES

ROC-ECLERC

23 rue de Bonsecours - 54000 Nancy
Tél : 03 83 32 63 15
Habilitation N°96.54.53

ATD QUART MONDE

Vous avez été reçu par Frédéric CILIBERTI — *Nancy Bonsecours le 17 février 2016*

PRÉSTATIONS DE SERVICE		
Cercueil		*340,00 €*
Accessoires cercueil		*50,00 €*
Corbillard et son chauffeur		*135,00 €*
Porteurs au service		*34,00 €*
Transport		*165,00 €*
Démarches et formalités administratives		*165,00 €*
Linceul		*30,00 €*
Sels	*OFFERT*	
Toilette et habillage		*135,00 €*
Urne cinéraire	*OFFERT*	
Dépôt d'urne		*79,00 €*
Retour avant mise en bière (*)		*240,00 €*
Chambre funéraire et admission (*)		*120,00 €*
Total pompes funèbres		*1 493,00 €*

FRAIS AVANCÉS POUR VOTRE COMPTE		
Intervenants		
Vacation de Police		*20,00 €*
Crématorium		*392,90 €*
Total Intervenants		*412,90 €*

Montant Total TTC du devis :	***1 905,90 €***

Observations

Fermeture de cercueil chambre mortuaire de l'hôpital - Chambre Funéraire Roc'Eclerc
Crémation au crématorium de Nancy
Dispersion des cendres au jardin du souvenir de Nancy
Attention prix hors dimanches, nuits et jours fériés

Devis en cas de décès le dimanche, la nuit, un jour férié

POMPES FUNEBRES

ROC-ECLERC

23 rue de Bonsecours - 54000 Nancy
Tél : 03 83 32 63 15
Habilitation N°96.54.53

ATD QUART MONDE

Vous avez été reçu par Frédéric CILIBERTI — *Nancy Bonsecours le 17 février 2016*

PRÉSTATIONS DE SERVICE		
Cercueil		*340,00 €*
Accessoires cercueil		*50,00 €*
Corbillard et son chauffeur		*135,00 €*
Porteurs au service		*34,00 €*
Transport		*165,00 €*
Démarches et formalités administratives		*288,00 €*
Linceul		*30,00 €*
Sels	*OFFERT*	
Toilette et habillage		*135,00 €*
Urne cinéraire	*OFFERT*	
Dépôt d'urne		*79,00 €*
Retour avant mise en bière (*)		*240,00 €*
Personnel pour cérémonie		*175,00 €*
Chambre funéraire et admission (*)		*240,00 €*
Total pompes funèbres		*1 911,00 €*

FRAIS AVANCÉS POUR VOTRE COMPTE		
Intervenants		
Vacation de Police		*20,00 €*
Crématorium		*392,90 €*
Total Intervenants		*412,90 €*

Montant Total TTC du devis :	***2 323,90 €***

Observations

Fermeture de cerceuil chambre mortuaire de l'hôpital - Chambre Funéraire Roc'Eclerc
Cérémonie en la salle omniculte du crématorium de Nancy
Crémation au crématorium de Nancy
Dispersion des cendres au jardin du souvenir de Nancy

VIII. RECHERCHE D'UN PARTENAIRE ASSURANTIEL

Après plusieurs démarches infructueuses auprès de mutuelles, de sociétés de prévoyance ou d'assurance, nous avons pu entrer en contact avec CNP Assurances qui a porté immédiatement un grand intérêt à notre demande. Nous avons demandé une couverture obsèques indemnitaire pour couvrir les obsèques jusqu'à 2 500 €, ce qui correspond aux valeurs de notre négociation avec ROC ECLERC. CNP Assurances est le premier assureur de personnes en France. Depuis cent soixante ans, CNP Assurances assure la protection des personnes contre les aléas de la vie. CNP Assurances conçoit et gère des contrats en assurance-vie, retraite, prévoyance et protection (couverture de prêts et santé). Dans le domaine de l'assurance individuelle en France, CNP Assurances commercialise ses produits via La Banque Postale et les Caisses d'Épargne, et par son propre réseau : Amétis.

Caractéristiques du contrat obsèques CNP Assurances

Tout l'enjeu a consisté à fixer une cotisation mensuelle accessible aux personnes très pauvres. C'est pourquoi, contrairement aux contrats classiques, les mensualités définies n'évolueront pas selon l'âge du souscripteur mais seront toujours basées sur la tranche d'âge enregistrée à la souscription. Ce contrat peut être souscrit jusqu'à l'âge de 80 ans, la limite de la garantie étant fixée à la fin de l'année des 90 ans de l'adhérent. Au-delà de 90 ans, le fonds de solidarité créé dans le cadre du contrat pourra alors prendre le relais. La gestion du contrat est confiée à un gestionnaire basé en Lorraine connu par plusieurs des participants (CIPREV)[62].

- Les cotisations sont fixées en fonction de l'âge au moment de la souscription, c'est-à-dire que les cotisations ne vont pas évoluer en fonction de l'âge des bénéficiaires, mais à la marge, en fonction des résultats opérationnels du contrat.
- Garantie : capital maximal de 2 500 € qui peut être versé en tiers payant à une société de pompes funèbres (comme ROC ECLERC Nancy qui a été partenaire du projet en phase finale) ou à la personne qui a payé les obsèques. Ce capital ne peut servir qu'au paiement des frais d'obsèques afin d'éviter des effets d'aubaines engendrés par un capital fixe au but non défini.
- Aucune formalité médicale n'est requise. Cette demande était centrale pour les militants Quart Monde*, car elle prouve que toute personne peut avoir accès à ce contrat. Ce point a été particulièrement difficile à négocier et a dû être compensé par l'acceptation d'un délai de carence d'un an en cas de décès pour cause de maladie.
- Limite d'âge à l'adhésion : 80 ans.

62. Le Groupe Victor Hugo (CIPREV, Mutuelle Victor Hugo) propose une offre de service en prévoyance et en mutuelle à destination des entreprises et des particuliers (https://www.groupevictorhugo.com/).

• Limite d'âge de fin de garantie : 90 ans. C'est ce point qui a été le plus compliqué à négocier et à accepter par les militants*. Il est le fruit d'une obligation légale, mais engendre un nombre important de questions et de doutes sur la possibilité de réellement bénéficier de la prime lors de l'enterrement.

Pour compenser cette limite de 90 ans, il a été négocié avec la CNP un accès plus rapide au fonds de solidarité de l'assurance qui pourra rapidement débloquer des fonds pour les personnes décédées à plus de 90 ans.

COTISATIONS

Âge à la souscription	Cotisation annuelle en euros	Cotisation semestrielle en euros	Cotisation trimestrielle en euros	Cotisation mensuelle en euros
18 - 30 ans	6,00	X	X	X
31 - 40 ans	12,00	X	X	X
41 - 50 ans	24,00	12,00	X	X
51 - 60 ans	48,00	24,00	12,00	X
61 - 70 ans	90,00	45,00	22,50	7,50
71 - 80 ans	156,00	78,00	39,00	13,00

Ce projet de contrat obsèques a provoqué un vif intérêt de la part des associations et des partenaires publics d'ATD Quart Monde. Il soulève cependant des questions récurrentes :

• *« Pourquoi une limite d'âge d'adhésion à 80 ans ? »*
La limite d'âge est une obligation légale. La population des personnes de plus de 80 ans étant très réduite, il serait de toute façon très difficile de proposer un prix.

• *« Y a-t-il des obligations pour la CNP lors du décès ? »*
La CNP a pour obligation de vérifier que tous ses assurés sont vivants. Pour ce faire, elle utilise notamment les bases INSEE et si besoin les services d'un prestataire pour les cas particuliers. Si la personne est déjà enterrée lorsque la CNP est informée du décès, cette dernière effectue les démarches pour rembourser les obsèques à hauteur de 2 500 €.

• *« Comment garder le contact avec les assurés ? »*
La question du lien avec les assurés et de la trace matérielle de l'assurance souscrite, permettant aux organisateurs des obsèques de savoir que la personne est assurée, peut être réglée par l'envoi annuel d'un échéancier de prélèvement.

• *« Quel réseau est constitué autour de ce projet ? »*
Un réseau local important s'est d'abord constitué à Nancy, notamment lors du projet « une mutuelle pour tous » qui servira de support modèle aux mutuelles ACS*. Il a été le point de départ de l'expérimentation. Depuis, une vingtaine d'associations et de CCAS* sur le territoire font partie de notre réseau.

Accueil du contrat :

Le contrat est très innovant dans sa conception et dans les caractéristiques de son public cible, ce qui a soulevé des interrogations sur la capacité à conserver des cotisations aussi basses. La profession a salué le travail d'ATD Quart Monde en publiant de nombreux articles dans la presse spécialisée, soulignant la simplicité, le prix et la transparence d'ATD Quart Monde :

*« Destiné aux familles fragilisées d'un point de vue financier et social, ce contrat se singularise par **sa simplicité**. C'est un produit de base avec **des tarifs préférentiels particulièrement avantageux**. Quant au montant de la cotisation, il n'évolue pas après signature. Il n'y a pas besoin de questionnaire médical ni de visite auprès d'un médecin. La somme délivrée peut ne pas couvrir le montant total des obsèques, surtout si celles-ci sont relativement coûteuses. Néanmoins, c'est un **soutien non négligeable** qui évitera l'endettement de la famille face à des funérailles de base. Il est possible de modifier le contrat en cours, de le résilier. Les démarches à accomplir sont aisées, renseignées, on peut les réaliser avec l'aide des membres de l'association. À ce titre, le site est très explicite, les contrats sont téléchargeables en ligne ainsi que les explications, ce qui est très rare. En général, les conditions de contractualisation ne sont disponibles qu'à la demande d'un devis, voire au moment de signer.*[63] »

63. NOTRE AVIS https://www.lassurance-obseques.fr/assurance-obseques-atd-quart-monde-nao/

CONCLUSION

Huguette Boissonnat Pelsy

La misère vécue « à la maison », « cachée derrière ses volets », est une misère silencieuse, inexistante pour la plupart de nos concitoyens. Cependant, c'est lors des naissances et lors des décès que nous croisons tout à coup ces oubliés de la vie. Ils interpellent notre humanité. Notre système de santé est préparé et focalisé sur l'accueil de la vie et sa préservation. Mais au cours de ce travail réalisé dans le cadre du département santé du Mouvement ATD Quart Monde, les participants, qu'ils soient pauvres et militants, ou professionnels et alliés de ceux-ci, nous ont tous interpellés avec force sur la nécessaire préparation de notre société à accompagner les malades en fin de vie dans les milieux d'extrême pauvreté et à mettre en œuvre une réflexion suivie d'actions dignes permettant aux plus pauvres « d'enterrer dignement leurs morts ».

