

55

LES CAHIERS

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET LA MORT

Sous la direction de
António Magalhães de Almeida
Marc-Antoine Berthod

**HE
TSL**

Haute école de travail social
et de la santé Lausanne

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET LA MORT

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET LA MORT

Sous la direction de António Magalhães de Almeida
et Marc-Antoine Berthod

Les Éditions HETSL permettent la diffusion régulière des connaissances développées au sein des hautes écoles, plus particulièrement dans les domaines du travail social et de la santé. Elles veulent offrir des points d'ancrage au dialogue indispensable entre un lieu de formation professionnelle supérieure et ses partenaires du champ social, éducatif et sociosanitaire.
Pour plus d'informations : www.hetsl.ch/editions

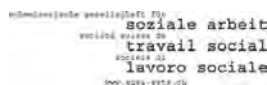


Comité d'édition HETSL : Élisabeth Baume-Schneider, Isabelle Csupor, Pierre Gobet, Joëlle Longchamp, António Magalhães de Almeida, Gil Meyer, Jean-Pierre Tabin
Coordinateur financier : Martin Schnorf
Secrétariat d'édition : Séverine Holdener

Mise en page : Éditions Antipodes, www.antipodes.ch
Maquette et couverture : Tassilo Jüdt, www.tassilo.ch
Correction : Isabelle Sbrissa

Cet ouvrage a été publié grâce aux soutiens de :

- La Fondation Pallium
- Master Travail social, HES-SO
- Domaine Travail social de la HES-SO
- Société suisse de travail social (STS)



© 2020, Éditions HETSL, ch. des Abeilles 14, CH-1010 Lausanne
www.hetsl.ch
Licence : CC BY-NC-ND
DOI : 10.26039/2xtw-y269

TABLE DES MATIÈRES

.....	Laetitia Probst	
	PRÉFACE	7
.....	Marc-Antoine Berthod et António Magalhães de Almeida	
	INTRODUCTION.	
	SAISIR LA MORT, ENTRE RÉFLEXIONS ET TERRAINS.....	11
	PREMIÈRE PARTIE. PERTES ET VIE SOCIALE.....	37
I	Anne-Laure Neuwerth	
	MORT SOCIALE ET PAUVRETÉ.	
	APPRÉCIATIONS DE PROFESSIONNEL·LE·S DU TRAVAIL SOCIAL	43
II.....	Cédric Millot	
	RETRAITE ET PARTICIPATION SOCIALE.	
	L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES VEUF·E·S ET VEUF·E·S	63
	DEUXIÈME PARTIE. L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS	81
III....	Natalia Lainz Allet	
	LE SENS DE L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF.	
	LE POINT DE VUE DE PATIENT·E·S.....	87
IV....	Laurent Chenevard	
	SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS.	
	UN RENONCEMENT, UNE PARENTHÈSE, UNE LIAISON?.....	111

	TROISIÈME PARTIE. AUTOUR DU SUICIDE ET DE LA CRISE.....	131
V....	Ludivine Barthélémy INTERVENIR LORS D'UNE CRISE SUICIDAIRE. UN AGIR PROFESSIONNEL COMPLEXE.....	135
VI....	Mélanie Piñon LE SUICIDE DE L'ENFANT. ENTRE CONCEPTION DE LA MORT ET PASSAGE À L'ACTE.....	153
	QUATRIÈME PARTIE. LES PROFESSIONNEL-LE-S ET LE DEUIL.....	171
VII...	Charlotte Jeanrenaud LE MANDAT À L'ÉPREUVE DE LA MORT. VIVRE LE DÉCÈS DES PERSONNES SOUS CURATELLE.....	177
VIII..	Adrien D'Errico LE DEUIL DES PROFESSIONNEL-LE-S EN CONTEXTE SOCIO-ÉDUCATIF	201
	CINQUIÈME PARTIE. DÉCÈS ET LIENS SOCIAUX	225
IX....	Aurélie Masciulli Jung QUAND LA MORT S'INVITE DANS LE COUPLE	229
X....	Vanessa Francœur LE DEUIL CHEZ LES JEUNES PERSONNES HOMOSEXUELLES	247
	SIXIÈME PARTIE. CORPS, SÉPULTURE ET MÉMOIRE	265
XI....	Catherine Gaignat LES MORT-NÉS ET LES FŒTUS. LE QUARTIER DES ENFANTS DANS UN CIMETIÈRE COMMUNAL.....	271
XII...	Christina Lefkaditis L'AVORTEMENT, VÉCU MAIS TU!	301
.....	Gaëlle Clavandier POSTFACE	321
.....	BIBLIOGRAPHIE.....	325
.....	PRÉSENTATION DES AUTEUR-E-S.....	341

PRÉFACE

Quelques mois après avoir obtenu mon diplôme de travailleuse sociale, une maladie grave a été diagnostiquée chez une des personnes que j'accompagnais : un homme de 42 ans, qui vivait en établissement spécialisé depuis de nombreuses années, était atteint d'un cancer. Mon intervention ayant été exclusivement centrée sur ce qu'il était nécessaire de mettre en place pour garantir son confort et sa qualité de vie, je perdais de vue que la mort s'approchait doucement sans en prendre vraiment conscience. Avec le recul, je me rendis compte que jusqu'au moment du décès de cette personne, mon rôle de travailleuse sociale ayant à faire face à la mort d'un·e bénéficiaire se construisait ainsi, au fil des jours, sans projection : je réajustais – notamment – son programme d'activités afin qu'il pût continuer à y participer ; réévaluais et adaptais régulièrement l'aide que nous devons lui apporter pour les actes de la vie quotidienne ; transmettais nos différentes observations aux différent·e·s soignant·e·s afin de disposer d'une médication soulageant ses douleurs et les autres symptômes. J'arrivais, sans trop de difficultés, à trouver et donner du sens à mes actions et à mon mandat. Mais après le décès, quelle était ma mission ? Lorsque la mort était arrivée, qu'avais-je à faire en lien avec la personne défunte, son entourage, les autres bénéficiaires et les professionnel·le·s qui l'avaient accompagnée ?

De nouveaux questionnements sont apparus au fur et à mesure des heures et jours qui ont suivi le décès : annoncer ce dernier à la famille, à mes collègues, aux bénéficiaires et aux autres professionnel·le·s de l'institution ; m'occuper une dernière fois de cette personne en allant faire sa toilette mortuaire ; organiser avec la famille la cérémonie funéraire ; vivre le deuil, sur un long terme, avec les autres bénéficiaires et mes collègues. Mais quels repères avais-je ? Aucun. Rien à quoi me raccrocher dans la formation que j'avais suivie durant trois ans. C'est mon vécu personnel et le soutien de mes collègues qui ont éclairé un peu ce chemin incertain dans lequel je me trouvais. Je ne m'étais jamais imaginée être confrontée à la mort, moi qui m'étais formée pour accompagner des personnes, mettre en place des projets de vie, en résumé : accompagner la vie.

8

Pour faire face à ce manque de repères, je me suis formée en soins palliatifs et, quelques années plus tard, j'ai reçu un mandat de l'État – dès 2008, ce qui était tout à fait novateur – pour soutenir l'ensemble des professionnel·le·s des établissements socio-éducatifs vaudois confronté·e·s à la maladie grave, au deuil et à la mort. Il m'a été demandé de les accompagner non pas pour qu'elles et ils deviennent des expert·e·s dans ce domaine, mais pour qu'elles et ils soient sensibilisé·e·s à cette question et pour assister au mieux les bénéficiaires dans leur lieu de vie.

Depuis plus de onze ans, j'accompagne, entre autres, des travailleurs et des travailleuses sociales vivant de telles situations. Lors de formations ou d'analyses de pratiques professionnelles, il m'arrive régulièrement de rencontrer des professionnel·le·s se posant les questions suivantes : ai-je vraiment un rôle face à la mort, à la perte, au deuil ? Si oui, quel est-il ? Qu'attend-on de moi ? Quels sont les ressources ou savoirs que j'ai ou que je dois acquérir ? Force est de constater que ces questionnements apparaissent le plus souvent uniquement lorsque les professionnel·le·s de l'accompagnement social sont confronté·e·s à de telles situations, et non avant.

Chance m'a été donnée de pouvoir intervenir, chaque année depuis ses débuts, dans la partie introductive de l'atelier « Mort, fin de vie et travail social », dispensé dans le cadre du Master en travail social de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale et matière première du présent ouvrage. Lors de ces ateliers, je distribue un

questionnaire aux participant·e·s qui leur permet de présenter et discuter quelques situations professionnelles en lien avec la mort et le deuil. Elles et ils remplissent ce document en notant si elles et ils se sentent ou non concerné·e·s par ces situations. Il est à chaque fois intéressant de constater que leurs réponses ne sont pas identiques. Selon la vision de leur poste, la mission donnée, la population accompagnée, les réponses varient, divergent même parfois. Certain·e·s participant·e·s estiment avoir le devoir d'accompagner les personnes dans les différentes situations de maladie ou de deuil, que cela soit en lien avec la personne accompagnée ou l'un·e de ses proches (famille et collègues). D'autres ne se sentent concerné·e·s que par les événements directement en lien avec le ou la bénéficiaire : maladie ou décès de la personne. Les diverses formations pour devenir travailleur social ou travailleuse sociale n'abordent que rarement ces thématiques. De plus, à ma connaissance, il n'y a pas d'indication dans le cahier des charges des professionnel·le·s de l'accompagnement social qui spécifie leur rôle à ce propos. Percevoir l'impact de ces thèmes sur leur pratique et sur les missions qui s'y rapportent ne va donc pas de soi.

9

Ce recueil d'articles met en discussion le thème de la mort et des deuils dans l'accompagnement social. À la lecture de ces articles, une réponse semble apparaître : les professionnel·le·s de cet accompagnement ont un rôle face à la mort et aux deuils. Leur mission peut être différente selon la population accompagnée, la situation vécue, l'environnement de travail. Mais elles et ils ont bel et bien un rôle. Au fil des pages, les multiples mandats que, en particulier, les travailleuses et travailleurs sociaux pourraient avoir en lien avec ces sujets sont mis en lumière ou donnent envie d'en imaginer d'autres ; ces textes ouvrent de nouvelles possibilités d'actions. Cet ouvrage peut également contribuer à une prise de conscience élargie de leur rôle auprès d'une diversité de corps de métier (personnel soignant, psychologues, enseignant·e·s, police ou pompes funèbres notamment), des directions d'établissements ou encore des autorités et autres instances politiques.

Si ces professionnel·le·s sont identifié·e·s comme des personnes compétentes dans ces domaines, plusieurs mandats spécifiques pourraient leur être confiés. Leur identité, leurs formations et leurs missions pourraient même être adaptées en conséquence.

Laetitia Probst

INTRODUCTION

SAISIR LA MORT, ENTRE RÉFLEXIONS ET TERRAINS

MARC-ANTOINE BERTHOD ET ANTÓNIO MAGALHÃES DE ALMEIDA

Au-delà de la réalité banale et statistiquement courante que représente la mort, sa survenue véhicule toujours une composante singulière et unique. Chaque décès marque le terme d'un parcours de vie comparable à nul autre. Il provoque une rupture dans un tissu de relations sociales établies, bien souvent au fil de nombreuses années, et génère un sentiment de manque ou de nostalgie auprès de toutes celles et de tous ceux qui ont partagé de l'affection et des émotions avec la personne défunte. Face aux proches qui restent, il est par conséquent difficile de savoir si l'on agit de façon adéquate, à la hauteur de cette singularité; si le ton adopté ou le comportement exprimé est opportun. Que ce soit dans les moments de fin de vie ou dans le temps du deuil, le risque guette d'observer une trop grande retenue – ne serait-ce que par pudeur – potentiellement assimilable à de l'indifférence; mais le risque consiste aussi à verser dans l'autre extrême, en exprimant sa peine de manière excessive ou en dramatisant la mort bien plus que ne le font les individus les plus concernés.

Ce délicat paramétrage de la parole et des gestes à trouver pour témoigner avec justesse du souci de la mort de l'autre, de sa fin de vie et du deuil concerne de nombreux et nombreuses professionnel-le-s dont le cahier des charges est d'accompagner et de soutenir, parfois

sur le long terme, des patient·e·s ou des résident·e·s, souvent en institution, sans nécessairement établir de liens affectifs ni entretenir des relations familiales avec ces personnes. Jusqu'où est-il possible, convenable et même légitime – aux yeux de la hiérarchie, des collègues ou des proches – de s'impliquer dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap en fin de vie, ou d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans des lieux de vie? Est-ce que ces professionnel·le·s de la relation d'aide se considèrent en deuil lorsqu'un·e bénéficiaire de leurs prestations décède? Plus spécifiquement dans le champ du travail social, convient-il de se sentir autorisé·e à vivre des émotions face à la mort en contexte de travail ou à entreprendre des actions collectives voire ritualisées pour assigner une place aux défunt·e·s dans l'environnement professionnel? Plus globalement, quel est le champ d'intervention du travail social et quelles sont ses prérogatives concernant la mort?

12 Pour apporter quelques éléments de réponse à ces questions, ce livre explore un ensemble d'enjeux et de défis que les professionnel·le·s de l'accompagnement social rencontrent dans leurs activités quotidiennes. Il traite des thématiques qui les ont directement interpellé·e·s, au gré de circonstances et de situations variées: l'engagement associatif des veufs et veuves retraité·e·s; la pauvreté et la mort sociale; la sexualité en soins palliatifs; le récit de vie en fin de vie; l'intervention professionnelle face à la crise suicidaire et l'approche du suicide de l'enfant; la sépulture des fœtus et des mort-nés; la régulation du deuil dans les couples ou dans les milieux institutionnels du handicap; le deuil à la suite d'un décès de personne sous curatelle ou celui d'une jeune personne homosexuelle; le vécu de l'avortement sur le long terme. Tous ces sujets résultent de travaux menés par différents groupes d'étudiant·e·s ayant suivi le Master en travail social de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale et désormais diplômé·e·s, dans le cadre d'un atelier de recherche intitulé «Mort, fin de vie et travail social», dispensé depuis l'automne 2012.

Cet ouvrage collectif valorise ces cheminements théoriques et empiriques, dont l'ampleur parfois réduite des matériaux analysés doit être rapportée à la nature pédagogique première de l'exercice demandé; il n'a par ailleurs pas été conçu comme un manuel qui proposerait des outils directement applicables sur le terrain. Ce livre privilégie au contraire le transfert des savoirs entre la pratique et la conceptualisation; il encourage la mutualisation des idées et des interventions, en faisant dialoguer

diverses approches théoriques sur la fin de vie, la mort et le deuil avec un ensemble de réalités et d'expériences professionnelles auxquelles les participant·e·s à l'atelier ont choisi de se confronter. Il ne donne donc pas le point de vue de « spécialistes » de la mort, mais reflète des cheminement critiques et réflexifs qui articulent ces dimensions personnelles et professionnelles. Ces cheminement ont été empruntés par des professionnel·le·s de l'accompagnement social ayant été sensibilisé·e·s à une démarche de recherche de terrain, qualitative et inductive, dans le cadre de leur formation. Leurs approches, réflexions et expériences offrent par conséquent un bel aperçu de la façon dont la fin de vie, la mort et le deuil sont présents dans leurs contextes d'intervention, avec des intensités très variables. Leurs mises en perspective permettent d'apprécier – au travers de questionnements et de propos recueillis auprès de personnes concernées – des idées et des pratiques professionnelles ou institutionnelles parfois peu réfléchies ou discrètes, parfois bien établies ou créatives. Sans dogmatisme, elles aident à interroger le rôle et la place que joue et pourra jouer à l'avenir le travail social relativement à la mort, compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de défunt·e·s, tel que cela est attendu dans les prochaines décennies.

13

Afin de contextualiser la portée des articles de cet ouvrage et d'en apprécier l'originalité, nous proposons de situer dans cette introduction un ensemble d'éléments qui conditionnent l'appréhension de la mort dans nos sociétés contemporaines, avant de baliser la façon dont les professionnel·le·s du travail social sont préparé·e·s – ou non – durant leur cursus de formation et dans leurs environnements respectifs aux questions relatives à la fin de vie, à la mort et au deuil. Nous exposons ensuite le concept pédagogique élaboré dans le cadre de cet atelier de recherche afin d'explicitier les principes méthodologiques et empiriques qui sous-tendent la façon dont ce livre a été construit. Nous présentons enfin les différentes parties du livre, les articles qui le composent et leurs auteur·e·s.

QUELQUES REPÈRES POUR ÉTUDIER LA MORT

Il nous semble important de commenter d'emblée la notion de déni de la mort, car cette notion est actuellement encore très présente non seulement dans la presse et les médias, mais aussi dans les propos de

nombreux professionnels et de nombreuses professionnelles de la santé et du social lorsqu'il s'agit d'évoquer ce sujet. Son usage ne fait pourtant que reprendre et prolonger le *leitmotiv* d'une partie de la littérature des sciences sociales qui, dès les années 1950 et jusqu'au début des années 1990, soutenait que la mort était occultée, cachée ou encore taboue dans nos sociétés occidentales contemporaines. Ce déni se serait en particulier manifesté dans la disparition des rituels funéraires traditionnels et dans l'effacement du collectif au niveau de la prise en charge des mort-e-s et de leur commémoration, par contraste avec des sociétés issues d'autres aires géographiques – en particulier africaines (Thomas, 1975) – ou ayant marqué les siècles précédents (Ariès, 1977a).

14 Or, l'existence d'un déni – une « fausse idée » comme l'a souligné Tony Walter (2017) – ne saurait aller de soi si l'on observe attentivement la place que la mort occupe dans nos sociétés contemporaines. D'ailleurs cette idée de déni est désormais relativisée par bon nombre d'auteur-e-s qui ont mené des recherches empiriques sur les questions de fin de vie, de mort et de deuil (Déchaux, 1997; Clavandier, 2009), sur des thématiques spécifiques et ciblées depuis une petite trentaine d'années. C'est le souci porté à l'observation détaillée des gestes, pratiques et discours mis en œuvre par des individus et des groupes en de multiples contextes qui a permis de dépasser une approche avant tout critique de la mort et de la mutation – certes effectives (Clavandier & Michaud-Nérard, 2019) – des pratiques rituelles, mais sans instiller des principes moralisateurs énoncés en vue de contrer cette impression de déni et de promouvoir des actions, notamment professionnelles. C'est que la mort n'a jamais disparu; ses réalités se sont profondément transformées. Il importe par conséquent d'observer ces transformations au plus près des enjeux et des effets que celles-ci génèrent avant de proposer des interventions.

Au fond, la littérature critique des années 1950-1990, en pointant du doigt l'existence d'un déni de la mort, a surtout permis d'attirer l'attention sur les profondes mutations survenues dès le milieu du XX^e siècle dans la plupart des sociétés industrialisées. Mais il importe de sortir de ce poncif pour, d'une part, focaliser l'attention sur ces transformations fondamentales qui affectent nos pratiques et conceptions de la mort et pour, d'autre part, exploiter de nombreuses et riches pistes de recherche qui ont commencé, surtout depuis le début des années 2000, à être bien

empruntées et auxquelles cet ouvrage vient faire écho. Il est en outre à préciser que cette notion de « déni » n'est de loin pas univoque dans la littérature qui l'a promue. Situer ses différentes acceptions devrait donc aider en premier lieu à comprendre les développements des travaux de recherche et les propositions d'interventions professionnelles et institutionnelles sur la fin de vie, la mort et le deuil durant ces trois dernières décennies.

Sur un plan théorique, la notion de déni de la mort renvoie à deux conceptions ou approches différentes. La première est d'ordre existentiel et philosophique, voire psychologique: elle postule que la mort, c'est le néant, le rien, le vide. Pour affronter ce vide, pour l'oublier, les êtres humains mettent en place des rituels et des discours; des cosmogonies et des au-delà (Godelier, 2014). Cette approche a notamment été développée par le psychologue et philosophe Ernest Becker dans un ouvrage de 1973, intitulé *The Denial of Death*, qui a connu un important succès aux États-Unis. Pour Becker, les êtres humains luttent héroïquement pour dépasser leur condition – la finitude – qui ne saurait être transcendée.

Dans *A Social History of Dying*, publié en 2007, le sociologue Allan Kellehear a défendu le point de vue inverse. Il soutient que la conscience de la mort n'est pas spécifique à l'espèce humaine, que les animaux l'auraient également. La différence tient dans la maîtrise du langage et la capacité qu'ont les humains d'anticiper la mort et de lui donner un sens, ce qui permet de faire une place aux morts parmi les vivants. Pour cet auteur, il n'y a donc pas de déni existentiel de la mort. Kellehear considère en revanche que l'État a désormais pris le contrôle du mourir et que les individus ne sauraient plus reconnaître ce temps particulier, laissant bon nombre de personnes – les individus déments ou malades du sida en particulier – dans une mort qu'il qualifie de « honteuse ». L'impression de mourir soit trop tôt, soit trop tard est devenue récurrente. L'enjeu central relève par conséquent de la temporalité du mourir. Cette temporalité s'est désormais allongée, créant une tension plus grande entre certitude et incertitude face à la survenue de la mort (Berthod, 2019a).

La deuxième conception du déni s'appuie sur des comparaisons sociohistoriques pour défendre l'idée selon laquelle il existerait une forte déritualisation de la mort et un effacement, voire une négation,

du collectif dans les sociétés occidentales contemporaines. Il en résulte que la mort serait devenue « taboue », « escamotée » ou encore « interdite » pour reprendre une célèbre expression de Philippe Ariès (1977a). C'est un sociologue britannique qui a contribué à véhiculer cette autre conception du déni, Geoffrey Gorer (1955). Ce dernier l'a rendue célèbre à la suite de la publication d'un court texte paru pour la première fois dans la revue *Encounter*, « The Pornography of Death ». L'idée principale de Gorer est qu'on n'oserait plus parler de la mort en public – du moins à partir du milieu du XX^e siècle – comme on ne pouvait pas parler de sexe dans l'Angleterre du XIX^e siècle.

16 La décomposition du corps serait, par exemple, devenue dégoûtante, comme pouvaient l'être la naissance ou la copulation un siècle auparavant. Les faits relatifs à la mort seraient donc continuellement cachés, détournés, transformés, à l'instar de la pratique moderne de l'embaumement – la thanatopraxie ou soins de conservation – qui incarne, pour Gorer, le déni sous sa forme la plus complète. L'usage du terme « pornographie » renvoie au principe de jouissance relative à une pratique exclusivement réservée au domaine privé qui, par contraste, deviendrait obscène dès lors qu'elle verserait dans le domaine public. Filant cette métaphore, Gorer estime que la ritualité funéraire collective serait devenue « obscène », si bien que le rapport à la mort se ferait désormais quasi clandestinement, dans l'espace privé. Pour contrer ce caractère « pornographique » de la mort, Gorer suggère de lui rendre sa publicité et sa parade ; il demande aussi d'admettre le deuil ouvertement. Ces idées, tout comme d'autres s'inscrivant dans la même veine, ont été largement élaborées dans des ouvrages devenus des classiques de la littérature des sciences humaines et sociales ou en histoire (Thomas, 1975 ; Ariès, 1977a).

Dans *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*, publié en 1998, un autre sociologue anglais, Clive Seale, a nuancé ces constats comparatifs. Il insiste sur le fait que les travaux critiques sur la mort des années 1950-1980 ne se sont pas suffisamment penchés sur ce qu'il se passe concrètement dans les hôpitaux avant d'affirmer la disparition de la mort, des pratiques et des rituels y relatifs. Seale estime nécessaire de considérer la façon dont les individus cherchent à contrôler leur mort et se comportent pour restaurer un sentiment ontologique de sécurité au-delà de la seule ritualité funéraire. Tout un

ensemble de pratiques « revivalistes » – qui développent de manière proactive et affirmée des projets autour du mort, de sa prise en charge et du deuil – se laissent ainsi observer ; celles-ci impliquent la participation de nombreux et nombreuses soignant·e·s et exhortent à libérer la parole sur la mort dans l'espace public à l'instar des « Cafés mortels », mis en place par le sociologue et thanatologue Bernard Crettaz (2010).

Seale suggère que certaines de ces pratiques « revivalistes » résultent de la culpabilité à être dans une « *grief free society* ». D'autres auteur·e·s, à l'instar de la sociologue Dominique Memmi (2011, 2014), montrent – à partir notamment des pratiques qui se sont développées autour du deuil périnatal depuis les années 1990 – que ce sont les professionnel·le·s, confronté·e·s en première ligne à la mort, qui ont contribué à façonner et à inventer de nouvelles attitudes, voire généré de nouveaux besoins. En suivant cette perspective, la valeur heuristique du « déni de la mort » par contraste sociohistorique est à relativiser puisque la mort a été et est toujours présente – de manière diffuse – dans un vaste ensemble de sphères sociales (Berthod & Magalhães de Almeida, 2011 ; Walter, 2017). La mort et ses enjeux ne cessent de se renouveler.

Le point qu'il convient de retenir à ce stade est que la grande majorité des recherches empiriques qui se sont développées depuis une trentaine d'années montrent que la mort n'est pas – et en tous les cas plus – taboue ; ces recherches relèvent que la théorisation de la notion de déni de la mort a été concomitante à l'émergence d'importants changements démographiques, économiques, technologiques, médicaux et sociaux ayant affecté en profondeur le mourir et ses temporalités ; qu'elle a servi à nourrir bon nombre d'interventions, y compris professionnelles, souvent sans ancrage avéré avec la réalité. Il a donc fallu comprendre la nature de ces changements en développant des recherches ciblées, précises et bien documentées pour véritablement s'en rendre compte et sortir progressivement de ce paradigme du déni de la mort. Cela s'est produit à partir des années 1990, dans les sciences humaines et sociales du moins. Si ce développement est désormais bien amorcé, il mérite d'être poursuivi sur un plan empirique et théorique. Cela permettrait de fédérer les personnes travaillant sur ces sujets, encore peu nombreuses, et d'enrichir le dialogue entre productions académiques et regards professionnels.

LES TRANSFIGURATIONS DU MOURIR

Quels sont ces facteurs qui ont contribué à changer les visages du mourir et de la mort ? Quatre d'entre eux peuvent être évoqués pour situer l'arrière-fond sur lequel vient s'inscrire l'action du travail social et en comprendre les enjeux. Le premier élément est relatif à ce que nous pouvons appeler les nouvelles frontières de la mort. Depuis les années 1960, une nouvelle définition de la mort a été proposée, affinée et légalisée, dans la plupart des pays. Il s'agit de la mort encéphalique ou mort cérébrale – *brain death* – dont l'histoire est bien retracée et synthétisée dans un ouvrage philosophique de Laura Bossi, publié en 2012 et intitulé *Les Frontières de la mort*. En 1968, quelques mois après la première greffe du cœur de Christiaan Barnard, un « comité ad hoc » de l'École de médecine de Harvard – composé de dix médecins, un historien, un juriste et un théologien – a proposé cette définition de la mort, fondée sur la perte complète et irréversible de l'activité cérébrale.

18 Cette nouvelle définition de la mort est étroitement liée aux techniques de réanimation et à la médecine des greffes ; elle soulève des enjeux complexes, techniques et juridiques. Ce qu'il importe de souligner est que cette nouvelle définition inscrit la mort, sa conception et sa réalité, dans un long intervalle d'incertitude : la temporalité du mourir s'allonge, faisant naître la crainte de l'acharnement thérapeutique, car elle devient techniquement – bien que partiellement – contrôlable et maîtrisable. Si elle concerne surtout la « fin de vie », cette temporalité élargie nourrit aussi des fantasmes de conservation des corps et de renaissance à une deuxième vie ; cet aspect a, par exemple, trouvé une application technique et concrète dans la pratique de la cryogénéisation (Farman, 2013).

Dans le même temps, les diagnostics et les traitements médicaux se perfectionnent, rendant plus difficile de définir ce à quoi correspond la « fin de vie ». Des mouvements sont apparus – dès le milieu du XX^e siècle – pour préserver le droit et la dignité des patient·e·s : faut-il ou non réanimer ? Débrancher les machines ? Beaucoup a été fait pour donner des réponses satisfaisantes – ce qui n'a pas toujours été le cas – à ces questions très complexes (Kaufman, 2006 ; Kamm, 2017). Il est à noter que d'un même point de départ, qui résulte pour une bonne part de cette nouvelle définition de la mort, deux mouvements parallèles ont pris forme. Le premier soutient le droit au suicide

assisté ou à l'aide (médicale) à mourir. Cette tendance est surtout portée par des associations, regroupées depuis 1976, à l'initiative de Tenrai Ota, un médecin japonais, dans The World Federation of Right to Die Societies. Elle fait l'objet de débats parlementaires et, dans plusieurs pays ou États, de législations permettant d'encadrer ces pratiques dans ses différentes déclinaisons (Stark, 2018)¹.

Parallèlement à ce mouvement, et aussi au nom de la dignité, en luttant contre la douleur et en voulant soulager la souffrance, un autre a émergé : le mouvement des soins palliatifs (Castrà 2003). Ce dernier, né de diverses initiatives tant individuelles qu'institutionnelles et politiques, connaît un développement très important dans bon nombre de pays. Il est soutenu par les politiques de santé publique et fait l'objet de nombreuses initiatives visant à privilégier la qualité des soins en fin de vie, à intégrer les proches dans les projets thérapeutiques et à prendre en compte le deuil. En Suisse par exemple, la Confédération promeut les soins palliatifs et leur philosophie depuis quelques années, notamment à travers la mise en œuvre d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs, présentée en 2010. En 2011, un programme national de recherche sur la fin de vie a vu le jour²; les principaux résultats de ce vaste programme ont été publiés en 2019 (Zimmermann & al., 2019). Vu l'importance du développement des soins palliatifs, il convient de signaler que ceux-ci ne se résument pas aux soins terminaux ni à la fin de vie. Les soins palliatifs relèvent de la prise en charge globale des patient·e·s, des proches et des professionnel·le·s; ils concernent des patient·e·s atteint·e·s par une maladie évolutive incurable, dont le pronostic vital est engagé. Ces soins peuvent être prodigués sur plusieurs années. Les soins palliatifs sont donc

1 Inbadas & al. (2017) mentionnent les pays suivants, avec une indication de l'année d'adoption d'une disposition légale : les Pays-Bas (2001), la Belgique (2002) et le Luxembourg (2009) ont légalisé l'euthanasie; le Canada (2016) dispose d'une loi fédérale autorisant l'aide médicale à mourir; certains États des États-Unis – le premier étant l'Oregon, en 1997 – ont légalisé l'assistance médicale au suicide; la Suisse ne punit pas les personnes qui prodiguent une assistance au suicide si l'article 115 du Code pénal n'est pas enfreint (l'assistance ne doit pas être fondée sur un motif égoïste et la personne qui met un terme à sa vie doit exécuter le dernier geste elle-même). Précisons qu'en Suisse romande, plusieurs cantons ont néanmoins légiféré en matière d'assistance au suicide, en particulier pour régler les questions d'accès à cette assistance dans les milieux institutionnels financés par des fonds publics (Vaud en 2013, Neuchâtel en 2014, Genève en 2018, Valais en 2019). Enfin, notons que la Colombie dispose également d'une loi en la matière, ainsi que l'État de Victoria en Australie.

2 www.pnr67.ch [page consultée le 20 décembre 2018].

liés à la dépendance croissante et à l'incurabilité des pathologies et à la polymorbidité, qui touche notamment la grande vieillesse.

Cette remarque nous amène à un deuxième élément ayant contribué et contribuant encore à changer les rapports au mourir, à la mort et au deuil : la démographie. Le profil des défunt·e·s a changé. D'un côté, la mortalité infantile a chuté de manière spectaculaire ; de l'autre, la population subit un important vieillissement. Une forte augmentation du nombre de défunt·e·s en général, et des très âgé·e·s en particulier, est attendue : la Suisse passera de 67 000 décès par année environ – selon les chiffres de 2018³ – à 96 000 en 2045 selon les projections de l'Office fédéral de la statistique⁴. Avec l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé, il est intéressant de noter par ailleurs qu'un plus grand nombre de générations se côtoient. De plus en plus souvent, les premiers deuils de personnes très proches surviennent seulement à l'âge adulte ; le nombre de deuils est en outre appelé à s'élever au sein de la famille ascendante et descendante, alors que les structures familiales connaissent d'importantes modifications avec les taux élevés de divorces et les recompositions familiales. Ces aspects induisent de nouvelles pratiques en matière d'accompagnement et de nouvelles conceptions du deuil, lorsqu'un·e ex-conjoint·e ou qu'un beau-fils ou qu'une belle-fille décède. Parallèlement, la place des proches, voire des bénévoles et des proches aidant·e·s, devient un enjeu politique et économique central.

20

Le troisième élément concerne les lieux de décès et la professionnalisation de la prise en charge non seulement de la fin de vie, mais aussi du cadavre, voire du deuil. Les lieux de décès ont connu une véritable mutation, passant du domicile aux structures hospitalières. En France par exemple, on estime à environ 25 % le nombre de décès au domicile, contre 75 % dans les établissements de soins, dont 14 % en maison de retraite pour l'année 2016 ; cette proportion était quasiment inversée avant le milieu des années 1970⁵. La Suisse connaît quant à elle des

3 Office fédéral de la statistique. (2018). Décès. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html> [page consultée le 8 mai 2019].

4 Office fédéral de la statistique. (2015). *Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045*. Neuchâtel : Office fédéral de la statistique. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolution-future/scenarios-suisse.assetdetail.350327.html> [consulté le 20 décembre 2018].

5 Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (2017). *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*. Récupéré de : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763> [consulté le 20 décembre 2018].

proportions similaires; l'information sur les lieux de décès reste toutefois lacunaire, car ces derniers ne sont statistiquement plus répertoriés depuis 1986 (Kabengele Mpinga & *al.*, 2003). À titre indicatif, la ville de Zurich a publié en 2013 un rapport qui fournit les chiffres suivants, relatifs à l'année 2011 : 38 % des décès environ surviennent à l'hôpital; 33 % dans des établissements médico-sociaux ou pour personnes âgées; 19 % au domicile et les 10 % restants en d'autres lieux ou non documentés (Schwierz & Riegelning, 2013).

En lien avec cette mutation des lieux de décès, il est à noter que tous les secteurs de prise en charge du mourir, de la mort et du deuil se sont professionnalisés, institutionnalisés, voire médicalisés. Entre expertises médicales, qui permettent d'attester de la mort d'une personne avec la signature d'un acte de décès, et l'industrie funéraire qui propose ses services aux familles, de nouveaux acteurs et de nouvelles formes de lobbying émergent pour correspondre aux représentations, souhaits et attentes perçus chez les familles (Trompette, 2008). Dans ces dispositifs professionnalisés et segmentés, la coordination devient centrale; la préservation du lien avec les familles et les proches, notamment pour les personnes vulnérables ou précarisées, est fondamentale pour limiter les inégalités sociales face à la mort. Les aspects de genre sont aussi importants, dans la mesure où ce sont les femmes avant tout qui prennent en charge leur proche à domicile et se retrouvent ensuite plus isolées, surtout lorsqu'elles se retrouvent placées en institution. Il est possible enfin d'évoquer le travail réalisé dans les morgues au cœur des hôpitaux, sur les collaborations qui s'y jouent entre professionnel-le-s et les enjeux pour les familles concernant la présentation et la circulation des dépouilles (Wolf, 2013).

Comme quatrième et dernier élément, nous pouvons évoquer les nouvelles technologies qui impactent non seulement la façon de traiter les corps et de les présenter aux familles, mais aussi les modes et lieux de sépulture. Les taux de crémation ont fortement augmenté depuis que cette pratique a été promue sous sa forme moderne, dès la fin du XIX^e siècle (Prothero 2001). En Suisse, ce taux dépasse bien souvent les 80 % en fonction des villes et des cantons. L'adoption des processus automatisés et rapides de crémation des corps – dont la réduction en cendres permet de les disposer dans des urnes ou de les disperser dans la nature – n'est pas sans produire de nouvelles pratiques de deuil en lien

avec la gestion voire la transmission d'une génération à une autre des cendres. Par ailleurs, certaines innovations techniques et médicales ont permis le développement des soins de conservation ou de la thanatopraxie; cette forme contemporaine d'embaumement permet de préserver le défunt à température ambiante sur le long terme (Berthod, 2006). Encore peu pratiqués en Suisse, ces soins de conservation facilitent le transport international des défunt·e·s et la tenue de doubles funérailles en présence du corps. Ils font également apparaître des nouvelles figures professionnelles dans le monde du funéraire⁶.

LE RÔLE ET LA PLACE DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

22

Ces transformations de la mort conditionnent les positionnements des professionnel·le·s de la santé en général et du travail social en particulier, non seulement lorsque les bénéficiaires qu'elles et ils accompagnent sont en fin de vie, décèdent ou sont en deuil, mais aussi lorsqu'elles-mêmes et eux-mêmes sont touché·e·s dans leur propre entourage par la mort et doivent poursuivre leur action professionnelle. De quelle marge de manœuvre disposent ces professionnel·le·s pour faire face à ces situations? Et comment y sont-ils et y sont-elles préparé·e·s? Pour y répondre, il convient de s'intéresser aux adaptations requises par ces transformations sociodémographiques ainsi qu'aux nouvelles politiques sociales et de santé publique qui non seulement reflètent de nouvelles attentes au sein des collectivités, mais façonnent également les pratiques autour de la mort. Il serait en effet délicat de mettre en œuvre certains standards professionnels ou de militer en faveur d'une plus grande justice sociale et de valoriser une forme d'accompagnement social en la matière, indépendamment d'une compréhension élargie – historique, politique et sociale – de la place que la mort occupe dans nos sociétés.

C'est pourquoi il nous apparaît déterminant de favoriser cette compréhension en promouvant cette dernière dans les cursus académiques du travail social dès les formations de base. Cela permet d'interroger les avantages et limites des initiatives visant à établir des

⁶ Certains de ces traitements sont si sophistiqués qu'ils ont débouché sur des pratiques d'exhibition des corps – anonymes – comme en témoigne le succès des expositions de l'anatomiste allemand Günther von Hagens qui a inventé le procédé de « plastination » : <http://www.plastinarium.de/index.html> [consulté le 20 décembre 2018].

interventions institutionnalisées ou rationalisées relatives à la fin de vie, à la mort ou au deuil. Cela permet, de plus, de générer un retour réflexif, critique et constructif sur les expériences à la fois personnelles et professionnelles auxquelles les travailleurs et travailleuses sociales ont été ou sont confronté·e·s dans leurs parcours respectifs. Le thème de la mort n'est certes pas nouveau dans ce champ professionnel, mais force est de constater qu'il reste peu traité de manière approfondie et systématique dans les formations initiales, du moins en Suisse.