On constate ici que les analyses et les préconisations des personnes pauvres s'appliquent à elles et à leurs pairs, mais qu'elles peuvent aussi souvent trouver leur résonance dans le vécu de l'ensemble de la population. Cependant, comme elles vivent ces événements avec plus de violence, elles ressentent les injustices de manière plus forte, n'ayant aucun recours à attendre. Elles font preuve pourtant d'une vraie capacité de résilience ainsi que d'une qualité d'analyse et de proposition qui nous conduisent à penser que favoriser les dynamiques de « pair émulation » et soutenir les « pairs aidants » dans leur rôle et dans leur action est sans doute aujourd'hui une des voies d'amélioration et d'optimisation de nos pratiques.

Il n'en demeure pas moins que ce travail nous conduit à une prise de conscience de cette désespérance d'une partie de notre société autour de la prise en charge de la mort. Or, en France, vivre à la rue tue à 46 ans en moyenne ! Depuis vingt-cinq ans, en France, les inégalités sociales face à la mort se maintiennent. La surmortalité des bénéficiaires de la CMU-C*, quels que soient l'âge et le sexe a été montrée par Ph. Tuppin pour l'année 2009[64]. ***« Aucune personne de la rue ne doit être oubliée une deuxième fois dans sa mort », disait Cécile Rocca, du Collectif des Morts de la Rue. « Tu as eu une vie de chien et tu as quand même envie d'être enterré décemment », disait Noël Caffaxe, militant Quart Monde*.***

La mise en œuvre de la « mutuelle pour tous » avec la généralisation au 1er juillet 2015 des contrats « aide à la complémentaire santé » sur le modèle d'ATD Quart Monde a été une étape importante. Cependant, les frais d'ensevelissement n'ont pas été intégrés à l'appel d'offres pour les contrats ouvrant droit à l'aide d'état à la complémentaire santé. La CMU-C ne comporte pas non plus de volet obsèques. Ce sont donc les personnes les plus pauvres dans notre pays qui n'ont pas de couverture obsèques, les salariés et leurs ayants droit quant à eux bénéficient d'un capital-décès, somme versée par la Sécurité sociale aux proches du défunt. Il reste alors la solution de l'enterrement des indigents. Mais les municipalités ne peuvent et ne veulent pas enterrer toutes les personnes sous le seuil de pauvreté !

64. Tuppin Ph. *et alii* (2011), « Surmortalité et hospitalisations plus fréquentes des bénéficiaires de la couverture médicale universelle complémentaire en 2009 », *Presse Médicale*, vol. 40 : p. 304-314.

La recherche-action qui est présentée par les militants Quart Monde* et leurs alliés a permis, d'une part, de recueillir les préconisations d'amélioration de notre système de prévoyance pour que les plus pauvres y aient accès, et, d'autre part, de rechercher les moyens de mettre en action les propositions d'amélioration de la prise en charge des obsèques des populations pauvres et des indigents. C'est ce que nous avons fait en onze étapes, ce fut une longue, rigoureuse et fructueuse démarche qui est décrite en détail dans ce document. Cette étude montre comment les usagers de la santé les plus fragiles ont initié les possibilités de mettre fin à cette insécurité supplémentaire liée à la mort qui pèse sur les familles les plus pauvres. Cette expérimentation, à l'initiative des usagers du système de santé, pourra, nous en sommes convaincus, apporter la preuve que notre pays peut permettre aux personnes pauvres ou vivant en précarité un accès de droit à des conditions d'enterrement dignes et humaines. Ici encore les plus pauvres montrent leur capacité à humaniser notre société et leur dynamisme. Lorsqu'ils jouent collectif, lorsqu'on leur donne les moyens et les conditions de la participation, celle-ci est efficace. Une des forces de ce travail a été le croisement d'expérience entre les usagers et des personnes extrêmement différentes, issues de milieux professionnels et universitaires très divers.

Une vraie nécessité fait loi, celle de travailler ensemble sur un programme, un dispositif, une loi, des recommandations. Quelle que soit la forme que prendra ce travail de proposition et d'amélioration, il est urgent. La recherche de meilleures capacités fonctionnelles de notre système de santé et de protection sociale autour de la fin de vie et de l'inhumation ou le renforcement de celles-ci est l'objectif essentiel de notre contribution à ce débat de société.

GLOSSAIRE

Aléa moral : Possibilité qu'un assuré, se sentant protégé par son contrat d'assurance, se comporte de manière plus risquée que s'il avait à supporter entièrement les conséquences négatives des risques auxquels il s'expose, ou en tout cas se montre plus négligent.

ACS : Aide au paiement d'une complémentaire santé. Réservée aux personnes dont les ressources dépassent de 35 % le plafond d'attribution de la CMU-C, elle donne droit, durant un an, à une aide financière pour payer un contrat de complémentaire santé. Elle permet d'accéder au tiers payant.

CCAS : Centre communal d'action sociale. Établissement public communal intervenant dans les domaines de l'action sociale légale et facultative, mettant en œuvre la politique sociale déterminée par les élus locaux.

CMU : Couverture maladie universelle. Dénommée depuis le 1er janvier 2016 Protection universelle maladie (Puma), cette prestation sociale permet l'accès au soin, le remboursement des soins et des médicaments à toute personne résidant en France et qui n'est pas couverte par un autre régime obligatoire d'assurance maladie.

CMU-C : Couverture maladie universelle complémentaire. Destinée aux personnes qui ont de faibles ressources et qui résident en France de manière stable et régulière, cette complémentaire santé gratuite permet d'accéder à un panier de soins plafonné, et au tiers payant.

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie. Organisme rattaché à la Sécurité sociale, mais qui est de droit privé, exerçant dans le cadre d'une circonscription territoriale une mission de service public définie par l'État telle que, par exemple, les services d'immatriculation et d'affiliation. Elle pilote des actions sanitaires et sociales, et assure la proximité avec les publics de l'assurance maladie.

HAD : Hospitalisation à domicile. Elle permet d'assurer des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé.

Militants Quart Monde : Personnes qui vivent ou ont vécu la grande pauvreté et qui choisissent de rejoindre ATD Quart Monde parce qu'elles s'y reconnaissent. Elles apportent leur réflexion et leur expérience et s'engagent activement à rechercher et soutenir des personnes encore plus démunies.

PASS : Permanences d'accès aux soins de santé. Elles permettent une prise en charge médicale et sociale pour des personnes ayant besoin de soins mais ayant du mal à y accéder, du fait de l'absence de protection sociale, de leurs conditions de vie, ou de leurs difficultés financières. Elles donnent accès à des consultations de médecine générale ou spécialisée.

Puma : Protection universelle maladie. Permet à toute personne ayant une activité professionnelle ou résidant en France de manière stable et régulière de bénéficier de la prise en charge de ses frais de santé dans les conditions fixées par le code de Sécurité sociale. La part complémentaire des soins, le forfait journalier, la participation forfaitaire et les franchises médicales restent à la charge de l'assuré ou de sa complémentaire santé le cas échéant.

USP : Unités de soins palliatifs. Pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Annexes

Les obsèques des plus pauvres en Suisse, en Belgique, au Bénin et aux Philippines

Démarches, prise en charge, analyses et témoignages

Mouvement international ATD Quart Monde

Laboratoire d'idées Santé d'ATD Quart Monde

Cabinet Études et Développement

Université d'Aix-Marseille, Faculté de droit et de science politique d'Aix-en-Provence, Master 1 Droit international et européen

L'enterrement des personnes indigentes en Suisse

Suisse
Canton de Genève

Les éléments reproduits ci-dessous sont extraits du *Guide social romand* (www.guidesocial.ch), site Internet d'information élaboré par l'Association romande et tessinoise des institutions d'action sociale en collaboration avec les services des cantons de la Suisse romande. Les informations retenues concernent les démarches à accomplir après un décès, et les conditions de prise en charge des frais funéraires pour les personnes vivant la pauvreté dans le canton de Genève.

La Suisse romande regroupe sept cantons dont la langue officielle est le français : les cantons de Genève, de Vaud, de Neuchâtel, de Fribourg, du Jura, du Valais et une partie du canton de Berne.

Décès: démarches à accomplir après un décès Genève

Liens :
Loi sur les cimetières K 1 65
Règlement d'exécution de la loi sur les cimetières K 1 65.01

SOMMAIRE

GÉNÉRALITÉS
CONTENU ET EXPLICATIONS GÉNÉRALES
PROCÉDURE
- Inhumation
- Communes qui prennent en charge les frais d'inhumation
- Communes qui offrent un service funéraire aux personnes démunies
- Communes qui n'assurent aucune prestation
- Prestations de la Ville de Genève

GÉNÉRALITÉS

Se référer à la fiche fédérale correspondante.

CONTENU ET EXPLICATIONS GÉNÉRALES

Le médecin constate le décès.

La déclaration de décès à l'attention de l'état civil fait en pratique partie des tâches incombant aux entreprises de pompes funèbres, qui effectuent toutes les démarches nécessaires à l'enregistrement du décès.

L'acte de décès est le document officiel établi par l'état civil, qui tient le registre des décès dont l'acte est extrait.

Le certificat d'héritier est établi par un notaire et permet de justifier de sa qualité d'héritier, notamment en vue de prélever des avoirs bancaires. Il doit être établi par la Justice de paix s'il existe un testament.

PROCÉDURE

Inhumation

S'adresser à un service de pompes funèbres. Les personnes qui souhaiteraient faire appel à la commune de domicile (ou d'origine, selon les cas - voir les listes ci-dessous) pour la couverture de tout ou partie des frais des funérailles, doivent s'informer à la mairie (voir annuaire téléphonique sous «mairies»), avant de contacter les pompes funèbres.

Les communes genevoises se divisent en trois catégories en ce qui concerne leurs prestations pour les funérailles de leurs habitant-e-s: les communes qui prennent en charge les frais d'inhumation, celles qui assument tous les frais d'un service minimum pour les personnes dans le besoin et celles, peu nombreuses, qui n'offrent aucune prestation.

La Ville de Genève est un cas à part traité pour lui-même.

En ce qui concerne les difficultés financières des familles qui n'ont pas les moyens de couvrir les frais d'enterrement de leurs proches, voir plus bas, la liste des communes qui offrent un service funéraire lorsqu'il s'agit de personnes démunies.

La gratuité des funérailles assurée par la Ville de Genève s'adresse à toute personne, démunie ou non.

Communes qui prennent en charge les frais d'inhumation

Les communes mentionnées ci-dessous prennent en charge les frais d'inhumation. Par frais d'inhumation, on entend le creusage et comblement de la fosse; lorsqu'il y a eu incinération, c'est la mise en terre des cendres ou leur placement dans un columbarium. L'inhumation doit avoir lieu dans les cimetières de la commune. Toutes les personnes domiciliées dans la commune peuvent bénéficier de la gratuité de l'inhumation; dans la majorité des cas, cette gratuité s'adresse aussi aux personnes originaires de la commune mais qui n'y sont pas domiciliées (c'est le cas de toutes les communes de la liste ci-dessous, sauf Collex-Bossy, Corsier et Dardagny); si la gratuité s'étend également aux personnes propriétaires ou de passage dans la commune, il en est fait mention dans la liste ci-dessous. Il n'y a pas de conditions de revenus.

* également les propriétaires
** également les propriétaires et personnes de passage

Anières*, Avully**, Avusy*, Bardonnex*, Bernex*, Cartigny**, Céligny*, Chancy**, Collex-Bossy, Collonge-Bellerive*, Corsier, Dardagny, Gy**, Hermance*, Jussy*, Laconnex*, Meinier, Perly-Certoux*, Plan-les-Ouates*, Presinge*, Puplinge, Russin, Satigny*, Troinex*, Vandœuvres*, Versoix**.

En plus des frais d'inhumation, les communes de Presinge, Troinex et Vandoeuvres offrent des concessions gratuites dans les cimetières de la commune.

Les communes de Cartigny, Plan-les-Ouates, Puplinge et Versoix assument également un service funéraire pour les personnes nécessiteuses et se trouvent donc aussi mentionnées dans le chapitre suivant.

Communes qui offrent un service funéraire aux personnes démunies

Dans les communes énumérées ci-dessous, le Conseil communal examine de cas en cas les situations particulières des personnes domiciliées dans la commune. Il faut que la famille fasse une demande et que la situation financière le justifie.

La commune demande le préavis du service social ou fait une enquête. Il faut que l'ensevelissement ait lieu dans les cimetières de la commune et qu'il soit assuré par les pompes funèbres concessionnaires de la commune. Il est donc important de contacter la mairie avant de faire des démarches pour organiser l'enterrement.

Un service minimum, dit service pour indigent ou service officiel, qui comprend la fourniture du cercueil et toutes les autres prestations des pompes funèbres, est totalement ou partiellement pris en charge par les communes ci-dessous:

Carouge, Cartigny, Chêne-Bougeries, Chêne-Bourg, Choulex Cologny, Grand-Saconnex, Lancy, Meyrin, Onex, Plan-les-Ouates, Pregny-Chambésy, Puplinge, Thônex, Vernier, Versoix, Veyrier.

Communes qui n'assurent aucune prestation

Les communes de Bellevue, Confignon, Genthod, Soral ne prennent en charge aucun frais relatif aux funérailles de leurs habitants. Dans les cimetières de Confignon, l'emplacement est concédé gratuitement.

Prestations de la Ville de Genève

La Ville de Genève assure gratuitement, sans limite de revenus, par l'entremise de son Service des pompes funèbres, les funérailles, l'inhumation ou l'incinération de toutes les personnes domiciliées sur son territoire.

Les frais de funérailles, d'inhumation ou d'incinération des personnes de passage, notamment dans les hôtels, en traitement dans les cliniques, hôpitaux et autres établissements situés sur la commune de Genève, restent à la charge de leur famille ou de la commune de domicile.

La gratuité couvre la fourniture du cercueil, la mise en bière, le dépôt éventuel dans une chambre mortuaire, le transfert jusqu'au lieu du culte, l'acheminement sur un cimetière de la Ville, le service des porteurs, le creusage et le comblement de la fosse ou l'incinération et l'urne pour les cendres. Si la famille désire que l'urne soit inhumée, le droit de fosse ne sera pas perçu.

Toutes les prestations autres que celles définies ci-dessus seront facturées aux familles selon les tarifs en vigueur.

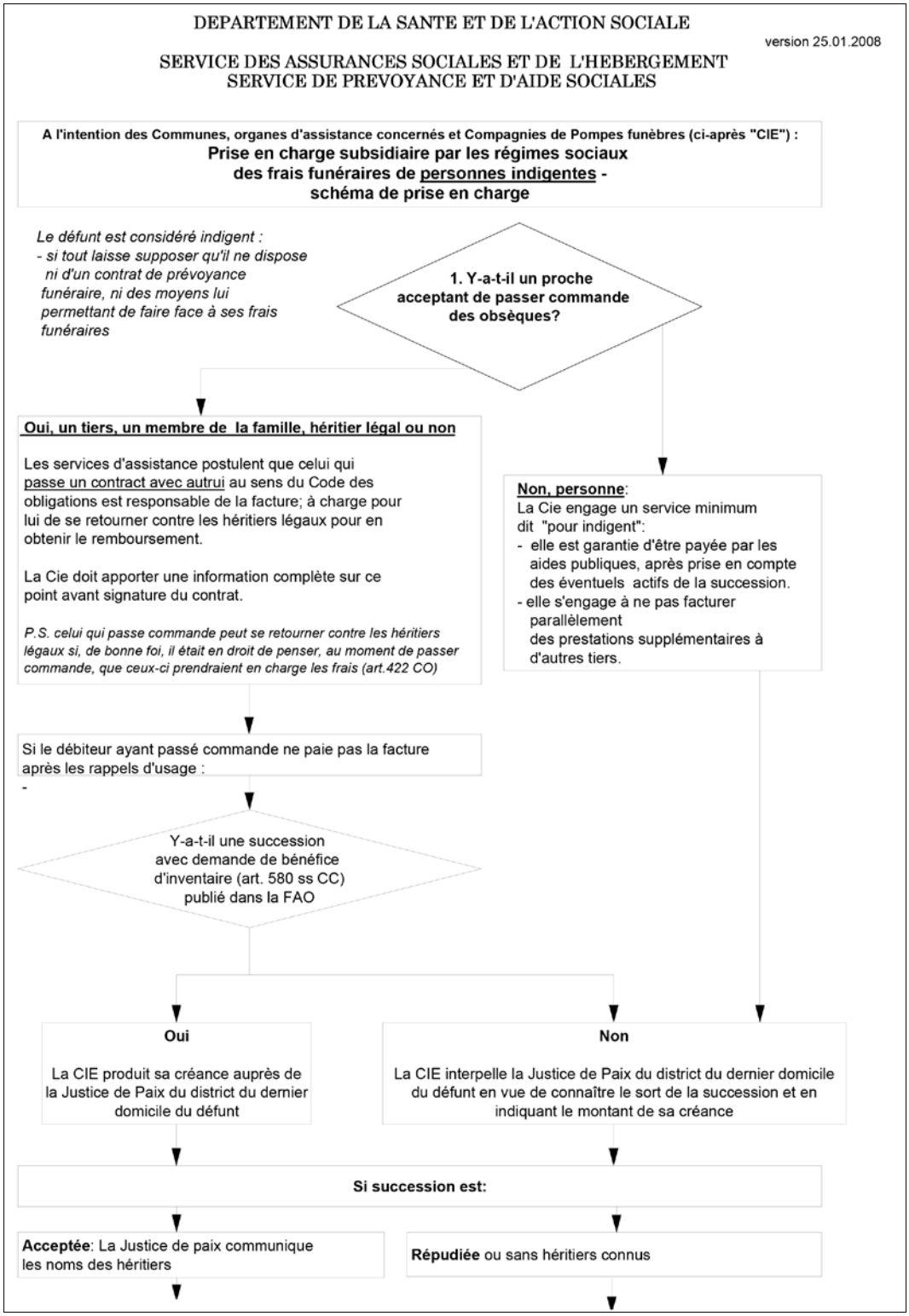
Le Service des pompes funèbres de la Ville de Genève assure gratuitement toutes les formalités.