Un rapide sondage parmi les travaux de fin d'études réalisés au sein de la Haute École de travail social de Lausanne depuis les premiers soutenus, en 1956, jusqu'à fin 2017 en donne une indication intéressant⁷. Sur 5749 documents, environ les 5% contiennent l'un des mots-clés suivants au moins : mort, suicide, soins palliatifs, fin de vie ou deuil. L'occurrence la plus fréquente est – de loin – le terme suicide, puis mort et soins palliatifs, ce dernier terme n'apparaissant que dans certains titres et non pas dans les mots-clés. Durant les premières décennies, entre 1956 et 1995, ces mentions restent très épisodiques, alors qu'elles ont clairement gagné en importance depuis une vingtaine d'années tout en restant très minoritaires sur l'ensemble des sujets traités. Les termes cadavre ou cimetière sont en revanche inexistantes.

Ces informations reflètent le regain d'intérêt des études sur la mort depuis le milieu des années 1990. Elles laissent encore apparaître le fait que la question du suicide est celle qui a été – et reste – la plus abordée, suivie par l'accompagnement du deuil chez les futur·e·s travailleurs et travailleuses sociales. Pour leur part, les soins palliatifs sont occasionnellement traités sous l'angle du travail social. Or, contrairement à d'autres pays où le rôle du travail social intègre dans ses prérogatives des dimensions plus cliniques⁸, et où son intégration aux prises en charge palliatives a été soutenue et promue, l'acquisition de connaissances et de compétences pratiques demeure très éparse et occasionnelle sur les

7 Ces chiffres ont été obtenus après consultation de l'ancien catalogue de la Bibliothèque de la Haute École de travail social de Lausanne, qui contient les références de tous les travaux de fin d'études soutenus au sein de cette école entre 1956 et 2017. Nous remercions Joëlle Longchamp pour son aide sur ce point.

8 Cette dimension reste encore peu développée en Suisse; l'association « Travail social clinique suisse » a été créée en 2009 pour promouvoir cette composante du travail social, qui n'en est encore qu'à ses débuts (<http://www.klinischesozialarbeit.ch/index.html> [page consultée le 20 décembre 2018]). Voir également le « European Centre for Clinical Social Work » (<http://www.eccsw.eu/index.pebble.html> [page consultée le 20 décembre 2018]).

questions de fin de vie pour les travailleurs et travailleuses sociales en Suisse. Elles et ils se forment généralement « sur le tas », ou lorsqu'ils et elles sont confronté·e·s à une situation précise, la décision peut être prise de suivre quelques journées de formation continue, généralement en lien avec les soins palliatifs et dispensées par des écoles de médecine et de santé.

Pour souligner la différence avec un autre environnement professionnel, arrêtons-nous quelques instants sur l'exemple des États-Unis. Porté par l'Open Society Institute, une fondation à but non lucratif créée par le financier et mécène George Soros, le projet *Death in America* a été initié en 1994 pour « comprendre et transformer la culture et l'expérience du mourir par le biais d'initiatives dans la recherche et l'enseignement, les arts et les humanités ; par le biais d'innovations sur la façon de prodiguer les soins, par l'éducation du public et des professionnel·le·s et par les politiques publiques » (Aulino & Foley, 2001, p. 492 [notre traduction de l'anglais]). Le rapport issu de ce vaste projet a pointé l'absence de formations sur ces matières dans les cursus de médecine et de soins infirmiers, et bien sûr aussi dans le champ du travail social. Il a en outre montré que la recherche en travail social sur la fin de vie et la mort restait très limitée, tout comme l'implication des représentant·e·s de ce secteur professionnel dans l'élaboration des politiques sociales et de santé sur la fin de vie. Des interventions existaient certes, mais elles restaient trop souvent invisibles, cela d'autant plus qu'elles ne s'adressaient pas à toutes les populations ; les services liés au travail social demeuraient très méconnus, tant des patient·e·s et de leurs familles que des autres professionnel·le·s et du public en général.

Sur la base de ces constats, un ensemble de personnalités au sein d'associations, d'universités et des *leaders* reconnus du travail social dans l'accompagnement en fin de vie, a souhaité montrer le potentiel d'innovation et de changements que peut apporter le travail social dans ces domaines. Comme le relèvent les travailleuses sociales Grace Christ et Susan Blacker, une impulsion a été donnée pour générer un changement dans le sillage de ce projet, *Death in America* :

« [...] les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales ont une opportunité de changer la culture du mourir aux États-Unis dans tous types d'environnements : les écoles, la justice, la protection de l'enfance et les services dédiés aux familles, les centres

d'accueil communautaire, les programmes de réinsertion, les organisations et les institutions de santé et de santé mentale, les soins palliatifs, les établissements médico-sociaux et les services d'aide à domicile. » (2005, p. 11 [notre traduction de l'anglais]).

Parmi les initiatives notoires, relevons la création d'une revue scientifique et professionnelle en 2005, le *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, qui a repris et rebaptisé l'ancienne revue *Loss, Grief and Care* fondée en 1987. Pour expliquer cette modification de titre, l'éditorial souligne l'originalité et l'importance de dédier une revue spécialisée au rôle des travailleurs et travailleuses sociales sur ces questions : « Ce rôle consiste en, mais ne s'y limite pas, des interventions directes auprès d'individus en train de mourir et de leurs proches ; de la formation auprès des individus, des communautés et des autres professionnel·le·s ; de la formulation des politiques sociales et de l'activisme politique ; de la recherche sur une série d'enjeux relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs ; et une participation aux équipes de santé interdisciplinaires, caractéristique de ce travail. » (s.a., 2005 [notre traduction de l'anglais])

25

L'objectif de cette revue est de mettre à disposition des professionnel·le·s des ressources conceptuelles et pratiques. Dans le sillage de cette revue, une association a été créée en 2007, le *Social Work Hospice and Palliative Care Network*, qui rassemble – en 2019 – plus de 600 travailleurs et travailleuses sociales actifs et actives dans ces champs professionnels. Parallèlement à cette initiative, un réseau social a été lancé pour favoriser le partage d'expériences à partir de situations concrètes, via un forum internet. Enfin, des cursus de formations ont été proposés, au niveau master et également en formation continue, dédiés spécifiquement au rôle des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales sur les soins palliatifs et la fin de vie. Un manuel de référence, notamment rédigé par les initiateurs, initiateuses et participant·e·s à ce réseau, le *Oxford Textbook of Palliative Social Work* a encore été édité (Altilio & Otis-Green, 2011).

Dans d'autres pays, des mouvements similaires ont vu le jour. Le Royaume-Uni par exemple, pionnier en matière de soins palliatifs, a élargi les visées de l'association des travailleurs sociaux et travailleuses sociales employé·e·s dans les hospices, établie en 1987, en devenant

l'Association of Palliative Care Social Workers en juillet 2016⁹. Cet élargissement reflète la nécessité de thématiser les questions de fin de vie au-delà des structures institutionnelles et de santé afin d'impulser de nouveaux développements au niveau des politiques publiques, sociales et de santé. Il témoigne également de la volonté de renforcer l'organisation d'un nombre croissant de professionnel·le·s concerné·e·s ou impliqué·e·s dans ces domaines tout en gagnant en visibilité, tant au niveau national qu'international. La description du rôle de ces professionnel·le·s au Royaume-Uni s'inscrit dans le droit fil des éléments évoqués précédemment par Christ et Blaker (2005). Ce rôle se laisse définir par un ensemble de standards et de compétences centrales (*core competencies*) de la pratique pour le travail social, que l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) a pour sa part explicité et publié sur son site internet dès 2013¹⁰.

26

En Suisse aussi, le mouvement des soins palliatifs a pris son essor, surtout à partir des années 2010. Une stratégie nationale a été lancée et des groupes de travail dans différents secteurs (formation, recherche, financement, qualité notamment) ont été mis sur pied. Le Programme National de Recherche sur la fin de vie (PNR67) mentionné précédemment a également vu le jour en 2012. Les travailleurs et travailleuses sociales sont présent·e·s dans ces initiatives, mais de manière encore peu visible et structurée autour de leur rôle professionnel spécifiquement. Les compétences attendues du travail social s'inscrivent en général dans le champ plus large des soins palliatifs; elles relèvent de la catégorie des « professions psychosociales et spirituelles », à l'instar du document produit en 2012 par la Société suisse de médecine et de soins palliatifs – Palliative.ch – et intitulé « Compétences pour spécialistes en soins palliatifs ». Pour sa part, l'association professionnelle suisse du travail social, Avenir Social, et ses sections cantonales, entreprennent parfois des actions ciblées afin de promouvoir leur rôle dans ces domaines¹¹.

⁹ <http://www.apcsw.org.uk> [page consultée le 20 décembre 2018].

¹⁰ Voir notamment « The art of social work in palliative care: EAPC publishes new White Paper on core competencies » : <https://eapcnet.wordpress.com/2014/11/17/the-art-of-social-work-in-palliative-care-eapc-publishes-new-white-paper-on-core-competencies/> [page consultée le 20 décembre 2018].

¹¹ À l'instar du canton de Saint-Gall: http://www.avenirsocial.ch/de/cm_data/2015_Basiskurs_Soziale_Arbeit_mit_Einlageblatt.pdf, avec Saint-Gall [page consultée le 20 décembre 2018].

Ces éléments montrent que le travail social reste la plupart du temps dans l'orbite des soins palliatifs et de leur développement en termes de santé publique ; ce rôle concerne essentiellement l'accompagnement en fin de vie et, dans une moindre mesure, le soutien au deuil. Bon nombre d'autres facettes caractérisent pourtant l'accompagnement plus spécifiquement social de la mort, de son anticipation à ses conséquences ; ces facettes méritent attention, car elles sont susceptibles de reconfigurer tant la pratique que la posture professionnelle, notamment lorsqu'elles concernent des publics auprès desquels interviennent habituellement les travailleurs et travailleuses sociales.

Nous pouvons évoquer l'accompagnement en fin de vie de personnes en situation de handicap ou toxicodépendantes : quelles représentations ont les professionnel·le·s du deuil des résident·e·s présentant une déficience intellectuelle ou d'individus ayant perdu un·e ami·e à la suite d'une overdose ? Quelles discussions et quelles actions sont développées pour poursuivre l'accompagnement social quand la mort survient ? Nous pouvons aussi questionner la façon dont la mort est perçue et vécue par les personnes sans domicile fixe, afin de mettre en perspective les interventions prodiguées. Ces facettes sont encore très peu explorées et documentées, à l'exception peut-être des questions liées à la migration. Dans ce domaine, le travail social commence à développer des projets et des recherches pour comprendre l'impact de la mort sur les familles en termes d'intégration ou d'accueil au sein d'une nouvelle communauté, ou sur le vécu du deuil lorsque les familles sont réparties – par choix ou par contrainte – entre plusieurs pays (Rachédi & Halsouet, 2017).

D'autres aspects relatifs à la mort ne concernant que de manière indirecte le travail social sont par ailleurs peu thématiques de son point de vue, à l'instar du soutien aux familles lors de catastrophes ou de morts collectives ; de la gestion de la mort et du deuil en contexte scolaire ; du traitement des défunt·e·s et de leur destination. Ces aspects sont avant tout traités par d'autres groupes professionnels – tels les psychologues, les médecins légistes ou les pompes funèbres – dont l'approche n'est pourtant jamais complètement dénuée d'accompagnement social. Il n'existe par exemple guère de travaux portant sur l'intérêt pour le travail social de partir des cimetières et des pompes funèbres pour comprendre les rapports que les familles entretiennent avec les défunt·e·s qui y reposent, et questionner en retour la façon

d'appréhender de manière plus générale l'intégration des migrant·e·s ou le traitement des indigent·e·s¹². En s'intéressant aussi à ces aspects, les travailleurs et les travailleuses sociales pourraient mieux situer leur rôle lorsqu'ils et elles sont amené·e·s à collaborer avec ces autres professionnel·le·s sans pour autant s'y substituer. Elles et ils pourraient imaginer et développer dans ces domaines bon nombre de projets, liés tant à la pratique professionnelle qu'à la recherche, ne serait-ce qu'en termes d'approches communautaire et citoyenne (Berthod, 2018, 2019b)¹³.

28 Or, la formation des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales sur le thème de la mort reste très peu développée, comme l'a encore montré la travailleuse sociale Johanna Hefel dans sa thèse sur la mort dans les cursus de formation en travail social au sein des hautes écoles spécialisées concernant l'Autriche (2019). Certaines voix s'élèvent néanmoins pour élargir la compréhension et la place de la mort dans ces cursus professionnels et pour la faire apparaître comme l'un des principaux enjeux politique et structurel de nos sociétés contemporaines. Les travaux du travailleur social Tim Krüger (2017, 2015), concernant l'Allemagne et partiellement la Suisse, vont dans ce sens. Krüger promeut une approche inspirée des États-Unis, qui a non seulement mis en œuvre le vaste projet *Death in America* mentionné auparavant, mais aussi le concept plus large de « *Death Education* » qui – après avoir émergé dans les années 1950 puis s'être renforcé via la création de l'Association for Death Education and Counseling en 1986 – encourage la réflexion sur la mort dans de multiples espaces citoyens et professionnels, en combinant savoirs universitaires, professionnels et expérientiels. L'objectif n'est donc pas de favoriser l'émergence d'un

12 À noter que dans le monde anglo-saxon, plusieurs groupes de recherche ont néanmoins vu le jour pour investiguer ce thème. Fondé en 1990, le « Cemetery research group » est par exemple rattaché à la Faculté de politique sociale et de travail social de l'Université de York au Royaume-Uni : <https://www.york.ac.uk/spsw/research/cemetery-research-group/> [consulté le 20 mai 2019].

13 Par exemple, dans le cimetière Beauregard de la ville de Neuchâtel, des responsables de ce cimetière proposent des visites « préparatoires » à différents publics afin de les aider à réfléchir et à comprendre ce à quoi elles et ils – ou leurs proches – seront confronté·e·s : <https://www.rts.ch/info/regions/neuchatel/10418988-des-visites-preparatoires-organisees-dans-un-cimetiere-neuchatelois.html> [consulté le 20 mai 2019]. En France, il existe depuis quatre ans un festival proposant des animations pour redécouvrir les cimetières (en insistant en particulier sur des aspects liés au patrimoine) : <http://www.patrimoineaurhalpin.org/printemps-des-cimetieres-edition-2019/> [consulté le 20 mai 2019].

groupe de spécialistes du travail social qui s'emparerait d'un champ précis et en définirait les prérogatives; il vise plutôt un élargissement de la sensibilité professionnelle à des thèmes généraux sur la mort à l'instar d'un ensemble de travaux allant désormais dans cette direction, dont ceux évoqués précédemment. Cela constitue à nos yeux l'un des leviers complémentaires aux approches palliatives pour prendre toute la mesure du rôle du travail social et situer tant la réflexion que l'action des professionnel·le·s face aux enjeux de fin de vie, de prise en charge des défunt·e·s et de deuil.

OBSERVER LA MORT DE PRÈS

C'est précisément dans cet esprit que l'atelier de recherche thématique « Mort, fin de vie et travail social » a été conçu, dans le cursus de formation du Master en travail social de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale¹⁴. Son objectif consiste à situer la réflexion sur la fin de vie, la mort et le deuil compte tenu des développements des soins palliatifs et des enjeux de santé publique liés aux nouvelles temporalités de la fin de vie; mais il vise aussi à ouvrir l'horizon des possibles des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales, afin d'explorer des registres inédits sur ces thèmes. Pour y parvenir, chaque participant·e a été invité·e à adopter une posture réflexive et critique sur les dimensions personnelle et professionnelle de ses expériences de la fin de vie, de la mort et du deuil. Nous avons insisté sur le fait qu'une démarche de recherche relative à l'accompagnement social de la mort et ses enjeux ne devait pas forcément se départir d'une réflexion sur le rapport personnel que chacun et chacune entretient avec ce thème. Notre intention a toujours été claire: rendre les participant·e·s aussi attentifs et attentives que possible à leurs vulnérabilités face à la fin de vie, à la mort et au deuil; à l'inscription de cette vulnérabilité dans le faisceau des relations sociales ordinaires (Laugier, 2009). Travailler la posture professionnelle en la

¹⁴ Lancé en 2009, ce Master est porté par les quatre écoles formant le domaine travail social et géré par HES-SO Master – une entité qui regroupe la plupart des formations master de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO). Depuis ses débuts, 181 personnes ont obtenu le Master en travail social (état à décembre 2018); une quarantaine d'étudiant·e·s ont débuté cette formation à la rentrée académique 2018-2019. Pour plus d'information: <https://www.hes-so.ch/fr/master-arts-travail-social-mats-611.html> [page consultée le 20 décembre 2018].

matière n'a donc pas pour ambition de gommer cette dimension, mais de pouvoir la prendre en considération lors d'interventions futures. Ou de savoir tout aussi bien mettre de côté, au moment opportun, la professionnalité dans l'accompagnement social de la mort.

Depuis 2012, six volées de cinq à dix étudiant·e·s ont été amené·e·s à définir et problématiser un sujet de recherche, soit pour interroger leurs propres pratiques professionnelles ou contextes institutionnels, soit pour investiguer des dimensions situées en marge du cahier des charges du travail social et apprécier la pertinence et l'apport de ces dimensions pour ce champ professionnel. Durant deux semestres, à un rythme d'une journée ou d'une demi-journée chaque deux ou trois semaines, ces étudiant·e·s ont bénéficié d'un accompagnement à la fois individuel et collectif sur les plans pédagogique, méthodologique et théorique. Un ensemble de cours a été proposé durant le premier de ces semestres sur des sujets spécifiques, qui varient d'une année à l'autre : mort en prison ; suicide assisté ; fin de vie et « proches aidant·e·s » ; morts de migrant·e·s aux frontières ; mort en établissement médico-social ; mort périnatale ; développements des soins palliatifs ; ritualité funéraire juvénile ; deuil et héritage ; pompes funèbres et gestion des émotions ; travail dans les morgues et collaboration entre professionnel·le·s. Durant ces cours, chaque enseignant·e était invité·e à décrire sa propre posture de recherche pour faire entrer les étudiant·e·s dans les coulisses du travail de terrain et d'analyse¹⁵.

30

Parallèlement à ces interventions, centrées sur la pratique de la recherche et l'élaboration de projets sur des thèmes dont les contours ont été définis progressivement, des séminaires collectifs ont rythmé l'élaboration et la réalisation des travaux individuels. Ces séminaires ont porté sur les différentes composantes d'un processus de recherche : la problématique ; l'éthique de la recherche ; l'usage de la littérature ; la négociation avec les partenaires ou les employeurs ; la présence sur le terrain ; la gestion d'un potentiel double rôle de chercheur·e

¹⁵ Nous tenons à remercier tous et toutes les intervenant·e·s à cet atelier qui – entre les années 2012 et 2018 – par leur expertise de recherche et leur passion pour ces sujets, ont su partager avec les étudiant·e·s leurs connaissances et savoir-faire : Annick Anchisi, Julien Bernard, Alberto Bondolfi, David Bozzini, Gaëlle Clavandier, Martin Julier-Costes, Carolina Kobelinsky, Irene Marti, Dominique Memmi, Yannis Papadaniel, Alexandre Pillonel, Murielle Pott, Laetitia Probst, Anthony Stavrianakis, Nadia Veyrié, Judith Wolf.

et de professionnel·le; le passage des observations aux descriptions; la contextualisation des matériaux empiriques; le travail d'analyse et d'interprétation; la rédaction scientifique. Il demeurait toutefois central dans l'élaboration de la réflexion et des projets des étudiant·e·s de pouvoir arrimer ces composantes de recherche le plus concrètement possible à leur expérience et à leur pratique professionnelle respectives. Cet arrimage a été possible grâce à la taille réduite de chaque volée d'étudiant·e·s. Les apports méthodologiques n'étaient jamais déconnectés de leur propre démarche et sujet de recherche puisque ces étudiant·e·s devaient produire des documents intermédiaires sur ces différentes composantes du processus de recherche pour les partager avec les autres membres du groupe, les commenter et les travailler *in vivo*.

L'encadrement pédagogique les a par ailleurs incité·e·s à réaliser un travail empirique, obligeant à un engagement et à une présence – souvent intense – sur un terrain qui leur était plus ou moins familier. L'objectif était de les mettre aux prises avec des réalités sociales ou institutionnelles quotidiennes; il s'agissait d'observer la mort de près. Il n'était donc pas demandé de définir un cadre théorique préalable, à partir duquel des hypothèses précises étaient dégagées en vue de les valider ou les invalider. Il convenait au contraire de s'adapter aux exigences, aux événements et aux circonstances du terrain investigué, à la manière des anthropologues¹⁶. L'usage de la littérature et de la théorie n'était toutefois pas absent. Cette dernière a servi, d'une part, à contextualiser chaque travail de recherche et à soutenir les interprétations découlant du travail de description et d'analyse d'autre part.

Ce point est important dans la mesure où cette posture de recherche permet d'articuler de manière concrète et précise des compétences similaires entre recherche et travail social¹⁷. Cette posture vise à combiner objectivation scientifique et intervention professionnelle, sans privilégier l'une au détriment de l'autre ni les hiérarchiser: se situer dans un faisceau de relations sociales pour négocier une entrée, une présence et une sortie du terrain; parvenir à connaître ses propres limites, doutes

¹⁶ Pour une référence générale sur les enjeux épistémologiques, théoriques et empiriques en anthropologie auxquels nous nous référons, voir Blondet et Lantin Mallet (2017).

¹⁷ À l'instar d'autres initiatives similaires dans différents domaines du travail social (Goguel d'Allondans & Gomez, 2011; Puaud, 2011, 2012; Rullac, 2018).

ou émotions pour se positionner dans la délimitation et la construction des données; maîtriser le dispositif de recherche et ses outils (entretiens, observations, immersions) tout en laissant une grande liberté aux interlocutrices et interlocuteurs de prendre la parole; privilégier – dans la mesure du possible – une approche approfondie plutôt qu’une standardisation du questionnement auprès d’un nombre plus élevé d’individus. Il convenait ainsi de saisir les nuances dans les discours et pratiques des personnes rencontrées; de comprendre les paradoxes ou contradictions apparentes, en revoyant les personnes à plusieurs reprises ou en adaptant le questionnement en fonction des expériences précédentes ou de l’évolution de certaines circonstances, pour formuler des analyses et des interprétations argumentées.

32

Ce dispositif pédagogique fonde en partie l’originalité d’une démarche de recherche que chaque participant·e s’est appropriée, en investiguant des thématiques souvent difficiles à appréhender sur un plan émotionnel et relationnel. Après quelques années d’activité, ce dispositif – toujours en cours – a débouché sur la production de 37 travaux qui, au vu de leur diversité et du caractère souvent pionnier et innovant des sujets traités ou des données constituées, a nourri notre envie de faire partager ces expériences et de pousser jusqu’au bout la logique de recherche initiée, par la publication et la diffusion de ces textes¹⁸. Un tel projet de publication a par ailleurs été l’occasion de formaliser et stabiliser une expérience académique que nous estimons utile tant aux professionnel·les concerné·es qu’aux étudiant·e·s et chercheur·e·s intéressé·e·s par les formes de l’accompagnement social de la mort.

Pour y parvenir, une proposition a été faite à tous et toutes les participant·e·s de cet atelier de reprendre leur document ayant fait l’objet d’une évaluation dans le cadre de cet Atelier de recherche thématique, puis de le retravailler en fonction de consignes éditoriales. Il n’y a

¹⁸ À noter que certain·e·s étudiant·e·s ont poursuivi leur réflexion dans la réalisation d’un travail de master sur le même sujet ou un sujet connexe; certains des textes de cet ouvrage ont ainsi ajouté des éléments en lien avec ces travaux de master, ou ont actualisé certaines données ou facettes de leur travail depuis le temps de leur réalisation. Une circulaire a par ailleurs été rédigée pour expliquer le projet et l’ambition de ce livre. Chaque auteur·e participant à cet ouvrage a ainsi – dans la mesure du possible – pris à nouveau contact avec les personnes concernées pour les en informer et leur signifier le respect des règles éthiques en vigueur: tous les noms ou prénoms de personnes sont fictifs, et certaines caractéristiques géographiques ou sociales ont parfois été modifiées pour éviter toute identification.

donc pas eu de sélection en amont des textes composant cet ouvrage¹⁹. Les personnes devaient accepter de reprendre ce premier travail, réalisé pour certain·e·s quelques années auparavant et de l'actualiser ou de le compléter. Ce passage au format d'un article a été réalisé alors que la plupart de ces étudiant·e·s sont désormais – et certain·e·s l'étaient déjà en effectuant leur formation de master – des professionnel·le·s engagé·e·s dans des emplois et des tâches laissant peu de temps pour ce type d'activité rédactionnelle. Au final, nous avons reçu 12 textes de participant·e·s à l'atelier qui ont accepté d'entrer dans ce processus de publication.

Ces textes ont été répartis par pair dans six parties distinctes ; chacune d'elles fait l'objet d'une brève présentation, qui résume tous les autres travaux réalisés dans le cadre de cet atelier. Ce choix de présenter également les travaux des étudiant·e·s qui n'ont pas souhaité – pour des raisons qui leur sont propres – participer à ce projet de publication nous permet de mettre plus largement en évidence les questionnements personnels et professionnels ayant préoccupé tous les participants et toutes les participantes à cet atelier et de montrer, dans la mesure du possible, l'étendue du champ d'investigation sur la mort, exploré par ces professionnel·le·s de l'accompagnement.

La première partie porte sur les pertes et la vie sociale. Elle s'ouvre par l'article d'Anne-Laure Neuwerth qui s'intéresse à la pauvreté et à la mort sociale. En explorant la façon dont les travailleurs et travailleuses sociales perçoivent cette notion de mort sociale, l'auteure souligne les enjeux de désaffiliation et d'exclusion vécus par les personnes en situation de forte précarité et met en perspective le soutien, ainsi que ses limites, que les professionnel·le·s peuvent prodiguer. Ce texte contraste avec celui de Cédric Millot, qui décrit l'engagement associatif du point de vue de veufs et de veuves à la retraite. Ce dernier met en évidence l'importance et le sens de cet engagement, en portant un regard critique et constructif sur la notion de « vieillissement actif ». Chacun·e à sa façon montre le rôle que peuvent être amené·e·s à jouer les professionnel·le·s du travail social pour favoriser le maintien d'une vie sociale malgré la perte et la mort.

19 À l'exception d'un seul texte, issu de l'atelier qui se déroulait parallèlement au processus d'édition. Pour des questions de délai de production du livre, il n'a pas été possible de proposer la démarche à l'ensemble du groupe de la dernière volée concernée. Nous avons invité une seule personne – qui par ailleurs est en voie de terminer son Master – à intégrer ce processus.

La deuxième partie se focalise sur l'accompagnement en fin de vie, une thématique généralement abordée dans une perspective soignante, voire clinique. Afin de mieux situer la place du travail social dans cet accompagnement, les deux auteur·e·s regroupé·e·s ici livrent leur compréhension de la démarche palliative, se fondent sur le point de vue de patient·e·s et décrivent des initiatives spécifiques susceptibles d'être mises en œuvre par des travailleurs et travailleuses sociales. Natalia Lainz Allet retrace tout d'abord le développement des soins palliatifs et sa philosophie, avant de s'intéresser au récit de vie de patient·e·s en fin de vie et à l'utilité d'y recourir dans un accompagnement palliatif. Laurent Chenevard aborde ensuite le rapport au corps, à la sensualité et à la sexualité de patient·e·s gravement malades et hospitalisé·e·s dans un centre de soins palliatifs.

34

La troisième paire d'articles traite du suicide et de la crise, l'un des sujets les plus fréquemment abordés par le travail social dans le champ de la fin de vie, de la mort et du deuil. L'angle d'analyse proposé par les deux auteur·e·s de cette partie présente toutefois une originalité : Ludivine Barthélémy a rencontré des personnes ayant effectué une tentative de suicide et ayant été hospitalisées et prises en charge par des professionnel·le·s. En partant du point de vue des bénéficiaires d'une intervention de soins et de soutien, elle expose les éléments perçus comme pertinents par ces dernières et derniers pour réfléchir aux contenus de ces interventions. Mélanie Piñon aborde quant à elle le sujet du suicide de l'enfant, à partir de l'expertise de pédopsychiatres. Elle invite les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales à reconnaître cette réalité pour favoriser les effets protecteurs qu'elles et ils peuvent déployer dans un environnement familial ou communautaire.

La quatrième partie regroupe deux articles qui analysent la façon dont le deuil est ou non vécu dans différents contextes professionnels du travail social. Ils mettent au jour les normes et contraintes institutionnelles à partir desquelles chaque acteur est amené à se positionner pour faire face au décès d'un bénéficiaire, participer à d'éventuelles cérémonies et vivre une forme de deuil. Charlotte Jeanrenaud décrit les procédures en vigueur dans un office de curatelles et les met en perspective avec le vécu des professionnel·le·s dès qu'elles et ils apprennent le décès de l'une des personnes suivies sur un plan administratif. Dans une approche similaire, mais dans un tout autre contexte, Adrien

D'Errico s'interroge sur le lien qui se noue sur du moyen et long terme avec les personnes en situation de handicap et sur ce qu'il advient de ce lien à la suite du décès de l'une de ces personnes vivant en institution.

Le thème du deuil fait encore l'objet de la partie suivante, dans une perspective plus large. Aurélie Masciulli Jung décrit la dynamique de couples lorsque l'un·e des deux conjoint·e·s perd son père. Elle explore les formes de régulation sociale qui prennent place entre ces conjoint·e·s ainsi que la façon dont certaines actions sont organisées et hiérarchisées. Le deuxième texte de cette cinquième partie est celui de Vanessa Francœur, qui s'est mise à l'écoute de jeunes personnes homosexuelles ayant perdu leur partenaire. Faisant écho à ces enjeux de régulation sociale lors d'un deuil, ce texte focalise sur les risques et enjeux de stigmatisation venant s'ajouter à la douleur de la perte. Les réflexions menées dans ces deux articles ouvrent des pistes utiles aux travailleurs sociaux et aux travailleuses sociales pour agir lorsque l'on se sent concerné·e par la mort sans être forcément affecté·e.

Enfin, la dernière partie aborde la question du corps mort, de la sépulture et de la mémoire. Elle porte plus spécifiquement sur la mort périnatale. Les deux articles qui la composent se font en quelque sorte écho. Celui de Catherine Gagnat procède par immersion dans un cimetière municipal pour comprendre l'importance des sépultures des fœtus et des mort-nés. Il questionne le statut de « personne » que l'on attribue ou non à ces petites dépouilles et permet d'analyser le rôle que jouent les différent·e·s professionnel·le·s dans ces situations; il montre qu'une meilleure connaissance du cimetière et de la trajectoire de ces corps pourrait être utile à la relation qui s'établit dans ces circonstances avec les parents et les familles. C'est là que le travail social a la possibilité d'innover. L'ouvrage se clôt alors avec l'article de Christina Lefkaditis qui s'est intéressée au vécu de l'avortement sur le long terme, tant chez les femmes que chez les hommes. Cette auteure montre que cette expérience ne se dit qu'avec parcimonie bien qu'elle marque une histoire de vie sur le long terme. Ces récits autour de l'expérience de l'avortement semblent inaugurer un dialogue qu'il convient de nourrir et d'entretenir entre corps et mémoire, entre sépulture et deuil. Là encore, les travailleurs et les travailleuses sociales ont certainement des interventions à inventer et des paroles à faire circuler dans l'espace public pour vivre et penser la mort au cœur de la cité.

PREMIÈRE PARTIE

PERTES ET VIE SOCIALE

Cette première partie porte sur les transformations des liens sociaux qui résultent d'événements biographiques majeurs – souvent douloureux, parfois irréversibles – et qui surviennent durant la dernière étape de la vie : confrontation à la maladie engageant le pronostic vital ; perte d'autonomie ; placement en établissement médico-social ; isolement social ; décès d'un·e proche alors que la personne se retrouve déjà à la retraite. Ces événements conduisent à d'importants réaménagements de la vie quotidienne, réaménagements d'autant plus délicats à mettre en œuvre qu'ils concernent des populations en partie fragilisées par l'avancée en âge, la maladie, la séparation ou la solitude. Les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux sont régulièrement interpellé·e·s par ces situations, pouvant nécessiter un soutien intense de la part des proches ou des professionnel·le·s.

37

Il arrive cependant que ce soutien fasse défaut ou qu'il ne soit pas souhaité par les personnes. Le cas échéant, des questions éthiques se posent concernant la nature de l'intervention à proposer et des limites du rôle des membres de la famille d'une part et de celui des professionnel·le·s d'autre part ; elles mettent en perspective les formes de solidarité qui pourraient prévaloir dans nos sociétés contemporaines. Tenter d'y répondre permettrait de révéler par ailleurs, en creux des discours et

des positions des professionnel·le·s, les valeurs centrales qui motivent leur action. C'est notamment ce qui a conduit Anne-Laure Neuwerth à s'intéresser à la notion de « mort sociale » et à la façon dont cette notion est comprise et interprétée par différent·e·s travailleurs et travailleuses sociales. Dans ce premier article, Neuwerth s'appuie sur un documentaire retraçant la mort oubliée d'une personne retrouvée dans son appartement, à Genève, vingt-huit mois après son décès¹. En se mettant à l'écoute des professionnel·le·s sur cette articulation entre mort et pauvreté, tout d'abord sous la forme d'un *focus group*, puis individuellement, elle explore les conceptions véhiculées par les professionnel·le·s sur les confins de la protection sociale, ses limites et la responsabilité individuelle.

38

La notion de responsabilité renvoie parallèlement aux capacités dont disposent les individus à mobiliser diverses ressources, tant personnelles que professionnelles. Elle reste étroitement liée à la notion d'autonomie, voire d'indépendance, et fait en quelque sorte miroir à la problématique de la vulnérabilité. Documentant cette autre face de la médaille, l'article de Cédric Millot décrit la préservation proactive des liens sociaux par l'engagement associatif des personnes retraitées ayant perdu leur conjoint·e; il restitue le sens que ces personnes attribuent à leur participation dans ces associations implantées au sein de petites collectivités ou de quartiers. Ce faisant, ces retraité·e·s préservent une forme de solidarité qui, sous forme de « filet social », semble éloigner – le plus longtemps possible du moins – le spectre de l'isolement non souhaité.

En dehors de ces deux articles, quatre autre participant·e·s à l'atelier de recherche se sont attelé·e·s à comprendre ces événements biographiques liés à diverses pertes et séparations dans la vie sociale à l'approche plus ou moins manifeste de la mort. S'ils n'ont pas été transformés en article, leurs travaux témoignent d'intérêts issus d'expériences de la séparation, voire de la perte dans un rôle professionnel donné. C'est pourquoi il est éclairant d'évoquer en quelques lignes les contenus de ces travaux et les enjeux que ces derniers soulèvent pour le travail social. À plusieurs reprises en effet, les discussions au sein de l'atelier ont souligné l'importance d'anticiper, d'être à l'écoute, de trouver le « bon » moment pour intervenir, afin que les travailleurs et travailleuses

¹ *Chronique d'une mort oubliée*, un documentaire de Pierre Morath (2012).

sociales puissent mener à bien leur mission et orienter sans forcer des publics fragilisés par le deuil dans leur vie sociale.

Le soutien aux proches et aux proches aidant·e·s est à cet égard apparu comme thème prioritaire chez plusieurs personnes, tout particulièrement en contexte migratoire et face à la progression de la maladie d'Alzheimer. Concernant le premier cas de figure, Christiane Vimadje Ischer – dans un document intitulé « Solidarité familiale autour d'un proche en fin de vie en contexte de migration » – a développé une réflexion sur les formes de solidarité intra-familiale qui se déploient lors de l'accompagnement en fin de vie d'un·e proche dans un contexte marqué par la migration. De manière régulière, elle a rencontré une famille qui a vécu la perte d'une figure centrale, la mère, des suites d'une longue maladie. Vimadje Ischer analyse, rétrospectivement, les réflexions des différents membres de cette famille sur cet événement. Elle a ainsi pu décrire les tensions qui ont émergé durant ce processus inéluctable de « fin de vie », que ce soit « avant » (diagnostic de la maladie; annonce; accompagnement), « pendant » (faut-il ou non rapatrier le corps; où organiser les funérailles, quels rituels choisir, avec la présence de quelle famille) ou « après » (vivre un deuil familial tout en créant les conditions d'un deuil personnel et en résistant aux injonctions de différent·e·s membres de la famille).

39

Au fil des séminaires, Vimadje Ischer a explicité les moments de « désarroi » par lesquels toute la famille est passée, tout en pointant le manque de ressources des individus pour comprendre ce qui se tramait et se déroulait non seulement entre les membres de cette famille, mais aussi vis-à-vis de l'extérieur (lors des rencontres avec les médecins par exemple), laissant apparaître des divisions dans l'« union sacrée » – comme elle la nomme – qui semblait prévaloir autour du proche en fin de vie. Des mots ont été mis sur ces tensions, afin de montrer ce que les un·e·s et les autres acceptent de mettre entre « parenthèses », de suspendre; ce que les un·e·s et les autres vivent et comment ils et elles attendent le décès d'un·e proche, en conciliant avec difficulté des temps de vie de famille « ordinaires » avec des temps de vie de famille « extraordinaires », entre personnes au statut différent au sein de la maisonnée (conjoint, fille et mère). Au final, le travail de Vimadje Ischer rend attentif à la figure de « porte-parole » de la famille que le travailleur ou la travailleuse sociale peut être amené·e à côtoyer,

ainsi qu'à la création d'un récit commun sur la fin de vie d'un proche. Souvent très précieuses, les informations fournies par ces interlocuteurs et interlocutrices privilégié·e·s méritent cependant d'être considérées avec précaution afin d'éviter un risque d'accentuer les divisions difficilement perceptibles aux yeux des professionnel·le·s, en particulier en contexte migratoire.

Pour sa part, Jessica Pasquier a aussi investi un terrain sensible et délicat en lien avec les proches. Dans un travail intitulé « Les proches aidants de personnes atteintes de démence et le dépassement des réticences », elle a problématisé l'articulation entre aide formelle et contribution des proches aidant·e·s face à la maladie d'Alzheimer². Elle s'est intéressée aux principes et intérêts qui sous-tendent la mobilisation d'aides formelles et à la façon dont les proches aidant·e·s investissent ces aides tout au long de la maladie de leur conjoint·e. En évoquant les ressentis de ces proches aidant·e·s à travers leurs expériences, Pasquier a voulu saisir les ressorts de cette problématique et esquisser des éléments de réponse pour comprendre leurs potentielles réticences à solliciter les aides formelles existantes pour, le cas échéant, les prévenir et les surmonter en tant que professionnel·le. À cet égard, elle relève l'importance d'être à l'écoute des propos du ou de la proche aidant·e et d'inciter ce dernier ou cette dernière à s'adresser à des professionnel·le·s spécialisé·e·s, non pas seulement lorsqu'elle ou il exprime le besoin d'avoir un temps de repos et de temps libre, mais aussi lorsqu'elle ou il sollicite une aide. Pour le champ du travail social, Pasquier décrit tous les enjeux autour de ce « moment adéquat » à trouver pour proposer les aides formelles et pour assurer une coordination qui tienne compte de paramètres comme l'accessibilité, la flexibilité et les coûts.