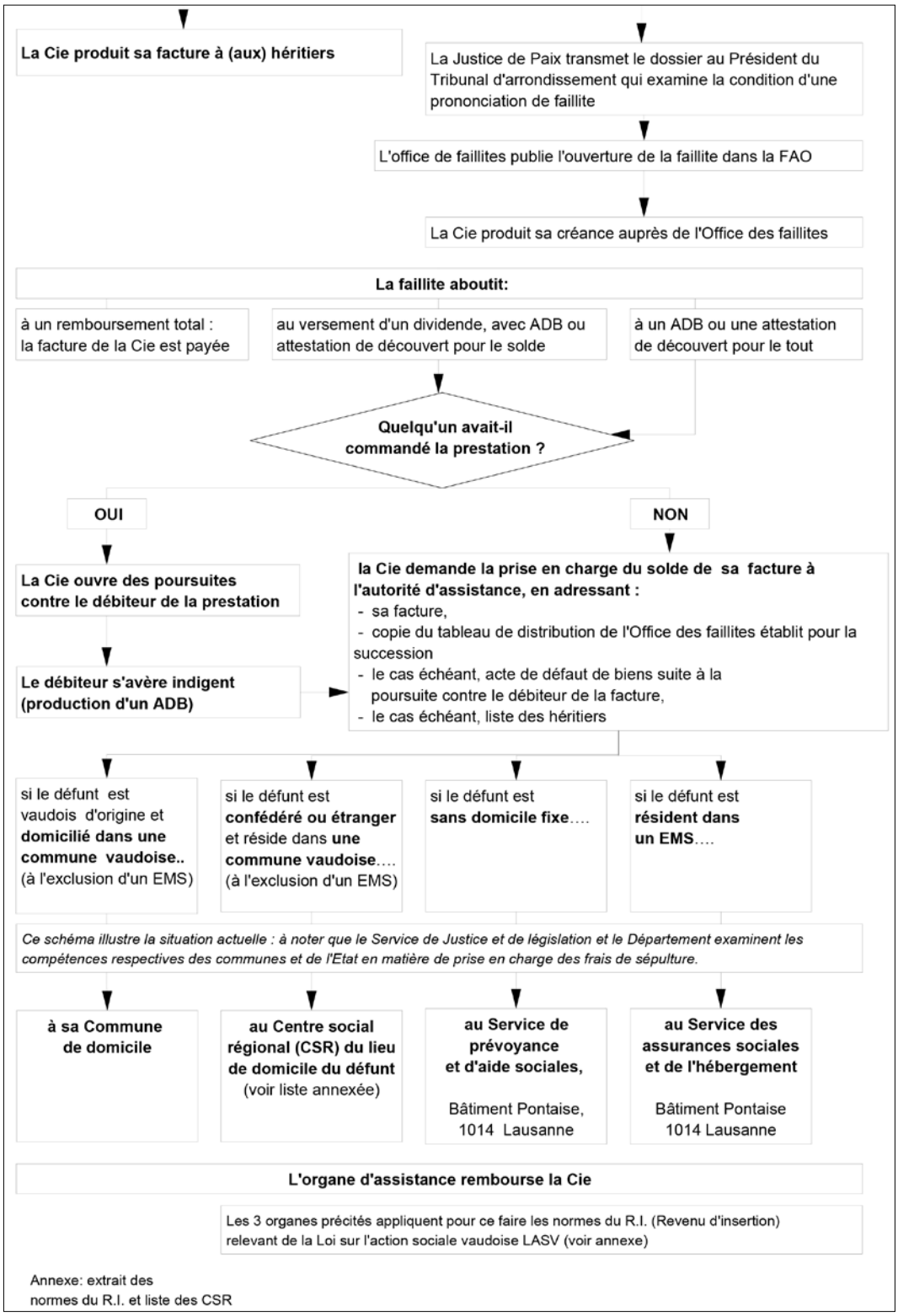
DATE DE MISE À JOUR : 13 décembre 2016

La note qui suit émane du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud. Elle fixe le cadre de la prise en charge des frais funéraires des « personnes indigentes » (https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/sash/fichiers_pdf/frais_funeraires_v3_23_01_2008.pdf).

Suisse
Canton de Vaud

La Suisse romande regroupe sept cantons dont la langue officielle est le français : les cantons de Genève, de Vaud, de Neuchâtel, de Fribourg, du Jura, du Valais et une partie du canton de Berne.




La Cie produit sa facture à (aux) héritiers
La Justice de Paix transmet le dossier au Président du Tribunal d'arrondissement qui examine la condition d'une prononciation de faillite
L'office de faillites publie l'ouverture de la faillite dans la FAO
La Cie produit sa créance auprès de l'Office des faillites
La faillite aboutit:
à un remboursement total : la facture de la Cie est payée
au versement d'un dividende, avec ADB ou attestation de découvert pour le solde
à un ADB ou une attestation de découvert pour le tout
Quelqu'un avait-il commandé la prestation ?
OUI
NON
La Cie ouvre des poursuites contre le débiteur de la prestation
Le débiteur s'avère indigent (production d'un ADB)
la Cie demande la prise en charge du solde de sa facture à l'autorité d'assistance, en adressant :
- sa facture,
- copie du tableau de distribution de l'Office des faillites établit pour la succession
- le cas échéant, acte de défaut de biens suite à la poursuite contre le débiteur de la facture,
- le cas échéant, liste des héritiers
si le défunt est vaudois d'origine et domicilié dans une commune vaudoise.. (à l'exclusion d'un EMS)
si le défunt est confédéré ou étranger et réside dans une commune vaudoise.... (à l'exclusion d'un EMS)
si le défunt est sans domicile fixe....
si le défunt est résident dans un EMS....
Ce schéma illustre la situation actuelle : à noter que le Service de Justice et de législation et le Département examinent les compétences respectives des communes et de l'Etat en matière de prise en charge des frais de sépulture.
à sa Commune de domicile
au Centre social régional (CSR) du lieu de domicile du défunt (voir liste annexée)
au Service de prévoyance et d'aide sociales, Bâtiment Pontaise, 1014 Lausanne
au Service des assurances sociales et de l'hébergement Bâtiment Pontaise 1014 Lausanne
L'organe d'assistance rembourse la Cie
Les 3 organes précités appliquent pour ce faire les normes du R.I. (Revenu d'insertion) relevant de la Loi sur l'action sociale vaudoise LASV (voir annexe)
Annexe: extrait des normes du R.I. et liste des CSR

Suisse
Canton du Jura

La brochure qui suit est téléchargeable sur le site officiel du canton du Jura (https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/sash/fichiers_pdf/frais_funeraires_v3_23_01_2008.pdf). Elle insiste sur le principe de funérailles décentes et de préservation de la dignité de chacun.

La Suisse romande regroupe sept cantons dont la langue officielle est le français : les cantons de Genève, de Vaud, de Neuchâtel, de Fribourg, du Jura, du Valais et une partie du canton de Berne.

JURA CH RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

Funérailles décentes

- **Dignité pour chacun**
- **La collectivité peut aider**
- **Quelles démarches effectuer**

Un adieu digne pour tous

En règle générale la famille d'une personne décédée se charge d'entreprendre toutes les démarches nécessaires et assume les frais liés à cette phase de la vie de tout un chacun. Parfois, la personne décédée aura elle-même défini et assuré préalablement la concrétisation de ses derniers vœux. Même les personnes au bénéfice de l'aide sociale ont pu conserver un peu de leurs biens antérieurs dans ce but.

Il est toutefois possible que des personnes décèdent et ne disposent pas d'une réserve suffisante pour couvrir des funérailles décentes. Il est aussi possible que leur famille ne soit pas à même de prendre cette dépense en charge. Cas échéant, la commune concernée assumera trois types de frais définis par le Législateur cantonal et pourra les porter à la répartition des charges sociales entre le canton et l'ensemble des communes, soit :

- les frais administratifs liés au décès,
- l'acquisition d'un cercueil,
- les frais d'ensevelissement ou d'incinération.

Et ceci, jusqu'à concurrence d'un montant total maximal de 4'000 francs.

Les autres frais comme l'avis mortuaire dans le journal, l'envoi de faire-part ou un éventuel repas ne sont pas pris en charge par la commune au titre de dépense d'aide sociale.

Ce dépliant présente les prestations et les démarches à entreprendre pour que des funérailles décentes soient fournies à chaque personne habitant la République et Canton du Jura

JURA CH RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

Funérailles décentes

Un adieu digne pour tous – les bases légales

Le droit à des funérailles décentes est inscrit dans la loi sur l'action sociale

Loi sur l'action sociale (RSJU 850.1)

Art. 26 [1] L'aide matérielle intervient sous forme :

a) ...;
b) ...;
c) ...;
d) ...;
e) **de funérailles décentes**

Le Parlement a défini les trois prestations qui sont alors offertes par la collectivité, soit:

Ordonnance sur l'action sociale (RSJU 850.111)

Art. 46 [1] Afin de garantir des funérailles décentes, l'autorité d'aide sociale accorde un montant permettant de couvrir les frais administratifs liés au décès, l'acquisition d'un cercueil, les frais d'ensevelissement ou d'incinération.

[2] Le Gouvernement fixe par voie d'arrêté le montant maximum alloué à cet effet.

Le Gouvernement a arrêté, le 8 novembre 2005,le montant maximal alloué dans cette situation:

Arrêté fixant les normes applicables en matière d'aide sociale
(RSJU 850.111.1)

Art. 21 Afin de garantir des funérailles décentes au bénéficiaire, il peut être alloué un montant maximum de 4 000 francs.

En cas de renonciation à des funérailles dans le Jura pour un rapatriement de la dépouille à l'étranger, une contribution forfaitaire de 2'000 francs est admise sur présentation de justificatifs de frais correspondant au moins à cette somme.

Funérailles décentes/Dépliant SAS/octobre 2008

JURA CH RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

Funérailles décentes

Les démarches et les compétences

Un décès implique plusieurs démarches, qui sont explicitées dans la fiche électronique du Guide social romand intitulée
"*Décès: démarches à accomplir après un décès*"
à l'adresse: http://www.guidesocial.ch/fr/fiche/310/

Il y a notamment lieu de **mandater un service de pompes funèbres**.
Cette démarche est généralement faite par la famille de la personne défunte.

En situation d'indigence de la personne décédée, le mandat des pompes funèbres sera confié **par la commune** ou **par la famille, après accord de la commune**. Le mandat précisera que les prestations attendues sont des funérailles décentes au sens de la loi sur l'action sociale et correspondront aux trois types de prestations définies dans les bases légales susmentionnées.

Le service de pompes funèbres ayant fourni les prestations demandées pourra ensuite facturer celles-ci directement à la commune.

La commune qui a assumé une telle dépense contrôle l'état d'indigence de la personne décédée et l'incapacité d'une succession répudiée ou non d'assumer elle-même cette dépense.

La dépense contrôlée est portée à la répartition des charges de l'action sociale.

Service de l'action sociale
Fbg des Capucins 20, 2800 Delémont
Tél 032 420 51 40 courriel secr.sas@jura.ch web www.jura.ch/sas

Funérailles décentes/Dépliant SAS/octobre 2008

JURA CH RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

Funérailles décentes

Les services de pompes funèbres implantés dans le canton du Jura

ARC-JURA VOISARD SA	rue de Fer 7 2800 Delémont Tél. 032 422 25 25 Fax 032 422 25 37 pompesfunebresvoisard@bluewin.ch	Case postale 24 2854 Bassecourt Tél. 032 426 88 88 Natel 079 426 90 11
Comment Philippe Pompes funèbres	Amont l'Ave 11 2950 Courgenay Tél. & Fax 032 471 14 06 Natel 078 633 32 94	
Pompes funèbres Chaignat SA	Rue de la Gruère 25 2350 Saignelégier Tél. 032 951 24 51 Fax 032 951 24 59 Natel 079 637 34 22	
Pompes funèbres d'Ajoie SA A. Wieland et C. Roy	rue Pierre-Péquignat 46 2900 Porrentruy Tél. 032 466 38 38 Natel 079 406 03 53	
Pompes funèbres Lurati SA	faubourg Saint-Germain 22 2900 Porrentruy Tél. 032 466 32 03 Fax 032 466 93 63	Natel 079 771 93 46 pflurati@bluewin.ch
Pompes funèbres régionales Lehmann Joël SA	rue Dos-chez-Mérat 2 2854 Bassecourt Tél. 032 426 89 21	rue de l'Hôpital 16 2800 Delémont Tél. 032 422 14 34 2882 St-Ursanne Tél. 032 461 35 59
Theurillat Dominique et Nathalie (-Nissille)	Coin de l'Echange 56 2345 Les Breuleux Tél. 032 954 13 77 Natel 078 896 82 23 coindelechange@bluewin.ch	

Funérailles décentes/Dépliant SAS/octobre 2008

Suisse
Canton de Fribourg

La Suisse romande regroupe sept cantons dont la langue officielle est le français : les cantons de Genève, de Vaud, de Neuchâtel, de Fribourg, du Jura, du Valais et une partie du canton de Berne.

La notice suivante est téléchargeable sur le site de la Direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg (https://www.fr.ch/sasoc/files/pdf42/Dcs.pdf). Y est énoncé le droit, pour toute personne, à une inhumation décente.

ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Service de l'action sociale SASoc
Kantonales Sozialamt KSA

Répertoire des normes et procédures LASoc

Décès
—

Bases légales et références
Art. 73 al. 4 Loi cantonale sur la Santé, 16.11.1999 (RSF 821.0.1)
Art. 3 al. 2 let g Loi fédérale en matière d'assistance, 24.06.1977 (RS 851.1)
Art. 14 Ordonnance LASoc, 02.05.2006 (831.0.12)
Werner Thomet, Commentaire concernant la LAS, chiffre 88, p.60, 1994

Principe
Toute personne a droit à une inhumation décente. Les frais d'enterrement d'un bénéficiaire de l'aide sociale ne sont pas des frais d'assistance. En cas d'insolvabilité, ils sont pris en charge par sa commune de domicile ou, à défaut de pouvoir déterminer la commune de domicile, par la commune du lieu du décès.

Sont considérés comme frais d'enterrement, tous ceux qui découlent d'un enterrement décent dans un lieu officiel de sépulture. L'entretien de la tombe, s'il est obligatoire, est à la charge de la commune.

Remarques
Les frais annexes (frais d'annonce mortuaire, avis mortuaire, transport de la dépouille, collation, achat de vêtements pour la cérémonie) pour les survivants dans le besoin peuvent être pris en compte dans le budget de l'aide sociale en tant que prestations circonstancielles, sur décision de la Commission sociale.

Actuellement, le forfait d'assistance pour un décès est de CHF 2000.-

L'aide sociale peut participer aux frais consécutifs au rapatriement d'un corps à l'étranger selon le tarif maximum admis pour les frais d'enterrement en Suisse, soit jusqu'à concurrence de CHF 2000.- sous réserve d'une aide de l'Etat d'origine.

En vertu de la Convention entre la Suisse et la France concernant l'assistance aux indigents, l'Etat d'origine doit rembourser les frais d'enterrement.

En cas de décès causé par infraction pénale, des prestations peuvent aussi être allouées dans le cadre de l'aide aux victimes (LAVI).

Procédure et compétence
Commune de domicile ou du lieu de décès.
Service de l'action sociale pour les prestations LAVI.

Renseignements
Office de l'état civil du district du bénéficiaire
Police locale

Astuce
Afin d'obtenir gratuitement un acte de décès pour un bénéficiaire de l'aide sociale, il suffit de formuler une demande auprès de l'Etat civil en mentionnant « pour des fins administratives » et « sans frais ».

Renvois
> Fêtes
> Documents officiels

—

Direction de la santé et des affaires sociales **DSAS**
Direktion für Gesundheit und Soziales **GSD**

L'enterrement des personnes « indigentes » en Belgique et au Bénin

Marion Gras

Le travail qui suit, réalisé dans le cadre d'un master de la faculté d'Aix-en-Provence[65], s'attache à montrer comment se déroule l'enterrement des plus pauvres dans un pays européen, la Belgique, et dans un pays africain, le Bénin, plus éloigné de nos pratiques.

La Belgique

La Belgique rencontre le même problème que la France : le terme « indigence » ne connaît pas de définition légale. Elle se distingue de la notion d'« insolvabilité » liée essentiellement au fait de ne pouvoir payer ses dettes.

La loi du 20 juillet 1971 prévoit que « la mise en bière et le transport des corps des indigents se fassent gratuitement et d'une manière décente ». Mais la notion de personne « indigente » ou de « funérailles décentes » permet diverses interprétations. Et aucune modalité pratique n'est précisée. Selon Jean-Marie Van Bol[66], il y a lieu d'entendre « tout état de fait où une personne se trouve dans l'impossibilité matérielle ou physique de mener une vie conforme à la dignité humaine », autrement dit de pouvoir prendre en charge les besoins élémentaires.

Depuis le 1er janvier 2002, la loi communale est devenue dans presque tous ses aspects une compétence des régions. Dès lors, celles-ci sont libres, si elles le souhaitent, d'adopter leurs propres dispositions légales en la matière.

En Flandres, le décret du 16 janvier 2004 prévoit que « le mode de sépulture des indigents se fait d'une manière décente ». Les frais qui en découlent sont à charge de la commune de la Région flamande où ils sont inscrits au registre de la population, au registre des étrangers ou au registre d'attente.

On le voit, la régionalisation de la loi communale n'a pas, pour l'instant, modifié sensiblement le cadre légal. Quelle que soit la région concernée, celui-ci tient en quelques mots. Ce qui est clair, c'est que c'est à l'autorité communale de payer quand personne ne peut le faire.

Mais qu'en est-il de certains allocataires sociaux ?

Les administrations communales estiment que les bénéficiaires d'une allocation de chômage ne peuvent être considérés comme indigents dès lors qu'ils perçoivent un revenu.

La reconnaissance de l'état d'indigence est matérialisée par un certificat d'indigence délivré par le Centre public d'action sociale (C.P.A.S) ou éventuellement par une attestation délivrée par une maison de repos.

En Wallonie, le Code wallon de la démocratie locale et de la décentralisation prévoit que « la mise en bière et le transport du corps de l'indigent se font gratuitement et de manière décente ». La gratuité concerne non seulement la mise en bière et le transport mais également la sépulture (incinération ou inhumation).

Cette gratuité est, en réalité, prise en charge par la commune du lieu du décès. L'obligation pour la commune de prendre en charge les funérailles des indigents est justifiée par la protection de la salubrité publique et elle n'existe que si l'état d'indigence du défunt est réel et définitif et que dans la mesure où personne ne prend ou ne peut prendre l'initiative de pourvoir aux funérailles de ce dernier.

Bien que la loi n'oblige pas la commune à respecter les dernières volontés formulées, le cas échéant, par le défunt (notamment quant aux choix entre inhumation ou crémation), le gouvernement wallon semble d'avis que, même si les funérailles sont à charge de la

65. Marion Gras, *Le droit à des obsèques dignes pour tous : la place des personnes indigentes en France*, mémoire de Master 1 Droit International et Européen sous la direction du Dr Boissonnat Pelsy. La pratique des funérailles des indigents dans les villes françaises et dans plusieurs pays (extrait du rapport de stage).

66. Jean-Marie Van Bol, *Les funérailles et les sépultures. Aspects civils et administratifs*, Larcier, 2003.

commune, il y a lieu de respecter la volonté de tout défunt dès lors que celle-ci ne conduit pas à des dépenses inconsidérées.

Dans l'hypothèse où, à la suite d'un décès, personne ne prend l'initiative de le déclarer à l'administration communale, la commune du lieu du décès est chargée de faire procéder à une enquête de police afin de retrouver d'éventuels ayants droit. Si ceux-ci sont solvables, la commune peut réclamer les frais de funérailles engagés au titre de charges pour la succession. Si les héritiers renoncent à la succession, la commune peut recouvrer ses dépenses sur la base des notions de gestion d'affaires ou d'enrichissement sans cause. Dans l'hypothèse où il n'y a pas d'ayant droit ou si ces derniers sont eux-mêmes en situation d'indigence, la commune s'acquittera des frais de funérailles sans aucun recours possible.