Les deux derniers travaux que nous avons associés à cette partie consacrée à la perte et à la vie sociale se sont focalisés sur les temps de transition entre deux lieux de vie et leur expérience. Cette question revêt une grande importance pour les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales qui – s'ils et elles évoluent bien souvent dans un

2 Une stratégie nationale de réflexion en matière de démence et des campagnes de sensibilisation, qui ont pour but d'améliorer et de coordonner les prestations médico-soignantes et sociales, ont été mises en place. Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019. (<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html> [page consultée le 3 mars 2019]).

contexte institutionnel spécifique – peuvent anticiper et préparer un changement de lieu de vie, sans toutefois en maîtriser toutes les conséquences. La question de la liaison entre institutions, ou entre proches de la personne placée, peut dès lors interpeller les professionnel-le-s. Melissa Ischer – dans une recherche intitulée « Quitter une institution socio-éducative pour vivre en établissement médico-social : observation d'une transition » – a par exemple cherché à comprendre la façon dont se déroule le placement en établissement médico-social pour personnes âgées d'une personne présentant des troubles psychiques et déjà institutionnalisée auparavant. Exploitant sa propre posture de professionnelle connaissant un résident devant changer de lieu de vie, Ischer a eu l'opportunité d'observer cette transition le jour même de son occurrence, et d'interviewer certain-e-s professionnel-le-s impliqué-e-s dans le processus ; elle est également retournée voir la personne quelques mois plus tard pour obtenir son point de vue. En combinant cette posture à la fois de professionnelle et de chercheuse – ce qui ne va jamais de soi, dans la mesure où il convient de se distancier des routines professionnelles et de les apprécier sous un autre jour, du moins le temps de l'étude – Ischer montre toute l'importance de produire une étude de cas, nourrie par des observations fines et suivies, des moments par lesquels un-e résident-e est amené-e à quitter un lieu de vie pour rejoindre une autre lieu de vie, qui sera probablement son dernier. L'auteure attire ainsi l'attention sur la passation d'une institution à une autre lorsque les personnes deviennent âgées et que certaines prestations ne peuvent plus être fournies dans la première, là où parfois la présence familiale est très restreinte, voire inexistante.

Enfin, Laurence Dick s'est également intéressée à la thématique du placement, mais dans un tout autre contexte. Dans un travail nommé « Quand les veuves blanches racontent. Récits de deux femmes sur l'institutionnalisation de leur conjoint », elle aborde plusieurs des thématiques citées précédemment, mais dans une configuration différente. En focalisant l'analyse sur le récit de femmes dont le mari a été placé en institution à la suite d'une évolution de la maladie d'Alzheimer, Dick explore l'intimité d'une relation de couple marquée par une double rupture, celle de la décohabitation due à la perte d'autonomie et celle de la reconnaissance conjugale par le conjoint ou la conjointe malade. Elle met en perspective les tentatives plus ou moins bien vécues de préserver

les liens avec la personne aimée, malgré la perte et les changements de la vie quotidienne qui en résultent. Au fond, Dick – à l’instar des autres travaux évoqués ici – invite les professionnel·le·s du travail social à considérer ces histoires de vie en approchant, voire en franchissant les limites de la sphère personnelle des bénéficiaires et parfois entrer dans une forme d’intimité avec elles et eux. Cela pour apprécier du mieux possible le sens d’une perte en vue d’apporter un soutien professionnel adapté à l’entretien d’une vie sociale.

CHAPITRE I

MORT SOCIALE ET PAUVRETÉ.

APPRÉCIATIONS DE PROFESSIONNEL·LE·S DU TRAVAIL SOCIAL

ANNE-LAURE NEUWERTH

C'est dans le cadre de ma pratique professionnelle que la question du deuil de la vie sociale s'est posée. Cela s'est produit plus précisément en réalisant un entretien annuel¹ avec une bénéficiaire du Revenu d'insertion (RI) lorsque je travaillais à l'aide sociale vaudoise². Il s'agissait d'une femme d'environ 40 ans, qui a exprimé sa difficulté à vivre son statut de personne bénéficiaire de l'aide sociale. Cela venait, d'une part, de la perte de sa situation professionnelle, de la baisse de son revenu, et du décalage qu'a créé cette situation avec son entourage d'autre part. Cette femme subissait des pertes tant au niveau de ses liens sociaux que de son image de soi. Depuis lors, je me suis montrée attentive, durant ce type d'entretiens, aux signes et discours ayant trait aux sentiments de perte et de deuil, en lien avec des situations familiales ou professionnelles antérieures. Ces éléments m'ont questionnée sur l'existence et la qualité de la vie sociale des personnes à faible niveau socio-économique et, tout particulièrement, sur l'éventuelle disparition de la vie sociale: le cas échéant, cela correspondrait-il à une « mort sociale » ?

43

1 L'entretien annuel consiste à rencontrer une personne aidée financièrement, mais ne bénéficiant pas d'un appui social régulier avec un·e assistant·e social·e.

2 Dans le canton de Vaud, l'aide sociale s'appelle le Revenu d'Insertion ou RI et il est distribué *via* les centres sociaux régionaux ou CSR/CSI.

Cet article se fonde sur la projection d'un documentaire sur les « morts oubliés » – *Chronique d'une mort oubliée* (Pierre Morath, 2012) – en présence de cinq travailleurs sociaux et travailleuses sociales. Ces participant·e·s ont ensuite discuté et commenté leur perception du cas évoqué dans le film et de la possibilité qu'il soit qualifié de « mort sociale ». Dans un premier temps, je retrace les différentes thématiques qui ont été discutées par ces professionnel·le·s pour tenter d'identifier, dans le champ du travail social, les indicateurs utiles à définir cette notion. L'implication du niveau socio-économique des personnes concernées est commentée dans un second temps, car il s'agit d'une caractéristique de la population choisie, celle de l'aide sociale. En conclusion, j'interroge les rôles et limites des professionnel·le·s face à une possible « mort sociale », ainsi que l'engagement de la responsabilité individuelle des personnes aidées.

DES BÉNÉFICIAIRES DE L'AIDE SOCIALE AUX PROFESSIONNEL·LE·S DE TERRAIN

44 Mon intérêt s'est porté sur les personnes bénéficiaires du RI qui ont, le plus souvent, un logement; paient des factures; vivent en famille; entretiennent des liens avec les institutions publiques. De ce fait, malgré l'absence d'une activité professionnelle et d'une autonomie financière, elles portent nombre d'attributs des individus insérés dans la société contemporaine.

DE LA FRAGILITÉ À UNE MORT SOCIALE

En Suisse, selon les résultats de l'Office fédéral de la statistique (OFS) pour l'année 2017, le taux de l'aide sociale se monte à 3,3 % avec des variations allant de 0,8 % pour Appenzell Rhodes-Intérieures à un taux de 7,4 % pour le canton de Neuchâtel. Le canton de Vaud présente un taux de 4,8 %. Les personnes les plus touchées par l'aide sociale sont les enfants de 0 à 17 ans, par le biais de leurs parents percevant ces prestations. Les autres groupes à risques sont les personnes divorcées et de nationalité étrangère. L'absence d'une formation qualifiante achevée représente également un facteur de risque important selon l'OFS.

Toujours selon ces statistiques, les 38,5 % des personnes sortent du système de l'aide sociale après un court laps de temps, à savoir de un

à douze mois. Le reste de la population percevant ces prestations est considéré comme étant durablement à l'aide sociale, pour certain·e·s depuis plusieurs années. Dans ce dernier cas de figure, les personnes sont à l'écart du marché du travail et subviennent à leurs besoins via les aides financières qui leur sont allouées. Selon Serge Paugam (1991), être pauvre signifie être assisté·e et donc avoir un statut particulier, inférieur, qui symbolise une forme d'échec au niveau social. À ce titre, la définition suivante permet d'expliquer ce processus :

« L'exclusion sociale se définit aujourd'hui comme un processus multidimensionnel de ruptures progressives, se déclinant à la fois dans le domaine professionnel et relationnel. Ces ruptures peuvent également toucher d'autres domaines ou objets sociaux que l'emploi comme le logement ou l'accès aux soins par exemple. Les individus les plus touchés par ce processus d'exclusion sont d'abord ceux qui vivent dans des situations de précarité sociale, qu'elle soit ou non compensée par le réseau assistanciel : enfants déscolarisés, jeunes non qualifiés, chômeurs de longue durée, populations travaillant avec de bas revenus, [...]. La précarité concerne aussi un nombre de personnes qui sont ou qui se sentent menacées par l'évolution d'une société dont les règles ont été brutalement modifiées et qui risquent, si la précarité de leur emploi se cumule avec d'autres handicaps, de glisser progressivement vers la grande pauvreté et l'exclusion. »
(Vandecasteele & Lefebvre, 2006, p. 142)

45

La notion de la « mort sociale » est généralement liée à ces processus. La littérature recourt à cette notion concernant des populations précises, comme les retraité·e·s, les personnes malades et en fin de vie, les individus marginalisés et en particulier les personnes sans domicile fixe. La notion de « mort sociale » a notamment été mise au premier plan par l'ouvrage d'Anne-Marie Guillemard, *La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*. Celui-ci a mis en exergue une forme de « mort sociale » de certaines catégories de personnes âgées à l'heure de la retraite.

En ce qui concerne les personnes à faibles revenus socio-économiques, les médecins Jacques Hassin et Philippe Chartier du Centre

d'accueil et de soins hospitaliers de Nanterre (le CASH) ont effectué des recherches sur la précarité et l'exclusion sociale. Selon ces derniers, la « mort sociale » est considérée comme le terme d'un processus menant à un état de repli sur soi où les relations avec autrui, avec ses propres affects ou son hygiène ne comptent plus, et où l'environnement et la notion de temps peuvent aussi disparaître.

LA RECHERCHE DE PROFESSIONNEL·LE·S VOLONTAIRES

46 Sur la base de ces quelques repères théoriques, j'ai approché des professionnel·le·s de différentes institutions vaudoises afin d'obtenir une pluralité de regards, en prenant contact avec un Centre social régional (CSR), des Centres médico-sociaux (CMS), des structures hospitalières, des dispositifs proposant des Mesures d'insertion sociales (MIS), des institutions bas seuil ou encore des centres socioculturels. Cette prospection a permis la participation de cinq intervenant·e·s sociales et sociaux : deux assistantes sociales (ci-après AS) de CSR, Blanche et Rébecca ; d'Ursula, une intervenante sociale d'un centre d'accueil bas seuil ; de Rachel, une art-thérapeute d'une MIS du canton de Vaud ; et d'Henri, un conseiller socioprofessionnel du même contexte institutionnel.

L'objectif était de prendre appui sur un cas concret – en l'occurrence le film documentaire sur les morts oubliés – pour engager une discussion sous la forme d'un *focus group*. Ce dernier « est une technique d'entretien de groupe, un “groupe d'expression”, qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé » (Moreau & al., 2004, p. 382). Cette discussion a été complétée ultérieurement par des entretiens individuels semi-directifs qui avaient pour objectif, notamment, de découvrir les contextes professionnels de chacun ; d'obtenir des regards personnels sur les sujets abordés en groupe ; de parvenir à des définitions ou des indicateurs sur la « mort sociale » et son éventuelle réalité sur le terrain professionnel de chaque participant·e.

Concrètement, chaque professionnel·le a accepté l'enregistrement audio lors du *focus group* et des entretiens. Trois des cinq participant·e·s ont assisté au *focus group* qui s'est déroulé au sein de la Haute École de travail social Lausanne. Après une présentation de chacun·e, les participant·e·s ont visionné le film ensemble, sans consigne spécifique. Une discussion a ensuite eu lieu autour de leur réaction et perception

du film. Un premier travail de compilation des données a été effectué, permettant à chaque professionnel·le, présent·e ou excusé·e, d'avoir un document contenant les éléments discutés pour les entretiens individuels. Ces entretiens ont été menés soit sur les lieux de travail des professionnel·le·s, soit sur mon lieu de travail lors de la réalisation de la recherche. Ils ont duré en moyenne une heure trente et les questions portaient plus spécifiquement sur la vision de chacun·e d'une « mort sociale » en lien avec les bénéficiaires, client·e·s, participant·e·s ou patient·e·s qu'elles et ils côtoyaient sur leur terrain professionnel.

« CHRONIQUE D'UNE MORT OUBLIÉE »

Afin de proposer une situation concrète aux participant·e·s de l'étude, j'ai obtenu l'accord de Pierre Morath, réalisateur du documentaire *Chronique d'une mort oubliée* (2012), pour l'utilisation de son film comme amorce de discussion sur la question de la « mort sociale ». Ce film traite de la fin de vie et du décès de Michel Christen, un Genevois de 53 ans, retrouvé mort à son domicile. Les restes de son corps ont été retrouvés environ deux ans et demi après son décès. Il était bénéficiaire d'une rente de l'Assurance invalidité (AI), notamment après qu'un cancer lui a été diagnostiqué. Il vivait dans son logement, un studio, depuis cinq ans. Le réalisateur a été à la rencontre de son ex-femme et de sa fille, dans les cafés et lieux de vie qu'il fréquentait, pour rencontrer non seulement ses connaissances et voisin·e·s, mais aussi les différents acteurs des associations et institutions sociales qui étaient en lien avec lui. Son objectif était de comprendre comment une personne pouvait mourir à son domicile sans réaction d'un individu ou d'une institution durant de si nombreux mois.

Michel Christen a été dépeint comme une personne sociable, habituée du bistrot du quartier et des activités de jardinage d'un espace d'accueil appelé « Le Caré »³. Les rapports médicaux relèvent – outre sa maladie – une misère sociale et morale importante. Il avait divorcé à la suite de violences conjugales et n'entretenait que peu de contacts avec sa fille. Un voisin dit qu'il sentait mauvais et était alcoolique.

³ Le Caré – pour Caritas, accueil, rencontres et échanges – est un lieu d'accueil à Genève qui propose des repas, des soins, des temps de rencontres et des activités manuelles, notamment aux personnes touchées par la précarité et la solitude.

Un médecin de l'Hôpital universitaire de Genève indique pour sa part que Michel Christen avait manqué des rendez-vous et son ex-femme précise qu'il avait quitté l'hôpital, lors d'une hospitalisation, sans en informer le corps médical.

Après sa disparition, ses connaissances ont cru qu'il était hospitalisé ou en vacances. Les institutions publiques, telles que l'office AI, les services de prestations complémentaires, la gérance ou la société d'électricité ont peu réagi. Quatre mois après son décès, sa boîte aux lettres était pleine et les courriers retournés aux expéditeurs. Après cinq mois, l'électricité a été coupée faute de paiement; après quatorze mois, la rente AI est toujours versée; après vingt-quatre mois, le concierge demande à la gérance d'intervenir, mais elle refuse, renvoyant la responsabilité à la famille. Le corps a été découvert après vingt-huit mois. Lorsque l'AI a informé sa fille des courriers retournés, celle-ci a alors pris des informations auprès d'autres instances et compris qu'il y avait un problème. Elle a demandé l'intervention de la police pour ouvrir l'appartement. Le corps décomposé a été découvert.

48

Différent·e·s intervenant·e·s expriment leurs avis sur leurs éventuelles responsabilités respectives: pour la fille de Michel Christen, les institutions sociales auraient dû être davantage présentes sous la forme d'un suivi par un·e professionnel·le. D'autres personnes, notamment un enquêteur mandaté par le canton de Genève, parlent de la situation de Michel Christen comme le résultat de l'individualisme. Un voisin soutient que ce dernier avait décidé de « vivre seul et de mourir seul ». La personne mandatée pour faire la lumière sur cette histoire relève qu'il était en sécurité au niveau financier, mais qu'il vivait, paradoxalement, dans une misère importante au niveau social.

L'ANALYSE DE LA FIN DE VIE DE MICHEL CHRISTEN

Lors du *focus group*, les professionnel·le·s présent·e·s ont visionné le documentaire en montrant parfois des réactions vives. Il est vrai que les images peuvent être prenantes, notamment les levées de corps. Durant ce moment, j'ai observé leurs réactions et pris des notes pour alimenter la discussion qui s'en est suivie. Lors de celle-ci, les participant·e·s ont relevé différents thèmes en lien avec la situation de Michel Christen. Ce sont ces premiers éléments qui ont permis de développer les axes

d'analyse autour d'une définition de la « mort sociale » pour les participant·e·s ainsi que les rôles et les limites du travail social.

SANTÉ, LIENS SOCIAUX ET MODES DE VIE

Dans la situation de Michel Christen, les professionnel·le·s ont globalement trouvé que l'absence de suivi restait cohérente lors de l'obtention de sa rente AI. Toutefois, la difficulté tenait dans le fait que la situation s'était dégradée sans qu'aucun travailleur social ou qu'aucune travailleuse sociale ne fût intervenu·e. Personne n'était engagé dans la situation. En ce sens, l'absence de coordination entre les services administratifs a été perçue comme une faiblesse du système, tout comme le fait que l'administration – si exigeante au moment de statuer sur la naissance d'un droit – pouvait ne plus s'en préoccuper par la suite. À ce sujet, Ursula, une participante du *focus group*, a relevé que « ces gens partent dans l'oubli. Ok, tu as tes sous et puis... il y a... on sort du côté humain en fait. Le côté humain de l'administration, qui est là au moment de l'aide sociale disparaît totalement une fois que ces gens sont bénéficiaires de rentes. »

49

Face à cette situation, les participant·e·s ont montré des attentes différenciées par rapport aux rôles des administrations. Si pour certain·e·s il n'y avait pas d'attente, pour d'autres, il fallait envisager un « certificat de vie » pour les ayants droit fragile⁴. La nécessité d'un accompagnement pour les personnes ayant une rente était envisagée par certain·e·s mais balayée par d'autres, notamment Blanche, en raison de la crainte de voir émerger un contrôle social de l'État.

Au sein même du documentaire, le point de vue de professionnel·le·s, voisin·e·s ou ami·e·s, a été pris en compte. Plusieurs d'entre elles et eux ont relevé que Michel Christen avait une forte odeur corporelle et faisait preuve d'un manque d'hygiène visible. Pour Blanche, Ursula et Rachel, cela dénote un lâcher-prise, une perte de maîtrise de soi et un abandon de son corps. La perte d'estime de soi a également été relevée. Dans un autre registre, Blanche a relevé que cette odeur corporelle pouvait être une manière de s'exclure des soins et des soutiens, ou de maintenir à distance autrui.

⁴ Ce certificat de vie a été imaginé sous forme d'une attestation venant par exemple de l'État civil, à apporter aux institutions pour démontrer que le droit restait valable.

Par rapport à la santé, les participant·e·s ont souligné la nécessité de mettre en place un réseau médical fort autour des personnes à risque. Il a toutefois été relevé à plusieurs reprises la difficulté de mettre en place un lien entre les professionnel·le·s du social et de la santé, si la personne au centre de l'action n'était pas active dans la démarche. Cela semblait être le cas de Michel Christen, qui avait quitté l'hôpital et ne se présentait pas à ses rendez-vous médicaux. Les participant·e·s ont insisté sur le fait que l'alcool prenait une place importante dans la vie de Michel Christen, si bien que son réseau social semblait se limiter aux personnes qu'il fréquentait au bistrot. Henri, Rébecca et Rachel percevaient ces liens comme sécurisants, au contraire de Blanche et Ursula qui leur reprochaient un manque de qualité et une légèreté sociale empêchant toute véritable implication.

Le jardinage au sein du Caré, qui faisait partie de la vie de Michel Christen, a enfin été associé à une activité de plaisir. Cela a conduit les participant·e·s à débattre de l'impact des loisirs dans la vie sociale d'une personne, les amenant à considérer que l'absence d'activité ne pouvait pas être perçue à elle seule comme élément déterminant d'une éventuelle « mort sociale ».

50

UNE TENTATIVE DE DÉFINIR LA « MORT SOCIALE » EN *FOCUS GROUP*

Pour conclure le *focus group*, il a été demandé aux professionnel·le·s de définir la « mort sociale ». Bien que divisé·e·s sur la question visant à déterminer si Michel Christen était déjà mort socialement, cela a permis de clarifier certains aspects de cette notion. Une différenciation a tout d'abord été faite entre la « mort sociale » et une personne faisant le deuil de son statut social. Les participant·e·s ont affirmé d'une seule voix que, lorsqu'une personne perd peu à peu ses statuts sociaux (professionnel, familial ou de couple, caritatif ou sportif), sans volonté d'apprendre ou de créer de nouveaux pôles dans sa vie, un processus de « mort sociale » s'amorçait. En d'autres termes, une personne qui n'aurait plus de statut professionnel et vivrait de l'aide sociale, sans famille, mais se consacrant à une activité bénévole ou caritative, ne serait pas considérée comme « morte socialement ».

La possibilité de faire le deuil d'une personne vivante a par ailleurs été longuement discutée. Il semblait évident pour les professionnel·le·s

que la fille de Michel Christen avait fait le deuil de son père avant son décès physique. De même, pour Ursula et Rébecca notamment, des personnes peuvent ressentir une exclusion sociale importante et se percevoir comme socialement mortes.

Au terme du *focus group*, les professionnel·le·s sont parvenu·e·s à ébaucher une définition de la « mort sociale » qui pourrait prévaloir dans le champ du travail social : la « mort sociale » résulterait d'un sentiment d'inutilité lié à l'absence de statuts sociaux dans les sphères professionnelles, familiales, de loisirs ou créatives. S'ajouterait à cela un manque de volonté de conserver des liens avec ses ressources, de se mobiliser et de rester créatif ou créative. Cela se traduirait enfin par l'absence d'un réseau permettant des liens de qualité et l'absence d'activités, par contraste avec une période de la vie antérieure.

LA « MORT SOCIALE » : LE POINT DE VUE INDIVIDUEL

L'analyse des données récoltées lors du *focus group* a permis d'affiner les questionnements au sujet de la « mort sociale » ; il a cependant été malaisé pour les participant·e·s de définir ce qu'était la « mort sociale » lors des entretiens individuels. Certain·e·s cherchaient à fournir des indicateurs qui pouvaient être utilisables sur leur terrain. Ces indicateurs sont soit en rapport aux autres et à l'environnement, soit en rapport à soi-même.

Concernant les éléments indiquant une « mort sociale » face à soi-même, les intervenant·e·s font état de l'absence d'objectif et d'estime de soi, du fait de se sentir rejeté·e ou ignoré·e par la société, voire inutile. À ce sujet, Ursula dit : « Je pense qu'il y a un sentiment de mort sociale chez les gens [...] Mais non en fait. Ils existent encore pour des gens même s'ils ne s'en rendent plus forcément compte. » Ce sentiment semble donc pouvoir exister, tout en étant en porte-à-faux avec l'environnement. De ce fait, une personne pourrait se sentir seule et solitaire alors même qu'un réseau de professionnel·le·s voire personnel pourrait encore exister. Les professionnel·le·s ont fortement relevé les ruptures dans les liens sociaux et la mise à distance de l'entourage.

Les participant·e·s ont spontanément fait usage de différents schémas, lors des entretiens individuels, pour expliquer la « mort sociale » : carte réseau, cercles de réseaux primaires (proches, voisins) et secondaires

(institutions, services de santé), carte infographique. Ces schémas marquaient l'importance de la relation humaine dans la définition de la « mort sociale ». Avec l'utilisation de ces outils, Blanche et Henri ont notamment relevé que la qualité du lien social comptait. Si, pour Henri, l'absence de liens de qualité n'était pas déterminante pour définir la « mort sociale », Blanche présentait un avis différent et avançait l'élément suivant : « Une vie sociale de qualité, euh... c'est exigeant. [...] Cet idéal-là est difficile à atteindre pour nos bénéficiaires [personnes touchant le RI]. Si la famille s'est cassée, le job s'est cassé, enfin tu vois... qu'il te reste la psy et l'assistant social. Bah ! Plus que des instances administratives et non pas de soutien, ça ne va pas. »

La notion de deuil des statuts sociaux, développée par les participant·e·s lors du *focus group*, a été reprise lors des entretiens individuels. Autour de cette question, chaque intervenant·e a estimé qu'il y a un processus de deuil à faire, notamment autour du statut professionnel. Les personnes concernées peuvent ou non aller au bout du processus de deuil, selon leurs ressources. Cela peut avoir une conséquence sur leur vie et déboucher sur une éventuelle « mort sociale ». Surtout si les pertes surviennent dans différents pôles d'une vie.

52

LES INDICATEURS D'UNE « MORT SOCIALE »

Parmi les indicateurs mentionnés de manière prépondérante dans les discours des professionnel·le·s interrogé·e·s⁵, en lien avec leur pratique sur le terrain, figurent les éléments suivants :

- L'absence de lien avec autrui (par contact personnel, internet, autres) ;
- L'incapacité à s'engager dans une activité, par exemple une mesure d'insertion sociale ;
- La présence d'un réseau constitué uniquement de professionnel·le·s de la santé ou du social ;
- La gêne que peut représenter des questions autour du réseau personnel au cours d'un entretien ;
- La migration et/ou la rupture des liens familiaux et amicaux ;

5 Par prépondérante, il faut comprendre par au moins trois participant·e·s sur cinq pour chaque indicateur.

- La perte de son logement ;
- La perte ou la faiblesse du pouvoir d'achat ;
- L'absence d'envie de se faire plaisir, via par exemple des activités de loisirs ;
- L'état dépressif ou, suivant les situations, d'autres pathologies ;
- L'abandon de l'hygiène, qui peut sous-tendre la volonté d'éloigner autrui ;
- La faiblesse des ressources personnelles jugées nécessaires pour inverser le processus.

Certains de ces indicateurs sont plus facilement objectivables que d'autres. C'est le cas de l'état dépressif, qui peut être diagnostiqué, ou de la perte du logement. Une part de ces indicateurs est, en revanche, laissée à la libre appréciation des professionnel·le·s, notamment pour identifier les ressources jugées nécessaires pour inverser le processus. Par rapport aux éléments théoriques amenés précédemment, j'aimerais mettre en évidence certaines similitudes avec les discours de ces professionnel·le·s. Il apparaît tout d'abord que la « mort sociale » est un thème qui a été abordé à travers différentes catégories de population, par exemple les personnes âgées, en fin de vie ou marginalisées.

53

En ce qui concerne les personnes marginalisées, nous avons précédemment cité Philippe Charlier et Jacques Hassin (2015), du CASH de Nanterre en France, qui ont mis en forme une définition ainsi que des indicateurs permettant de déterminer si une personne était concernée. Selon ces auteurs, « la mort sociale concerne des personnes vivantes, en situation de pauvreté, d'isolement ou atteintes de maladies graves ou symboliquement considérées comme mortes. Nous insistons sur la notion de coupure, de séparation, de distance avec la société au sens large du terme » (2015, p. 513). Ils ajoutent que ces individus sont « ceux qui ne sont plus reconnus ou ne se reconnaissent plus en tant que membre de la société à part entière » (2015, p. 513). Deux éléments importants ressortent de cette définition : la séparation de la société par les autres et le sentiment d'exclusion ressenti par soi-même. Il s'agit d'une différenciation également relevée par les participant·e·s lors du *focus group* et des entretiens individuels.

En termes de critères ou d'indicateurs, des éléments comme le fait de ne vivre que dans le présent, sur un territoire restreint (correspondant à

une diminution de l'espace psychique), ou faire preuve de désintérêt pour son état de santé, d'un manque d'hygiène, d'absence d'émotion et « l'irréversibilité » (2015, p. 514) de la situation étaient avancés pour détecter une « mort sociale ». Charlier et Hassin rappellent toutefois qu'une « mort sociale » est un événement de société, et non pas un diagnostic médical.

Au sujet des personnes âgées, nous avons cité précédemment Anne-Marie Guillemard, qui a publié une recherche sociologique en 1972 sur les conduites lors de la retraite. Sa thèse avait mis au jour différents types de retraites, certaines davantage axées sur la famille ou les loisirs. Elle avait également fait émerger une catégorie importante de personnes âgées vivant une retraite-retrait, motif de l'intitulé de sa recherche *La retraite, une mort sociale* (Guillemard, 1972). Cette sociologue expliquait dans ses résultats que cette retraite-retrait correspond à une forme de « mort sociale » des personnes âgées, selon des indicateurs déterminés à travers la recherche. Là encore apparaît l'espace territorial qui diminue, une absence de projet à court ou long terme, une absence de contact social, un repli sur le biologique et des temps morts importants durant les journées.

54

Plusieurs de ces éléments se regroupent avec les indicateurs fournis par les professionnel-le-s interrogé-e-s. La notion du « temps présent » se retrouve dans les données de terrain avec l'impossibilité de se fixer des objectifs ou d'avoir des temps de plaisir, similaires à l'incapacité de faire des projets chez les personnes âgées. L'absence de contacts sociaux se regroupe également dans les indicateurs de chacune des populations.

Quatre participantes ont amené une vision proche de ce que pouvait être la « mort sociale ». Henri avait une approche plus restrictive, où il s'agissait d'une absence complète de liens avec autrui, que cela soit en direct, mais aussi via les technologies. La qualité du lien a aussi été discutée, mais s'est révélée, à ses yeux, non déterminante, car l'échange le plus banal permet tout de même de rappeler à la personne qu'elle n'est pas seule.

Cette manière d'aborder la « mort sociale » va dans le sens de Julien Damon (2003), responsable du Département de la recherche de la Caisse nationale des allocations familiales en France, qui a réfuté le caractère irréversible du processus de désocialisation des personnes sans domicile fixe. Selon lui, « [...] l'acteur social SDF entretient des liens sociaux relâchés, mais il ne peut valablement être considéré définitivement

comme “hors-social”, en situation de “mort sociale” » (Damon, 2003, p. 63). En ce sens, il ajoute que la personne marginalisée conserve des droits sociaux et une citoyenneté, ce qui l'exclut d'une forme de « mort sociale » telle qu'exprimée par les autres auteur·e·s sur le sujet.

LE NIVEAU SOCIO-ÉCONOMIQUE COMME FACTEUR DE RISQUE

Le facteur de risque que représente le niveau socio-économique a été discuté à plusieurs reprises par les participant·e·s. En lien avec les activités de loisirs, il a notamment été question de ne pas parvenir à s'octroyer des plaisirs en raison de revenus trop faibles, par exemple pour les personnes bénéficiant de l'aide sociale. Rébecca l'exprimait ainsi : « Il y a peu de loisirs [pour les bénéficiaires du RI] et je pense que le côté financier fait aussi que c'est ce qui bloque assez. [...] Tout coûte quoi ! Alors oui, il y a les centres de quartiers, ce genre de choses aussi, mais ça, ça demande encore une fois d'avoir certaines ressources, de se dire “je vais chercher ce qui existe”. »

En 2002, Guillemard est revenue sur sa recherche concernant la retraite comme « mort sociale », précisant que « lorsqu'un acquis a pu être constitué au cours de la vie active, lorsque certaines ressources ont pu être épargnées, on observe un maintien d'un certain niveau d'activité sociale [...]. [Mais], si un acquis suffisant n'a pas pu être constitué, [...] on assiste, au moment de la retraite, à une paralysie progressive de toute l'activité sociale du sujet » (2002, p. 54). En termes socio-économiques, la retraite-retrait concerne principalement les personnes à faibles qualifications, ayant eu peu de loisirs lors de leur vie professionnelle. Dès lors, il s'agissait d'une population proche des personnes visées dans cette recherche, ce qui expliquerait l'absence d'activité ou de ressources personnelles nécessaires pour trouver un loisir.

Lors des entretiens individuels, il s'est avéré qu'outre la difficulté financière pure, il y avait également le statut social d'assisté·e·s qui semblait empêcher l'accès à une vie sociale. À ce titre, Blanche raconte : « Si quelqu'un faisait la bamboula et te dit, comme ça nous arrive parfois, “Non, je ne sors plus parce que... j'ai honte... parce que je ne peux plus payer des verres à mes copains”, ou bien, “Je ne peux plus inviter mes copines... je ne peux pas aller boire un café avec mes copines”.

Ce qui est faux, hein, parce qu'au budget RI, tu peux tout à fait décrocher 4 balles pour aller boire un café avec les copines.»

Guillemard a également relevé que « le processus de cessation d'activité, qui interrompt la nécessité sociale de reproduction de la force de travail, est en fait un processus de production de mort » (2002, p. 58). Cet élément a aussi été relevé par Bourdieu (2003), dans son commentaire d'une recherche menée sur des chômeurs en 1931. En perdant leur emploi, les hommes concernés avaient perdu « leur raison d'être sociale » (Bourdieu, 2003). Il s'agit d'un élément permettant une réflexion directe en ce qui concerne les personnes au RI qui n'ont plus d'activité professionnelle et donc de statut à « porter » lors de rencontres avec des ami·e·s ou des inconnu·e·s.

56

Ces éléments semblent montrer qu'il peut exister une causalité entre le niveau socio-économique et les capacités des personnes à maintenir des activités de loisirs, alors même qu'elles sont perçues par les professionnel·le·s comme étant une mesure de prévention face à une « mort sociale » possible. À ce titre, ces participant·e·s ont précisé qu'il est possible pour les individus concernés de conserver des loisirs vécus seul·e ou avec leur entourage, tout en relevant que cela demande des ressources importantes, qui peuvent varier d'une personne à une autre. Leurs propos permettent par ailleurs de mettre en lumière l'attention portée par les professionnel·le·s à la vie sociale des personnes qu'elles et ils accompagnent. Dans leur discours, il est apparu que font partie de leur rôle professionnel, des actes spécifiques qui peuvent être utilisés pour contrer le processus pouvant mener à une « mort sociale ».

LES PROFESSIONNEL·LE·S : REMPART À LA « MORT SOCIALE » ?

Pour lutter contre le processus de désaffiliation pouvant mener à une « mort sociale », les professionnel·le·s mettent en place différentes stratégies préventives, la plus courante étant le maintien du lien. Pour Blanche et Rébecca, les assistantes sociales interrogées et travaillant à l'aide sociale vaudoise, cela passe notamment par le fait de s'assurer que la personne va bien après une absence à un entretien prévu. À ce titre, Rébecca explique être une fois allée à domicile : « J'avais assez peur qu'il mette fin à ses jours. Il n'est pas venu à un rendez-vous,

il ne répondait pas au téléphone [...], j'ai commencé à flipper et je suis allée sur place, chez lui, avec une de mes collègues. » Ursula, l'intervenante sociale en bas seuil et les intervenant·e·s en Mesure d'insertion sociale (MIS), Henri et Rachel, recherchent également le contact avec la personne lors d'absences. Ces situations sont en outre portées à la connaissance des collègues pour obtenir leur point de vue ou les analyser ensemble lors de colloques d'équipe.

La constitution d'un réseau de professionnel·le·s autour de la personne isolée est une autre stratégie visant à prévenir la « mort sociale ». Ce sont avant tout Blanche, Rébecca et Ursula qui la mettent en œuvre dans leur pratique. Il s'agit par exemple de mettre en place un réseau de santé ou d'inciter les bénéficiaires à prendre part à une Mesure d'insertion sociale (MIS). Le regard des assistantes sociales sur l'impact des MIS est cependant contrasté. La participation à une mesure donne l'occasion à la personne de recréer du lien social et de se projeter dans l'avenir, mais il arrive aussi que se produise un « effet boomerang », qui mobilise la personne durant le temps de l'activité avant que celle-ci ne revienne à sa routine précédente. Les ressources personnelles sont ici, à nouveau, décisives.

57

Pour Henri et Rachel, l'accès aux activités culturelles ainsi que l'encouragement de la personne à s'investir dans un projet personnel créatif, via leurs MIS, sont une manière efficace de faire de la prévention. Ce type de structure permet non seulement une mixité de la population⁶, la création d'une identité autre – par exemple celle d'artiste en prenant part à une exposition –, mais aussi à une appartenance de groupe, considérés comme des remparts à la désocialisation.

Enfin, quatre professionnel·le·s ont dit que le processus de « mort sociale » pouvait s'inverser. Cela serait possible grâce aux capacités de la personne à se réinventer, à puiser dans ses ressources personnelles. Mais plusieurs d'entre elles et eux ont également souligné leur optimisme quant à l'influence de ces interventions sociales, à l'instar d'Ursula : « Je pense qu'il y a toujours moyens de... je reste une travailleuse de bas seuil qui pense que rien n'est jamais perdu, il n'y a aucun cas désespéré. »

⁶ Les personnes participant à ce type de mesures peuvent également venir d'autres structures comme l'Assurance invalidité (AI).

Ces réponses contredisent au fond le caractère irréversible décrit tant par Charlier et Hassin (2015) que par Guillemard (1972, 2002), mais confirment l'approche de Damon (2003). Elles témoignent par ailleurs de la volonté des professionnel·le·s de maintenir les personnes qu'ils et elles accompagnent dans un minimum de vie sociale, comme le relève Ursula : « [...] Quelque part notre rôle est d'éviter qu'ils meurent, déjà physiquement et socialement aussi. » Cette volonté d'être un rempart à la « mort sociale » reste toutefois un objectif complexe à atteindre, en raison des limites auxquelles les professionnel·le·s sont confronté·e·s dans leur structures respectives. Ces limites sont inhérentes à l'organisation même des institutions sociales, à l'environnement social et aux bénéficiaires. Par rapport aux institutions sociales tout d'abord, les professionnel·le·s relèvent le manque de temps à leur disposition, l'insuffisance des financements et le nombre restreint de postes de travail. Les conséquences sont diverses. Pour Blanche et Rébecca, assistantes sociales en Centre social régional, la surcharge implique des risques, comme une baisse dans la qualité de la prise en charge ou des fermetures de suivis sociaux pour des bénéficiaires ne semblant plus pouvoir évoluer vers une plus grande autonomie, mais qui resteraient isolé·e·s socialement.

Sur le terrain du bas seuil, Ursula note que le manque de postes et de moyens financiers fait qu'il est difficile de pouvoir parler avec chaque personne, de construire un lien de qualité apportant une véritable plus-value pour l'usagère ou l'usager. Dans ces circonstances, il est aussi difficile de se souvenir de chacun·e, voire de s'inquiéter en cas de disparition, surtout lorsqu'il s'agit de personnes anonymes ou non habitué·e·s des lieux d'accueil.

La limite des Mesures d'insertion sociale (MIS) proposées se situe dans la façon dont elles se terminent, lorsque les contrats ne sont pas renouvelés par l'assistant·e social·e responsable de la prise en charge. Henri et Rachel relèvent que de ne pas renouveler ou d'interrompre un contrat alors que la personne ne semble pas prête à quitter la structure est perçu comme un frein important pour l'entretien et le développement des liens sociaux, voire des compétences personnelles.

En ce qui concerne l'environnement social, les participant·e·s notent la difficulté d'intégrer leurs bénéficiaires au tissu sociétal, les contacts tendent à se complexifier en raison de leur rythme de vie, par exemple une inversion du sommeil entre le jour et la nuit et de leur isolement.