La personne qui a pris l'initiative des funérailles de l'indigent pourra bénéficier, si elle rencontre également des difficultés financières, d'une aide pour le paiement du solde des frais de funérailles à charge, cette fois-ci, du C.P.A.S.

Les défunts enterrés aux frais de la commune sont d'une part les SDF, et d'autre part les indigents « proprement dits », qui meurent chez eux ou à l'hôpital. À Bruxelles-ville, ces derniers sont cinq fois plus nombreux que les SDF.

Les habitants de la rue sont généralement insérés dans des réseaux informels de solidarités. Pour leur décès, il s'agit avant tout d'informer et de mobiliser le réseau social, ce qui n'est pas toujours évident.

Les indigents, par contre, vivent généralement très isolés. Et leur enterrement se fait souvent sans personne autour d'eux, si ce n'est les employés des pompes funèbres. Certaines communes prévoient qu'un employé communal veille au bon déroulement des obsèques. À Bruxelles, l'association AIC (Association pour l'inhumation et la crémation) envoie un bénévole lorsqu'on n'a pas pu retrouver de familles ou de proches.

À Bruxelles-ville, le nombre d'inhumations de personnes indigentes augmente chaque année. La moyenne annuelle est de 100 à 120 personnes. Le CPAS d'Anvers finance entre 400 et 500 funérailles par an.

Dans son rapport « Un adieu digne pour tous », la fondation Baudoin a relevé dix points qui méritent d'être mis en évidence :

- Les funérailles des indigents concernent deux catégories de personnes : d'une part, des personnes souvent âgées et isolées, qui décèdent chez elles, à l'hôpital ou dans une maison de retraite ; de l'autre, des SDF et des exclus sociaux qui meurent dans la rue.
- Une des conditions d'un enterrement digne est d'assurer une présence minimale, fût-elle symbolique.
- Une collaboration active avec le monde associatif peut contribuer à une diffusion rapide de l'information concernant le décès et à la mobilisation de réseaux informels de solidarité.
- Cela implique aussi que le jour et l'heure des funérailles des indigents ne soient pas décidés au dernier moment et sans tenir compte des spécificités de ce public. Dans la mesure du possible, un horaire fixe est souhaitable.
- La présence de parents, d'amis ou de proches doit être mise à profit pour organiser un bref rituel, comme un moment de recueillement ou d'expression à la mémoire du défunt.
- Il est important d'identifier l'emplacement de la sépulture afin qu'elle puisse être facilement retrouvée.
- Les communes semblent bien respecter les dernières volontés du défunt si celles-ci ont été dûment enregistrées. Une attitude un peu plus proactive de leur part (consultation de l'entourage proche) permettrait aussi de connaître la volonté de personnes qui ne sont pas toujours passées par la voie administrative normale.
- À côté des personnes tout à fait sans ressources, il existe aussi un grand nombre de situations plus contrastées, comme des familles précarisées qui souhaitent faire quelque chose mais qui manquent de moyens. Des formes de partenariat avec le monde associatif

pourraient aider ces personnes à organiser des funérailles sobres mais dignes, sans qu'elles ne doivent nécessairement être prises en charge par la commune.

- Une cérémonie annuelle, en présence des autorités locales, permet à la fois de rendre un hommage collectif à des personnes mortes dans le dénuement le plus complet et de rappeler à tous la réalité de la misère et de l'isolement social.
- Des avancées législatives seraient nécessaires pour clarifier le statut de « personne indigente » ainsi que les obligations (ou non) de sa famille au moment du décès.

En conclusion, l'étude des pratiques en Belgique permet de mettre en évidence que sur de nombreux points la France et la Belgique ont les mêmes réflexions : revendications des personnes isolées, pratiques effectuées par les communes, lacunes de la définition juridique.

Le Bénin

Définition de la notion d'indigence selon les notables, chefs religieux, cadres et membres de la société.

La société béninoise définit l'indigence comme une situation de manque du minimum pour satisfaire les besoins vitaux. L'indigence est surtout matérielle. Elle revêt, sous une forme extrême, les caractéristiques générales de la pauvreté, incluant notamment une incapacité notoire de se nourrir, de se vêtir, d'avoir un habitat décent et d'instruire ses enfants. Ces caractéristiques sont presque toutes présentes à la fois et ce de façon quasi permanente. Au Bénin, les indigents ont un besoin d'aide et d'assistance. Pour les membres de la communauté, ce n'est rien d'autre que la pauvreté sous une forme intense de manque de ressources matérielles et financières.

En dehors de ces caractéristiques, les techniciens de l'action sociale classent comme indigents les victimes de catastrophes naturelles et de calamités, les handicapés, les personnes âgées abandonnées, les orphelins, les enfants de familles monoparentales.

Les enquêtés estiment que la prévalence de l'indigence se situe entre 15 % et 20 %.

Dans beaucoup de pays à faibles revenus, la majorité de la population est généralement classée comme pauvre. Il est important de faire une différence entre la majorité de la population qui est pauvre et la minorité, très pauvre, dans la mise en œuvre de politiques en faveur des plus défavorisés.

La pauvreté est un phénomène social et économique complexe en ce qu'elle fait appel à de multiples dimensions et facteurs s'imbriquant souvent les uns dans les autres, mais à des degrés variables dans l'espace et le temps, en fonction des conditions socio-économiques et culturelles.

De par son caractère à la fois multidimensionnel et multifactoriel, cerner les caractéristiques de l'individu pauvre et de ses dérivés (démuni, indigent) devient un exercice extrêmement difficile. Toute action, visant l'identification des indigents et leur prise en charge sanitaire, devrait pourtant non seulement lever le flou qui caractérise la ligne de démarcation entre ces concepts mais aussi tenir compte des définitions locales propres aux communautés au sein desquelles cette action doit avoir lieu.

De façon générale, il ressort des entretiens que la pauvreté au Bénin repose sur l'insuffisance de biens matériels, la non-satisfaction des besoins les plus élémentaires, à savoir se nourrir, se vêtir, se loger, s'instruire et se soigner.

De ce fait, la pauvreté traduit un état de privation plus ou moins durable de bien-être, donc des ressources nécessaires à la vie de l'homme. Mais le PNUD définit la pauvreté (entendue comme la privation de bien-être) non uniquement comme « l'état d'indigence dans lequel une personne se trouve effectivement, mais également comme le manque d'opportunités réelles qui permettraient de bénéficier d'une existence qui vaille la peine

et qui soit considérée à sa juste valeur ». L'alimentation se situe en première place des caractéristiques de la pauvreté.

Un aspect important est l'abord de la pauvreté et de l'indigence du point de vue mystique et spirituel. L'influence des forces extérieures, des causes mystiques, est considérée comme prépondérante dans la survenue de la pauvreté, voire de son aggravation (indigence).

Cette situation est également soulignée par l'étude de la Banque mondiale qui rappelle que la vie spirituelle et l'observance des préceptes religieux sont imbriquées avec certains aspects du bien-être. Bien que cette analyse puisse être l'objet de réserves sur le plan rationnel, nous ne pourrons ignorer cette conception mystique et spirituelle.

Aborder la lutte contre la pauvreté et la prise en charge sanitaire des indigents dans un contexte africain sans en tenir compte risque de réduire le niveau d'adhésion des membres de la communauté.

« En dehors de ces caractéristiques essentielles, l'étude met en relief que, du point de vue du contenu, certaines autres caractéristiques de l'indigence prennent au Bénin des valeurs opposées selon la région. En effet, la famille nombreuse et la non-scolarisation des enfants, caractéristiques de ménages indigents dans les zones urbaines, au sud et au centre du pays, deviennent, dans la zone nord, des indicateurs de capacité de production et des sources de richesse. L'indigence est donc l'expression d'un stade très avancé de pauvreté. Un indigent ne peut que compter sur la solidarité pour vivre. C'est celui que Miloud Kaddar a qualifié du "plus pauvre des pauvres[67]". Pour cet auteur, l'indigence qui recouvre à la fois des dimensions économiques et sociales est en tout état de cause multidimensionnelle du fait qu'elle cumule de façon interdépendante pauvreté et exclusion sociale. L'exclusion sociale porte tant sur les services sociaux de base que sur la vie communautaire. Cette exclusion des services sociaux de base implique donc la non-jouissance des prestations des structures de santé. L'exclusion sociale est cependant atténuée en Afrique par le filet social qui, malgré son étiolement, reste l'une des formes les plus actives de soutien aux indigents.[68] »

L'étude de l'indigence au Bénin permet de se rendre compte que l'acception béninoise de ce terme est beaucoup plus large et prend en compte de nombreux éléments par rapport à la définition française.

67. Kaddar M. ; Schmidt-Ehry B. ; Stierle F. ; Tchicaya A. (2000). « L'accès des indigents aux soins de santé en Afrique subsaharienne. *Revue Tiers Monde*, 164, p. 906.

68. Ouendo E.-M. ; Makoutodé M. ; Godin I. ; Guèdègbé Capo-Chichi J. ; Dujardin B. (2005). « Représentation de la pauvreté et de l'indigence du point de vue de la communauté au Bénin dans le cadre des soins de santé primaires ». *Archives of Public Health*, 63, p. 149-166. Consultable à l'adresse https://www.wiv-isp.be/aph/pdf/aphfull63_149_166.pdf

Philippines

L'enterrement de Riza à Manille

Fabienne Carbonel
avril 1998-mai 2000

Fabienne Carbonnel, volontaire permanente d'ATD Quart Monde aux Philippines, a accompagné de nombreuses familles vivant la grande pauvreté à Manille. Son récit témoigne de la réalité à laquelle sont confrontées ces familles et de leur immense soif de dignité.

Riza est rentrée à la maison

La maison de Riza n'est pas une maison comme les autres. Elle se trouve dans un cimetière. Les gens qui habitent là n'ont pas d'autres endroits où aller et ils doivent se cacher pour se faire oublier.