Blanche l'a exprimé à travers un exemple au sujet d'une recherche d'activité: « Mais comme souvent dans les associations en fait, c'est un petit noyau d'habitues, bien sûr c'est ouvert à tous, c'est marqué, mais quand tu arrives, ce n'est pas si simple. Il faut faire preuve de beaucoup de compétences sociales pour pouvoir être intégré dans le groupe, ça va prendre du temps, comme toujours en Suisse, et puis il ne faut pas que ta différence soit à ce point grande sinon tu es rejeté par le groupe. »

Enfin, par rapport aux bénéficiaires elles-mêmes et eux-mêmes, le deuil des statuts sociaux antérieurs et la modification de certains comportements ont été perçus comme des stratégies de changement. La difficulté à faire entendre qu'il est possible de modifier des constructions établies a toutefois été mise en lumière, à l'instar d'Henri: « Tant qu'ils ne voient pas qu'ils fonctionnent comme ça et qu'un fonctionnement, c'est un petit peu plus souple que le fait "d'être", c'est compliqué du coup, de continuer le travail de réinsertion là autour. »

LA RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE

59

Ce propos m'amène à commenter finalement la perception du sens de la responsabilité individuelle des personnes aidées. Cette notion a été discutée lors du *focus group* dans un premier temps, après le visionnage de *Chronique d'une mort oubliée*, en lien avec les dires d'un voisin. Ce dernier avançait que Michel Christen avait choisi de « vivre seul et mourir seul » (Morath, 2012).

Les réactions ont été divisées parmi les participant·e·s. L'un des principaux désaccords tenait dans le fait que cette réaction avait ou non pour but de se déculpabiliser. Blanche et Ursula partaient du principe qu'une responsabilité collective devait s'engager pour une personne en mauvais état et cela même s'il avait refusé de l'aide et, par conséquent, engagé sa responsabilité propre.

La question de la capacité de discernement a ensuite été débattue. Pour Rachel et Blanche notamment, la capacité de discernement est une garantie que les personnes puissent faire des choix qui sont « bons » pour elles, mais aussi la possibilité de choisir d'agir, soit la responsabilité de choisir le changement ou l'aide proposée. Pour la majorité des participant·e·s, la responsabilité individuelle implique de conserver le souci de maintenir les contacts sociaux existants, comme le soutient

Rébecca : « Et puis c'est vrai, je pense, que c'est aussi beaucoup lié à la personne. [...] Même si toi, du jour au lendemain, tu ne cherches plus à voir les gens, tu ne donnes plus de nouvelles, quand les gens ils te voient [...], tu ne parles que de trucs négatifs ou alors de tes problèmes, alors oui, peut-être que la famille va être là : "Alors tu m'inquiètes, ceci, cela", mais je pense que le réseau, il s'effloche petit à petit. » Pour certain·e·s, il en irait de la responsabilité individuelle de montrer des comportements positifs afin de maintenir son réseau.

Cette manière d'engager la responsabilité individuelle met le focus sur les fonctionnements personnels et peut omettre un questionnement sur l'intégration sociale de chacun·e, notamment et comme précédemment évoqué, la difficulté qu'il existe à intégrer une communauté ou une activité collective. Ce phénomène a déjà été discuté dans la littérature, dans l'essai de Serge Paugam (1991) notamment. Ce dernier montre comment les personnes assistées intègrent un stigmate, ou le refusent. En ce sens, une santé fragile peut rendre acceptable, pour la personne atteinte et la ou le professionnel·le qui l'encadre, l'impossibilité de retourner sur le marché du travail. Les exigences du marché de l'emploi, avec ses impératifs de performance tout comme son incompatibilité avec un éventuel handicap, ne sont ainsi pas questionnées.

60

Cette imputation de la responsabilité aux caractéristiques personnelles produit un autre impact, sur la façon de concevoir les compétences individuelles. En effet, il est fait état à plusieurs reprises par les professionnel·le·s, des capacités individuelles de chacun·e pour faire son deuil d'un statut social, pour modifier ses fonctionnements et maintenir un contact avec son environnement. Cela fait notamment référence à la notion de résilience, et donc à « la capacité de l'individu à surmonter des épreuves, à se développer, à se reconstruire après un traumatisme » (Martin, Spire & Vincent, 2009, p. 38). Cela peut questionner, car le niveau de résilience est propre à chacun·e et, avec ce focus sur l'individu, associé à un niveau de résilience insuffisant, il sera difficile pour la ou le professionnel·le d'aider à faire évoluer la situation. C'est ce qu'indique Carine Maraquin, psychologue, dans son article « Pour une utilisation éthique de la résilience » :

« Deux dangers existent : celui de déresponsabiliser les collectivités, les pouvoirs publics, politiques, qui se cachent derrière

les capacités ou non des individus à s'en sortir; et celui d'accuser ceux qui ne s'en sortent pas d'être des faibles puisque certains s'en sortent quand même! On ne doit pas appeler "résilience" tout comportement d'adaptation, de résistance simple à des sociétés violentes ou perverses, et justifier ainsi l'anormalité d'une situation.» (2010, p. 110)

Parmi les personnes que j'ai rencontrées, il ne semble pas que leur volonté soit d'imputer aux individus qu'elles et ils accompagnent le poids de la responsabilité. Il serait plus réaliste de dire qu'aux vues des difficultés à modifier le contexte social et environnemental, il est plus facile de tenter des actions sur les individus afin d'empêcher un processus de « mort sociale ».

LA « MORT SOCIALE » DANS LE TRAVAIL SOCIAL

Définir la « mort sociale » dans le domaine du travail social est une tâche complexe. Blanche l'a très justement relevé: « La définition, elle n'est pas claire comme la mort physique. Parce que quand le corps est mort, mais que le cerveau ne l'est pas encore, est-ce que tu es mort? L'inverse est vrai ou pas? C'est super compliqué. Jamais je n'aurais pensé que c'était aussi compliqué pour la mort physique; alors pour la mort sociale, tu imagines, ça l'est encore plus. » Malgré cette réserve, j'estime possible de dégager un certain nombre d'éléments convergents.

Il semble exister un lien entre les deuils de différents statuts sociaux antérieurs à effectuer afin de se réinventer et, à défaut, le risque d'entrer dans un processus vers une « mort sociale ». De même, les liens sociaux sont apparus comme centraux et, pour la plupart des professionnel·le·s que j'ai rencontré·e·s, la qualité du lien social reste centrale afin de prévenir une « mort sociale ». Enfin, même si le niveau socio-économique apparaît comme un facteur de risques, celui-ci semble pouvoir être contrebalancé par des ressources suffisantes pour chercher d'autres solutions, notamment dans les loisirs ou le caritatif.

Sans pouvoir fixer une définition qui puisse satisfaire chaque participant·e, dans la pratique, il apparaît que certains indicateurs alertent les professionnel·le·s, de manière à ce qu'elles et ils puissent analyser les situations et tenter de mettre des stratégies en place. Toutefois, ces

intervenant·e·s sont confronté·e·s à des limites, au niveau de leur terrain professionnel, de l'environnement social plus large ainsi que des bénéficiaires. Ces limites ne permettent pas toujours d'améliorer la situation; elles peuvent influencer la compréhension de cette dernière et inciter à la lire en termes de responsabilité individuelle avant tout. Le cas échéant, cela générerait un risque de faire porter la charge de l'isolement pouvant mener à une « mort sociale » à la personne elle-même, bien que les professionnel·le·s interrogé·e·s soient resté·e·s critiques et réflexifs ou réflexives à ce propos.

Finalement, même s'il apparaît que la « mort sociale » n'est pas pensée en tant que telle sur le terrain du travail social, cette notion semble subsumer un ensemble de notions plus usuelles, comme la désaffiliation ou l'exclusion sociale. En commentant la notion de « mort sociale », les professionnel·le·s ont pu marquer une séparation entre les personnes ayant une vie sociale de qualité et celles qui n'en auraient pas. Ils et elles se sont également interrogé·e·s sur l'impact de leurs interventions en ce qui concerne le lien social, non sans constater que leur marge de manœuvre restait faible. Il serait dès lors intéressant de poursuivre dans cette direction afin d'évaluer plus précisément les offres et possibilités réelles qu'ont les bénéficiaires de l'aide sociale pour s'intégrer socialement via des activités collectives en s'appuyant sur leurs propres ressources autant que sur celles des professionnel·le·s qui les entourent.

CHAPITRE II

RETRAITE ET PARTICIPATION SOCIALE. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES VEUFES ET VEUVES

CÉDRIC MILLOT

Il importe de considérer la retraite¹ comme une période durant laquelle les retraité·e·s restent actives et actifs dans la société civile. La promotion d'un « vieillissement actif » ne doit pas seulement être envisagée dans le cadre du marché du travail. C'est pourquoi cet article tente de faire le pont entre la participation sociale des aîné·e·s² et la problématique du deuil d'un·e conjoint·e, à savoir le veuvage. Il s'agit d'étudier l'engagement associatif de ces personnes pour mieux percevoir le sens que prend cet engagement au cours de cette période de vie aux changements souvent intenses.

63

Interroger la façon de vivre des engagements sociaux après la mort d'un·e conjoint·e n'est pas très courant, en particulier lorsque la perspective est centrée sur le point de vue des personnes endeuillées. Le but de ma démarche est de mieux déterminer quelle(s) fonction(s) ou quel(s) sens ces personnes donnent au bénévolat ou à leur implication associative; et qu'est-ce que cela révèle de leurs besoins? Pour y répondre,

1 La retraite s'entend ici au sens de la période qui succède à une période d'activité professionnelle et donne droit à une rente. En Suisse, l'âge légal de son obtention est de 65 ans pour les hommes et 64 ans pour les femmes.

2 Les termes aîné·e·s, seniors, retraité·e·s, personnes âgées sont utilisés de manière neutre et interchangeable, sans référence à d'éventuelles différences sociologiques ou sémantiques.

je situe ma recherche sur un plan théorique avant de présenter une analyse fondée sur des entretiens menés avec quatre veufs et veuves engagé·e·s. Je montre qu'en s'investissant dans un projet de type associatif, ces personnes cherchent à améliorer leur réseau social ; elles tentent de combler un manque laissé par la perte de leur conjoint·e et cherchent à rester actives pour se sentir utiles.

SITUER L'ENGAGEMENT DES SENIORS

Dans cette première partie, je décris comment l'engagement des aîné·e·s a été conceptualisé selon différentes approches théoriques afin de les mettre en perspective avec les enjeux relatifs au veuvage. Je présente ensuite les deux associations avec lesquelles j'ai collaboré pour trouver des veufs et des veuves, ainsi que les critères retenus pour les recruter.

PARTICIPATION SOCIALE ET VEUVAGE

64 Le sociologue Jean-François Bickel définit la participation sociale comme l'ensemble des activités entreprises de son plein gré, hors du domicile dans « la vie de la collectivité et de ses organisations, espaces communautaires, formes d'expression et événements » (2014, p. 207). Cette notion peut se décliner selon un mode formel (articulée par et pour une organisation) ou bien selon un mode informel (sans cadre organisationnel). Les activités qu'elle comprend sont donc extrêmement diverses et peuvent varier de l'action militante à la simple sortie au restaurant.

En ce qui concerne la participation sociale des personnes âgées, Bickel note une évolution depuis les dernières décennies. En effet, selon lui, deux concepts majeurs des années 1960-1970 servent tout d'abord à expliquer une tendance à l'absence de participation : la théorie du désengagement et la retraite-retrait. Se fondant sur les travaux d'Elaine Cumming et William Henry, et sur ceux de Anne-Marie Guillemard, ce sociologue met en lumière les mécanismes par lesquels les personnes âgées sont dépossédées de leurs possibilités de participer à la vie de la société. Recourant à des travaux plus récents, Bickel distingue ensuite une seconde phase nommée par certain·e·s auteur·e·s la « révolution tranquille » (Lalivé d'Épinay & *al.*, cité par Bickel, 2014) ou

« silencieuse » (Legrand, cité par Bickel, 2014). Cette phase est caractérisée par une augmentation de la participation de certain·e·s retraité·e·s aux activités participatives formelles et informelles (Bickel, 2014).

Ce changement dénote un bouleversement de l'image de la retraite, passant d'une image poussiéreuse des retraité·e·s – qui, soit par manque de ressources soit par décision consentie, se retirent des activités de la société – à une image de seniors en plein élan participatif, actifs et actives sur de multiples scènes sociales. Cette évolution, si elle existe bien, ne doit cependant pas masquer l'hétérogénéité des situations vécues par les personnes retraitées (Bickel, 2014), nombre d'entre elles subissant encore une forme ou une autre d'exclusion.

La participation des seniors est souvent promue par les autorités qui prônent une nouvelle façon d'envisager le vieillissement : le « vieillissement actif ». Les organismes supranationaux, tels que l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et l'Union européenne (UE), ont élaboré cette notion à la fin des années 1990. Selon la sociologue Guillemard (2013), elle est une réponse au vieillissement des populations de la plupart des pays occidentaux. Il s'agit d'un nouveau et ambitieux paradigme qui fait de la vieillesse une richesse, alors qu'elle était considérée auparavant comme un poids économique et social. L'importance du rôle social et citoyen des retraité·e·s et des possibilités en termes de formation et d'évolution professionnelle peuvent par conséquent être discutées. La vieillesse n'est plus appréhendée comme une simple étape de vie, mais plutôt comme un processus.

Les enjeux de la notion de « vieillissement actif » s'articulent autour de deux axes majeurs, définis dans un rapport de l'OCDE datant de 1998 (Guillemard, 2013) : d'une part, la fluidification des parcours de vie qui servirait à en finir avec le modèle stéréotypé de vie en trois étapes³, et les mesures préventives pour préserver et entretenir le capital humain d'autre part. Autonomie et responsabilisation deviendraient les nouveaux mots d'ordre des politiques publiques. Ces dernières intègrent à leur discours la « formule » du vieillissement actif, qui permettrait une triple amélioration des conditions : pour les individus, la société et l'économie.

Pendant, toujours selon Guillemard, dès les années 2000 et via le Conseil économique et social européen (CESE), un tournant aboutissant

³ Formation, vie active puis retraite.

à une altération de la notion de « vieillissement actif » s'opère. Cette sociologue en veut pour preuve les 21 rapports publiés par l'OCDE dans lesquels le « vieillissement actif » devient une prolongation de l'activité professionnelle, et désigne de ce fait le marché de l'emploi comme son principal vecteur. Elle invoque comme motif principal de ce phénomène deux avantages directs et quantifiables du « vieillissement actif » véhiculé par l'emploi : plus d'individus actifs (et donc de cotisations sociales) et moins de bénéficiaires (et donc de rentes). Malgré ce double effet, les personnes âgées sont écartées d'autres rôles évoqués initialement, tels que celui de bénévole ou de personne pivot des solidarités intrafamiliales. En développant cet accès à l'emploi, aucune mention n'est faite d'une prise en compte de l'hétérogénéité de la population des seniors, notamment du point de vue de leurs ressources, familiales ou financières.

De son côté, le veuvage est appréhendé par le sexologue et psychologue Gérard Ribes comme « l'un des événements les plus importants de l'existence » (2013, p. 167). Pour lui, le veuvage se caractérise par des vécus aux allures parfois antagonistes qui se manifestent par des émotions pouvant aller du soulagement à la profonde tristesse. Il met en évidence, en s'intéressant aux caractéristiques du deuil et plus encore à la spécificité du veuvage, une relation entre la teneur de la relation de couple et les conséquences de la mort d'un·e conjoint·e. Ribes (2013) distingue à l'échelle du couple différentes composantes ayant des répercussions sur le veuvage et présente le vécu de la perte d'un·e conjoint·e comme influencé par des facteurs affectifs et sécuritaires ou encore par les circonstances du décès.

La mort d'un·e conjoint·e met un terme à une relation à deux, modélisée au fil du temps. Ribes (2013) soutient à ce propos que le décès agit comme une double perte, puisque c'est à la fois un·e conjoint·e que l'on perd en tant qu'objet, mais aussi la relation en tant que fonction. La perte de l'autre représente le passage d'une identité de couple, construite dans ses relations avec les autres à une tentative de redéfinition de sa propre identité, « un retour à la réalité individuelle » au cours duquel on passe du « on » au « je » (Ribes, 2013, pp. 172-173). La personne cherche à retrouver un équilibre, notamment grâce à l'influence que peuvent avoir les proches de l'individu endeuillé et ses engagements personnels. Face à cette reconstruction identitaire, hommes et femmes ne sont toutefois pas égaux selon Delbès et Gaymu (2002). La nature

des liens sociaux et des rapports à la famille et au couple diffère selon le sexe; cela occasionne des différences dans la capacité à rebondir suite au « choc du veuvage » (Delbès & Gaymu, 2002), d'où l'importance de considérer l'influence du réseau et d'une participation sociale variée dans un parcours de vie.

LE TERRAIN EXPLORÉ

Ma recherche s'est déroulée avec la collaboration de deux associations pour personnes âgées: l'AVIVO (section Lausanne) et la Riviera (nom fictif)⁴. L'AVIVO, dont dépend l'antenne lausannoise contactée, est une association fondée en 1948 dont le but était dès son origine d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées. Aujourd'hui, outre sa qualité de prestataire social et de défenseur des intérêts des personnes âgées, c'est également pour ses activités de loisirs que l'AVIVO est reconnue (Lambelet, 2014, pp. 89-90). L'AVIVO mobilise plus de deux cents bénévoles. L'association Riviera a quant à elle été fondée en 2007. Elle regroupe une trentaine de membres au total et offre des cours d'informatique destinés et dispensés par des seniors. Outre ces prestations, la Riviera propose des cours portant sur les logiciels conçus pour ordinateurs personnels, tablettes ou smartphones.

67

J'ai mené quatre entretiens de type semi-directif auprès de personnes retraitées, veuves depuis au moins une année et bénévoles dans l'une des deux associations mentionnées. J'ai rencontré Jean⁵, ancien employé d'une grande enseigne d'électroménager et de produits électroniques, âgé de 72 ans et retraité depuis 2009. Il est aujourd'hui président de l'association Riviera. Je me suis aussi entretenu avec Françoise, formatrice bénévole auprès de l'association Riviera, qui est âgée de 68 ans; à la retraite depuis quatre ans, elle était assistante de direction. Marie et Monique, quant à elles, sont toutes deux bénévoles pour l'AVIVO Lausanne, âgées respectivement de 69 et 71 ans. La première travaillait comme assistante médicale dans un hôpital et la seconde a occupé différents postes administratifs, notamment de secrétariat et de comptabilité. Marie fréquente l'AVIVO depuis environ trois ans et Monique depuis plus d'une année. Toutes deux y sont entrées comme bénéficiaires.

4 L'anonymat est préservé sur demande de la présidence de cette association.

5 Tous les prénoms sont fictifs.

BÉNÉFICES DE L'ENGAGEMENT EXPRIMÉS

Dans cette deuxième partie, je présente trois thématiques abondamment discutées par ces personnes veuves et retraitées : l'occupation du temps, la construction de liens sociaux et l'échange sous la forme de don et contre-don. Ces trois thématiques constituent le fondement de leur engagement associatif à la suite du décès de leur conjoint·e.

OCCUPER LE TEMPS

Cette thématique est un élément qui détermine fortement l'engagement des personnes âgées. Marie, veuve et retraitée depuis 2012, est bénévole dans des activités de réception à l'AVIVO ainsi que dans une association offrant des cours de français aux étrangers et étrangères. Active dans différents champs associatifs depuis de nombreuses années, son implication s'est accrue à partir de 2012. Dans les premiers temps qui ont suivi le décès de son mari, ses activités associatives lui ont essentiellement permis « d'occuper son temps » :

68

« Au départ, c'était réaménager mon temps, parce que j'avais l'impression d'avoir un temps libre insupportable. [...] J'avais besoin de m'occuper, d'avoir presque des horaires. Parce que sinon, on n'a plus rien et c'est très compliqué. [...] Et puis après on se rend compte que non seulement ça réaménage le temps, mais ça réaménage la vie. [...] Réaménager le temps, c'est-à-dire avoir des choses à faire concrètes, voir du monde, avoir une vie sociale. Parce que je me suis retrouvée à la retraite en même temps [que veuve]. Et ça, c'est quelque-chose qui était terrible pour moi, parce qu'après il n'y a plus rien... »

Pour Monique, qui s'est retrouvée veuve et retraitée en 2015, c'est la peur de s'ennuyer qui s'est installée. Après une vie qu'elle qualifie de « très active », elle a connu en quelques mois de grands bouleversements qui ont engendré des vides :

« Au départ [après le décès de son mari], j'ai eu peur de m'ennuyer. Parce que si vous voulez, en fait, j'ai continué à travailler

bien après ma retraite. Beaucoup moins, car j'avais été licenciée pour raisons économiques, mais ça n'a pas duré longtemps : un mois après on me rappelait. Mais bon, je faisais moins d'heures et malheureusement elle [l'entreprise] n'a pas tenu le coup, donc la boîte a fermé. Et au moment où la boîte a fermé, mon mari est tombé malade. Donc là je n'ai pas eu de transition, il a fallu que je m'occupe de mon mari, parce que c'était sérieux, il avait un cancer et que c'était assez sérieux dès le départ. Et mon ex-patron est mort la même année que mon mari. »

À la suite de ces événements, Monique a rejoint l'équipe de bénévoles de l'AVIVO. Ses nombreuses activités associatives, personnelles et de voisinage témoignent de son entrain, de la vitalité de son réseau social, mais aussi – pour reprendre ses mots – de sa « peur de s'ennuyer ».

L'engagement associatif n'est pas nouveau pour Françoise, qui a longtemps travaillé à temps partiel et accordé une partie de son temps libre et de ses activités à des formes de participation sociale extra-professionnelles. Mariée à un homme qu'elle avait connu par l'intermédiaire du club de gymnastique dans lequel tous deux étaient très engagé-e-s, Françoise y a été bénévole durant des années. Quelques décennies plus tard, c'est au sein de l'association Riviera qu'elle est devenue bénévole. Elle aussi invoque comme raison de son implication l'envie d'occuper son temps et de se rendre utile après le décès de son conjoint : « Du temps libre aujourd'hui, j'en ai plein. Ce n'était pas la même chose quand j'avais mes filles à la maison. Mais aujourd'hui ça me fait plaisir d'offrir le temps que j'ai à disposition. Si je peux être utile à des gens qui en ont besoin, alors je le fais. Je leur apporte ce que je sais. »

Jean évoque aussi cette dimension temporelle, mais pour un tout autre motif. En effet, s'il est resté actif au niveau associatif, c'est pour « faire quelque chose que j'aime, tant que je peux ». Il poursuit : « Cette association, pour moi, c'est très important, ça me donne l'occasion de continuer à voir des gens et en même temps, je continue à être le nez dans mes ordinateurs, et ça j'aime. Alors si je peux continuer encore quelques années, cinq ans, dix ans ou plus peut-être, alors je continue. » Pour Jean, il ne s'agit donc pas seulement d'occuper un temps vide, mais plutôt de l'occuper du mieux possible. Ces occupations semblent aussi représenter chez lui un indicateur de bonne santé.

CONSTRUIRE DES LIENS

Si les engagements de mes informateurs et informatrices sont générateurs de liens sociaux, l'analyse des entretiens révèle que les liens tissés n'avaient pas toujours les mêmes objectifs. En effet, pour Monique, qui se rend à l'AVIVO au moins une fois par semaine et qui ne tarit pas d'éloges à l'égard des personnes qu'elle y fréquente (en particulier les intervenantes sociales), son action en bénévolat est une source de plaisir et de changements. Les relations amicales qu'elle entretient lorsqu'elle fréquente l'association sont autant de raisons de poursuivre son engagement à leurs côtés : « L'AVIVO m'a rendu d'énormes services. À travers une amie qui m'a dit "adresse-toi à eux" parce que mon mari m'avait laissée dans une situation compliquée. [...] Et puis j'ai pris rendez-vous avec l'AVIVO. Et je suis tombée sur des gens absolument au top. Et l'assistante sociale, absolument géniale! »

70

Elle poursuit, racontant pourquoi, à son tour, elle est devenue bénévole : « Oh! mais qu'est-ce que je suis contente quand j'y vais! Et on s'embrasse en partant, on s'embrasse en arrivant. Je ne sais pas si vous voyez! [...] Mais c'est une équipe absolument super. Ça, je peux le dire, qui prend du temps. Entre nous on s'entend très bien, on rit pour un oui, pour un non. » En revanche, pour Marie, qui partage peu les détails de sa situation personnelle dans les associations où elle est active, son implication est plutôt comparable à celle qu'elle aurait sur un lieu de travail. Sa vie intime, elle la partage davantage avec ses proches ou celles et ceux ayant un parcours similaire : « J'ai compartimenté un petit peu. Il y a ceux avec qui je peux parler de ça plus facilement. On sent la sensibilité des gens comme ça. J'ai aussi parmi mes amis des gens qui sont tout seuls, ou qui viennent de se retrouver seuls et voilà parce qu'il y a aussi l'expérience de ça. [...] C'est une question de vécu. »

Sa situation est très semblable à celle de Jean, qui parle peu de son statut de veuf au sein de la structure qu'il préside : « Les gens sont au courant pour ma femme, mais je n'en parle pas. Ça n'est pas l'endroit. Ici c'est presque comme le travail si vous voulez. Je dis ça, mais ça ne m'empêche pas de prendre du plaisir. Comme je le disais, le fait de rencontrer des gens, c'est aussi pour ça que je le fais [s'impliquer dans l'association]. Ça permet de garder des contacts avec les gens d'ici et les gens savent aussi qui je suis comme ça. »

Pour Françoise au contraire, l'association Riviera est un lieu de discussion avec des personnes de sa tranche d'âge :

« Vous savez, que ce soit avec mes filles, avec mes petits-enfants ou même mes anciennes collègues de travail, je n'ai pas tellement l'occasion de parler de la retraite ou de ces choses-là [le décès de son mari]. Alors l'association, c'est aussi l'occasion de parler avec des gens de mon âge et des gens qui savent où j'en suis dans ma vie. Des fois, j'en parle aussi quand même avec mes sœurs, mais elles sont loin. Alors ce n'est pas la même chose. [...] Là-bas [au sein de l'association] et aussi dans mes relations avec les gens de mon immeuble, je peux dire plus de choses et être comprise aussi, c'est surtout ça. »

Même si les relations que les quatre bénévoles développent avec leur environnement sont de natures différentes, ces liens sociaux prennent une place importante dans leur investissement associatif. Ils ne sont cependant pas la seule raison citée puisqu'il s'agit d'entretenir une logique d'échanges.

71

DONNER ET RECEVOIR

Si les personnes de mon enquête semblent avoir beaucoup à offrir dans leur participation formelle et informelle, c'est qu'elles et ils obtiennent quelque chose en retour. J'ai pu relever une forme de contrepartie à leur action dans chaque situation évoquée. Monique mentionne que c'est en échange de tout ce que l'AVIVO lui a apporté qu'elle a décidé d'y devenir bénévole : « Bah, si vous voulez, moi, si j'ai accepté d'y aller, c'est en fait pour les remercier. Parce qu'après tout ce qu'ils avaient fait pour moi, je trouvais normal de leur rendre la pareille. Si je pouvais dans la mesure de mes moyens leur donner de mon temps, à défaut d'autre chose. [...] Je me suis dit que c'est la moindre des choses que je leur rende la pareille si je peux leur rendre. »

Elle ajoute : « Il suffit que j'aie un problème, que je pose le problème. On a toujours cinq minutes pour moi. [...] Humainement, on se sent entouré. » Dans ses activités personnelles et dans son voisinage, Monique mise aussi beaucoup sur la solidarité entre les individus, non

sans recevoir quelque chose en retour : « Et puis si vous voulez à travers d'autres personnes, je me suis occupée de vieilles personnes. Et elles aussi, elles ont beaucoup de choses à vous apprendre. »

Le discours que tient Monique illustre bien ce double mouvement à l'œuvre permettant aux bénévoles de faire don de leur temps ou de leurs compétences tout en retirant un bénéfice en échange. Il en va de même pour Françoise, ancienne assistante de direction et qui donne à présent des cours sur les logiciels de bureautique au sein de l'association Riviera. Elle souligne à ce propos : « Je crois que parfois ce sont eux qui me donnent plus que moi. Parce que bon, c'est facile pour moi de leur expliquer pour taper à l'ordinateur tout ça, j'ai fait ça longtemps, même avant que vous soyez né, enfin voilà... Mais eux, c'est fou tout ce qu'ils m'apportent. Il y a la patience déjà, je ne savais pas que je pouvais faire ça. Et puis bien sûr ce que je vous disais, on parle, on parle, c'est comme avec des amis des fois. »

72

Pour Marie, la situation est un peu différente. Elle a été invitée après la perte de son mari à participer à des groupes de discussions autour du deuil. Au cours des quelques rencontres auxquelles elle a participé, Marie note le peu d'« ouverture » entre les participant-e-s sur ce sujet, ce qui ne lui convenait pas : « Au bout de deux fois j'avais envie d'arrêter, c'est aussi un peu orienté sur la méditation, et ce n'est vraiment pas mon truc. Mais je trouvais aussi qu'il n'y avait pas assez d'ouverture entre nous et que les gens qui nous faisaient ce genre de choses étaient plus théoriciens que praticiens. Alors j'ai quand même suivi les six ou sept sessions, mais je dois dire que ça ne m'a pas apporté grand-chose. »

Elle qui avait sans doute des besoins plus spécifiques après le décès de son conjoint explique que le fait de pouvoir s'occuper l'esprit tout en n'ayant pas à ressasser sa situation sans cesse lui fait du bien : « Et ça, je pense que j'avais aussi besoin de ça. De ne pas toujours parler de ces choses comme ça. » Sa participation au sein des trois associations dans lesquelles elle est active lui sert essentiellement à s'occuper avec des choses qu'elle apprécie de faire. En retour, elle obtient de son engagement associatif des espaces où exercer ses compétences tout en restant active, sans pour autant être obligée de devoir parler de ce qu'elle traverse.

Cette motivation plus personnelle observée chez Marie semble proche de celle de Jean. Ce dernier est assez « direct » à propos de ce qui lui

apporte son investissement: « Alors, moi puisque vous me demandez, c'est surtout les ordinateurs. Ça fait des années que j'aime ça, c'est aussi à cause de mon métier, vous voyez [Jean était employé d'une enseigne de produits électroniques et électroménagers] alors l'association c'est surtout pour ça, apprendre aux autres. Et puis parler, discuter; tout ça, c'est le plus, la cerise sur le gâteau. » Par ces mots, Jean évoque sa passion et ses contacts avec les autres qui sont tous deux largement entretenus par ses activités.

SENS PROFOND DE L'ENGAGEMENT

Dans cette troisième partie, je développe quelques pistes de compréhension permettant d'expliquer le sens de l'engagement des personnes interrogées. Tout d'abord, et en lien avec les positions de Ribes (2013) et de Delbès et Gaymu (2002), je montre en quoi le veuvage marque une rupture avec le passé; je relève ensuite que, dans le même temps, ce statut de veuf ou veuve, loin d'être « irréversible » (Delbès & Gaymu, 2002, p. 880), trace une ligne de continuité avec des engagements passés avant de commenter la diversité de la participation sociale pour ces personnes veuves et retraitées.

73

LE VEUVAGE, UNE RUPTURE BIOGRAPHIQUE

Chez Marie, Monique et Jean, le deuil a paru être un élément particulièrement marqué. Le veuvage s'est manifesté de différentes façons dans le cadre de leur participation à des activités associatives. Dans les propos relatés plus bas, plusieurs éléments indiquent les difficultés à s'inscrire dans une continuité de la vie quotidienne, que l'engagement associatif a en partie remplie. Pour Marie par exemple, l'une des difficultés au début du deuil de son conjoint a été de se lancer dans de nouveaux projets, notamment voyager :

« J'ai mis quelque temps pour pouvoir refaire ce genre de choses. Je suis seule depuis 2012, j'ai voyagé un peu l'année dernière [...], et cette année oui, oui, j'ai fait trois voyages, mais ce n'est pas évident quand même de partir seule. [...] Alors ça aussi, tout dépend de ce qu'on a fait avant de ce qu'on envisageait de faire à

deux, ça c'est très personnel. Et ça a été un chemin plus long de m'engager dans quelque chose; il faut quand même du temps, il y a des gens qui réagissent peut-être plus vite, je ne sais pas, mais pour moi il me fallait plus de temps pour ce genre de choses.»

Marie a également changé ses relations sociales et aménagé de nouvelles habitudes de communication ou d'interactions notamment. En effet, à la suite des événements qui ont marqué son année 2012, elle semble avoir réalisé un véritable processus en ce qui concerne ses relations avec ses proches :

« Quand on se retrouve seule, on est très en attente des gens. Mais eux n'ont pas le même cheminement forcément et on est très souvent déçu. [...] Je me suis rendue compte, au fil de quelques années, qu'il faut être moins en attente. [...] Ça m'a fait réfléchir sur le fait que j'ai connu des gens qui se sont retrouvés seuls et que moi-même je n'étais pas auprès d'eux comme j'aurais pu l'être. Ça, ce sont des choses difficiles. [...] Donc après il faut se dire que c'est à nous de réagir et de faire les choses, pas seuls, mais d'aller vers eux [les autres] aussi. »

74

Ces événements vécus par Marie ont abouti à des changements dans la nature et la forme de ses interactions avec les autres. Cela reflète la rupture biographique qui s'est enclenchée après le décès. Les bouleversements sont d'une telle intensité qu'ils poussent les interviewé·e·s à revoir leurs rapports aux autres. Cela est observable aussi chez Monique qui, durant la même année, vit le décès de son mari et de son patron; perd son travail; est hospitalisée et doit déménager. Il est donc difficile d'attribuer au seul veuvage les changements de vie qui s'en sont suivis. Ces derniers sont d'une telle violence que Marie se met en recherche d'une aide :

« Et je me suis rendu compte aussi que lorsqu'on se retrouve seule comme ça, j'avais la chance de connaître pas mal l'administration de la maison et de plein de choses et ça je pense que c'est aussi très important. Parce que je vois à l'AVIVO, il y a des gens qui viennent, peut-être plus âgés, qui se retrouvent seuls

et qui sont complètement désemparés vis-à-vis de leur administration. [...] Et je me dis heureusement que je m'occupais déjà de ça et que j'avais déjà quelques notions en informatique. [...] Et ça me paraît important de ne pas avoir à gérer ces problèmes en plus, qui peuvent ajouter au chagrin, à la peine et à tout ça. Il y a même des gens qui se retrouvent à devoir déménager [...] Après j'ai réalisé que j'avais, entre guillemets, cette chance de pouvoir continuer à vivre là où j'étais. D'avoir mon voisinage, d'avoir... enfin voilà il y a plein de choses comme ça qui peuvent être importantes.»

Pour Marie, la stabilité témoigne d'une façon de tenir le cap durant cette rupture biographique. Son ressenti face au veuvage est si fort que les plans sur lesquels elle peut fonctionner comme avant sont pour elle salutaires. Pour des raisons certainement similaires, Jean évoque assez peu son veuvage au sein de l'association Riviera. D'ailleurs, il ne tient pas à ce que le nom de l'association dont il est le président soit associé à l'idée de la mort, même si les participant-e-s qui fréquentent l'association sont informé-e-s de sa situation. Cette discrétion à propos de son statut pourrait être interprétée comme une volonté de compartimenter ses cercles relationnels. En gardant son jardin secret, Jean cherche peut-être – à l'instar de Marie – à garder dans sa vie une part de stabilité. En n'abordant pas ou peu la question de son deuil sur son lieu d'engagement qu'il assimile fortement à un travail, Jean cherche certainement à préserver sa sphère associative de ce type de discussions : « Si je n'en parle pas là-bas, c'est aussi parce que j'en ai beaucoup parlé à un moment de ma vie, avec d'autres gens, et maintenant j'ai justement envie de ne pas tout le temps y penser et plutôt y passer des bons moments, sans avoir à penser à des choses malheureuses. »

À mon sens, cela renforce l'idée de cassure que provoque le veuvage et témoigne du besoin de garder une zone où son environnement est plus stable, moins dévasté, et surtout où il soit possible de penser à autre chose. Pour Marie, Monique et Jean, les activités associatives semblent avoir eu un rôle de support à la création et à l'occupation. La recherche d'un but à donner à ses journées, à ses activités et même plus largement d'un sens à donner à sa vie, peut être centrale dans la démarche des personnes retraitées ayant connu la perte d'un-e conjoint-e.

Le cas de Françoise est légèrement différent. Le temps du deuil était moins marqué comme une rupture que comme la suite d'une transition déjà amorcée. Elle qui avait perdu son mari deux ans après sa prise de retraite avait déjà mis en place certains aménagements: « Eh bien, à peu près au même moment que ma retraite, j'ai commencé à avoir des problèmes de santé à mon genou. Je suis sortie un peu de mon club de gym et j'ai commencé avec l'association. » Pour elle, c'est plutôt une forme de continuité qui semble avoir prédominé dans son parcours, une association en ayant progressivement remplacé une autre, aussi bien du point de vue des activités et des réseaux que de leurs fonctions.

Comme les autres personnes, Françoise a néanmoins dû répondre à un changement dans sa vie et a été obligée de rendre possibles certains apprentissages pour y faire face. Dans l'ouvrage du Groupe « Sol » de l'Université du 3^e âge qui évoque l'expérience de femmes veuves, les auteur·e·s aboutissent à la conclusion que dans cette situation, il est nécessaire « d'apprendre » à vivre sans l'autre. Pouvoir se relever après cette chute est même indispensable si l'on tient compte des enjeux de santé, de solitude et de souffrance décrits par Delbès et Gaymu (2002). Ces apprentissages et changements profonds qui provoquent un moment de crise contribuent à marquer cette rupture du parcours de vie. Ils n'empêchent toutefois pas la volonté de préserver une cohérence dans ce dernier comme le montrent les propos relatés dans la partie suivante.

76

LA CONTINUITÉ DES FORMES DE PARTICIPATION

Comme suggéré par l'anthropologue Alexandre Lambelet (2014, p. 162), un type d'engagement « continu en terrain connu » est assez fréquent dans la population des retraité·e·s. Pour les quatre personnes rencontrées, au moins une de leurs activités s'est poursuivie après leur veuvage: poursuite d'une activité professionnelle, relations d'entraide de voisinage construites sur des années ou encore engagement pour une cause spécifique. Par exemple, Marie s'engage bénévolement pour les immigré·e·s, et ce depuis bien des années avant sa retraite: « La question des étrangers m'a toujours interpellée puisque depuis longtemps, quand mes enfants étaient à l'école, je faisais partie de la Commission scolaire pour les étrangers. J'ai été longtemps à la Chambre des immigrés à Lausanne, qui existe sous un autre nom maintenant, mais à l'époque j'ai été

élue pendant six ans comme représentante, enfin voilà, donc je connais bien le milieu des immigrés. »

Bénévole dans les diverses activités de son club de gymnastique comme son époux puis, comme l'une de ses filles, Françoise a diminué son investissement dans ce club il y a quatre ans en raison de problèmes de santé. Tout en y gardant un pied par le biais de repas ou de spectacles occasionnels qu'elle contribue à organiser, Françoise s'est mise à la recherche d'autres activités. C'est ainsi qu'elle a entendu parler de l'association Riviera: « Pour moi qui ai travaillé dans les bureaux presque toute ma vie, c'était parfait de continuer ce que je sais faire en informatique en apportant ça aux autres. Et comme je suis arrivée à la retraite au même moment que je suis partie de la gym, enfin pas partie, mais bon, c'était logique de continuer ça. »

Via ce rôle de formatrice, Françoise continue de mettre à profit ses compétences en bureautique et en traitement de texte. Il en va de même pour Jean qui relie son ancienne activité professionnelle dans une entreprise de vente de produits informatiques aux cours qu'il donne aujourd'hui, ou encore pour Monique qui avait l'habitude d'avoir des activités de secrétariat et d'accueil dans divers emplois et qui est aujourd'hui heureuse de retrouver cette ambiance en officiant bénévolement à la réception des bureaux de l'AVIVO.

Cette continuité, observée dans ces extraits, prend tout son sens si, tout comme les psychologues Jacques Gaucher et Axelle Van Lander (2013, p. 129) le soulignent, la vieillesse est considérée comme une étape de « construction du sujet » avant tout, une étape où les apprentissages sont encore nombreux y compris « en terrain connu », mais aussi dans des sphères variées. Si cette continuité est possible pour les retraité·e·s, c'est certainement grâce à leur forte présence dans les nombreux lieux de la participation sociale.

UNE PLURALITÉ D'ENGAGEMENTS

Les personnes que j'ai rencontrées, en plus de faire partie au moins d'une association, sont intégrées dans de nombreuses autres activités encadrées ou non. C'est le cas de Françoise qui est non seulement active pour l'association Riviera, mais encore au sein de son club de gymnastique. En outre, elle est très présente pour son voisinage, son statut de

jeune retraitée la plaçant au cœur d'un petit réseau d'entraide qui la mobilise régulièrement pour des activités de détente et pour les déplacements du quotidien (médecins, courses, etc.). Étant une des seules retraitées de son entourage à encore posséder ou utiliser une voiture, Françoise est souvent sollicitée.

La situation est assez similaire pour Monique qui n'a pas déménagé depuis de nombreuses années et qui connaît très bien les voisin·e·s auprès de qui elle a vécu durant tout ce temps: « Mais alors on est une équipe formidable. Ceux qui restent, on est plus grand monde. [...] On est les irréductibles. Et puis moi je suis la "mère-chat" pour tout le monde, quand quelqu'un se déplace, c'est moi qui m'occupe de nourrir tous les chats. » En plus de cet exemple de solidarité de proximité, Monique a également de nombreux liens avec des personnes plus âgées: « J'en ai une autre à qui je fais la lecture. J'en ai une autre qui sort de l'hôpital donc qui ne peut pas se déplacer, je vais m'occuper de la litière du chat tous les jours. J'ai tous les quinze jours une dame que je vais voir à Pully, lui faire la conversation parce qu'elle est seule, etc. » Marie, elle, en plus d'être bénévole dans des activités administratives et de réception pour l'AVIVO est aussi active pour Français en jeu⁶ et le Mouvement des aînés⁷ au sein duquel elle a des activités de loisirs régulières. C'est également la seule à me parler spontanément des voyages qu'elle continue à faire. Notre rendez-vous pour l'entretien se glisse d'ailleurs entre des week-ends en France et un voyage à Cuba.

78

Tout comme ses pair·e·s, Jean est également intégré dans plusieurs cercles sociaux. Il évoque sa famille et ses petits-enfants qu'il garde régulièrement (en tout cas pour deux d'entre eux). Ses ami·e·s semblent également assez présent·e·s dans sa vie; Jean cite à deux reprises les parties de cartes « endiablées » auxquelles il participe avec elles et eux. Bien que hors d'un cadre formel, ces autres activités pratiquées par Jean paraissent tout aussi essentielles. Cette variété d'activités notamment familiales qui s'est maintenue malgré la disparition de sa compagne concorde avec les chiffres proposés par Delbès et Gaymu (2002, p. 885) pour les hommes de cette tranche d'âge.

6 Français en jeu est une association qui dispense des cours de français gratuitement à des migrant·e·s.

7 L'association Mouvement des aînés propose des activités, principalement récréatives, destinées aux seniors.

Les personnes interrogées ont toutes des activités variées. Cette pluralité d'engagements peut être interprétée comme une volonté de répondre à des besoins différenciés. Dans certaines activités les interviewé·e·s se dépensent, dans d'autres ils ou elles rendent service ; ailleurs, il s'agit de se divertir, de se retrouver. Ces différentes formes de participation sont aussi pour elles et eux l'assurance de garder une stabilité et une « zone de repli », en particulier après un événement aussi bouleversant que la perte d'un·e conjoint·e.

LE RÔLE DU SOUTIEN PROFESSIONNEL

Le sens de l'engagement des personnes veuves et retraitées que j'ai rencontrées s'ajuste ou prend forme rétrospectivement. Si l'engagement était déjà important avant le décès du ou de la conjoint·e, le membre du couple qui reste y puise ce dont il ou elle a besoin à ce moment-là ; il ou elle lui donne un sens ajusté – voire nouveau – à la situation vécue, tout en s'inscrivant dans une continuité du parcours de vie ; si, à l'inverse, l'engagement succède au veuvage, le veuf ou la veuve y recourt avant tout pour répondre à des besoins urgents (aide administrative, aide affectif) et poursuit dans un deuxième temps son engagement, en contrepartie de ce qui a été reçu.

Malgré des agendas bien remplis (l'existence de ces agendas est déjà un signe en soi de la vitalité de leur participation), plusieurs des personnes rencontrées ont également souligné l'importance de garder une liberté dans leurs activités. Ce besoin de liberté est essentiel. Pour Marie, membre de trois associations, il se traduit par un fonctionnement en alternance. Se rendant dans ces associations une fois toutes les deux semaines, elle décide de s'accorder une semaine de répit afin de profiter de sa retraite autrement. Il en va de même pour Françoise qui n'apprécie pas tellement l'usage du terme « engagement » qu'elle juge trop fort. Pour ces deux personnes, la retraite est une phase de repos à occuper au gré de ses envies et surtout à son rythme.

En regard de ces résultats, il apparaît que la poursuite d'une activité professionnelle n'est pas adaptée à toutes et à tous. En revanche la création, l'entretien et le développement de réseaux ou de sphères stimulant la participation telles que les associations ou les solidarités de voisinage semblent apporter de réels bénéfices aux personnes interrogées

de même qu'aux personnes qu'elles côtoient. Ainsi, le vieillissement actif pensé hors du marché du travail, de par la pluralité et la vigueur des activités qu'il promeut, permet d'améliorer la qualité de vie des seniors de même que celle de leur entourage si l'on en croit le nombre de services rendus via les solidarités intrafamiliales ou de proximité. La promotion du « vieillissement actif » ainsi compris permettrait une amélioration des situations observées durant le veuvage. Ce résultat est d'autant plus important que, comme le souligne Thierry (1999), les risques de mortalité sont accrus dans les années qui succèdent au décès de son conjoint ou de sa conjointe.

La travailleuse sociale et le travailleur social qui ont un rôle de facilitateurs de la cohésion sociale et d'accompagnement de personnes vulnérables ou en difficultés devraient favoriser cette promotion ainsi que le développement de tels espaces, liens ou prestations. Des recherches seraient à envisager sur cette thématique de la participation sociale des personnes retraitées ayant connu une perte récente de leur conjoint-e, recherches qui pourraient appuyer ou nuancer les résultats de ce travail, par exemple en s'intéressant à ce public sur un temps plus long ou à des individus qui auraient quitté ces groupements; ou encore en s'intéressant au point de vue des professionnel-le-s entourant les aîné-e-s. Ces différentes perspectives apporteraient un éclairage supplémentaire sur le sens de l'engagement des personnes retraitées faisant face à la perte de leur conjoint-e.

DEUXIÈME PARTIE

L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS

Le thème de l'accompagnement occupe une place importante dans le champ du travail social. Il caractérise la relation qui s'installe entre un·e professionnel·le et un·e bénéficiaire d'une prestation. Il est d'autant plus présent qu'il s'agit de la fin de vie. En réfléchissant à des événements concrets les ayant marqué·e·s dans leur pratique professionnelle ou leur expérience personnelle, les participant·e·s à l'atelier de recherche ont fréquemment mis en avant des exemples mettant en perspective les enjeux et les limites des formes d'accompagnement lorsqu'une situation de fin de vie se présente; ils et elles se sont aussi intéressé·e·s aux différents contextes hospitaliers ou de soins, là où exercent, en minorité, certain·e·s travailleurs sociaux et travailleuses sociales. En arrière-fond de ces réflexions – regroupées dans cette deuxième partie – se pose, entre autres éléments, la question de la répartition des prérogatives entre différents milieux professionnels et, par conséquent, de la place et du rôle du travail social dans l'accompagnement de fin de vie. Cette question ouvre par ailleurs la possibilité d'étendre son champ d'intervention – en particulier dans les secteurs biomédicaux – et de favoriser non seulement une coordination entre groupes professionnels variés, mais aussi entre ces derniers et les bénéficiaires des prestations.

Les deux articles composant cette partie reflètent ces éléments. Ils portent un regard sur l'accompagnement palliatif à partir du travail social. Leurs auteur·e·s ont, respectivement, opté pour une immersion dans l'univers palliatif afin de le découvrir, en y réalisant des observations répétées et des entretiens formels et informels avec les professionnel·le·s et, surtout, avec des patient·e·s afin de restituer leur point de vue et réfléchir à ce que le travail social – certes déjà présent – pourrait encore apporter en prenant appui sur des thèmes spécifiques: le recours à l'approche du récit de vie en fin de vie et le rapport au désir et à la sexualité durant une prise en charge palliative. Natalia Lainz Allet a entrepris de surmonter certains écueils méthodologiques inhérents à cette approche – rendez-vous repoussés, car les patient·e·s ne se sentaient pas suffisamment bien, risque de décès en cours de recherche, interrogation sur le sens d'une étude dans ces circonstances – pour évaluer la pertinence d'introduire le récit de vie comme outil d'accompagnement pour les personnes en fin de vie. Relevant les mêmes défis méthodologiques, sur un sujet délicat, Laurent Chenevard a, pour sa part, engagé des discussions avec les patient·e·s sur leurs désirs et leur sexualité dans ces instants de fin de vie afin d'intégrer cette composante dans l'accompagnement palliatif.

Si ces deux articles focalisent leur attention sur la pratique des soins palliatifs au sein même d'institutions qui les dispensent, bon nombre d'autres participant·e·s à l'atelier se sont intéressé·e·s à la philosophie palliative qui sous-tend leurs propres expériences professionnelles de l'accompagnement, dans des contextes institutionnels variés. Ils et elles ont également cherché à apprécier le sens de cet accompagnement – et sa continuité – au cœur même de certains dispositifs de soins. Six travaux relevant de ces aspects peuvent être succinctement décrits.

Fabian Bonzon – «Des parcours singuliers de vie menant à des accompagnements pluriels de fin de vie: quelles motivations animent celui ou celle qui participe à l'accompagnement en fin de vie, pour des personnes atteintes du virus VIH-sida? » – s'est intéressé aux facteurs déterminant l'engagement d'une personne dans un accompagnement bénévole de personnes en fin de vie. Il a investi une association de bénévoles, lieu d'information et de ressources pour des personnes séropositives et malades du VIH-sida. Cette association propose des aides aussi bien financières que juridiques et relationnelles. Son travail apporte un

éclairage sur cet engagement volontaire et sur le « nécessaire » retour sur investissement que cet engagement présuppose ; il problématise aussi les liens qu'entretiennent « monde bénévole » et « monde professionnel ». Bonzon montre que l'engagement dans cette structure associative repose souvent – mais pas nécessairement – sur des expériences personnelles qui conditionnent les relations entre bénévoles et accompagné·e·s. La problématique du deuil des bénévoles est aussi évoquée, et par conséquent la nécessité de passer d'un bénévolat dit « spontané » (volontariat) à un bénévolat « professionnalisé » en certaines circonstances. Pour y parvenir, Bonzon a documenté l'histoire de l'évolution de l'appréhension du VIH-sida, qui signifiait quelques années auparavant une mort imminente alors que cette maladie s'appréhende désormais de manière chronique.

Interpellée dans sa pratique professionnelle par l'accompagnement palliatif de personnes en situation de handicap institutionnalisées, Amélie Prélaz s'est pour sa part engagée dans une réflexion sur le sens du plaisir dans l'alimentation dans les situations de fin de vie. En menant des observations de repas ainsi que des entretiens avec un cuisinier en milieu palliatif et avec des éducatrices sociales en institution socio-éducative, Prélaz a décrit les adaptations – voire les entorses – faites aux principes de l'accompagnement quotidien afin de préserver une forme de plaisir dans les temps de repas. La contrainte liée à la sécurité des bénéficiaires pose toutefois certaines limites à ces adaptations, susceptibles de nourrir certaines tensions ou désaccords entre professionnel·le·s. Dans un travail intitulé « Prendrez-vous encore un yogourt mocca ? Le plaisir de l'alimentation de fin de vie », les descriptions minutieuses de gestes et de rythmes dans la relation liés à l'alimentation permet d'imaginer le bon équilibre à trouver dans ces moments difficiles à interpréter, en particulier lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes présentant des déficiences intellectuelles.

Le thème de l'accompagnement a encore fait l'objet du travail de Marisa da Silva : « Migration et fin de vie dans un EMS à Renens : le regard des aides-soignantes ». Le contexte porte cette fois-ci sur un autre groupe professionnel et un autre lieu de vie, un établissement médico-social, en abordant le thème de la migration dont sont issu·e·s non seulement les résident·e·s mais aussi bon nombre d'aides-soignant·e·s. Silva focalise son attention sur la gestion de la diversité culturelle dans

les interactions de la vie quotidienne entre bénéficiaires et personnel soignant; elle présente un aperçu des facilités et des difficultés que ressentent et éprouvent ces aides-soignant·e·s à accomplir leurs tâches qui tombent parfois dans une «culturalisation» de circonstance, que ce soit en termes de rapports de proximité et d'accompagnement de personnes étrangères par des personnes venant du même univers culturel ou encore que ce soit en termes d'oppositions binaires et idéologiques entre « nous » les étranger·e·s et « eux » les Suisse·sse·s. Silva montre que ces problématiques s'enchevêtrent et s'additionnent aux enjeux de fin de vie en institution, nécessitant des formations continues à l'intention du personnel soignant, ainsi qu'à l'intention des personnes qui les encadrent.

84

Deux autres travaux ont ensuite exploré la dimension spirituelle de l'accompagnement. Le premier, celui de Juliana Hanitrarisoa, concerne une thématique qui n'a que très récemment fait l'objet de recherches approfondies¹: l'accompagnement en fin de vie de religieuses et religieux en couvent ou en monastère. Hanitrarisoa s'est immergée dans une communauté religieuse féminine dont plusieurs membres ont partagé avec elle, à travers des entretiens individuels et collectifs, leurs ressentis face à la finitude, leur préparation spirituelle à la mort; elles ont aussi partagé leurs craintes et leurs peurs de la maladie. Dans « Fin de vie au couvent: quelle prise en charge? », Hanitrarisoa décrit une vie réglée, rythmée par les prières et la lecture, proposant peu d'espaces de discussions à propos de thématiques à l'exception de celles qui sont centrées sur la communauté. Durant les discussions d'atelier, elle a pu évoquer le sentiment d'isolement et de solitude éprouvé par les sœurs, ce qui ne peut qu'interroger la place que pourraient occuper et développer les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales dans des structures communautaires de ce type.

L'accompagnement spirituel lors du passage de la vie à la mort a encore été abordé sous un autre angle. Dans « L'accompagnement spirituel à travers le travail d'un "guérisseur, magnétiseur, passeur" », Stéphanie Marti a entrepris un travail de recherche dans un univers d'études peu abordé en travail social, du moins en Suisse. Marti s'est

¹ Voir Anchisi, 2017; Amiotte-Suchet, Anchisi & Von Ballmoos, 2017; Anchisi & Amiotte-Suchet, 2018.

intéressée à la pratique d'un intervenant (thérapeute, thanatologue, passeur) qui propose une série de rencontres encourageant le dialogue entre soi et la finitude. Elle s'est posé la question suivante : quel·le·s professionnel·le·s – et avec quelle légitimité ? – peuvent prétendre accompagner des personnes nécessitant cet accompagnement spirituel, sans tomber dans le prosélytisme religieux ? En référence à ce qui se fait en Amérique du Nord notamment, où ce sont souvent les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales qui sont en charge de cet accompagnement spirituel dans certaines institutions subventionnées par l'État, Marti s'interroge, après avoir suivi l'accompagnement proposé par ce thérapeute, sur la possibilité de développer en Suisse des accompagnements similaires effectués par des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales. Elle souligne les enjeux pour les professionnel·le·s du social à mettre une frontière, ou à délimiter de manière précise entre spiritualité(s), religion et médecines de guérison, en milieu hospitalier en particulier. Elle montre l'importance d'être au clair – et en lien – avec son propre sentiment de finitude pour pouvoir accompagner de manière adéquate des personnes en situation de vulnérabilité, et bien repérer et reconnaître leurs besoins en termes de spiritualité.

85

Enfin, le contexte hospitalier comme lieu d'accompagnement a fait l'objet du travail de Marion Bapst : « La salle d'attente : un lieu de vie au sein d'un lieu de soin. Observation dans la salle d'attente d'un hôpital ». Son terrain part de sa volonté de saisir les formes de sociabilité d'une salle d'attente de radio-oncologie. Sa démarche vient questionner le rôle et la place que les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales pourraient investir dans ce type d'univers pour faciliter la continuité de l'accompagnement lors des prises en charge hospitalières. Bapst a appréhendé la salle d'attente comme un lieu de participation sociale entre des individus ayant un statut particulier, celui de personnes atteintes d'un cancer. Les descriptions des liens qui s'y nouent et des discussions qui y ont cours montrent que la salle d'attente est un lieu d'apprentissage et d'échange malgré le silence pesant qui y règne parfois : les malades comparent leur parcours dans la maladie et leurs accompagnant·e·s saisissent ces occasions pour en savoir plus sur leur rôle. La distinction qu'opère Bapst entre le fait de prendre en charge l'attente par des professionnel·le·s et le fait que les patient·e·s prennent en charge leur attente est intéressante et stimulante. Ainsi, « tromper

l'ennui » dans les salles d'attente a des vertus qui peuvent être exploitées et débouche sur une réflexion sur la façon dont les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales pourraient investir ces espaces apparentés à des « non-lieux » (Augé, 2015, 2010).

CHAPITRE III

LE SENS DE L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF. LE POINT DE VUE DE PATIENT·E·S

NATALIA LAINZ ALLET

Tant pour le grand public que pour bon nombre de professionnel·le·s de la santé, les soins palliatifs sont encore aussi « mal connus » que « méconnus » (Mahe & *al.*, 2004). Cette méconnaissance est manifeste chez les professionnel·le·s du social qui peinent parfois à donner du sens à leurs interventions lors d'un accompagnement palliatif, dans un milieu qui ne leur est pas habituel, afin d'articuler le vécu des patient·e·s et leurs besoins personnels.

Cet article vise à mieux comprendre le sens donné à l'accompagnement en fin de vie dans un centre hospitalier de soins palliatifs en Suisse romande à partir du point de vue de patient·e·s, à identifier quels sont les besoins personnels de ces patient·e·s et de quelle manière l'approche palliative peut y répondre. Une fois ces besoins identifiés, il explore les effets que peut avoir un outil en particulier, le récit de vie, sur le bien-être et la qualité de vie des personnes en fin de vie. À cette fin, je présente tout d'abord les soins palliatifs et mon terrain de recherche; j'expose ensuite les données empiriques issues de mes entretiens avec des patient·e·s et en relève les aspects les plus marquants. Dans ma conclusion, j'aborde le rôle et l'importance du travail social dans le cadre des soins palliatifs et plus précisément du récit de vie.

COMPRENDRE L'APPROCHE PALLIATIVE

Même si les soins palliatifs n'ont vu le jour il n'y a que quelques décennies, l'on pourrait s'étonner que le terme ait si rapidement trouvé sa place dans le langage courant. Or, l'image que l'on peut s'en faire ne correspond pas toujours à ce qu'ils recouvrent concrètement. Dans cette première section, je propose par conséquent de situer le développement des soins palliatifs, puis d'évoquer ses principales contributions avant de mentionner divers regards critiques à leur égard.

DES REPRÉSENTATIONS COLLECTIVES QUI NE CORRESPONDENT PAS À LA RÉALITÉ

88

C'est au Dr Balfour Mount, l'un des premiers titulaires d'une chaire de soins palliatifs, que l'on doit la dénomination *palliative care*. Cette appellation peut prêter à confusion. Amar (2012) relève que ce médecin n'avait pas suffisamment pris en compte ce que le terme « palliatif » devait à son étymologie latine *palliare*, dont la signification – « couvrir d'un manteau » – peut aussi évoquer le fait de « cacher, dissimuler ». Cette dénomination s'est néanmoins imposée.

L'Organisation mondiale de la santé, en 2002, définit les soins palliatifs de la façon suivante: « Les soins palliatifs constituent une approche qui améliore la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leurs familles confrontés aux problèmes inhérents à une maladie potentiellement mortelle, approche qui consiste à prévenir et à soulager la souffrance en décelant précocement et en évaluant et traitant correctement la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels. »¹ Malgré l'amplitude de cette définition, la terminologie « soins palliatifs » tendrait à restreindre l'objet auquel ils se destinent. Ces soins sont si souvent associés à des représentations collectives de la mort qu'une lecture rapide de leur définition pourrait en effet inciter à comprendre qu'ils ne seraient destinés qu'aux mourant-e-s. Selon le psychologue Stéphane Amar (2012), cette conception restrictive est de

1 OMS, 67^e assemblée mondiale de la santé (WHA67/2014/REC/1), Résolutions et décisions annexes, Genève, 19-24 mai 2014, p. 40. Récupéré de: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf#page=1 (consulté le 17 janvier 2019).

nature à rendre l'évocation du terme « palliatif » potentiellement violente et effroyable. Elle véhicule de nombreuses représentations imaginaires, des confusions et croyances erronées, tant au sein du grand public que chez les professionnel·le·s de la santé, renvoyant *in fine* à la mort.

Certains clichés à propos des soins palliatifs ne correspondent toutefois pas à la réalité. Ces derniers ne concernent pas que la douleur ou les trois derniers jours de vie, ni uniquement les soins terminaux. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, les soins palliatifs s'intéressent à la vie avant tout ; à la vie qui reste, à son potentiel d'amélioration, en priorisant la qualité de vie de la personne qui va mourir et celle de ses proches. Laetitia Probst, éducatrice sociale et responsable de missions à Palliative Vaud, a relevé à ce propos – lors d'une formation à l'intention des bénévoles que j'ai suivie – que les soins palliatifs servent « à mettre en lumière la vie qui reste ». L'expression qui ressort du discours palliatif est que le ou la patient·e est vivant·e jusqu'au bout (Amar, 2012). La philosophie des soins palliatifs est basée sur le principe que le mourir est un temps à vivre et le mourir reprend ici toute la légitimité d'être une clinique du vivant. Le mouvement palliatif a ouvert, selon Amar (2012), la voie à un paradigme de soin qui dépasse largement les seuls enjeux de fin de vie.

LA PLACE DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA DÉMARCHE PALLIATIVE

Les soins palliatifs donnent à l'accompagnement une place de toute première importance. Comme le signale Amar (2012, p. 27), « l'accompagnement est intrinsèquement et historiquement lié aux soins palliatifs ». Étymologiquement, cela vient du latin *ad-cum panis* (« celui qui mange son pain avec »), ce qui montre un lien de proximité, voire un caractère symétrique de la relation ; et « accompagnement » renvoie à « compagnon ». On pourrait en déduire que l'art de l'accompagnement palliatif consiste à se tenir à côté du ou de la patient·e, d'être à ses côtés, sans le précéder, ni le suivre de trop loin. Il reste donc inscrit dans le « prendre soin ». Amar (2012) souligne par ailleurs que les soins palliatifs sont historiquement issus d'un couple unissant la religion (l'accompagnement) et la médecine moderne (les soins et les traitements). La revendication de leur identité laïque constitue une manière de s'émanciper de cette filiation religieuse.

Cet auteur n'est de loin pas seul à constater l'urgence et la nécessité d'apprendre à accompagner et à soulager les souffrances physiques, psychologiques et spirituelles. Le sociologue Michel Castra relève aussi que le travail palliatif est étroitement lié à l'accompagnement : « Il s'agit d'aider le patient en fin de vie à se retrouver lui-même, à entrer en contact avec son moi profond » (2003, p. 77). Traditionnellement, le rôle du médecin est de « redonner » la vie. Dans la culture palliative, le rôle du médecin est de favoriser le travail psychique de cheminement intérieur du malade. Selon Castra, la médecine palliative se présente comme une « médecine de sollicitude » qui comporte une présence solidaire auprès du ou de la mourant-e, qui est associée à une prise en charge globale valorisant une approche individualiste et subjectiviste de la fin de vie.

LES GRANDES CONTRIBUTIONS DE LA DISCIPLINE PALLIATIVE

90 Comme le relève encore Amar (2012), la longue tradition médicale positionne le médecin dans le rôle de celui qui sait (signification étymologique du titre « docteur »). Dans l'approche de l'accompagnement palliatif, on cherche à s'éloigner de l'asymétrie habituelle qui marque la relation soignant-soigné. Une des grandes contributions de la discipline palliative que relève ce psychologue est le renversement de cette asymétrie, la restauration du Sujet que la médecine moderne a négligé.

La médecine palliative s'est donc érigée contre les effets désubjectivants que les progrès de la médecine moderne, qui sépare le corps objectif en ignorant délibérément le corps subjectif, peuvent générer. Castra montre pour sa part que les soins palliatifs incarnent une rupture dans l'organisation de l'espace, des routines, du rythme, de l'organisation du travail et des pratiques médicales ou soignantes. Selon lui, « il s'agit de resocialiser la mort, d'intégrer dans le fonctionnement hospitalier les contraintes et les problèmes liés aux fins de vie » (2003, p. 124). On essaie donc d'associer le médical au lieu de vie, marqué par plus de relationnel.

En 1975 déjà, Elisabeth Kübler-Ross signalait qu'on ferait des progrès si on pouvait combiner l'enseignement des nouvelles acquisitions scientifiques et techniques et le respect des relations humaines, et attribuer à chacun la même importance. Elle déplorait le fait que

les connaissances nouvelles, au contraire, étaient inculquées aux étudiant·e·s au détriment des contacts humains, ce qui a désormais en partie changé. Comme Marie de Hennezel (1995) l'indique, dans un service de soins palliatifs, le sens du contact fait partie des valeurs de soin. On cherche la manière la plus humaine et la plus respectueuse d'accomplir certains gestes inévitables qui comportent un désagrément passager pour le malade.

Par conséquent, les pierres angulaires de la démarche palliative sont la notion de « prise en charge globale » et les valeurs d'authenticité, de respect et d'humanité. Elles sont censées créer un environnement où le bien du ou de la patient·e devrait être l'unique référence et la raison d'être de la démarche de soin. Amar soutient en effet que « le respect de la personne est au cœur des soins palliatifs et au fondement de leur avènement » (2012, p. 55). Selon ce dernier, on accorde à l'écoute un véritable statut d'« acte » et on peut se féliciter d'une telle reconnaissance sociale. Il relève qu'un renouveau humaniste de l'éthique médicale s'oppose à un monde où seules les valeurs d'efficacité et de rentabilité sont reconnues.

91

QUELQUES REGARDS CRITIQUES

Sans contester la pertinence et la légitimité ni les bienfaits cliniques des soins palliatifs, des auteur·e·s comme Robert William Higgins (2003) et Luce Des Aulniers (1997) parlent des dérives inhérentes, potentielles ou réelles, qui ont pu découler de l'idéologie palliative. Ils les questionnent quant à leur excès en termes de promotion d'un modèle de la « bonne mort » contemporaine. Pourrait-il y avoir une tension entre, d'un côté, les besoins ressentis par ces patient·e·s en fin de vie et, de l'autre, l'idéal d'un cheminement protocolisé vers la mort et les besoins de maîtrise médicale ?

Amar parle à ce propos d'« une forme de modélisation sociale de mourir » (2012, p. 80). Derzelle et Dabouis (2004), d'une mort « palliativement correcte », conforme à l'idéal d'un cheminement protocolisé et qui est supposé déboucher sur une « acceptation » de la mort, dont Kübler-Ross (1975) avait fait l'ultime « étape » du mourir². Selon cette dernière, la visée d'accomplissement d'un idéal collectif peut agir comme censure

2 Kübler-Ross a décrit, pour la première fois en 1969, un processus psychologique qui passe par 5 étapes différentes : 1) le déni, 2) la colère, 3) la négociation, 4) la dépression et 5) l'acceptation.

des mouvements de rejet du ou de la patient·e comme le déni, la peine, la culpabilité ou la colère. Castra (2003) mentionne pour sa part le travail de l'équipe médicale pour rendre le comportement des malades «convenable». La manière appropriée et valorisée de mourir prend ici la forme d'une acceptation ou, à défaut, d'une compréhension lucide de sa situation. Cet auteur signale que la «bonne mort» est une mort préparée, maîtrisée, à laquelle les malades participent sans jamais perturber l'ordre des vivant·e·s. L'«exemplarité» de leur attitude, le «courage», la «maîtrise», la «dignité», le parfait contrôle des affects parachèvent le caractère potentiellement moralisateur de cette nouvelle conception de la fin de vie.

Une autre critique qu'Amar (2012) soulève est celle de la discrimination positive. L'un des paradoxes des soins palliatifs est d'engendrer parfois de l'exclusion symbolique. Des Aulniers (1997) parle d'«ghetto institutionnel privilégié», le ou la patient·e en fin de vie apparaissant comme un «privilégié·e». Cette anthropologue, tout comme le psychanalyste Higgins (2003), critiquent un mouvement palliatif qui peut comporter des éléments de discrimination et d'exclusion. Ce dernier dénonce notamment l'«invention du mourant» comme catégorie spécifique; il rajoute qu'avec les soins palliatifs, le ou la mourant·e est devenu·e «une victime psychologique». Avec cette victimisation, on s'éloigne de la conception de la mort comme «processus naturel» que défendent les soins palliatifs. La mort pacifiée et la psychologisation qu'Higgins dénonce illustrent bien un déplacement du fantasme de maîtrise du corps sur la psyché. Il s'agit d'un retour de l'omnipotence médicale, que les soins palliatifs devraient finalement prévenir.

Amar évoque encore la contamination des soins palliatifs par la médecine prédictive moderne. Selon lui, les enjeux économiques actualisent le besoin de maîtrise médicale, car ils sollicitent la médecine dans ces supposés savoirs prédictifs, «rendant caduque la dimension structurante de l'incertitude quant à l'échéance de la mort» (2012, p. 75). Pour ce psychologue, les soins palliatifs sont une défense collective contemporaine contre l'angoisse de mort. Il considère que l'approche palliative cherche à éradiquer toute souffrance pour rendre la mort la plus sereine possible. Des Aulniers (1997) y voit même «une forme d'évacuation du tragique»: «Nous devons mourir sans les apparences de la mort.» Elle dénonce une culture qui fuit la détresse. Prenant en considération cette perspective théorique de catégorisation et victimisation du ou de la

mourant·e que ces auteur·e·s relèvent, la question suivante se pose : un travail de récit de soi peut-il aider le ou la malade en fin de vie à l'éloigner de son statut de « mourant·e » ?

À LA RENCONTRE DES PATIENT·E·S EN FIN DE VIE

Dans ma recherche, j'ai mis en perspective cette approche palliative avec le sens qu'y trouvaient les patient·e·s concerné·e·s. Pour ce faire, j'ai adopté une démarche inductive, la construction de mon objet de recherche s'étant faite à partir du lieu d'investigation (Benelli, 2011, p. 41), un centre hospitalier de soins palliatifs en Suisse romande. La mission de ce centre, confiée par un département de la Santé publique cantonal, consiste à accueillir et accompagner de manière optimale des patient·e·s atteint·e·s de maladies (essentiellement cancéreuses) pour lesquelles les traitements curatifs ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés.

Pour produire mes données, j'ai eu recours à des entretiens exploratoires et approfondis ; j'ai rencontré six patient·e·s lors d'une douzaine de rencontres, ce qui m'a permis d'obtenir un récit de leur vécu au fil de leur maladie. Pour me faire accepter en tant que chercheuse et me familiariser avec ces patient·e·s, j'ai constamment dû adapter mes outils de récolte des données. L'accès n'a pas toujours été facile et a demandé des ajustements personnels continus aux circonstances afin d'obtenir des informations sur ce que la fin de vie révèle chez ces patient·e·s et sur leurs besoins. Les six patient·e·s qui ont accepté de me rencontrer – Amélie, Cécile, Lucienne, Arnaud, Bernard et Raoul³ – étaient âgé·e·s entre 55 et 85 ans et toutes et tous atteint·e·s, sauf Lucienne, de maladies cancéreuses. Ils et elles séjournaient dans ce centre hospitalier de soins palliatifs depuis quelques semaines, à l'exception de Raoul, décédé à peine cinq jours après son arrivée.

93

PARCOURS ET BESOINS DES PATIENT·E·S RENCONTRÉS

Les patient·e·s que j'ai rencontré·e·s ont trouvé refuge dans ce nouvel environnement qui les a accueilli·e·s en fin de vie. Amélie, 55 ans, était

³ Pour préserver l'anonymat des personnes interviewées, les prénoms utilisés et les lieux mentionnés dans ce travail sont fictifs. D'autres indications concernant certains événements mentionnés dans ce travail peuvent aussi l'être.

divorcée et avait deux fils et un petit-fils. Elle était professeure de géographie dans une école publique. Cela faisait un mois et demi qu'elle était aux soins palliatifs quand je l'ai rencontrée. Dans un état physique très dégradé, elle était extrêmement maigre et très fatiguée. Amélie ressentait un fort sentiment d'abandon. Elle se sentait seule et éprouvait le besoin d'être entourée en permanence. Elle vivait la fin de vie comme un temps de rencontre et de partage, et cela malgré son état physique, car elle était très affaiblie et manquait d'énergie: « J'ai besoin d'être entourée comme je ne l'avais jamais été avant, besoin des moments de rencontre et de partage. Je n'ai pas envie de mourir, je voudrais profiter de la vie qui reste au maximum, passer du temps avec mes proches et mes amis. À chaque fois que je vois mes fils, je leur dis que je les aime et que je suis fière d'eux. » Le témoignage d'Amélie confirme ce que de Hennezel (1995) relève. Que ce soit dans un champ plus intérieur ou dans le champ de la relation aux autres, bien des choses peuvent encore se vivre. Se dire l'essentiel, échanger des paroles d'amour, de gratitude, de pardon, s'appuyer sur les autres pour traverser ce moment.

94

Pour sa part, Arnaud, 82 ans, était banquier et travaillait à Genève dans le *private banking*. Il était atteint d'un cancer de l'œsophage qui était revenu après sa chimiothérapie. Il dit que sa femme était angoissée en permanence et qu'elle lui transmettait de la négativité; il ne pouvait plus rester chez lui pour cette raison. Dans ce centre hospitalier de soins palliatifs, il se sentait en revanche respecté. Ce qui était important pour lui, c'était d'être respecté dans sa manière de vouloir vivre sa fin de vie. Il ne voulait plus affronter la mort, il préférait rester dans l'optimisme et le déni. La situation d'Arnaud ne confirme pas ce que certain·e·s auteur·e·s signalent à propos des risques liés à l'accompagnement palliatif, notamment ce qu'avance Derzelle (1997) selon laquelle la visée d'accomplissement d'un idéal collectif peut agir comme censure des mouvements de rejet des patient·e·s comme le déni évoqué précédemment.

Selon les valeurs institutionnelles du centre hospitalier que j'ai fréquenté, le respect implique la nécessité d'un regard et d'une parole sans jugement, interprétation ou projection qui pourraient enfermer, limiter la personne ou la relation. Cela demande de la tolérance vis-à-vis des patient·e·s. Arnaud estimait avoir eu une vie « extraordinaire »; il avait pu faire tellement de choses. Ce qui était important en ce moment-là,

c'était de revenir aux plaisirs simples, que le centre s'efforçait de satisfaire. L'essentiel tenait dans les moments de rencontre et de partage avec sa famille, ses enfants et petits-enfants et ses amis: « J'aimerais aller boire une bière fraîche, avec mon bon pote, le fermier qui habite à côté de chez moi. Déguster un bon plat de chasse me ferait certainement très plaisir, mais ça je ne peux malheureusement pas le faire dans mon état. J'ai un petit-fils qui fabrique de la bière. J'aimerais bien boire un verre avec lui et apprécier ce qu'il fait. »

Cécile venait quant à elle de fêter ses 80 ans. D'origine française, elle avait grandi dans un orphelinat en France pendant la guerre. Son premier mari était militaire; il est mort à Saïgon pendant la guerre, la laissant seule avec deux enfants en bas âge. Plus tard, elle était venue s'installer en Suisse. Il s'agissait d'une femme combative, qui avait toujours trouvé des ressources pour aller de l'avant. Quand je l'ai rencontrée, elle faisait le deuil de son indépendance et cherchait à tout prix à repousser la solitude. Cécile tenait à me transmettre sa vision des soins palliatifs, elle pensait que ses propos pouvaient éclairer d'autres personnes. Elle me parlait de la méconnaissance des soins palliatifs, et me disait que les soins palliatifs étaient « mal compris » :

« Je veux vous donner l'exemple suivant: vous êtes dans un immeuble, vous montez un étage et en fonction de l'état dans lequel on se trouve, si on est fragile ou pas, on peut avoir de la peine à monter. Alors, après quelques marches, il y a un palier et au bout de ce palier, il y a quelqu'un qui vous attend et qui vous tend la main et qui vous dit: on peut monter un étage plus haut, c'est ça pour moi les soins palliatifs. Un relais pour un moment de votre vie où vous avez besoin d'un bras ou d'une épaule qui vous permet de faire l'étage suivant. Ça a été comme ça pour moi, c'est ça que j'ai vu et c'est ça que je vis, vous comprenez? »

Dans ce centre de soins palliatifs, elle se sentait reconnue, moins seule et rassurée. Cette maison était « son rayon de soleil, une sorte de salut ». Comme Amélie, elle avait besoin d'être entourée. Il s'agissait d'une femme qui avait de fortes convictions. Socialiser, partager ses convictions et préoccupations avec d'autres personnes était très important pour elle à ce moment-là. J'ai ressenti chez elle encore, malgré son

impuissance, cet esprit combatif et ce désir de s'impliquer pour faire changer les choses. L'accompagnement était très important pour Cécile, qui estimait qu'on est « fait » pour être accompagné-e.