Quand vient le mois d'octobre, et que l'on marche dans les allées ombragées du cimetière, partout dans le ciel volent des cerfs-volants. Les enfants qui les manœuvrent rient, sautent de joie, sont fiers de leurs prouesses. Ils aiment tellement jouer !

Au mois d'avril 1998, Riza les a quittés. Tout le monde savait bien qu'elle était très malade.

Au Funeral Home, après plusieurs jours de veille autour d'elle, on disait à ses parents que s'ils ne payaient pas les frais des funérailles, ils ne pourraient emmener le corps de leur enfant pour l'enterrer. Mais ses parents n'avaient pas assez d'argent.

Malgré tout, dans son souci de faire comme il se doit, la maman offrait, avec les sous si difficilement réunis, de quoi boire et manger aux membres de la famille et du voisinage qui restaient là, autour du petit cercueil blanc. C'est Riza qui, avant de mourir, avait fait promettre à sa maman de la faire à jamais reposer en blanc.

« Ah, ils avaient voulu un beau cercueil », disait l'homme du Funeral Home…

Lui, il savait bien que ces gens ne pourraient pas payer, des gens qui vivent là où on enterre les morts. Mais les parents avaient insisté, avaient assuré qu'il n'y aurait pas de problème, qu'ils y arriveraient…

C'est normal, les parents, ils veulent toujours le meilleur pour leur enfant.

Riza le savait bien au point que parfois, elle avait « pitié » – c'était son mot – de sa maman qui n'en pouvait plus. Alors, elle disait qu'elle voulait mourir pour ne plus donner de soucis aux siens, déjà si fatigués. Mais elle, elle les aimait tant aussi. Alors, elle voulait vivre pour être encore avec eux. Depuis des mois, elle passait sa vie à négocier avec la mort.

Sa maman pleurait, son papa semblait absent, sa sœur aînée dormait, seule Juanita, la cadette s'activait. Elle achetait le jus d'orange que sa maman pensait encore à nous offrir.

Tout le monde attendait, jouait aux cartes pour tuer le temps… faire comme si de rien n'était. Riza aussi attendait dans sa superbe robe blanche en dentelle… Achetée quatre cents pesos au marché ! répétait la grand-mère.

Une robe aussi belle que celles des petits anges accrochés en guirlande au cercueil. C'étaient les enfants qui les avaient découpés avec l'aide de Johanna. Depuis des années, elle n'avait jamais manqué un samedi avec eux autour des livres. Une fois encore, elle les avait rassemblés autour de Riza, leur donnant à créer. Sur la robe des anges, ils avaient écrit leurs messages d'encouragement : « Riza, j'espère que tu seras heureuse. »

Amarré aussi au cercueil blanc, un bouquet de ballons gracieusement imprimé par Jollibee. La maman était connue du personnel de ce *fast-food* parce qu'elle travaillait parfois sur le parking pour aider les voitures à se garer. Sur les ballons, cette inscription : « Riza. Love. Jésus Christ. »

Après d'interminables discussions, le cortège se met finalement en route. Cette fois, il faudrait faire vite, après personne pourra plus entrer au cimetière. À 17 heures, on ferme le grand portail. On ne pourra plus rentrer chez soi… La voiture funéraire est vieille. La portière ne ferme pas et il faut encore vérifier sous le capot si le moteur tiendra le coup pour ramener la petite fille à sa maison.

C'est ça, Riza rentre à la maison.

Certaines personnes de l'entourage, traversant la rue, escaladent le mur d'enclos du cimetière, comme elles ont l'habitude de le faire.

Les autres, peu nombreuses, se mettent en marche lentement.

Juanita et deux autres fillettes posent la main sur la carrosserie de la voiture comme pour tenir celle de Riza, qu'elle ne se sente pas trop seule dans ce carrosse de fortune.

La maman donne le bras à Johanna. Elle s'appuie sur elle. La grand-mère n'est pas loin. Une tante retient le bouquet de ballons blancs. Le papa marche loin devant.

Parfois, les enfants grimpent sur le pare-chocs, se laissant porter par la voiture…

Nous sommes peu nombreux dans ce cortège qui n'en est pas vraiment un.

Une dernière fois, Riza est entrée dans ce cimetière par le portail qui s'ouvre grand devant elle en ce jour de ses funérailles. Par sa mort, elle donne à sa famille une raison valable, un laissez-passer, leur offrant d'entrer sans se cacher dans ce lieu de leur vie.

La voiture avance, silencieuse. Pas de *Vie en Rose* pour Riza, cette mélodie si souvent choisie et diffusée à tue-tête pour accompagner les cortèges funéraires. La radio de la voiture est cassée, et de toute manière, pour ses obsèques, Riza voulait seulement du blanc.

La voiture s'est arrêtée là où chaque samedi les enfants accourent pour lire et écouter les histoires racontées par Johanna.

Ils sont tous là : les enfants, les papas et mamans, les grands-pères et grands-mères. Ils attendent là, pour donner l'impression d'un jour ordinaire. Là, c'est comme la place du village, le lieu des rendez-vous quotidiens, le banc des nouvelles échangées, les pierres des siestes qui s'étirent au long des journées… Ils sont tous là pour accueillir, rassurer.

C'est là aussi qu'une dernière fois, Riza se montre aux siens, dans ce cercueil tout ouvert pour qu'on puisse la contempler, l'embrasser encore. À son poignet, le bracelet de perles noires et blanches confectionné à ce même endroit, un samedi, avec Johanna et les autres…

Les ballons blancs se sont envolés. Comme les cerfs-volants, ils ont rejoint le ciel de tous les rêves des enfants. Légers.

Maintenant, Riza peut rentrer à la maison. Tout simplement, comme un jour ordinaire, après une après-midi d'école.

Elle va s'allonger pour toujours près de ceux qu'elle aime. À côté de ses frères et sœurs déjà décédés. Et à côté de ceux, bien vivants, qui habitent là, dans cette petite « chapelle ».

Comme il a l'habitude de le faire dans son travail, son papa a refermé le caveau. Repose en paix ma fille.

Une tante a encore fait une photo de famille avec les deux grands frères de Riza, pour qu'on se souvienne que toute la famille était rassemblée ce jour-là.

Hier, la maman nous l'a dit aussi : *« Riza n'est plus mais on restera ensemble. »*

C'est promis, nous resterons ensemble. S'unir…

« Je témoigne de vous, mères,
dont les enfants condamnés à la misère,
sont de trop en ce monde… […]

Millions d'hommes, de femmes et d'enfants
dont les cœurs à grands coups
battent encore pour lutter
Dont l'esprit se révolte contre l'injuste sort
qui leur fut imposé
Dont le courage exige le droit à l'inestimable dignité. »

Par ces mots, le père Joseph avait fait exister son peuple, nié dans son présent, privé de tout avenir… C'était le 17 octobre 1987, à Paris, sur la dalle en hommage aux victimes de la misère.

Nous aussi avons voulu faire de même pour Riza, le 17 avril 1998, sur la réplique de la dalle, à Manille.

C'était deux jours après ses obsèques. Sa grand-mère, sa maman, ses deux sœurs, et trois de ses cousins étaient là. Ils étaient venus déposer l'existence, les rires et les pleurs de leur enfant sur « La Pierre de Vie », comme l'appellent les gens ici.

BIBLIOGRAPHIE

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours.* Paris : Points Seuil.

Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort.* Paris : Éditions du Seuil.

Bacqué, M.-F. (2000). *Le deuil à vivre.* Paris : Odile Jacob.

Bacqué, M.-F. (2002). *Apprivoiser la mort : psychologie du deuil et de la perte.* Paris : Odile Jacob.

Baudry, P. (1999). *La place des morts : enjeux et rites.* Paris : Armand Colin.

Bec, C. (2014). *La Sécurité sociale : une institution de la démocratie.* Paris : Gallimard.

Beck, U. (2001). *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité.* Paris : Aubier.

Berger, P. L. et Kellner, H. (1988). « Le mariage ou la construction de la réalité ». *Dialogue*, (102), p. 6-23.

Blanpain, N. (2016). « Les hommes cadres vivent toujours 6 ans de plus que les hommes ouvriers ». INSEE Première, (1584). Consultable à l'adresse https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908110

Blanpain, N. (2018). « L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes ». INSEE Première, (1687). Consultable à l'adresse https://www.insee.fr/fr/statistiques/3319895

Boissin, O. et Trompette, P. (2002). *Les services funéraires. Du monopole public au marché concurrentiel.* Université Pierre-Mendès-France : Institut de recherche économique sur la production et le développement. Centre de recherche : innovation socio-technique et organisations industrielles.

Bourdieu, P. (éd.) (1993). *La misère du monde.* Paris : Éditions du Seuil.

Brocas, A.-M. (1999). « L'individualisation des droits sociaux ». *Revue des politiques sociales et familiales*, 55(1), p. 11-19.

Brodiez-Dolino, A. (2016). « Le concept de vulnérabilité ». *La vie des idées.* Consultable à l'adresse http://www.laviedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite.html

CAF de la Vendée (2017). La réglementation des aides financières aux familles. La Roche-sur-Yon : Caisse d'Allocations Familiales de la Vendée. Consultable à l'adresse https://www.caf.fr/sites/default/files/caf/851/PARTENAIRES/gestionnaire%20structure/R%C3%A9glementation%20des%20Aides%20financi%C3%A8res%20aux%20familles%202017.pdf

CAF de Meurthe-et-Moselle. (2016). Règlement intérieur d'action sociale familiale de la CAF de Meurthe-et-Moselle. Consultable à l'adresse http://www.caf.fr/sites/default/files/caf/541/Documents/RIAS.pdf

Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (2013). Décès du retraité. Consultable à l'adresse http://www.legislation.cnav.fr/Pages/expose.aspx?ID=3496#toc2

Castel, R. (1990). « Le roman de la désaffiliation ». *Le Débat*, n° 61/4, p. 155-167. https://doi.org/10.3917/deba.061.0155

Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat.* Paris : Fayard.