Cécile sentait avoir perdu ses repères. Elle ne se retrouvait plus dans cette société si différente de celle qu'elle avait connue avant, une société plus solidaire et moins individualiste. Elle me demandait de ne pas oublier de noter certaines choses pour que je puisse les transmettre. Je pense qu'elle le faisait dans l'idée de contribuer à créer un monde meilleur. Kübler-Ross (1975) nous rend également attentifs et attentives au sentiment des malades qui pensent que leurs communications peuvent avoir de l'importance et une signification utile à d'autres. Il y a un sens du service chez ces patient·e·s, au moment où ces personnes sentent qu'elles n'ont plus aucune utilité pour personne sur cette terre. Elles ressentent que cela peut être, pendant qu'elles sont encore en vie, une manière d'être encore utile à quelqu'un : « Un besoin pour certains de laisser quelque chose derrière eux, de faire un petit cadeau, éventuellement de créer l'illusion de l'immortalité » (Kübler-Ross, 1975, p. 263).

96 Cécile avait fait un travail avec l'art-thérapeute du centre, un chemin de vie, qui avait été très bénéfique pour elle, car cela l'avait mise en confiance avec son passé et lui avait permis de se sentir reconnue. Profiter de l'instant présent et vivre ces petits moments de plaisir que la vie continuait à offrir – ses petits « projets de rêve » – aidaient Cécile à aller de l'avant et à donner du sens à la vie qui restait. Comme de Hennezel (1995) le dit, il s'agit de ne pas mourir avant de mourir. On peut continuer à nourrir des projets de vie, ce sont ces projets qui nous aident tout simplement à rester vivant·e·s jusqu'au bout. Cécile m'avait fait part de son admiration pour le travail de ces « jeunes », pour leur dévouement. C'est du personnel du centre hospitalier dont elle parlait. Elle me disait qu'elle les avait interrogé·e·s, elle voulait savoir quelle était leur motivation. La même réponse revenait à chaque fois : l'humanisme. Elle trouvait cela formidable. J'ai eu l'impression que Cécile avait fini par retrouver certains repères et valeurs et qu'elle se sentait un peu « réconciliée » avec un segment de cette société contemporaine dont elle avait été si déçue auparavant.

Quelques mots ensuite sur Raoul, 66 ans. Il avait travaillé toute sa vie pour une entreprise de déménagement. Il s'était énormément réjoui de sa retraite et à peine arrivé, il est tombé malade. Il aurait aimé avoir

pu profiter plus de la vie, car il avait toujours remis à plus tard certaines choses: « Si je pouvais revivre ma vie, j'en saisisrais chaque minute et n'attendrais pas plus tard pour en profiter, je la vivrais pleinement. » Quand il est arrivé aux soins palliatifs, son rapport avec la temporalité a changé. Dans ce nouvel environnement, il affirme être arrivé à lâcher prise. L'heure n'était plus si importante, un changement de rythme de vie s'est opéré. Il n'avait plus de questions du style « quand, comment » à se poser, il ne voulait plus avoir de réponses à ces questions. Il estime avoir trouvé le calme et la sérénité absolue; c'est cette impression qui régnait et cela lui convenait. À la maison, chez lui, c'était bien différent, car sa femme était toujours anxieuse et ces questions étaient très importantes pour elle. À ce moment-là, ces questions étaient devenues secondaires dans son nouveau refuge et cela lui convenait.

Pour Raoul, l'important était d'être soulagé, d'éviter la souffrance. Son état physique se dégradait considérablement et les douleurs étaient fortes. Raoul me confiait qu'il avait envie de mourir. Il le racontait avec une grande émotion, car il me disait que sa famille était terrorisée à cette idée. Il était tombé malade à peine quelques mois auparavant et tout avait évolué très rapidement. Son état physique se fragilisait de jour en jour, il disait accepter son sort et attendre la mort avec sérénité. Il me parlait d'un glacier. Son corps était comme la neige qui fondait. Quant à sa vie intérieure, elle était comme un fleuve qui coulait toujours avec intensité.

Quand j'avais déjeuné le premier jour en arrivant avec le directeur de ce centre hospitalier de soins palliatifs, il m'avait dit que des études montraient qu'au fur et à mesure que les conditions physiques des malades se péjoraient, leur bien-être s'améliorait (pour autant évidemment qu'on arrive à contrôler les symptômes et la douleur). On arrivait ainsi à donner sens à la vie qui reste. Ces propos confirment ce que de Hennezel (1995, p. 82) souligne: « Tandis que notre homme extérieur s'en va en ruine, notre homme intérieur se renouvelle de jour en jour. » Force est de constater que c'est souvent ce recul que nous donne la fin de vie, l'attente de la mort qui semble si proche, qui agit comme un élément déclencheur d'un état d'esprit plus lucide, d'un état de conscience qui n'était pas forcément présent au moment où la personne était dans une autre dynamique de vie.

Raoul avait trouvé dans ce nouvel environnement, des personnes à qui parler, raconter des choses qu'il n'avait parfois racontées à personne d'autre dans sa vie. C'était un soulagement pour lui et il disait se

sentir mieux. Raoul – tout comme Arnaud d'ailleurs – regrettait de ne pas avoir profité davantage de la vie, du moment présent, d'être en somme passé à côté de certaines choses. Ces témoignages confirment ce que de Hennezel dit à propos de ce que certains malades mettent en avant : « Ne passez pas à côté de la vie, ne passez pas à côté de l'amour » (1995, p. 17).

Bernard, ensuite, était menuisier de profession et avait longtemps travaillé en contact avec l'amiante, ce n'était que quarante ans plus tard, quand il avait déjà 80 ans, que la maladie, un cancer du poumon, s'est manifestée. La femme de Bernard était infirmière de formation, mais il ne pouvait plus rester à la maison, car elle était épuisée et se sentait impuissante. C'était devenu ingérable pour elle :

« La première fois que j'ai atterri ici, je ne savais vraiment pas comment ça allait se passer... Puis, je me suis rendu compte qu'ici on ne peut pas dire qu'on est à l'hôpital; on est à l'hôtel! Chaque patient a sa propre chambre et on est extrêmement bien. On ne peut pas trouver mieux pour son bien-être. C'est très soigné et très calme. Dans un hôpital, il y a beaucoup de bruit, ça circule sans arrêt, ça discute, ça crie. Vous vous sentez bousculé. Ici, on n'entend pas un bruit, on est dans le calme. Le rythme de vie est aussi différent, le personnel n'est pas pressé et prend vraiment le temps. On s'adapte à vos besoins et à votre rythme de vie. Le personnel est très attentif, vous n'êtes pas traité comme un numéro, mais comme un être humain et cela se fait de manière respectueuse. On ne vous soigne pas seulement par des gestes, mais aussi par la parole et ça, c'est très important. Vous comprenez, ça fait beaucoup! »

98

La maladie de Bernard était très impressionnante, car il pouvait s'étouffer. Ne pas souffrir et « s'en aller dignement, avec l'aide du personnel et pas comme une bête », c'était le plus important pour lui en ce moment : « Maintenant, il ne me reste qu'à attendre, pas de guérison possible. Je n'aimerais pas que cela se prolonge trop longtemps. On accepte bien un moment de faire le sacrifice, donner des forces, mais à un moment donné, on en a assez. Il s'agit seulement d'être soulagé et d'avoir une vie confortable. » Pour Amar (2012, p. 162), les préoccu-

pations associées à la mort chez la ou le patient·e, ne sont pas forcément en relation avec une après-mort, « mais bien au comment du mourir ou comment vivre le passage du vivant au mort, de l'animé à l'inanimé ».

QUELQUES RÉFLEXIONS CROISÉES

Amélie, Cécile, Arnaud, Bernard et Raoul ont trouvé refuge dans ce nouvel environnement qui les a accueilli·e·s en fin de vie. Un refuge qui a des significations différentes pour les uns et les autres. Il s'agit d'une prise en charge sur mesure qui répond aux besoins personnels de chacun·e et dans cette démarche, c'est le respect de l'autre qui l'emporte. Deux priorités dans l'absolu émergent de ce que les personnes interviewées ont manifesté à la suite du travail mené dans ce centre hospitalier de soins palliatifs : ne pas souffrir le moment venu et être soulagées dans leurs douleurs et ne pas mourir toutes seules. La première priorité rejoint les observations de Stéphane Amar (2012, p. 213) : mourir sans souffrance est devenu une revendication de tous et toutes, malades, proches et soignant·e·s ; mourir en souffrant n'est plus aujourd'hui politiquement admissible. Et les douleurs « supposées maîtrisables » devraient être soulagées. L'usager ou l'usagère a le « droit » de ne plus souffrir, la médecine le « devoir » de le ou la soulager. La deuxième priorité confirme ce que la psychologue Marie de Hennezel (1995, p. 48) mentionne être important pour le malade : « L'assurance d'être soigné jusqu'au bout, d'être soulagé en cas de douleur physique, et de garder des relations naturelles et vivantes avec les autres. »

Bernard le disait bien fort et insistait sur ce point : « C'est important de savoir qu'ils seront là pour moi, quand le moment arrivera [...] C'est ici que je veux être. » Arrivée à ce constat, je me suis questionnée sur une éventuelle tension entre d'un côté, les besoins ressentis par ces patient·e·s en fin de vie et de l'autre, l'idéal d'un cheminement protocolisé vers la mort et les besoins de maîtrise médicale. L'approche transdisciplinaire inspire le travail qui se fait dans ce centre hospitalier de soins palliatifs dans lequel j'ai effectué ma recherche. Elle veut que le travail en équipe s'opère dans le plus profond respect de l'être humain, considéré en tant que sujet et non pas en tant qu'objet, ce qui constitue une condition préalable à la pratique des soins en vue de dissoudre les possibles tensions. La démarche palliative répond à cette priorité, qui

est placée au-dessus de tout autre besoin ou intérêt personnel, qui est celle de trouver un cadre sécurisant qui rassure la personne d'être *in fine* soulagée au mieux dans sa douleur, dans son agonie, et de ne pas mourir toute seule. Et c'est bien ça qui donne du sens à l'accompagnement palliatif. Proposera-t-on un jour, dans un engagement vers une fin de vie « digne » et « réussie », que la satisfaction de ce besoin devienne un droit fondamental du ou de la patient·e ?

Lors de ce travail de recherche, j'ai été invitée plusieurs fois au colloque qui permettait au personnel du centre hospitalier de se réunir en interdisciplinarité une fois par semaine et de faire le point de situation par rapport à chaque patient·e. On parlait des patient·e-s qui arrivaient avec des projets, des choses ou des souhaits qu'ils et elles auraient encore aimé réaliser. C'étaient des choses qu'il était important de soutenir jusqu'au bout dans la philosophie de la maison. Des situations, qui concernaient les proches des patient·e-s, étaient abordées, comme ce cas d'une épouse très stressée à l'idée de devoir gérer sa vie sans son mari ; ou encore le cas d'une patiente dont les enfants, sans raison, n'étaient pas très impliqué·e-s et qu'elle aurait aimé voir plus souvent. J'étais étonnée de constater que le travail social était principalement assuré par une équipe de soins. Seuls des travailleurs et travailleuses sociales externes de la Ligue suisse contre le cancer intervenaient pour soutenir les patient·e-s dans leurs démarches administratives. Je me suis questionnée à ce moment-là sur le rôle que le travail social pourrait jouer auprès de ces malades. En explorant de possibles outils dans mon deuxième travail de recherche, j'ai réfléchi à d'autres pistes d'intervention pouvant impliquer des travailleurs et travailleuses sociales.

100

UN EXEMPLE DE PROJET : LE RÉCIT DE VIE

Pour compléter ma première recherche, j'ai exploré dans un deuxième travail les effets que le récit de vie pouvait avoir sur les patient·e-s en fin de vie au sein du même centre hospitalier de soins palliatifs. Le récit de vie est une démarche qui relève de l'existential et qui permet à la personne de revenir sur sa vie avant de la quitter. Pour des auteur·e-s qui se sont intéressé·e-s au récit de vie dans ce contexte, comme Perrey et Pinilo (2014), celui-ci peut se manifester comme un besoin chez les patient·e-s gravement malades pendant leur parcours de soins. Il est présenté par

ces auteur·e·s comme un dispositif qui trouve sa place dans un nouveau champ de possibles, à proposer dans l'accompagnement palliatif. Il constitue pour eux un outil qui permet de mieux intégrer la maladie dans le parcours de vie du malade et de mobiliser les ressources internes dont il dispose afin de pouvoir mieux l'accepter et mieux vivre sa vie.

Un travail de récit de soi peut devenir un projet de vie qui a une valeur restauratrice et qui vise au maintien d'un processus identitaire, à donner sa juste place à la maladie dans un parcours de vie en renouant avec la continuité d'être, à donner de la cohérence, de l'unité et du sens à la vie, dans une recherche analytique sur soi. Pour Pineau et Legrand (2013, p. 101), des chercheurs en sciences sociales, essayer de comprendre sa vie comporte premièrement un travail de « déconstruction » qui fait éclater une unité en morceaux, puis un travail de « reconstruction », une remise en place de ces morceaux qui mène à une recherche analytique sur soi.

Trois patient·e·s ont accepté de participer à ma recherche et de faire un récit de vie. Il s'agissait de personnes qui ne vivaient pas en principe les tout derniers jours de leur vie et dont la condition physique et psychique était jugée a priori « convenable » pour adhérer à ma démarche. Compte tenu du contexte de mon terrain, je n'avais pas l'intention de proposer de réaliser des travaux d'écriture (mémoires ou biographies), mais, en faisant appel à la remémoration, des travaux de récit de vie oraux dans lesquels je donnais la possibilité d'évoquer, de visualiser certains moments de sa vie, les moments les plus marquants dans sa trajectoire de vie et qui étaient à ce moment-là dignes de sa mémoire.

J'ai mené trois entretiens avec chacun·e. Dans un premier temps, le ou la patient·e choisissait ce qu'il ou elle avait envie de raconter, en triant les thématiques à aborder. Dans une deuxième étape, je me suis intéressée à l'effet que la démarche avait eu sur le ou la patient·e. Les entretiens réalisés avec les patient·e·s ont permis d'effectuer une reconstruction narrative de l'histoire de vie du ou de la patient·e par le récit oral de celle-ci. Ils et elles m'ont permis de me faire une idée des effets que la démarche du récit de vie peut avoir chez les patient·e·s, ainsi que d'explorer les limites de celle-ci. J'ai également obtenu des informations sur comment les séances s'étaient passées, quelles étaient les émotions qui étaient ressorties et leurs impressions par rapport à la démarche elle-même.

LA PRISE DE CONSCIENCE À TRAVERS LE RÉCIT DE VIE CHEZ ELISABETH

Elisabeth était la première patiente à adhérer à ma démarche. Elle avait 65 ans, d'origine anglaise, elle était malade depuis deux ans, atteinte d'un cancer de l'estomac. Elle se voyait comme une personne assez introvertie et réservée et cela ne lui serait pas venu à l'idée de faire un récit de vie à ses ami-e-s. Cela m'a premièrement étonnée qu'elle ait accepté de participer à ma recherche. J'é mets l'hypothèse qu'elle avait besoin d'une personne inconnue pour le faire, une personne qui, ne la connaissant pas, n'allait pas poser un regard critique sur son comportement ni la juger.

Le récit de vie a eu chez Elisabeth un effet déclencheur, qu'elle avait qualifié d'« *awaking awareness* »⁴. Elle avait longtemps vécu sans se rendre compte à quel point elle avait été égoïste. Avec le récit de vie, elle était arrivée à se visualiser elle-même, ainsi que certains moments de sa vie, comme jamais elle ne l'avait fait auparavant. Premièrement, la maladie avait déjà éveillé quelque chose en elle, puis il y a eu ce récit qui lui a permis de revenir sur son passé. Cette démarche lui a permis de voir son comportement avec plus de recul et de réaliser jusqu'à quel point elle avait été une personne égoïste et avait vécu centrée sur elle-même. Elle réalisait qu'elle n'avait pas beaucoup donné aux autres. Elle était émue en me racontant qu'elle devenait consciente de tant de choses. S'il y avait quelque chose qu'elle regrettait, c'était de ne pas avoir donné davantage à son entourage.

Elisabeth disait qu'elle avait « survécu » plutôt que « vécu » ; elle était trop centrée sur elle-même et sa famille, le reste n'avait pas tellement d'importance. Elle n'avait pas cultivé l'amitié ni n'avait fait tellement d'efforts pour s'intégrer et saisir les mœurs de son pays d'adoption, la Suisse, où elle avait passé les deux tiers de sa vie. S'il y avait quelque chose dont Elisabeth était surprise, c'était du comportement dévoué de ses amies, qui étaient là pour la conduire et l'accompagner aux traitements en cas de besoin et la soutenir elle, qui n'attachait pas beaucoup d'importance aux ami-e-s auparavant et dont les liens d'amitié étaient si faibles.

4 Traduction libre de ma part : « réveil de la conscience ».

Cette expérience de récit de vie n'a pas perturbé Elisabeth. Elle l'a qualifiée plutôt de positive. Pour commencer, c'était déjà pour elle « dis-trayant ». Elle vivait depuis deux ans centrée sur sa propre maladie, les traitements et les démarches à suivre. Un besoin d'échapper au quotidien à travers la lecture s'était manifesté chez elle et était devenu essentiel. Elle avait l'impression d'avoir pu prendre un peu de temps pour elle, pour s'évader et penser à elle dans d'autres circonstances que celles de la maladie. Comme Leroux-Hugon (2014, p. 51) le signale, le récit de vie, en donnant aux malades la possibilité de s'exprimer sur leur vécu, leur permet de « s'évader de leur maladie » et de « se faire plaisir ».

L'EFFET RESTAURATEUR DU RÉCIT DE VIE CHEZ CÉCILE

En retournant sur mon terrain de recherche, j'y ai retrouvé Cécile, la patiente déjà présentée en première partie de cet article. Elle était intéressée à participer à la suite de ma recherche. Quand elle est revenue sur son passé, Cécile relevait qu'elle n'en avait jamais beaucoup parlé. « Le passé n'avait aucune importance à cette époque. Ça pesait lourd et pourquoi ci et pourquoi ça... » Il a fallu qu'elle entende une personne de son entourage, plus encore quelqu'un parler à la télévision de l'importance de ne pas garder certaines choses qu'on a vécues pour soi-même, pour que cela lui fasse « tilt » et qu'elle se dise que le moment de parler de ce qu'elle avait vécu était arrivé : elle ne pouvait plus garder tout ça pour elle.

Grâce à une connaissance, Cécile a eu l'opportunité de passer à la radio dans une émission où on abordait l'importance de parler des traumatismes vécus. On lui a dit qu'il ne fallait pas avoir honte de ce passé : « On a insisté sur le fait qu'il fallait que j'en parle. Ce passé, ce n'est pas vous qui l'avez fait, malheureusement vous le suivez, alors encore aujourd'hui. » En parlant, elle s'est sentie plus rassurée, plus reconnue. La démarche s'était arrêtée là, elle n'avait pas pu, à ce moment-là, aller plus loin. Ensuite, avec le travail d'écriture qu'elle a pu réaliser dans ce centre hospitalier de soins palliatifs avec une art-thérapeute, elle a continué sur cette voie. Cécile trouvait que cette démarche lui avait permis de comprendre qu'elle était quelqu'un, une personne à part entière : « Ce n'est pas de ma faute ce qui est arrivé et on a tendance à se culpabiliser : qu'est-ce que j'ai fait et pourquoi moi ? [...]. J'ai senti que pour

la première fois quelqu'un s'intéressait à moi. Donc je ne suis pas un numéro. J'ai trop eu ce poids sur mes épaules : je ne suis pas comme les autres. Difficile de me réconcilier avec mon passé, car il y a tout qui m'a manqué. Pas de foyer, pas de racines, rien. Des blessures qui sont en moi. »

Quand Cécile a commencé son travail d'écriture, elle a remarqué qu'elle n'avait tout simplement pas confiance en elle, elle ne se croyait pas capable de le faire, elle n'avait pas de repères. Cécile se posait beaucoup de questions, elle se sentait inférieure aux autres. Avec ce travail, elle a commencé pour la première fois de sa vie à se sentir reconnue. Perrey et Pinilo (2014, p. 63) mentionnent ces effets de « libération et de pacification intérieure dans le cadre de son partage social ». Le ou la patient·e se sent rassuré·e sur sa capacité d'écrire et de réfléchir sur son parcours de vie. Cette démarche lui offre la possibilité de reconstruire son parcours de vie, « en assurant une réappropriation créative de celle-ci ». Chez Cécile, il y avait des choses qu'elle n'avait toujours pas réussi à comprendre et qu'elle ne pouvait tout simplement pas comprendre, comme pourquoi ses parents étaient morts si jeunes ou ce qui est arrivé à son mari. Cela dit, cette démarche lui avait permis de prendre un peu de recul et de se dire qu'elle ne s'en était en somme pas si mal sortie : « Je suis en Suisse, on s'occupe bien de moi. » Elle ressentait une forte reconnaissance. « J'ai eu une bonne étoile et c'est vrai qu'il y avait plus de solidarité que maintenant. »

104

Si Cécile a un regret, c'était que ses filles, qui avaient été placées dans des familles d'accueil en arrivant en Suisse, n'ont pas bien compris ce qu'elle avait vécu, « ce que j'ai dû faire pour survivre ». En même temps, elle me disait qu'elle n'a jamais vraiment parlé à ses filles de ce qu'elle a vécu, « elles en savent assez comme ça ». Ces dernières ne savaient pas qu'elle avait écrit un livre : « Si je n'ai pas l'occasion de leur montrer moi-même mon livre, elles l'auront à ma mort parce que ça, ça va partir dans l'héritage. »

Selon Aubry (2014, p. 18), le travail d'écriture peut aussi servir « à s'adresser indirectement à une ou des personnes ». La personne malade qui arrive en fin de vie peut, selon lui, « ne pas pouvoir ou ne pas vouloir parler à ceux qui pourtant lui sont proches ». Les raisons peuvent être différentes, soit « parce que l'émotion serait trop forte, parce que la peur d'être submergée par cette émotion est trop grande », soit parce

que, « ce qu'elle souhaite transmettre est indicible et pourtant essentiel à ses yeux ». C'est le cas chez Cécile ; ce qu'elle souhaite transmettre est difficile à exprimer et à comprendre, surtout que les relations avec ses filles sont difficiles. Selon Cécile, ce travail d'écriture lui a finalement permis de ressentir que quelqu'un s'intéressait à elle. Le récit de vie l'a mise en confiance avec ce passé difficile, lui a permis de comprendre qu'elle était quelqu'un, une personne à part entière. Il a eu aussi comme effet une sorte de reconnaissance et de réconciliation, il a permis de trouver des repères et enfin il l'a aidée à faire un bout de chemin.

LE PUR PLAISIR DE SE RACONTER CHEZ JEAN-FRANÇOIS

Jean-François, 87 ans, vaudois d'origine, était maître d'école. Il était atteint d'un lymphome chronique. Il était très reconnaissant envers sa femme qui avait voulu qu'il reste à la maison et s'était très bien occupée de lui. Son médecin lui avait proposé un séjour aux soins palliatifs, car il fallait ajuster son traitement médicamenteux pour arriver au mieux à soulager ses douleurs. C'était un « mystère » pour moi de constater qu'il restait toujours intéressé à faire un récit de vie dans ces circonstances, car il était vraiment très fatigué et les premières trois fois qu'on avait fixé un rendez-vous, pour une raison ou une autre, ça n'allait soudainement plus pour lui. D'ailleurs, faire son récit de vie lui a demandé un gros effort.

105

C'est seulement en commençant le récit de vie avec Jean-François que j'ai compris que c'était vraiment « sa tasse de thé » ! Il avait beaucoup de plaisir à le faire et j'avais l'impression que c'était une autre personne. Pendant nos séances, Jean-François me racontait toutes sortes d'anecdotes. Alors le ton de sa voix changeait, il n'avait plus l'air triste et grave, il lui arrivait de rigoler ! Comme Leroux-Hugon le relève (2014, p. 50), la démarche du récit de vie peut prendre « le pas sur l'angoisse » pendant la maladie et provoquer « une jubilation extraordinaire ». Il est intéressant de constater que, chez Jean-François, le récit de vie prenait une forme différente. Plutôt qu'à exposer une histoire de vie telle quelle, il consistait à collecter des souvenirs et des anecdotes, les trier et les raconter. C'était l'articulation de ces souvenirs et anecdotes et l'importance qu'il donnait à la « rencontre » qui faisaient que tout finissait par trouver du sens pour lui à ce moment-là.

Jean-François m'expliquait qu'il n'avait pas voulu mettre quoi que ce soit par écrit à l'avance, car ce n'était pas son but et que le travail d'écriture était un travail bien plus considérable: « Parce que si on met quelque chose par écrit, on a l'espoir d'être lu au moins par une personne, mais peut-être que ça a plus d'importance que ce que je lui ai donné. » Selon Jean-François, il y aurait un lien entre le récit de vie qu'on livre et l'état d'esprit présent à ce moment-là. Ce qui veut dire, pour lui, que son récit de vie en fin de vie n'était pas le même que ceux réalisés à d'autres moments de sa vie: « Si j'avais fait ce travail il y a dix ans, j'aurais certainement posé un regard différent sur ce passé. » Ce qui confirme les propos de Gsell-Herold et Bacqué (2014, p. 27), pour qui la narration fonctionnerait comme « un baromètre de l'état psychique de la personne malade ». Ces auteurs citent Deschamps (1997), pour qui, à travers le récit, « il y a en effet une nécessité de mise en sens, de symbolisation de l'expérience vécue ». Le sens à donner à certaines expériences de vie changerait donc en fonction du moment ou du stade de la vie pendant lequel la démarche est réalisée. Milewski *et al.* (2014, p. 69) soulignent par ailleurs que la personne gravement malade « a sa vie devant elle ».

106

Jean-François, confronté à cette expérience, en tirait quelques conclusions. Il m'expliquait comment avec le recul pris, il trouvait curieux le fait qu'on ne puisse pas vraiment programmer la vie d'une manière précise. Le récit de vie avait aussi permis à Jean-François de s'évader, de sortir de l'ici et maintenant, même si ce n'était que pour quelques heures, car pour lui, arriver à lâcher prise en ce moment-là était très difficile. Pour Bonneville (2014, p. 89) raconter son histoire de vie est « un moyen de la retrouver, de l'ordonner, d'élaborer un tout », de voir qu'il y en avait une aussi avant la maladie ou le traumatisme, car la personne a une tendance naturelle à se déterminer à partir de son traumatisme. Elle souligne que « cette démarche donne du sens et de la valeur, en s'intéressant aux grands moments d'une vie, mais également, c'est-à-dire de manière égale, aux petites choses du quotidien ».

RÉCIT DE VIE, ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF ET RÔLE PROFESSIONNEL

Le récit de vie ne convient ni ne répond aux besoins de chaque individu, ceux-ci pouvant varier beaucoup d'un-e patient-e à l'autre. Les limites

de cette démarche, à part l'état de fatigue lié à la maladie, sont nombreuses. Duriez relève (2014, p. 71) qu'il faut être capable de se lancer dans « une aventure des possibles » où il faut se sentir capable d'assumer une « déstabilisation ou une remise en question » qui ne sont pas toujours faciles à gérer et qui fera que beaucoup de malades refusent de participer. Paris (2014) considère néanmoins que ce qui confère à la vie humaine sa pleine et entière « humanité », c'est le fait d'être racontée. Selon Ricœur (1990, p. 193), le récit de vie fait partie de la vie, il fait retour à la vie selon les voies multiples de l'appropriation, malgré toutes les tensions existantes autour de lui.

Se raconter, laisser des traces de ses pensées, de ses émotions, de sa vie avant de mourir peut soulager la souffrance existentielle, améliorer le bien-être et la qualité de vie des malades et leur apporter des bienfaits complémentaires à d'autres thérapies individuelles. Cette démarche peut aussi aider le ou la malade en fin de vie à s'éloigner de son statut de mourant·e, à trouver une place dans la société et, ayant la possibilité de s'exprimer sur le mode actif, à faire revivre « l'Autre en soi » (Proia-Lelouey & Lelion, 2014); lui permettre enfin d'affronter une possible perte de dignité en fin de vie. Comme Milewski *et al.* (2014, p. 76) le soulignent, « il peut y avoir faim de vie » et, pourquoi pas, « au-delà des parcours trop médicalisés, enfin de la vie ».

107

La soumission aux traitements thérapeutiques est une expérience qui peut générer chez les malades un sentiment de détresse psychique, de perte de dignité, de désobjectivation et d'impuissance. Lorsque la mort est ressentie comme imminente, une rupture de la continuité vitale se manifeste et cette tragique rupture laisse le sujet hors de lui-même. Cette situation est aussi difficile à gérer pour le personnel soignant, ainsi que pour les proches, qui se sentent souvent démuni·e·s au moment d'accompagner et de soulager la souffrance du ou de la malade. C'est à ce moment-là qu'il faut aller à la rencontre des besoins du ou de la patient·e et s'adapter, trouver le meilleur moyen d'y répondre, faire en sorte, comme Sophie, psychologue dans ce centre hospitalier de soins palliatifs le souligne, que « la technique utilisée soit au service du patient » et pas le contraire.

Comme Kübler-Ross (1975) le relève, nous devons nous demander si la médecine restera une profession humaine respectable ou si elle deviendra une nouvelle science impersonnelle servant plus à prolonger

la vie qu'à diminuer les souffrances. Castra (2003) souligne l'importance d'aider le ou la patient·e en fin de vie à se retrouver lui-même ou elle-même, à entrer en contact avec son soi profond. Amar (2012) insiste sur l'urgence et la nécessité d'apprendre à accompagner et à soulager les souffrances physiques, psychologiques et spirituelles.

C'est notamment grâce aux soins palliatifs que la médecine moderne a réussi à réintroduire la subjectivité au cœur même de la pratique médico-soignante. On peut ici constater, compte tenu des résultats obtenus en traitant cette problématique, que le récit de vie, cette démarche qui relève de l'existential, constitue un excellent outil, tout à fait pertinent, qui permet d'affronter l'expérience de la passivité imposée par la fin de vie. Je partage donc l'approche de Sophie et suis d'avis qu'il n'y a pas a priori une voie qui est la « bonne » dans l'accompagnement en fin de vie, de la même manière qu'il n'y a pas de « bonne mort » pour ainsi dire. Les besoins des patient·e-s ne sont pas les mêmes et les mêmes pratiques ne conviennent de loin pas à tout le monde. Être à l'écoute du ou de la patient·e et savoir identifier ses besoins, qui peuvent d'ailleurs changer au cours du suivi, constitue la clé de l'accompagnement palliatif.

108

Si on admet que l'accompagnement en fin de vie ne doit pas être un « chemin protocolisé », il doit du mieux possible s'adapter aux besoins individuels. Proposer de réaliser un récit de vie aux patient·e-s peut dès lors s'inscrire dans le cadre de cet accompagnement personnalisé dans lequel on adapte et individualise les pratiques et on mobilise les compétences des professionnel·e-s, ainsi que les ressources des patient·e-s. Reste à savoir qui au fond pourrait mettre en œuvre ce type de proposition et selon quels critères choisir, et pour quel·le patient·e il serait opportun de le faire. Les travailleurs et travailleuses sociales, en particulier les animateurs et animatrices socioculturelles, pourraient avoir ici un rôle à jouer et un intérêt à se former à la pratique du récit de vie pour ajouter cette compétence à leur rôle professionnel dans l'univers palliatif.

Comme le soulignent à ce propos Milewski *et al.* (2014, p. 74), si l'on meurt beaucoup à l'hôpital, mourir reste un acte personnel, familial et social, jamais médical. Les soignant·e-s doivent répondre à une attente sociale. Un rôle social est assigné aux soignant·e-s qui sont confiné·e-s dans leur rôle professionnel et qui « [n'ont] pas forcément les moyens ni l'envie de l'endosser ». Il ne faudrait donc pas, dans l'idéal et selon

mon point de vue, que cette attente sociale soit entièrement assurée par une équipe médico-soignante et que l'intervention des travailleurs et travailleuses sociales soit limitée à soutenir les patient·e·s dans leurs démarches administratives.

La démarche palliative a comme priorité de trouver un cadre sécurisant qui rassure la personne d'être *in fine* soulagée au mieux dans sa douleur, dans son agonie, et de ne pas mourir toute seule. Et c'est bien ça qui donne du sens à l'accompagnement palliatif. Est-ce que les travailleurs et travailleuses sociales auraient un rôle à jouer pour favoriser l'établissement de ces conditions? À la lumière des besoins qui sont ressortis de ma recherche, le travail social pourrait bien avoir un rôle plus important à jouer auprès des malades.

Depuis 2007, en France, l'Hôpital de Chartres propose aux patient·e·s sans espoir de guérison d'écrire l'histoire de leur vie, aidé·e·s par un·e biographe. Des personnes qui font des récits de vie adressent d'ailleurs leurs offres de services au centre hospitalier dans lequel j'ai mené mes travaux de recherche. Mener un travail de sensibilisation sur l'intérêt et les bénéfices de cette démarche auprès des directions des établissements et des professionnel·le·s de l'accompagnement palliatif, ainsi que des patient·e·s, serait à mon avis la chose à faire. Il ne s'agirait pas de vouloir forcer les patient·e·s à adhérer à des démarches qui ne leur conviennent pas, mais de les sensibiliser aux bénéfices que certain·e·s patient·e·s tirent à revenir sur leur passé.

Compte tenu de l'intérêt que cette pratique présente auprès de certain·e·s patient·e·s en fin de vie, je pense qu'introduire de manière facultative cette discipline des histoires de vie, qui commence à intégrer les cursus des universités suisses, ainsi que ceux des hautes écoles suisses en travail social, pourrait être pertinent. Étant donné que le récit de vie constitue un outil qui peut avoir une valeur d'automédiation pour affronter la maladie, le travailleur ou la travailleuse sociale pourrait – comme le soutiennent Milewski *et al.* (2014) – endosser ce rôle de « médiateur » ou de « médiatrice » de la parole, de « passeur de mots ».

CHAPITRE IV

SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS.

UN RENONCEMENT, UNE PARENTHÈSE, UNE LIAISON ?

LAURENT CHENEVARD

Si j'étais en situation de soins palliatifs, de quoi aurais-je envie ? J'ai pensé d'abord que j'aurais envie de manger des framboises, puis que j'aimerais aussi caresser et être caressé par la personne que j'aime. J'étais interloqué : comment parvenais-je à lier la mort avec le plaisir, l'envie, la sensualité ? La mort ne serait-elle pas que le pire moment à vivre ? La mort a plusieurs visages et son intervention surprend et interroge, nous contraignant à diversifier nos représentations et nos interprétations. Cette diversification ne peut-elle justifier ce souhait de lier maladie, soins palliatifs et sexualité et d'observer et de relater ce qui se vit, se dit et s'écrit de nos jours ?

111

Le désir, l'envie, la recherche du plaisir se manifestent-ils lors des derniers jours ? Une personne malade, dont le corps est modifié, altéré, blessé par les attaques de la maladie et des traitements, perçoit-elle encore son corps comme une possible source de sensations agréables ? Pour tenter de le savoir, j'ai enquêté dans un centre de soins palliatifs. Ma demande auprès de la direction fut claire : je souhaitais axer ma recherche non pas auprès du personnel soignant ou des proches, mais auprès des personnes hospitalisées. Après avoir obtenu les accords et défini les modalités d'intervention, une des premières phrases que j'ai entendue du personnel soignant fut : « Ici on ne parle pas de sexualité. » J'ai essayé pourtant d'en

parler, de faire parler plus exactement. Trois personnes en situation de soins palliatifs m'ont donné leur accord pour répondre à mes questions. Leurs propos, leurs doutes, leurs certitudes, leur bienveillance et leurs sourires éclairent et renforcent le sens et l'utilité de cette démarche de recherche.

PARLER DE SEXUALITÉS EN FIN DE VIE

Une personne en situation de soins palliatifs peut-elle parler et bénéficier, pour autant qu'elle le souhaite, de sensualité, de plaisir, de sexualité ? Dans une approche globale en soins palliatifs, la sexualité est-elle considérée, ou la tendance est-elle davantage à la reléguer aux sujets moins importants, voire à l'occulter ? Un corps en souffrance, qui subit traitements, médications, manipulations, peut-il encore être une source de détente et de plaisir ?

112 Le sujet est peu abordé dans les ouvrages en langue française consacrés aux soins palliatifs. Roger Sahun, président de la Fédération Alliance « Jusqu'au bout accompagner la vie », cite dans un article les propos d'une personne atteinte d'un cancer en phase avancée : « Ma sexualité est maintenant le dernier moyen pour mon corps de rester une source de sensations agréables. En dehors d'elle mon corps malade est douleur et souffrance » (2010, p. 2). Une personne malade n'est pas un objet de soins médicaux, elle est un sujet désirant. Un tabou semble peser sur les sexualités dans le cadre des soins palliatifs. J'ai formulé mes hypothèses de recherche sur cette évidente complexité de relier soins palliatifs et sexualités, sur ce manque d'intimité en milieu hospitalier ou à domicile, cette représentation uniquement tragique de la maladie, cette tendance à allier la sexualité à la pleine santé, tant chez la personne malade, que les soignant·e·s et les proches, imposant le malaise et le silence. Le sujet est peu abordé par manque de renseignements, d'audace et par crainte de troubler et de gêner.

Plusieurs témoignages de personnes malades relèvent que les baisers, les caresses et les étreintes aident à se sentir mieux et à moins souffrir. Une notion liée à l'autorisation semble paralyser ces envies. Il semble inconcevable qu'une personne mourante ait envie de sexualité, alors que le contact, l'intimité et la jouissance sont des désirs qui peuvent préoccuper jusqu'au dernier souffle. Patient·e·s, soignant·e·s, proches : comment donner la parole, garantir le respect de l'intimité et favoriser des contacts sexuels lorsqu'ils sont désirés ?

Les questions fondatrices de ce travail sont : quel est le sens de l'exploration des sexualités dans le cadre des soins palliatifs ? Les sexualités pourraient-elles être perçues comme une mesure pour favoriser le confort et l'apaisement, pour autant qu'elles soient désirées par les patient·e·s et leur proche intime ? En notant sexualités au pluriel, je suggère toutes orientations et pratiques sexuelles.

UN CENTRE DE SOINS PALLIATIFS

J'ai pris contact avec la direction d'une fondation et centre de soins palliatifs. Après avoir exposé les raisons de mon appel, le directeur m'a demandé d'envoyer mon projet de recherche, qui a suscité son intérêt ; un entretien de rencontre a été fixé avec lui et une infirmière responsable. J'ai expliqué le sens de ma démarche de recherche et mon souhait de pouvoir questionner quelques personnes en situation de soins palliatifs. Le directeur m'a d'abord donné son accord pour interroger quelques soignant·e·s. Je lui ai dit qu'un mémoire en sexologie de l'Université de Nantes existait sur le vécu des soignant·e·s concernant les soins palliatifs et les sexualités et que je souhaitais axer prioritairement mon intérêt sur les patient·e·s.