Castel, R. (2009-a). « Individu par excès, individu par défaut ». *L'individu aujourd'hui* (p. 293-306). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Castel, R. (2009-b). *La montée des incertitudes : travail, protections, statut de l'individu.* Paris : Éditions du Seuil.

Célant, N. et Rochereau, T. (2017). L'Enquête santé européenne - Enquête santé et protection sociale (EHIS-ESPS) (Les rapports de l'IRDES n° 566) (p. 282). IRDES. Consultable à l'adresse http://www.irdes.fr/recherche/2017/rapport-566-enquete-sante-europeenne-ehis-enquete-sante-et-protection-sociale-esps-2014.html

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin.

Damon, J. (2008). « La mise sous condition de ressources des allocations familiales : une discrimination vraiment positive ? ». *Revue de droit sanitaire et social*, 44(2), p. 336-352.

Déchaux, J.-H. (2001). « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve ». *L'Année sociologique*, 51(1), p. 161-183.

Déchaux, J.-H. (2004). « "La mort n'est jamais familière". Proposition pour dépasser le paradigme du déni social ». *Des vivants et des morts. Des constructions de la « bonne mort »* (p. 17-26). Brest : Université de Bretagne Occidentale.

Destemberg, A. et Moulet, B. (2007). « La mort ». *Hypothèses*, 10(1), p. 81-91.

Direction de l'information légale et administrative (2017). *Décès d'un demandeur d'emploi : le conjoint peut-il toucher un capital décès ?* Consultable à l'adresse https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15293

Durkheim, É. (2013-a). *De la division du travail social* (1re édition : 1883). Paris : Presses Universitaires de France.

Durkheim, É. (2013-b). *Le suicide : étude de sociologie* (1re édition : 1897). Paris : Presses Universitaires de France.

Elias, N. (1988). *La solitude des mourants* (1re édition : 1982). Paris : Christian Bourgois.

Fitoussi, J.-P. ; Laurent, É. ; Maurice, J. ; Freyssinet, J. et Majnoni d'Intignano, B. (2004). *Ségrégation urbaine et intégration sociale.* Paris : La Documentation française.

Gauchet, M. (2010). *L'avènement de la démocratie*, t. III., *À l'épreuve des totalitarismes 1914-1974*. Paris : Gallimard.

Gonthier, F. (2015). « Les Français et la Sécurité sociale dans les grandes enquêtes nationales et internationales. Un soutien fort et durable ». *Informations sociales*, 3 (189), p. 82-90.

Grandguillot, D. (2017). *L'essentiel du droit de la Sécurité sociale* (16e éd.). Issy-les-Moulineaux : Gualino.

Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie de l'action publique*. Paris : Armand Colin.

Herpin, N. (1992). « Les conséquences du chômage sur la consommation ». *Économie et statistiques*, (256), p. 43-57.

Juery, J. (1906). *L'assistance aux vieillards, infirmes et incurables et la loi du 14 juillet 1905*. Paris : Librairie de la société du Recueil J.-B. Siret et du Journal du Palais.

Klanfer, J. (1965). « L'exclusion sociale. Étude de la marginalité dans les sociétés occidentales ». *Cahiers Science et service*, 2.

Koubi, G. (2003). « À la faveur du ciblage, la consolidation des inégalités : logique économique ou logique sociale ». *Informations sociales*, (108), p. 76-85.

Lanquetin, M.-T. (2003). « Individualisation – "familialisation" des droits sociaux et droits fondamentaux ». *Retraite et société*, 1(38), p. 224-228.

Le Garrec, G. (2013, 30 septembre). « Les inégalités sociales devant la mort » OFCE- FNSP [Observatoire français des conjonctures économiques-

Fondation nationale des sciences politiques]. Consulté à l'adresse https://www.ofce.sciences-po.fr/blog/les-inegalites-sociales-devant-la-mort/

Le Guay, D. (2008). « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter ». *Études sur la mort*, (134), p. 115-123.

Lenoir, R. (1974). *Les exclus : un Français sur dix*. Paris : Éditions du Seuil.

Lollivier, S. (2008). « La pauvreté : définitions et mesures ». *Regards croisés sur l'économie*, 2(4), p. 21-29.

Marchal, H. et Stébé, J.-M. (2012). *Les lieux des banlieues : de Paris à Nancy, de Mumbaï à Los Angeles*. Paris : Le Cavalier bleu.

Marchal, H. et Stébé, J.-M. (2013). « Aux limites de la ville contemporaine. Les zones urbaines sensibles ». *Les cahiers européens des sciences sociales*, (4), p. 39-54.

Martin, C. (1993). « Le "risque solitude" : divorces et vulnérabilité relationnelle ». *Revue internationale d'action communautaire*, (29), p. 69-83.

Martin, C. (2000). « Famille et précarité : la protection rapprochée ». *Précarisation, risques et santé* (p. 29-45). Paris : Éditions de l'INSERM.

Martin, C. (2010). « Désaffiliation ». *Les 100 mots de la sociologie*, p. 27. Paris : Presses Universitaires de France. Consultable à l'adresse http://journals.openedition.org/sociologie/1606

Martin, P. (2016). *Les métamorphoses de l'assurance maladie. Conversion managériale et nouveau gouvernement des pauvres*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Martuccelli, D. (2014). « La vulnérabilité, un nouveau paradigme ? » In A. Brodiez-Dolino, B. Ravon, et C. Laval (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, p. 27-39. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Mesrine, A. (2000). « La surmortalité des chômeurs : un effet catalyseur du chômage ? » *Économie et Statistique*, 334(1), p. 33-48.

Mormiche, P. (1995). « L'accès aux soins : évolution des inégalités entre 1980 et 1991 ». *Économie et Statistique*, 282(1), p. 3-19. Consultable à l'adresse https://doi.org/10.3406/estat.1995.5947

Palier, B. (2002). *Gouverner la sécurité sociale*. Paris : Presses Universitaires de France.

Paugam, S. (1997). *La disqualification sociale : Essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris : Presses Universitaires de France.

Paugam, S. (2005). *Les formes élémentaires de la pauvreté*. Paris : Presses Universitaires de France.

Paugam, S. (2007). *Repenser la solidarité : L'apport des sciences sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.

Rahnema, M. et Robert, J. (2008). *La puissance des pauvres*. Arles : Actes Sud.

Ravallion, M. (1996). « Issues in Measuring and Measuring Poverty ». *The Economic Journal*, 106(438), p. 1328-1343.

Ravallion, M. (2015). *The Economics of Poverty : History, Measurement, and Policy*. Oxford : Oxford University Press.

Rawls, J. (2009). *Théorie de la justice*. Paris : Points Seuil.

Roberts, B. W. et DelVecchio, W.F. (2000). « The rank-order consistency of personality traits from childhood to old age : a quantitative review of longitudinal studies ». *Psychological Bulletin*, 126(1), p. 3-25.

Rowntree, B. S. (1901). *Poverty : A Study of Town Life*. London : Macmillan Publishers.

Segalen, M. (2009). *Rites et rituels contemporains* (1re édition : 1998). Paris : Nathan.

Sen, A. K. (1999). *Commodities and capabilities*. Oxford : Oxford University Press.

Sen, A. K. (1988). *The standard of living*. Cambridge : Cambridge University Press.

Soulet, M.-H. (2005). « La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique ». Summary. *Pensée plurielle*, 2(10), p. 49-59.

Stébé, J.-M. (2010). *La crise des banlieues : Sociologie des quartiers sensibles*. Paris : Presses Universitaires de France.

Sterdyniak, H. (2004). « Contre l'individualisation des droits sociaux ». Summary. *Revue de l'OFCE*, 3(90), p. 419-460.

Thomas, H. (2010). *Les vulnérables : la démocratie contre les pauvres*. Paris : Terra.

Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot.

Touraine, A. (1991). « Face à l'exclusion ». *Esprit*, (2), p. 7-13.

Townsend, P. (1993). *International Analysis Poverty*. London and New York : Routledge.

Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts*. Paris : Les Presses de Sciences Po.

Van Gennep, A. (1999). *Le folklore français* (vol. 1) (1re édition : 1943). Paris : Robert Laffont.

Vandendorpe, F. (1999). « Un cadre plus normatif qu'il n'y paraît : Les pratiques funéraires ». *Hermès*, (25), p. 199-205.

Véron, B. (2010). « Planifier ses obsèques : raisons et enjeux identitaires d'une pratique nouvelle ». Abstract. *Sociologie*, 1(2), p. 199-213.

Vovelle, M. (1974). *Mourir autrefois.* Paris : Gallimard.

Vovelle, M. (1983). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris : Gallimard.

Wresinski, J. (1987). « Grande pauvreté et précarité économique et sociale ». *Journal officiel de la République française*, séances du Conseil économique et social des 10 et 11 février 1987. Consultable à l'adresse http://www.joseph-wresinski.org/fr/grande-pauvrete-et-precarite/

« Tu te poses la question : la dignité, elle s'arrête où après la mort ?

Micheline, militante Quart Monde »

Cet ouvrage invite à relire l'histoire de notre société française face à la mort, à découvrir la réalité des derniers moments et des obsèques vécus dans le dénuement. Il montre aussi les dynamiques qui permettent que, face à ces situations, des hommes et des femmes se lèvent – personnes vivant la pauvreté, universitaires, responsables d'entreprise, responsables institutionnels, associatifs, politiques… Croisant leurs expériences et leurs savoirs, c'est ensemble, par leur action, qu'ils ouvrent la voie d'une fin de vie et d'un enterrement dignes, pour tous. Au-delà des témoignages, des vies retracées, ces pages sont une formidable ode à la vie, à l'humanité, qui, nous l'espérons, changera le regard de notre pays sur la douloureuse question de la « mort dans la misère ».

ÉDITIONS QUART MONDE

10 EUROS
ISBN 979-10-91178-62-4