113

J'ai obtenu son accord. Il m'a informé que les patient·e·s étaient en situation de crise, qu'ils et elles subissaient une fatigue conséquente due à leur maladie et aux traitements et qu'ils et elles pouvaient présenter des troubles de la mémoire. Quant aux modalités pour intervenir dans le cadre de ma recherche, nous avons décidé qu'elle se ferait par immersion et observation, en passant du temps au centre de soins palliatifs l'après-midi et en mangeant le soir à 18 heures avec les patient·e·s et les soignant·e·s à la salle à manger. Le but étant de respecter l'intimité de chacun·e et de faire connaître mes intentions en douceur et avec délicatesse. Un premier jour a été fixé. Pour m'y préparer, il me fallait soigner l'approche, les amorces et développer mes compétences pour m'entretenir avec une personne en situation de soins palliatifs qui, peut-être, me donnerait son accord pour en parler avec moi.

UNE APPROCHE DES SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement

mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches.»¹ Une personne en soins palliatifs est atteinte d'une maladie incurable évolutive avec un processus vital engagé, ceci peut signifier, dans certaines situations, que ces soins durent plusieurs années. Un lieu consacré aux soins palliatifs n'est pas un mouvoir. L'objectif principal des soins palliatifs est de donner la vie jusqu'au dernier moment: «Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. Les soins palliatifs doivent tenir compte du patient dans sa globalité. Il s'agit d'anticiper et d'atténuer le mieux possible ses symptômes et ses souffrances.»²

114

Marie de Hennezel, psychologue clinicienne ayant travaillé de nombreuses années dans le domaine des soins palliatifs écrit: «Je suis au chevet de Bernard. Il a gémi doucement, et sa main est venue se blottir dans la mienne. Mon ange, a-t-il murmuré avec une incroyable tendresse. Bernard est en train de mourir du sida et de vivre ses derniers jours dans l'unité de soins palliatifs où je travaille» (de Hennezel, 1995, p. 19). Ces mots racontent l'infinie tendresse, l'amour bienveillant, la violence et la douceur des derniers instants. Cette tendresse se retrouve dans la description que Chantal Couvreur propose des soins palliatifs: «Une médecine de la tendresse non seulement par l'écoute, mais également par le toucher. Ce sens permet lui aussi de manifester des sentiments positifs à l'égard du patient [...]. Le toucher chaleureux, lui, permet de faire passer ce que les mots ne peuvent dire» (1995, p. 81). Cette sociologue évoque l'amour qu'un-e soignant-e peut mettre dans les petits gestes et le fait qu'ils peuvent avoir un effet thérapeutique et améliorer la santé. Le contact physique positif réchauffe, améliore le bien-être et peut avoir des répercussions au niveau mental.

Lors d'un entretien publié dans la revue *Pensée plurielle*, Paul et Danièle Beck, fondateur et fondatrice de la maison de soins palliatifs

1 www.palliative.ch. Cf. <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/> (consultée le 3 février 2019).

2 *Ibid.*

Rive-Neuve, précisent la teneur de cette compétence en tendresse développée par les professionnel·le·s : « Au début, dans ta formation d'infirmier, on t'apprend toute une série de compétences, mais quand tu dépases cette dimension, cela devient un lien de l'ordre d'une tendresse mammifère. Une affection qu'on éprouve vis-à-vis de quelqu'un qui est un mammifère comme soi, et qui a besoin que l'on s'occupe de lui dans une proximité. Avec le sentiment que j'aimerais que l'on s'occupe de moi de la même façon quand cela sera mon tour » (Rossi & al., 2009, p. 50). Ce toucher entre « mammifères », qui semble primordial dans le cadre des soins palliatifs, ce toucher tendre qui réchauffe, rassure, apaise, ce toucher affectif et de proximité est raconté à de très nombreuses reprises dans la littérature, qu'il concerne et réunisse un·e patient·e et un·e soignant·e, ou un·e patient·e et un·e proche. Tant qu'il reste affectif, il est revendiqué, magnifié, justifié. Qu'en est-il quand un·e patient·e et, ou un·e proche souhaite(nt) que ce toucher se sexualise ?

UNE APPROCHE DES SEXUALITÉS

115

La sexualité est un phénomène complexe conjuguant plusieurs aspects : biologique, psychologique, historique, érotique, philosophique, historique, moral, culturel et comprend identité, orientations et activités sexuelles. La sexualité est plurielle, elle devient les sexualités, dans une notion démocratique, sexualités pour tous ceux et toutes celles qui le souhaitent, dans les limites de la légalité. Sexualités plurielles pour convier femmes, hommes, personnes intersexuées, de genre féminin, masculin, transgenre, dans le cadre de relations hétérosexuelles, homosexuelles, bisexuelles, pansexuelles. Chacun·e peut y apporter ce qu'il ou elle désire et ce qu'il ou elle souhaite, avec ses mots, ses envies, ses gestes, ses limites, ses attitudes et comportements.

Dans son livre *Sociologie de la sexualité*, Michel Bozon écrit : « Au cœur de la sphère de l'intimité et de l'affectivité, qui s'est fortement développée au fil du temps, la sexualité apparaît comme une pratique personnelle, fondamentale dans la construction du sujet » (2009, p. 28). Le terme fondamental peut présenter certains risques. Parler ou faire parler de sexualités ne revient pas nécessairement à favoriser et encourager les contacts sexuels : « L'ensemble de ces évolutions dessine une société où règne une obligation diffuse de ne jamais en

finir avec l'activité sexuelle (une obligation au sexe), quels que soient l'état de santé, l'âge, le statut conjugal. Ceux qui n'ont pas d'activité sexuelle le dissimulent ou cherchent à se justifier » (2009, p. 37). Cela revient-il à dire que les personnes sans activité sexuelle ne parviennent pas à se construire et se maintenir en tant que sujet ? Certainement pas, il convient d'appréhender ces questions sans se laisser contaminer par cette obligation à la sexualité. Mon approche est motivée par le fait de découvrir si les sexualités, dans un domaine très spécifique, peuvent se nommer et s'exprimer quand l'envie s'en fait ressentir.

Bozon poursuit : « Les rapports institués entre les femmes et les hommes, les rapports de génération, les rapports entre classes sociales comme entre groupes culturels et ethniques structurent les relations entre les personnes, établissent des hiérarchies et des rapports de pouvoir, façonnant ainsi les perceptions du possible, du rêvé, du désirable et de l'illicite en matière de sexualité » (2009, p. 45). Les personnes atteintes d'une maladie incurable, face à tant de complexité, de pressions, de rapports de pouvoir, dans une étape de vie suscitant des représentations qui ont tendance à n'être qu'annihilantes, mêlées de peur et de pitié, ont de fortes probabilités, d'après mes hypothèses de recherche, de se voir contraintes à rester cloisonnées dans une zone de l'impossible et de l'illicite.

116

UNE LIAISON ENTRE SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS

À chaque fois que j'ai expliqué mon sujet de recherche à des personnes apparemment en pleine santé, j'ai entendu : « Oh moi, quand je suis malade, je n'ai pas envie de faire l'amour. » Une personne en pleine santé qui tombe malade sait qu'elle sera probablement soignée et guérie, les envies sexuelles seront écartées durant ce laps de temps, sachant qu'elles pourront s'exprimer à nouveau. Les soins palliatifs étant des soins actifs destinés à des personnes atteintes d'une maladie grave évolutive ou terminale, explicitent à la personne, de par leur sens et définition, qu'elle va mourir, que le terme de guérison n'est plus actuel. Cet état de mort annoncée ne réveille-t-il pas une énergie vitale chez certaines personnes qui souhaiteront alors vivre intensément le délai imparti ?

Dans *Sexualité, handicap et vieillissement*, Philippe Pitaud, directeur de l'Institut de gérontologie sociale à Marseille, note : « Il y a eu une

perte physique ou corporelle, mais le sujet reste entier dans ses capacités d'aimer, d'être en relation, d'éprouver ou de donner du plaisir. Des réaménagements et des investissements nouveaux vont être alors possibles. Pour certains il y aura des difficultés dans la réalisation de l'acte sexuel, mais le champ de l'érotisme est vague et il n'y a pas de norme dans les gestes amoureux. La sexualité est source de vie, tentative de faire reculer la mort » (2011, p. 30). Malgré le fait qu'en situation palliative, la sexualité souhaitée requerra certainement des adaptations et de nouveaux investissements pour se vivre le plus pleinement possible, la personne est et reste, jusqu'au dernier souffle, un sujet capable de donner et de recevoir de l'amour et du plaisir.

Robert Fontaine, travailleur social québécois, s'est intéressé à la sexualité et à la sensualité en fin de vie. En 2006, il a participé à un congrès du réseau des soins palliatifs du Québec et rédigé un texte, *La sexualité en fin de vie, un mythe ou une réalité!* Après avoir relevé la pénurie de documentation sur le sujet, il note qu'« aimer et être aimé ne nécessitent pas forcément un acte sexuel; la notion large de "plaisir" prend toute son importance chez une personne atteinte d'une maladie grave ou dégénérative. Pour se sentir vivante, une personne en fin de vie a besoin d'amour » (2006, p. 6). Les diverses manifestations de la sexualité ne se réduisent pas à l'intimité génitale et reproductive, elles sont variées et ne concernent pas que les personnes en pleine santé. Chaque étape et situation de vie peuvent moduler et offrir des contacts vecteurs de plaisir et d'amour, au travers de rituels de séduction et d'excitation.

La sexualité génitale peut être entravée en situation de soins palliatifs. Une maladie incurable, de par ses symptômes et ses traitements, a des effets néfastes et significatifs sur les capacités sexuelles, provoquant des difficultés physiques et psychologiques. Mélanie Gaudreault, médecin oncologue, énumère certains de ces effets dans un article des *Cahiers francophones des soins palliatifs* intitulé « Cancer et sexualité » : chez l'homme, dysfonction érectile, diminution de la quantité de sperme, éjaculation rétrograde, etc. Chez la femme, sécheresse vaginale, possible modification des organes ayant une fonction sexuelle, etc. Chez la femme et l'homme, douleurs diverses, fatigue, cicatrisation, nausées, etc. Ces effets entraînent de nombreux inconforts physiques et une diminution du désir sexuel, se répercutant sur la perception que

les patient·e·s ont d'eux et d'elles-mêmes et de leurs organes sexuels. Elle note: « Contrairement à ce que l'on peut croire, l'importance que l'on accorde à la sexualité ne diminue pas en présence d'une maladie chronique ou d'une maladie terminale, mais, bien sûr, l'expression de cette sexualité est différente » (Goudreault, 2007, p. 46).

Cette expression se modifiera selon les diverses phases de la maladie: « Finalement, chacun des professionnels œuvrant dans le domaine de la santé a rencontré des patients éprouvant différents problèmes liés à la sexualité. Il devient donc primordial de prendre conscience de l'importance de cet aspect de la qualité de vie de chaque patient et d'être en mesure d'évaluer l'impact de la maladie et des traitements » (2007, p. 51). Dans ce même article, Gaudreault relate ensuite les énormes difficultés pour aborder le sujet dans un contexte de soins palliatifs, chaque soignant·e semble dire et penser que la sexualité devrait être abordée et discutée, mais il ne le fait pas, comme si elle devenait un sujet inexistant à l'approche de la mort, provoquant gêne et malaise. Si le sujet n'est pas nommé par les soignant·e·s, il y a de forts risques qu'il ne le sera pas par les patient·e·s. Un manque de connaissances et de formation est régulièrement relevé par les soignant·e·s. Pourtant Gaudreault constate que quand le sujet est abordé, les patient·e·s ont envie d'en parler et apprécient que les soignant·e·s s'en préoccupent. Des habilités de communication éclairée, en créant l'opportunité, en expliquant aux meilleurs moments, en accueillant et en proposant, en informant et en cherchant des moyens pour favoriser et faciliter les contacts sexuels souhaités, parfois en trouvant des alternatives, pourraient devenir des compétences et des mesures pour assurer le meilleur confort possible aux patient·e·s et à leurs proches.

Dans la même perspective, Stéphanie Mauboussin et Christian Guy-Coichard, respectivement infirmière et médecin dans un centre de traitement de la douleur, rappellent que les soins palliatifs sont censés offrir une prise en charge globale et que la sexualité devrait faire partie de cette globalité. Malgré les résistances à l'intégration des sexualités dans ces soins, le sujet devrait être abordé et, si les patient·e·s ne le font pas, les soignant·e·s devraient ouvrir une brèche en premier: « Donner la parole au patient, sans stéréotypes, sans préjugés moraux et sociaux, peut seul aider soignants et institution hospitalière à progresser dans ce domaine » (2007, p. 354).

ÉLABORER UNE MANIÈRE D'ÊTRE POUR PARLER DE SEXUALITÉ

Dans le cadre de ma pratique professionnelle socio-éducative en psychiatrie adulte, j'avais été à plusieurs reprises face à des situations où des résident·e·s parlaient, ou tentaient de parler, de sexualité. Au cours de ces dix années dans un même foyer de réhabilitation, j'avais eu l'occasion de développer des documents de référence concernant les sexualités et la prévention des maladies et infections sexuellement transmissibles. J'avais organisé un accompagnement érotique par une personne formée pour un résident qui le désirait.

Afin d'acquérir des outils de récolte de données pertinents et adaptés à la recherche menée en contexte palliatif, j'ai eu besoin de prendre contact avec une sexopédagogue spécialisée. Je suis allé chercher chez elle des sources de référence et d'influence. Durant ce moment vécu avec elle, où nous avons beaucoup échangé, je l'ai regardée être et j'ai écouté les mots qu'elle choisissait pour parler de sexualité en répondant à mes questions.

Puis, avant de mener les entretiens, j'ai esquissé des questions qui me paraissaient essentielles : comment la maladie affecte le désir, le plaisir, la sensualité, la sexualité ? Comment parler de ces changements, comment est-ce vécu, qui en parle et quand ? Quelles sont les représentations autour du corps modifié, altéré, blessé ? Quels sont les effets sur la communication, la relation et les émotions ? Quelles sont les conséquences sur les habitudes sexuelles, quels sont les effets de la maladie et des traitements sur la quantité et la qualité des rapports ? Quels sont les besoins en information et éducation pour les patient·e·s, proches et soignant·e·s ? Qu'est-ce qui serait à promouvoir pour favoriser les contacts sexuels souhaités ? Est-ce que la sexualité peut être perçue et vécue comme un moyen de diminuer les douleurs et les souffrances ?

Mon souhait étant de proposer des entretiens semi-directifs axés sur la qualité de la communication, ces questions étaient donc davantage une source d'inspiration que de structure et de cadre. Je voulais favoriser un échange en augmentant ma capacité à susciter le témoignage, en faisant évoluer le discours en fonction de ce qui m'était confié, dans une attitude d'absolue non-intrusion et non-insistance. Je désirais me mettre au service de ce qui allait m'être dit et non de ce que je voulais entendre. Je n'ai

pas proposé d'enregistrer les entretiens, j'ai préféré noter dans un cahier ce que j'écoutais, convaincu que cette méthode était la mieux adaptée à ce contexte. Ce procédé n'est certes pas aussi précis pour la retranscription que l'enregistrement, mais, me semble-t-il, cependant fidèle à ce qui a été prononcé, mes interlocuteurs et interlocutrices s'exprimant de manière plutôt lente et posée. J'avais préparé un document de consentement de participation à la recherche, il garantissait le complet respect de l'anonymat, la possibilité de ne pas répondre à une ou plusieurs questions et le fait de pouvoir stopper l'entretien à n'importe quel moment.

RENCONTRER DES PERSONNES EN SITUATION DE SOINS PALLIATIFS

120

J'ai été accueilli très chaleureusement par le personnel soignant de la Fondation. Lorsque j'ai évoqué avec lui mon sujet, j'ai observé de vives réactions, des rires, des yeux éberlués et des attitudes et propos d'intérêt. J'ai entendu à plusieurs reprises : « Ici on n'en parle pas. » J'étais pourtant là pour essayer d'en parler. L'infirmière responsable m'a proposé une visite de la Fondation. Chaque chambre a, sur sa porte, le nom de la personne qui l'occupe, la règle est de frapper et de s'annoncer avant d'entrer. Les résident·e·s peuvent demander à pouvoir dormir avec leur compagnon ou leur compagne, dans ce cas un lit supplémentaire est ajouté. Pour éviter toute intrusion, les résident·e·s peuvent demander au personnel soignant de ne pas être dérangé·e·s à certains moments intimes. À l'issue de cette visite, deux hommes ont passé devant nous en poussant un lit. Sur ce lit, un corps recouvert par un drap. Par la fenêtre, dehors, j'ai vu un homme qui attendait à côté d'une large voiture noire. Oui, j'étais dans un lieu consacré aux soins palliatifs, à la fin de vie, à la mort.

Je me souvenais des mots du directeur, les personnes sont en situation de crise, subissant une fatigue conséquente et des maux physiques en lien avec leur maladie et les traitements. J'ai observé discrètement les résident·e·s et j'ai écouté mes intuitions avant de m'approcher. Ne pas être intrusif, ne pas déranger, ne pas contraindre à l'effort de dire non, voilà une partie des modalités que je m'étais fixées pour les amorces. Je voulais sentir qu'une discussion pouvait être possible, alors seulement je serai prêt à oser, franchement, d'une voix douce et posée. Pour faire parler de sexualité, il suffit souvent de le proposer. J'avais quelques

pistes aussi, l'infirmière responsable m'avait relaté succinctement la situation de chaque résident·e.

Je me suis rendu à la Fondation quatre après-midi et soirées. J'ai proposé à trois personnes de témoigner en répondant à mes questions, j'ai obtenu trois réponses positives. Les trois entretiens ont eu plus ou moins la même durée, soit une heure. Avant de débiter mon immersion, je m'étais préparé au fait que peut-être aucun·e patient·e n'accepterait ma proposition de parler de sexualité. Je n'ai pas, dans le cadre des entretiens, défini le terme de sexualités pour favoriser une parole plus libre et personnelle, tout en ayant conscience qu'un certain flou sur ce mot pouvait se présenter. Faire parler de sexualités a été un moyen d'ouvrir une fenêtre pour que trois personnes, Gaspard qui a une cinquantaine d'années, Juliette qui paraît avoir 40 ans et David qui a environ 25 ans (prénoms fictifs) parlent d'elle et eux à un parfait inconnu.

PROPOSER AVEC FRANCHISE ET DOUCEUR DE PARLER DE SEXUALITÉS

121

En m'asseyant lors du repas du soir avec deux infirmières et deux aides-soignantes, je m'étais présenté à Gaspard, sans dire pour quelle raison j'étais dans ce centre. Juste après j'avais regretté cette omission. Puis j'avais cru comprendre qu'il ne fallait pas déranger ce monsieur quand il mange, il a besoin de beaucoup mâcher pour ne pas s'étouffer. À la fin du repas, Gaspard s'est levé. Il a dit :

« Gaspard : Je vais dans ma chambre. »

Laurent : Excusez-moi Monsieur, je ne vous ai pas dit pourquoi je suis là. Je m'appelle Laurent Chenevard, je vais venir ici quelques après-midi et soirées dans le cadre de ma recherche pour mes études en travail social.

Gaspard : Et c'est quoi votre étude ?

Laurent : Je me questionne sur le sens de la sensualité et de la sexualité dans le cadre des soins palliatifs. Si vous souhaitez qu'on en parle, faites-moi signe.

Gaspard : Venez dans ma chambre, on en parlera.

Laurent : Ok, je viendrai. Quand ?

Gaspard : Maintenant.

Laurent : Ok, merci, je viens. »

Ce fut ma première amorce. Je la trouve étonnante de simplicité et d'immédiateté. La seconde fut deux jours après. J'étais assis à la salle à manger, je lisais tout en regardant régulièrement ce qui se passait autour de moi. Il était 17h30. Juliette avait proposé au cuisinier de mettre la table pour le repas du soir. J'ai attendu qu'elle ait fini avant de m'approcher d'elle et de lui demander :

« Laurent : Excusez-moi, bonsoir, je m'appelle Laurent Chenevard. Je suis ici quelques jours pour mon travail de master en travail social. J'aimerais vous demander si vous êtes d'accord de répondre à des questions.

Juliette : Oui je suis d'accord, je dois encore mettre ça et je réponds. J'en ai pour deux minutes.

Laurent : Ok, merci. Je vous attends à la table là-bas. Je vous expliquerai mon sujet et vous me direz si cela vous convient. »

Après environ trois minutes, elle m'a rejoint. Elle souriait. Elle s'est assise en face de moi, je lui ai expliqué le sujet de ma recherche. J'avais l'impression que j'allais avoir besoin de la rassurer et de lui expliquer que je ne serai pas intrusif, elle m'a dit que c'était en ordre pour elle. J'ai nommé les formalités et conditions de l'entretien, elles lui convenaient. Tout au long de cet échange, elle m'a souri. J'avais l'impression qu'elle était contente que je l'aie sollicitée. À nouveau, je constatais qu'une demande claire, franche, dans une attitude de détente et de bienveillance avait de fortes chances d'engager une réponse positive.

La troisième amorce a eu lieu une semaine après. Il était 19h15. Dans un salon, David fumait. Il était assis sur une chaise roulante, face à un

écran éteint de télévision. J'ai frappé doucement à la porte, je suis entré et je me suis présenté. Je lui ai demandé s'il était d'accord de répondre à mes questions concernant la sexualité dans le cadre des soins palliatifs. Son accord a été immédiat, j'ai même cru lire dans ses yeux un réel intérêt. J'ai expliqué les modalités de l'entretien, tout lui convenait.

Ces trois prises de contact, ces trois rencontres ont chacune leurs spécificités et leur contexte. J'analyse cependant qu'elles relatent une même disposition marquée par un accord rapide. Ce qui aurait pu être compliqué, ce qui aurait pu interloquer et inquiéter, s'est vécu dans une apparente détente et tranquillité. Je ne parviens pas vraiment à appuyer cette supposition par les mots retranscrits, si ce n'est par les sourires et les accords rapides, par le fait que Juliette m'ait proposé après l'entretien de manger ensemble ou que Gaspard m'ait proposé de passer une fois chez lui lors d'un de ses retours à domicile et par les au revoir qui furent très chaleureux.

J'ai eu l'intime conviction que Gaspard, Juliette et David étaient touché·e·s que je m'approche d'eux et d'elle en leur proposant de parler de sexualités. En extrapolant, j'ai imaginé que proposer de parler de ce sujet leur renvoyait le fait qu'un parfait inconnu dans un lieu si hautement connoté, les percevait, non pas comme des « vivant·e·s mort·e·s », mais comme des êtres bien vivants. Ce n'était pas un hasard que je les sollicite, elles, et non pas d'autres personnes. Je pressentais, de par mes observations et mes intuitions, leur accord, ou du moins un désaccord détendu si elles avaient refusé. Parler de sexualité suppose une démarche subtile et délicate qui requiert une finesse d'observation pour repérer l'opportunité, tout en précisant que la recherche d'opportunité ne doit pas devenir un prétexte pour ne jamais intervenir.

123

LAISSER DIRE LA SOUFFRANCE POUR QUE CE QUI FAIT PLAISIR PUISSE ENSUITE ÊTRE CONFIE

Durant cette étape de vie marquée par la maladie, le drame, l'incompréhension, le sentiment d'injustice et une constellation de souffrances, ce qui fait mal est d'abord raconté durant les trois entretiens, avant que j'aie pu axer les propos sur ce qui soulage, fait plaisir et envie. Gaspard a tenu des propos très durs pour parler de sa situation : perte de ses ami·e·s et de son amie lorsque la maladie s'est déclarée : « Trois ans que je carbure à la morphine » ; impossibilité de dormir plus de deux heures la nuit tellement

intenses sont les douleurs : « Pas possible cancer et relation », m'a-t-il dit. Avant d'introduire cet extrait, je précise que Gaspard m'avait proposé de se tutoyer au début de l'entretien. À un moment j'ai dit :

« Laurent : Moi ça me touche que tu me dises que tu n'as jamais pas de douleur. »

Gaspard : Mon corps... [Silence]. Quand je le vois, j'ai qu'une envie : avoir un jerricane et une allumette, tellement c'est moche mon corps. Je suis charcuté de partout, ouvert de partout, mon torse c'est une plaie, elle coule, une boucherie [Silence]. »

Après la violence de ses propos, le choix des mots et leur association étant particulièrement bouleversants, il parlera de son plaisir actuel, plaisir matériel lié aux appareils électroniques. Il le fera avec tant de verve, ses yeux pétillaient, il y avait une certaine sensualité dans ses propos, surtout quand il me racontait son plaisir intense à écouter à domicile la musique qu'il aime dans d'excellentes conditions et avec des supports novateurs.

124

Juliette est en soins palliatifs à cause d'une tumeur et de ses traitements. Elle a subi plusieurs opérations, une lui a laissé des séquelles visibles au visage. Je lui ai demandé :

« Laurent : La maladie vous a-t-elle beaucoup fait souffrir ? »

Juliette : J'ai beaucoup de douleurs, au visage. J'ai été opérée. Les traitements, les brûlures des rayons, c'était affreux. La journée ça commence à aller mieux, mais la nuit, c'est plus fort, difficile de dormir.

Laurent : Est-ce qu'il y a des moments où vous n'avez aucune douleur ?

Juliette : Grâce aux médecins, des moments je n'ai aucune douleur. Sans médecins, j'en ai toujours. Je devrai être réopérée [Silence]. Je suis optimiste, sinon je régresse. Déprimer, se plaindre, s'apitoyer [Silence]. Je suis tombée bas, je pensais qu'à la mort.

Laurent: Là vous souriez, vous acceptez de répondre à mes questions. Qu'est-ce qui a pu vous faire plaisir durant cette période difficile ?

Juliette: J'ai eu du plaisir à voir une montagne. De m'acheter un paquet de chips [Silence]. Pas besoin d'aller chez Cartier. Quand je suis sortie de l'hôpital, je voulais un paquet de chips. C'est un régal, c'était un régal, ça m'a fait vraiment plaisir de le manger. J'y avais pensé avant, au paquet de chips, souvent. Je me disais: quand je sortirai, je m'achèterai un paquet de chips. C'est la gourmandise à partager avec ceux qui m'entourent.

Laurent: C'est magnifique cette histoire de paquet de chips qui fait tellement plaisir. »

Pour parler en termes de sensualité, après l'ouïe avec Gaspard, Juliette évoque le plaisir qu'elle a eu à remanger des chips, après y avoir beaucoup pensé, à ce plaisir du goût. À un moment elle ne pensait qu'à la mort et une période de rémission a favorisé l'émergence de la recherche du plaisir.

Une grave overdose a conduit David au centre. Il s'injectait des prises simultanées de cocaïne et d'héroïne. J'ai demandé: « Vous auriez pu en mourir. Vous le saviez ? », il m'a répondu en souriant: « Oui. C'est ce que je voulais. » Quelques phrases après, il m'a confié qu'il avait du plaisir à voir une aide-soignante qu'il appréciait et discuter avec elle, avant d'ajouter: « Je me sens trop foutu en l'air, j'en ai marre, je souffre trop. » Avec lui, le discours a sans cesse oscillé entre souffrance et plaisir. Avec Gaspard, cette oscillation était moins nette et Juliette, après avoir raconté toute sa souffrance, n'a parlé plus que d'espoir, de souhaits et de mieux-être. Parler d'envies et du plaisir contente ce besoin absolu de ressentir la réjouissance et la satisfaction.

MÊME NON SOUHAITÉE, PARLER DE SEXUALITÉ FAIT DU BIEN ET ACCROCHE AU VIVANT

Chez ces trois personnes, les propos sont clairs: pas de sexualité et aucune envie d'en vivre une, le corps est trop attaqué, les médicaments épuisent et annihilent. Le corps est perçu comme un objet d'effroi,

il n'est plus en lien avec le désir. Le plaisir est cherché du côté de l'intellect par l'apprentissage: « Grâce à ma maladie j'apprends à être patiente, à ne plus me préoccuper des futilités, à me centrer sur la vraie vie », dit Juliette, et des sens: plaisir de l'écoute de musique, plaisir du goût, plaisir du toucher par le massage, plaisir de la vue d'un bon film offert par l'être aimé. Si, pour reprendre ce que j'avais entendu de plusieurs soignantes – « ici on n'en parle pas » – la question que je me suis posée est de savoir si, même en étant abstinent·e, par choix ou, et, par contrainte, parler de sexualité peut être un moyen de promouvoir un mieux-être. En parler, c'est raviver des souvenirs, des sensations, des sentiments, des saveurs, c'est stimuler la mémoire qui rend davantage conscient·e et vivant·e. Gaspard m'a confié qu'il peut imaginer toucher, mais non être touché.

« Gaspard: Pas possible d'imaginer être nu avec une femme. Trop affreux. Je ne suis pas impuissant, c'est pas ça. Je peux toucher. Pas être touché, trop douloureux d'être touché. »

126

Laurent: Même quand c'est toi qui te touches ?

Gaspard: J'ai essayé deux ou trois fois, mais pas envie, ça ne m'intéresse pas. »

Juliette est mariée et elle a deux enfants:

« Laurent: Avez-vous des visites ? »

Juliette: Mon mari vient.

Laurent: Vous connaissez mon sujet de recherche, est-ce que je peux vous demander si vous avez avec lui des contacts physiques quels qu'ils soient depuis que vous êtes à la Fondation ?

Juliette: Non [Silence]. Je ne suis pas en état d'avoir des contacts physiques. Je suis trop faible.

Laurent: Avez-vous pu en parler à votre mari ?

Juliette: Oui [Silence]. Mais il y a la tendresse.

Laurent: Avez-vous des contacts encore plus tendres depuis que la maladie s'est déclarée ?

Juliette: Pas plus qu'avant. Et la maladie fait peur. Toujours peur que quelque chose de plus grave encore se passe. »

Il s'agit d'une parenthèse, la sexualité n'est momentanément plus d'actualité. Selon elle, son corps et certainement ses perceptions de son corps à la suite des changements physiques en lien avec les traitements, la contraignent à faire ce choix. Pour reprendre Gaudreault: « On sait que le cancer et ses traitements peuvent entraîner des modifications de l'image corporelle » (2007, p. 49); si Juliette souhaitait vivre des échanges sexuels, le travail du personnel soignant aurait pu être, par exemple, de voir avec elle ce qui pourrait la mettre davantage à l'aise.

David a une copine. J'ai demandé:

127

« Laurent: Est-ce qu'elle a déjà dormi avec vous dans votre chambre ?

David: Non.

Laurent: Et si vous le souhaitiez, comment cela se passerait ?

David: Si je veux, je dois demander un lit supplémentaire. C'est un petit lit, pas comme le mien je crois.

Laurent: Quand vous vous voyez en journée, je peux vous demander si vous avez envie de contact sensuel ou sexuel avec elle ?

David: Non. Aucune envie.

Laurent: Et si vous vous posiez des questions à ce sujet, la sexualité, ou si à un moment vous aimeriez être sûr de pouvoir rester dans l'intimité avec votre amie, pourriez-vous en parler à l'équipe soignante ?

David : Oui je pourrais parler. J'ai fait la demande aujourd'hui au médecin. Je ne sais pas quand j'aurai la réponse.

Laurent : Quelle demande avez-vous faites ?

David : J'aimerais dormir avec elle.

Laurent : Ok, ça vous ferait plaisir ?

David : Non, rien ne me fait plaisir. Rien. Mais j'aimerais pouvoir dormir avec ma copine.

Laurent : Pensez-vous que le médecin acceptera votre demande ?

David : Je pense qu'il dira oui. Je ne vois pas pourquoi on me dirait non. Je suis en règle avec tout.

128

Laurent : Aimerez-vous avoir de la tendresse avec votre amie, des baisers, des étreintes ?

David : Non. Je mets beaucoup de distance avec elle.

Laurent : Savez-vous pourquoi ?

David : Non, je ne sais pas pourquoi. (Il me regarde fixement avec de grands yeux, l'air interloqué).

Laurent : Est-ce en lien avec votre état de santé ?

David : Oui, je pense, j'aurais plus envie si j'étais plus en forme. Si j'ai pas le moral, j'ai pas envie [Silence]. »

Cet extrait est particulièrement emblématique par rapport à ma question du sens de l'exploration, ou de l'exploration du sens, de la sexualité dans le cadre des soins palliatifs. Ce jeune homme est hospitalisé depuis plus d'un mois et sa copine n'a jamais dormi avec lui. Il aimerait partager avec elle cet instant de rapprochement et d'intimité, pour

L'obtenir il doit demander l'autorisation. Nous sommes dans une institution et il y a des règles. Selon lui, le médecin décide si la demande est accordée. David aimerait dormir avec sa copine, tout en précisant que cela ne lui fera pas plaisir. Quelles sont les motivations de sa demande ? Elles sont peut-être, du moins d'après ce qu'il dit, de respecter son envie sans recherche de plaisir, cela peut être également perçu comme un moyen de s'affirmer face aux soignant-e-s, de se construire en tant que sujet ou comme un désir de favoriser un rapprochement intime avec son amie. Il ne souhaite ni tendresse, ni baiser, ni étreinte avec elle ; il met de la distance sans pouvoir, ou vouloir, m'en donner les raisons.

Quand j'évoque son état de santé (David est assis sur une chaise roulante, il m'a expliqué qu'il a une cicatrice conséquente sur le torse et de nombreuses douleurs), il semble faire un lien entre son manque de forme et la distance qu'il impose à son amie et ajoute une dimension importante : s'il avait davantage la forme, il aurait davantage le moral et envie. Il m'a répété à plusieurs reprises que rien ne lui fait plaisir et pourtant, il sait ce qu'il aimerait : voir sa copine de temps en temps. C'est déjà beaucoup de le savoir dans son contexte de vie de jeune homme en situation de soins palliatifs. La vie d'un homme ou d'une femme ne se résume pas et n'est pas complètement obstruée par la situation de soins palliatifs.

129

UNE FENÊTRE OUVERTE SUR LA VIE

Des trois personnes que j'ai rencontrées, deux semblent avoir mis les contacts sexuels entre parenthèses et une semble avoir renoncé. Je n'ai pas entendu de réel désir de liaison, tout en sachant, des récits dans des revues en témoignent, que la liaison soins palliatifs et sexualités peut être désirée. Mon exploration a favorisé grandement la rencontre, l'échange, la confiance, les sourires, l'introspection, le partage et tous ces petits éclats d'instant qui renforcent la vie. Parler de sexualités dans le cadre des soins palliatifs, que les contacts soient souhaités ou non, est à promouvoir, l'analyse de ces trois témoignages le confirme et l'étaye, au travers de questionnements, de sensibilisation et d'informations. Je perçois ce sujet comme étant une fenêtre ouverte sur une multitude de sujets qui éveillent le désir, le plaisir, l'envie, le fantasme, tout ce qui favorise et entretient l'amour de la vie et le choix de vivre pleinement jusqu'au dernier souffle.

Soins palliatifs, sexualités et travail social : il s'agit de tenter de parler et de faire parler d'un sujet dans un contexte délicat, d'acquiescer et de solliciter de l'audace et des compétences en savoir être et en communication, pour oser transgresser les conduites habituelles et bousculer les représentations en favorisant la parole, la confiance, l'écoute, l'ouverture de possibilités. Tant que la mort ne s'est pas installée, l'être est vivant et cherche à ressentir des sensations agréables.

TROISIÈME PARTIE

AUTOUR DU SUICIDE ET DE LA CRISE

La notion de limites et de frontières permettant de cadrer l'intervention du travail social, en particulier par le droit et – surtout – lorsque des valeurs (autonomie, respect, justice sociale, intégrité) sont en jeu, a fréquemment marqué les discussions entre participant·e·s durant l'atelier de recherche. Les situations de crise et d'urgence (quelle décision prendre et sur la base de quelle échelle de valeurs et de priorités), le suicide ou encore les changements législatifs venant perturber des procédures déjà bien établies ont fait l'objet de plusieurs travaux. Dans cette troisième partie, les articles de Ludivine Barthélémy et de Mélanie Piñon abordent de front la crise suicidaire, à partir de deux angles d'analyse distincts : le premier part du point de vue des personnes ayant effectué une tentative de suicide pour apprécier la pertinence de l'intervention des professionnel·le·s, tandis que le second s'appuie sur l'expertise de pédopsychiatres pour mieux comprendre une réalité très sensible, le suicide de l'enfant. Si ces articles permettent de réfléchir aux formes et limites de l'intervention de crise, quatre autres travaux – non publiés – ont contribué à mettre en évidence le stress et l'inconfort que certaines décisions en situation d'urgence peuvent générer dans les équipes de professionnel·le·s concerné·e·s.

Irena Gonin – « L'EMS de [nom de l'établissement médico-social] : des valeurs en tension après l'introduction de la nouvelle loi [vaudoise]

sur l'assistance au suicide» – a mené un travail de recherche sur les enjeux et impacts éthico-juridiques de l'introduction d'une modification de la loi sur la santé publique vaudoise, acceptée en 2012 en votation populaire et rendant possible l'assistance au suicide dans tout établissement sanitaire reconnu d'intérêt public. Elle a examiné les valeurs en tension au sein d'un EMS subventionné par l'État et affichant des valeurs chrétiennes, sachant qu'un·e résident·e est désormais en droit de solliciter une assistance au suicide s'il ou elle possède sa capacité de discernement, persiste dans sa volonté de se suicider et souffre d'une maladie ou de séquelles d'accidents graves et incurables. Lors de son immersion au sein de l'EMS, Gonin a relevé les contradictions dans la mission que déploient les professionnel·le·s et pointé les tensions et conflits de valeurs: entre liberté de choix des résident·e·s et liberté de conscience des professionnel·le·s; entre volonté d'autodétermination des résident·e·s et obligation de les soigner et de les nourrir; entre professionnel·le·s eux-mêmes et elles-mêmes dans la structure. De plus, le positionnement pas toujours explicite de la direction nourrit des formes de résistance passive au travail. Les impacts de ces tensions sur l'institution sont importants aussi bien pour les personnes qui y résident que pour les professionnel·le·s – de la santé et du social – qui accompagnent ces personnes. Les travailleurs et travailleuses sociales sont d'ailleurs concerné·e·s au premier plan par ces problématiques, car c'est aussi avec elles et eux que les demandes de suicide assisté peuvent être discutées. Ce travail pose *in fine* la question de quand recourir aux directives anticipées et de la marge de manœuvre pour les professionnel·le·s concerné·e·s dans l'accompagnement de fin de vie.

132

Pour sa part, Aurora Gallino n'a pas mené un travail de recherche sur la mort et la finitude à proprement parler, mais sur la représentation qu'un public donné, des personnes toxicodépendantes, se fait du groupe «statistique» auquel elles appartiennent et qui est en train de disparaître (surmortalité). En observant sa pratique dans le milieu de la toxicomanie par le biais de la tenue d'un carnet de bord, Gallino a impliqué activement les personnes concernées dans son rôle professionnel; elle les a confrontées aux statistiques qui les concernent et à l'usage de ces mêmes statistiques par d'autres professionnel·le·s du champ de la toxicomanie pour les aider et les accompagner, et prendre des décisions qui les concernent. Il en ressort un travail marqué par la sensibilité de chacun·e des consommateurs et consommatrices, sorte de manifeste

appelant les professionnel-le-s à sortir des catégories usuelles pour épouser les histoires et les vécus de chacun-e.

Dans ce travail intitulé « “Non, je ne joue pas avec la mort. C’est bien plus sérieux que cela” (Jean, 2014). Étude de terrain s’intéressant aux personnes ayant fait usage de drogues durant les années 1990 par le biais de la surmortalité qui les concerne », Gallino pointe la difficulté à lire des statistiques concernant la dépendance et d’attribuer un décès à un seul facteur en particulier, car toutes les overdoses ou surdoses ne conduisent pas forcément à la mort. Cette difficulté à lire et à comprendre les statistiques laisse place à l’idéologie et appelle à traiter la question de la mort – et de la surmortalité des personnes concernées par une problématique de consommation de produits stupéfiants – non pas sous un angle de santé publique, mais à travers le regard de personnes consommatrices encore en vie. Gallino part du postulat que ces personnes qu’elle côtoie au quotidien connaissent davantage de décès dans leur entourage. Son travail s’appuie sur une hypothèse tirée de son expérience professionnelle : les individus ayant consommé au cours des années 1990 se considèrent comme des « survivant-e-s » ; ils et elles ont une perception bien à eux et bien à elles de cette surmortalité. Gallino montre que de multiples décès dans leur entourage font naître un sentiment de résignation (comme un-e condamné-e à mort) et induisent un sentiment de culpabilité liée à leur survie (comportements d’expiation) ou des attitudes fatalistes. L’appréhension de sa propre mort – et corollairement de sa propre vulnérabilité – est manifeste aussi chez les personnes dépendantes vis-à-vis des autres consommateurs et consommatrices. Cette manière de recontextualiser les représentations de la mort des personnes concernées doit interpeller les travailleurs et travailleuses sociales qui accompagnent au quotidien des personnes toxicomanes. Car il ne s’agit pas d’une relation étroite avec la mort, mais avec la survie.

Natacha Arminante Schneider a elle aussi développé un travail de recherche dans le champ des addictions : « Hors limites : les prises de risque chez les personnes dépendantes ». Cette recherche montre que l’ambivalence se loge dans la prise de risque et que la volonté de maîtrise est nécessairement conditionnée par l’incertitude de l’ordalie. Il y aurait dès lors comme une envie de restaurer un contrôle individuel pour répondre à une sensation croissante d’impuissance. Dans une société caractérisée par un rapport quasi paradoxal au risque (demande de

sécurité versus valorisation de la prise de risque individuelle), Arminante Schneider insiste sur le fait que les personnes dépendantes ne sont pas aussi inconscientes, inconséquentes ou suicidaires que le sens commun le prétend. Elle postule que prendre des risques, ou mener des conduites à risques, y compris lorsqu'on est une personne concernée par la dépendance, permet aussi de prendre du plaisir, d'affirmer une identité et de s'accrocher à l'existence, en plus de rechercher des sensations. Elle évoque la nécessité pour certaines personnes concernées de se révolter – en prenant des risques – pour ne pas se suicider; un de ses interlocuteurs avouant même que « la toxicomanie lui a sauvé la vie ». Elle invite les travailleurs et travailleuses sociales à prendre en considération ces aspects dans leurs interventions.

Dans un autre registre, avec un travail intitulé « Faire de l'erreur médicale un outil générateur de sécurité. Étude de terrain qui s'intéresse aux mesures mises en place dans un hôpital pour se prévaloir de l'erreur médicale afin d'optimiser la sécurité des patient·e·s », Gloria Nely Medina Bernal a développé une réflexion sur la mort causée par erreur médicale. Elle a mis au jour le soutien à apporter à la personne qu'elle dénomme la « deuxième victime » (la première étant le ou la patient·e) : à la fois auteur·e de l'erreur et victime d'un système. Elle a réfléchi en parallèle à la notion d'événement clinique défavorable (ou événement clinique indésirable) qu'elle définit comme la détérioration de l'état de santé des patient·e·s qui a été causée par le processus de soins et non pas par sa pathologie. Après avoir rencontré plusieurs personnes ayant commis une erreur médicale dans le cadre de leur activité au sein d'un hôpital, Medina Bernal affirme que la personne qui a commis une erreur a aussi besoin d'aide et est en grande souffrance. Le processus menant à une erreur médicale est complexe et multifactoriel; un renforcement des ajustements devrait être institué et répété pour éviter que le même type d'erreur ne se reproduise, au risque de générer chez les praticien·ne·s des sentiments de culpabilité ou de honte. Les erreurs médicales peuvent déclencher des crises personnelles allant de l'abandon de la profession à des idées suicidaires chez les soignant·e·s (docteur·esse·s, thérapeutes). Les travailleurs et travailleuses sociales en contexte hospitalier pourraient contribuer à y remédier, dans la mesure où l'erreur peut devenir un puissant outil de réflexion, générateur de sécurité, invitant à prévenir d'éventuels dysfonctionnements et défaillances d'un système.

INTERVENIR LORS D'UNE CRISE SUICIDAIRE. UN AGIR PROFESSIONNEL COMPLEXE

LUDIVINE BARTHÉLÉMY

« La mort est sociale de part en part; elle fait intervenir des forces, des sentiments, des émotions, des idées qui sont de nature collective, impersonnelle et contraignante. [...] Bref, elle est façonnée par la culture et la société. » (Déchaux, 2004, p. 18)

135

Cette citation met en évidence le fait que la mort interpelle notre système émotionnel. Cela vaut tout particulièrement pour un suicide qui représente non seulement la fin de soi, mais surtout une fin précoce; cet acte correspond à une mort non naturelle, difficilement acceptable socialement. Alors que notre société contemporaine gère la mort en général dans les milieux institutionnels, dans les structures hospitalières et *via* les professionnel-le-s du funéraire, certain-e-s décident de mourir, sans vraiment laisser d'explication.

Pour appréhender cette réalité, cet article focalise l'attention sur la prise en charge de personnes à risque suicidaire. J'aborde ici uniquement le suicide non assisté. L'objectif est de découvrir quels sont les besoins¹ en termes de prise en charge professionnelle des personnes

¹ Les besoins étant vus dans cet article comme les éléments les plus importants pour les enquêté-e-s dans une prise en charge professionnelle de personnes à risque suicidaire.

ayant traversé une crise suicidaire. Pour y parvenir, je mets en exergue le vécu d'individus ayant été pris en charge, ainsi que les points positifs et négatifs de l'intervention professionnelle reçue.

L'analyse est fondée sur quatre témoignages qui ont permis de recenser certains besoins liés à la problématique de la crise suicidaire. Quatre pistes de réflexion en ont émergé : chacun·e des enquêté·e·s a mis en évidence que la relation entre aidant·e et aidé·e revêtait une importance cruciale, permettant notamment de sortir d'une certaine solitude. Ils et elles ont également remis en question la médication distribuée dans les hôpitaux, tout en soulignant l'importance d'avoir un autre type de soutien : les activités créatrices. Ils et elles ont enfin rappelé l'importance d'intégrer le réseau primaire dans la prise en charge. Ces quatre pistes forment le cœur de ma réflexion, qui interroge certaines pratiques mises en œuvre par les professionnel·le·s et qui permet d'émettre quelques suggestions pour l'action professionnelle.

SUICIDE ET TRAVAIL SOCIAL

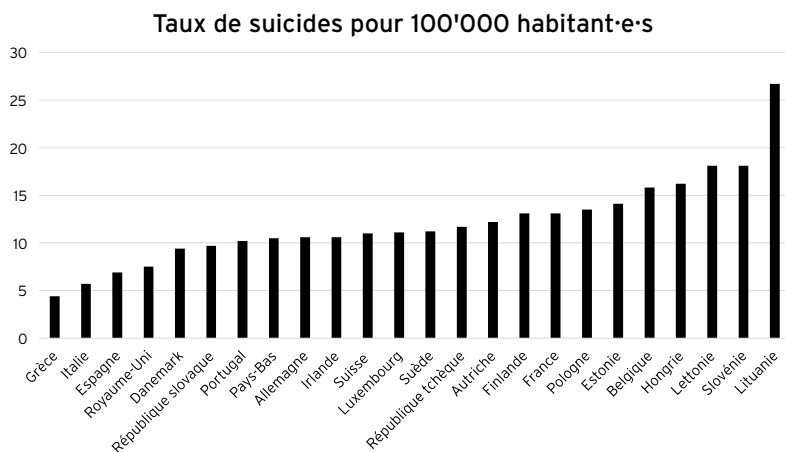
136

Cette partie met en évidence quelques statistiques sur le suicide en Suisse, ce qui permet de mesurer l'ampleur de ce phénomène. Pour permettre une baisse de ce taux de mortalité par suicide, les paragraphes suivants mentionneront une action mise en place en 2014 en Suisse et mettront la focale sur le rôle des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux quant à la prise en charge des personnes à risque suicidaire. Pour terminer cette section, il sera décrit ce que représente l'état de crise que vivent les personnes à risque suicidaire, afin de pouvoir mieux comprendre ce qui pousse ces individus à ce geste, parfois irréversible.

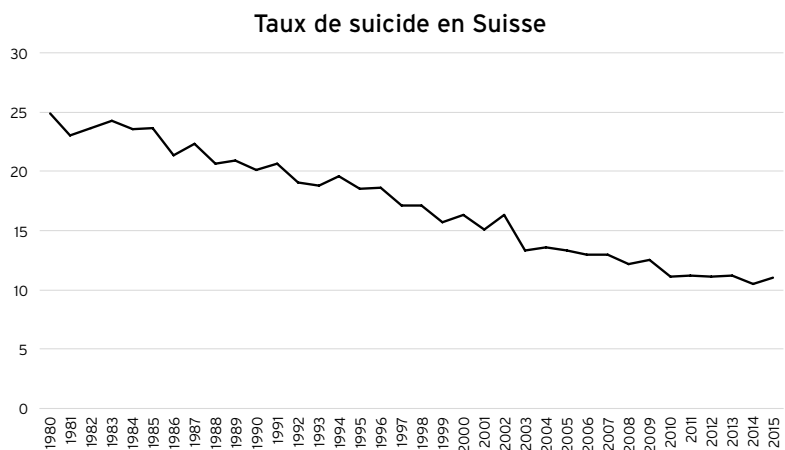
CONTEXTUALISATION DE LA PROBLÉMATIQUE DU SUICIDE

Le suicide demeure une cause fréquente de décès dans les sociétés contemporaines. La Suisse garde une moyenne considérable de suicides en comparaison de certains pays européens, ce que je peux constater dans les données² de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE, 2019) :

² Données datant de 2014 à 2016 selon les informations disponibles pour chaque pays.



En Suisse, « le suicide constitue la quatrième cause de mort précoce (en termes d'années de vie potentielles perdues), après le cancer, les maladies cardio-vasculaires et les accidents » (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2015). Selon l'OFSP (2016, p. 4), le taux de suicide a diminué en Suisse depuis les années 1980. Toutefois, depuis 2010, une stagnation est observée. Ces chiffres peuvent en effet être retrouvés dans les statistiques suisses officielles (Office fédéral de la statistique [OFS], 2018a):



Ce constat de stagnation entre 2010 (11,1 suicides pour 100 000 habitant·e·s) et 2015 (11 suicides pour 100 000 habitant·e·s) a amené le Parlement suisse à adopter une motion en 2014³ qui vise la prévention des actes suicidaires. Un plan d'action a donc été réfléchi par de nombreux et nombreuses expert·e·s, en relation avec la Confédération. L'objectif général vise à réduire d'approximativement 25 % le nombre de suicides d'ici à 2030, notamment par le biais de la formation, de l'information, de l'accès aux soins et l'amélioration de ceux-ci ou encore de la diminution de l'accès aux moyens létaux (OFSP, 2016, p. 4). Pour parvenir à réaliser un tel plan d'action, il va de soi que chaque acteur (Confédération, cantons, communes, associations, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, etc.) a un rôle à jouer.

LE RÔLE DES PROFESSIONNEL·LE·S DU SOCIAL

138 Les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux gardent un rôle important dans la prévention, la gestion de crise ainsi que la postvention en lien avec le suicide. En effet, beaucoup de professionnel·le·s du social partagent le quotidien et, ou, côtoient des personnes qui traversent une période compliquée dans leur vie. Dans leur situation, nombre de facteurs de risque suicidaire peuvent être cumulés, comme des troubles psychiques, une faible estime de soi, des problèmes d'intégration sociale ou encore des relations familiales conflictuelles, selon Stéphane Saillant, médecin à l'Hôpital neuchâtelois et Yves Dorogi, infirmier psychiatrique au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)⁴. Ces facteurs sont nombreux; ils peuvent être d'ordre individuel, psychosocial ou encore familial.

Selon ces deux professionnels de la santé, aller à la rencontre des personnes en souffrance pour leur offrir un espace de paroles est un accompagnement essentiel pour évaluer le risque suicidaire. En conséquence, les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux, de par leur proximité auprès de personnes pouvant être amenées à se sentir en détresse psychologique, font partie des professionnel·le·s se situant en première ligne pour analyser les situations, que ce soit en prévention d'une crise ou en postvention, afin d'éviter une nouvelle crise. Il convient donc de

³ Motion Ingold 11.3973.

⁴ Cours donné par Stéphane Saillant et Yves Dorogi en 2015, intitulé *Faire face au risque suicidaire*, Neuchâtel, Marin.

former chacun-e de ces professionnel-le-s, afin d'acquérir des méthodes d'analyse et d'intervention efficaces.

En d'autres termes, « le suicide est un phénomène complexe. Il est le résultat d'une interaction associée à des facteurs biologiques, génétiques, psychologiques, sociaux et environnementaux. Il est difficile d'expliquer pourquoi certaines personnes se suicideront alors que d'autres se trouvant dans la même situation, voire pire, ne se suicident pas » (Lafleur & Séguin, 2008, p. 6). Cette citation, relevée par deux spécialistes du suicide formés en psychoéducation, montre bien la difficulté à définir ce phénomène, ainsi que le caractère individuel de chaque situation. Surtout que cet article se base sur quatre témoignages et que chacun d'entre eux doit être rattaché à un contexte et à un individu. Ces données ne sauraient donc être généralisées.

Concrètement, les personnes ayant participé à ma recherche ont tenté de se suicider plusieurs années auparavant. Ce choix de recrutement est méthodologique, à la suite d'avis de professionnel-le-s de la psychiatrie. Il m'a été communiqué que questionner des personnes en crise suicidaire et donc en grande fragilité psychologique pouvait être plus destructeur que réparateur. Je m'en suis tenue à cette recommandation, tout en ayant conscience que l'oubli de certains détails pouvait induire une limite quant au type d'information collectée. Ce choix s'est d'ailleurs confirmé à la lecture d'un chapitre d'ouvrage sur les suicides et les tentatives de suicide, dans lequel des spécialistes de la suicidologie notent que « les distorsions cognitives sur l'autodévalorisation, l'inutilité, la culpabilité, la vision pessimiste de l'avenir sont corrélées à l'intentionnalité suicidaire » (Misson & Bellivier, 2010, p. 112). Il était donc aussi important que chacune des personnes rencontrées bénéficie d'un certain recul pour sortir de ses pensées négatives et puisse laisser place à un regard plus critique sur sa situation. Mon propos se borne à esquisser des pistes à explorer pour répondre au mieux aux besoins de prise en charge des personnes à risque suicidaire qui ne souhaitent que rarement en finir avec la vie, mais ne trouvent plus d'autre solution à leurs maux.

QUAND LA MORT DEVIENT LA SEULE SOLUTION ENVISAGEABLE

En règle générale, comme relevé par Lafleur et Séguin (2008, p. 9), les réponses données pour sortir d'une situation difficile à vivre sont de

trois ordres. Le premier ordre relève du comportement, faire du sport par exemple, pour évacuer le stress. Le deuxième ordre concerne les émotions, ce qui se traduit notamment par le fait de s'énerver contre quelqu'un ou quelque chose, ou encore de pleurer pour extérioriser son ressenti. Troisièmement, la réponse peut être d'ordre cognitif, en modifiant sa manière de percevoir les événements ou en les niant. Parfois, ces réponses ne suffisent pas pour revenir à un état de stabilité face à des situations difficiles de la vie. Cela peut plonger la personne dans un état de vulnérabilité; des idéations suicidaires peuvent alors faire surface, étant donné que les autres réponses à la situation sont perçues comme inappropriées.

Il est à noter toutefois qu'une personne ne tente que rarement de se suicider subitement⁵. Le passage à l'acte est l'aboutissement d'un processus, et c'est ce dernier qui est nommé « crise suicidaire ». La crise est définie de la manière suivante par Harold Irwin Kaplan, un professeur universitaire, penseur de la prévention en psychiatrie: «Un état qui se produit quand une personne fait face à un obstacle, à un des buts importants de sa vie qui, pour un certain temps, est insurmontable par l'utilisation des méthodes habituelles de résolution de problème. Une période de désorganisation s'ensuit, période d'inconfort durant laquelle différentes tentatives de solution sont utilisées en vain » (Kaplan, s.d., cité dans Lafleur & Séguin, 2008, p. 8).

Cette définition met en évidence le fait que la personne en crise, face aux événements difficiles de la vie, tente de s'en sortir en recherchant des solutions. Cependant, il peut arriver que celle-ci se trouve à court d'idées pour solutionner son état, si bien que la seule issue possible semble être la mort. En résumé, la mort apparaît comme la dernière possibilité maîtrisable de la vie. Toutefois, il ne faut pas oublier que ce geste vise à mettre fin à des souffrances et rarement à une existence, à l'instar de ce qu'indiquent les témoignages collectés.

Pour mettre en perspective la prise en charge des professionnel·le·s face à la crise suicidaire, la suite de cet article présente les témoignages de quatre enquêté·e·s. Pour trouver une telle population, il a fallu prendre contact avec de nombreuses institutions et associations, car ce sujet sensible retenait les professionnel·le·s de me mettre en relation avec

5 *Idem.*

des personnes ayant traversé une crise suicidaire. Après plusieurs refus, j'ai été mise en lien avec une association accueillant des personnes fragilisées dans leur santé psychique. Cette dernière a accepté de parler aux bénéficiaires pour voir si quelqu'un voulait participer à ma recherche. Par ce biais, et par le bouche-à-oreille, j'ai pu interroger quatre personnes, en réalisant des entretiens semi-directifs⁶ enregistrés et en m'appuyant sur l'établissement d'une ligne de vie⁷.

AU CŒUR DES TÉMOIGNAGES

Dans cette partie, je décris les personnes interrogées et la problématique suicidaire vécue. Ensuite, je relève certains points sortis individuellement en entretien avant de proposer une analyse selon quatre axes transversaux, qui ont été exprimés par les enquêté·e·s comme des besoins en termes de prise en charge. Ces quatre axes, concernent autant les prises en charge ambulatoires qu'hospitalières.

LE PROFIL DES PERSONNES RENCONTRÉES

141

La prise en charge ambulatoire se traduit par une intervention professionnelle hors de l'hôpital. Elle est proposée lorsque le risque de tentative de suicide n'est pas majeur (Kahn, 2010, p. 104). Quant à l'hospitalisation, selon ce professeur en médecine, secteur psychiatrie, elle « a pour but de protéger la vie du sujet, de mettre temporairement à distance les situations ayant précipité l'état actuel de crise suicidaire » (Kahn, 2010, p. 104). La professionnelle Aline Schuwey⁸ rajoute que ce n'est pas l'idée de mettre fin à sa vie qui détermine le type de prise en charge, mais bien le risque immédiat de le faire. En effet, dans certains cas, il n'est pas suffisant de proposer une intervention ambulatoire. La personne nécessite une mise à l'abri et un suivi permanent, prestation qui n'existe pas à l'heure actuelle à l'extérieur d'une structure résidentielle.

6 Ces entretiens ont pour but de centrer le discours de l'enquêté·e autour de thématiques, afin de pouvoir obtenir les informations en lien avec mes questionnements de recherche.

7 Ligne temporelle tracée sur une feuille blanche que je remplis de manière participative en fonction de ce que l'enquêté·e m'explique.

8 Suppléante à la direction des soins au Centre neuchâtelois de psychiatrie, communication par courriel, 19 et 25 janvier 2019. Cette institution a accepté de ne pas être anonymisée.

Dans ces deux types de prise en charge, les axes transversaux de mes entretiens portent autour des sujets suivants: l'importance de la relation entretenue avec les professionnel·le·s; la nécessité de pouvoir entreprendre des activités avec l'aide des ergothérapeutes; l'implication du réseau primaire dans la prise en charge; l'évitement d'une prise excessive de médicaments. Avant l'analyse de ces points énumérés, je vais évoquer tout d'abord le profil et le parcours de chaque interviewé·e: Leïa, Alexa, Adèle et Andrea⁹.

Leïa est une jeune femme de 27 ans. Dans la continuité d'un deuil difficile, elle a tenté de se suicider en 2011 en ingérant des doses excessives de médicaments. Après avoir survécu, Leïa a elle-même demandé à être hospitalisée dans une unité médicale tout d'abord, psychiatrique ensuite. Elle a séjourné plus de cinq mois dans différentes unités de l'hôpital. Par la suite, elle a continué une thérapie avec sa psychologue de l'hôpital en ambulatoire, a mis en place des activités créatives avec une ergothérapeute et a encore été suivie par son psychiatre durant six mois.

142

Alexa est une dame de 57 ans. Elle a eu ses premières idéations suicidaires en 2001. Par la suite, elle a mis en place autour d'elle des aides qui lui ont permis de mener une existence autonome dans son appartement. Elle a vécu plusieurs séjours en hôpital psychiatrique, deux fois pour des idéations suicidaires et d'autres fois pour des symptômes de troubles bipolaires. Les hospitalisations ont duré généralement trois mois. La première hospitalisation pour des idéations suicidaires s'est faite en 2001 et la dernière, en 2003. Des accompagnements ambulatoires ont ensuite été mis en place. Plus précisément, un infirmier à domicile, un psychiatre, une dame qui aide pour le ménage et des membres d'une association sont les personnes avec qui elle garde un lien depuis les différentes crises suicidaires qu'elle a traversées.

Adèle est une femme de 27 ans. Sa tentative de suicide remonte à 2005 environ. Après cette tentative, ses parents se sont inquiété·e·s de l'état général de leur fille et l'ont encouragée à entamer une thérapie psychologique. La prise en charge s'est toujours faite en ambulatoire et, de fil en aiguille, elle a pu parler de cette tentative de suicide aux professionnel·le·s et expliquer ses sentiments à sa famille. Elle a été non

⁹ Tous les prénoms utilisés dans ce présent article sont fictifs.

seulement accompagnée par des psychologues et des psychiatres, mais aussi aidée par une médiatrice et une professionnelle de reiki¹⁰.

Andrea est un homme de 28 ans. Sa première tentative a eu lieu en septembre 2006, l'amenant à une première hospitalisation en milieu psychiatrique. Il y est resté sept mois. Par la suite, un suivi ambulatoire s'est mis en place, mais cela n'a pas empêché de nombreuses autres hospitalisations entre 2006 et 2015 (environ vingt en tout). Les tentatives de suicide ont également été nombreuses, parfois à l'extérieur de l'hôpital et parfois en hôpital. Andrea vit désormais de manière autonome dans son appartement et demande un séjour à l'hôpital lorsqu'il se sent dans un état de mal-être. Il est donc capable de demander de l'aide lorsqu'il en ressent le besoin. L'équipe qui l'accompagne en ambulatoire est maintenant constituée d'une ergothérapeute, d'une infirmière et d'un psychiatre.

Lors de ces quatre entretiens, des éléments individuels ont été mis en évidence par les personnes interrogées. Dans la situation de Leia, elle a pu relever que le lien avec les professionnel-le-s qui l'avaient aidée s'est rompu rapidement quand elle allait mieux. Elle a d'ailleurs eu le besoin de continuer d'être en contact et a trouvé un moyen pour y parvenir : « Je postais des lettres anonymement. [...]. J'écrivais des bouts de poèmes. Sur des super jolies cartes, à la plume. J'avais besoin d'avoir quand même un contact. Je n'allais plus chez le psy, j'avais retrouvé du job. J'avais besoin d'un fil conducteur avec eux [...] j'en écrivais quasiment toutes les semaines. [...]. Je l'ai fait trois mois comme ça. » Rompre le lien de manière douce représente une piste pour éviter de perdre le contact du jour au lendemain.

Alexa relève la pertinence de mettre en place des activités qui permettent de créer du lien social, comme c'est le cas dans l'association dont elle fait partie : « L'amitié, les occupations, du plaisir, des copains, des vrais copains, des amis. Après on va boire un verre avec des copines, après l'Anaap¹¹. Des fois, on se retrouve le week-end. [...] C'est magnifique, c'est une deuxième famille. » Ces moments pourraient permettre de reconstruire un réseau social.

Pour finir, Adèle a amené aussi d'autres éléments comme l'importance de faire des activités extérieures pour soi : « Je m'étais beaucoup

¹⁰ Pratique reposant sur la transmission d'énergie par l'imposition des mains.

¹¹ Association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique.

réfugiée dans le sport. Il y a une époque aussi où je faisais beaucoup de sport. Cela me permettait de ne pas penser à tout ça (en parlant de ses problèmes familiaux). J'ai eu une blessure et j'ai dû arrêter. Je n'avais plus ce moyen d'évasion. » Ainsi, certaines activités peuvent également être une aide non négligeable. Andrea et elle ont également amené l'idée de permettre aux personnes qui ne vont pas bien d'être accompagnées quotidiennement par un éducateur, une éducatrice, une infirmière ou un infirmier. Adèle l'explique en ces termes: « Peut-être que j'aurais eu besoin de quelqu'un qui m'aide dans ma vie extérieure, dans ma vie de tous les jours. Un éducateur... Quelqu'un qui m'aurait un peu aidée. » Pour Andrea, « il faudrait un infirmier attiré pour chaque personne. Quelqu'un de référence, mais quelqu'un qui soit là pour la personne tout le temps. Un infirmier personnel. » Cela leur aurait permis d'avoir une personne professionnelle sur qui compter.

Bien qu'intéressants, ces éléments n'ont pu être généralisés dans cette présente recherche, car ils ont été mentionnés individuellement. Quatre autres éléments sont néanmoins ressortis de manière constante et transversale, ce qui va être mis en évidence dans la suite de cet article.

144

LA RELATION COMME POINT DE DÉPART POUR S'EN SORTIR

Chaque témoignage souligne l'importance de se sentir considéré·e et écouté·e dans sa souffrance. Les contacts avec les professionnel·le·s apparaissent comme cruciaux. Les enquêté·e·s espèrent trouver un soutien pour dépasser la situation qui paraît insurmontable et sortir de cette solitude pesante. Ils et elles souhaitent obtenir des conseils et que le lien se construise sur le principe de l'échange, où chacun·e investit la relation à sa manière. À nouveau, en pratique, il a parfois été compliqué de construire ce type de relation comme le relève Leia: « Ils ne disent rien [en parlant des psychiatres], tu vois qu'ils se concertent avec les yeux. Toi tu te demandes ce qu'il se passe, à quoi ils pensent. Tu as l'impression d'être un cas et ils te disent de sortir. » Adèle abonde dans le même sens: « Ils ne m'ont jamais expliqué ce qu'ils faisaient vraiment. La plupart des psys, ils te demandent de parler, ils te posent des questions et ils prennent des notes. Tu ressors et tu cogites encore plus. » De manière transversale, les enquêté·e·s ont exprimé s'être senti·e·s peu considéré·e·s dans leur souffrance.

Leia a aussi relevé l'importance que les entretiens se fassent en petit comité et ainsi, éviter que la présence de trop de professionnel·le·s donne l'impression de vivre un procès. Elle le relève en ces termes: « Au tout début, je ne prendrais pas une assemblée de cinq gars devant une pauvre fille. C'était choquant et tu as l'impression d'être au jugement dernier. » Selon elle, ces entretiens de départ ne lui ont pas permis de se confier dans la crise vécue.

Selon Andrea, les questions administratives devraient être moins présentes dans les premiers entretiens: « Je suis allé au bureau, pour des questions administratives. Ils demandent des questions administratives à quelqu'un qui est complètement à la ramasse. Il ne sait même pas comment il s'appelle, car il est sous les nerfs. Ils n'auraient pas pu demander ça à ma mère? Non, ils doivent me demander à moi... C'est pas logique, franchement. C'est pas terrible. » Il aurait eu besoin d'une discussion pour déposer ce qu'il vivait.

Les personnes questionnées souhaitent non pas subir la relation, mais la vivre sur un mode de partage. Cet investissement demande que le ou la professionnel·le montre une disponibilité dans le quotidien, ce qui favorise la construction d'une relation de proximité selon les interviewé·e·s, et ne peut se réaliser sans une attitude d'ouverture, c'est-à-dire une réceptivité de la part du ou de la professionnel·le quant aux demandes de la personne prise en charge. Selon le point de vue des enquêté·e·s, l'attitude mise en scène a un impact direct sur le genre de relation construite. Elle est à la base des rapports sociaux et va démontrer si le ou la professionnel·le est réellement disponible et prêt·e à investir la relation.

Les attitudes professionnelles adéquates ont été régulièrement abordées, notamment dans le domaine psychiatrique, et de nombreux livres existent sur ce thème, dont celui des psychologues Bioy et Maquet (2003). Ces derniers relèvent que par l'écoute, les professionnel·le·s démontrent déjà une attitude d'ouverture ou de fermeture à l'autre (2003, pp. 50-51). Ils précisent que ces derniers et dernières doivent par ailleurs accepter les patient·e·s comme ils et elles sont et ne pas les juger (2003, pp. 53-58). Ainsi, la théorie abonde dans le même sens que ce que souhaiteraient les enquêté·e·s.

Dans une technique d'intervention régulièrement enseignée dans les cantons de Neuchâtel et Vaud pour tout·e professionnel·le travaillant

auprès d'une population à risque suicidaire, une étape nécessaire de l'intervention professionnelle vise à créer un lien de confiance avec la personne prise en charge¹². Ces différentes étapes se retrouvent dans le livre de Lafleur et Séguin (2008, pp. 31-38). Cette étape-ci demande des compétences professionnelles individuelles et peut être mise en lien avec l'importance de la relation décrite par les interviewé·e·s. Cela consiste à construire une relation avec le ou la bénéficiaire dans une attitude bienveillante, permettant un climat de confiance. Cette attitude est en effet relevée par les enquêté·e·s, par Leia par exemple, mentionnant que l'important c'est « d'être sympathique, d'avoir plus de tact. Je pense que la personne se confierait plus facilement. [...] Il faudrait avoir une façon plus humaniste de poser les questions. » Ainsi, le rôle d'un·e professionnel·le consiste notamment à favoriser un environnement propice aux échanges.

L'IMPORTANCE DES ACTIVITÉS CRÉATIVES

146 Les activités artistiques sont régulièrement proposées lors d'un séjour en hôpital psychiatrique et souvent perpétuées lors des suivis ambulatoires. Les quatre personnes interrogées ont mis en évidence l'importance qu'a eu l'art dans leur rémission, notamment pour la raison suivante mise en avant par Leia : « Ça te permet de faire quelque chose. Tu ne bosses pas vraiment, mais tu as une activité dans la semaine. Ça te permet d'avoir une échéance. Ça te réorganise dans ton esprit, ça te demande une organisation. [...]. C'est un but caché. Ce n'est pas tant le bricolage qui t'aide, mais le but. Dans un mois, tu dois avoir fini ton truc ». Ces activités forment une aide non négligeable pour reprendre un rythme, une activité. Leia met en évidence que d'avoir un projet, des objectifs, permet de réorganiser ses journées en fonction de celui-ci.

Elle relève également que ces activités permettent de faire des transitions plus en douceur entre l'hôpital et le retour dans l'environnement extérieur. À l'hôpital, les journées sont chargées entre les rendez-vous et les activités. Alexa relève que les activités peuvent également faciliter les relations et permettent de s'inscrire dans un groupe d'appartenance : « Ça, ça fait du bien, d'aller un peu se promener dans le jardin. Les sorties

12 Voir la note 4.

caféteria. L'ergothérapie. On fait de la poterie; ça, là, cette montre (en me montrant une montre pyrogravée), le pot, l'éléphant, la tortue. De la peinture sur soie. Il y a aussi le coin fumeur, on jouait aux cartes, ça, c'était chouette aussi.» Les activités créatives favorisent donc ce sentiment d'appartenance.

Comme évoqué par les psychiatres Perrot et Weyeneth, ces activités donnent l'opportunité de retrouver une dimension sociale (2004, p. 264). Elles peuvent former un outil considérable pour l'intervention professionnelle et valoriser les ressources des personnes en crise suicidaire; elles servent aussi à briser l'isolement dans lequel elles se retrouvent. D'ailleurs, briser cet isolement fait également partie d'une démarche essentielle que les professionnel·le·s cherchent à favoriser lors de leur intervention, car selon les enquêté·e·s, une personne suicidaire se sent souvent isolée. Lafleur et Séguin estiment à ce propos qu'inciter le ou la patient·e à briser l'isolement constitue une étape incontournable de l'intervention professionnelle (2008, pp. 31-38). En effet, le sentiment de solitude peut prendre le dessus et la personne peut se croire seule pour affronter sa souffrance. Le ou la professionnel·le peut, en plus de sa présence, mobiliser le réseau social primaire (famille, proches) pour désamorcer la crise, ce qui représente aussi un besoin exprimé par les interviewé·e·s.

147

L'INDISPENSABLE CONSIDÉRATION DU RÉSEAU PRIMAIRE

Les enquêté·e·s ont relevé à plusieurs reprises que le fait de ne pas pouvoir avoir contact avec le réseau primaire, notamment à cause de la privation du droit de visite ainsi que l'interdiction de garder son portable lors des trois premières semaines d'hospitalisation, était très pesant. Cela a été la règle dans certaines unités hospitalières pendant l'hospitalisation de nos enquêté·e·s alors que ces derniers et dernières souhaitaient briser la solitude dans laquelle elles et ils se trouvaient. C'est du moins ce que laisse entendre Alexa: «Le fait de ne pas pouvoir avoir de visites. Ça nous manque. Ça, ils ne comprennent pas qu'on peut en avoir besoin. Pas de visite pendant trois semaines, c'est dur quoi! [...] C'est la perte de contact avec l'extérieur quand on n'a plus de visite et plus de natel.» Il reste cependant à mentionner qu'à la suite d'un échange avec Aline Schuwey, professionnelle de la psychiatrie, il nous

a été mentionné que cette pratique était anti-thérapeutique. Elle relève qu'il peut arriver de retirer provisoirement le téléphone (par exemple, dans la situation d'une personne en phase maniaque qui appelle sa famille des dizaines de fois la nuit), mais que cela n'est pas une règle. Ainsi, nous ne pouvons pas généraliser les pratiques hospitalières, en se basant sur les propos des personnes interrogées.

L'intégration du réseau familial dans la prise en charge ambulatoire a uniquement été évoquée par Adèle, ce qu'elle dit avoir beaucoup apprécié d'ailleurs. Un entourage soutenant peut apparaître – du moins *a posteriori* – comme un facteur protecteur dans la mesure où il brise l'isolement. Misson et Bellivier (2010, p. 113) notent à ce propos l'importance d'impliquer le réseau primaire, ou au moins une personne de confiance désignée par le ou la suicidant·e, pour élaborer un contrat thérapeutique (démarches, objectifs à tenir) et clarifier le rôle de l'entourage dans une telle démarche.

148

Les proches constituent le contexte social dans lequel la personne à risque suicidaire s'inscrit. L'hôpital peut représenter un espace sécurisant, comme le relève Leia dans son témoignage. Néanmoins, il y a un moment où la personne doit sortir de ce lieu et revenir dans son contexte de vie. Je formule par conséquent l'hypothèse que si des piliers solides sont construits avant la sortie de l'hôpital, la personne pourra retourner de manière plus sereine dans son contexte. Si en revanche rien n'est mis en place, j'en déduis que le risque d'une récurrence est plus grand, vu que la personne retourne dans le même contexte compliqué qu'elle ne supportait plus avant son hospitalisation.

Il reste donc essentiel que les professionnel·le·s soient attentif·ive·s à agir autant sur le contexte que sur l'individu. Aline Schuwey rappelle que « durant la prise en charge hospitalière, il est primordial d'élaborer avec la personne concernée les aspects qui ont mené à une décision de passage à l'acte ». C'est ainsi qu'il est possible d'aider la personne prise en charge à regagner un contexte sécurisant par la suite. Cette démarche de prise en compte du contexte existe donc pour les professionnel·le·s formé·e·s. De plus, en prenant en compte les propos d'Adèle et d'Andrea, parallèlement à la prise en compte du réseau et du contexte préexistant à la prise en charge en psychiatrie, la création d'un réseau secondaire professionnel pourrait être une piste pertinente. Cela se traduirait par exemple par la mise en place d'un soutien régulier d'un

travailleur ou d'une travailleuse sociale ambulatoire. La postvention n'en serait que renforcée.

L'USAGE DES MÉDICAMENTS COMME UN MOYEN DE RUPTURE AVEC SES ÉMOTIONS

Le dernier point commun transversal à tous les entretiens concerne la médication. Aucune des personnes interrogées ne nie la nécessité dans certains cas particuliers de prendre des médicaments, mais cela ne devrait pas être systématique. Selon les interviewé·e·s, afin de calmer les patient·e·s lors des crises suicidaires, les médecins leur prescrivent d'emblée des calmants; chacun·e des enquêté·e·s s'en est vu proposer et ont eu le sentiment de devoir les prendre sans pouvoir donner leur avis. Selon Alexa, le fait de donner autant de médicaments calmants est propre aux personnes suicidaires. Lorsqu'elle y est allée pour sa problématique de bipolarité, le traitement médicamenteux a été beaucoup moins lourd.

Adèle et Leia relèvent quant à elles que les médicaments peuvent couper des émotions et ne guérir le problème qu'en surface. Adèle l'exprime ainsi: «J'étais d'abord allée chez un médecin qui voulait me donner des antidépresseurs. Je ne voulais pas me couper des émotions. Ce n'est pas pour rien si ça sort comme ça.» Leia le dit en ces termes: «J'étais complètement pétée. Quand tu fais un truc comme ça, ils te foutent la dose de médoc. Ça aussi c'est discutable. En même temps, ils t'endorment les sentiments. Dès que ça va mal, ils te foutent plein de médocs.» Selon ces deux personnes, le corps et l'esprit devraient aussi lutter. Néanmoins, avec l'administration des médicaments, cette lutte ne leur a plus semblé indispensable étant donné que leurs sentiments étaient «endormis», pour reprendre les termes de Leia. Les enquêté·e·s ont donc eu le sentiment que la médication faisait partie intégrante de la prise en charge. Toutefois, Aline Schuway explique que:

149

«La médication représente toujours un choix. À savoir que la personne concernée ayant des vellétés à se faire disparaître, est en grande souffrance. La seule idée est de diminuer, voire éliminer cette souffrance. L'angoisse est au premier plan et c'est une médication spécifique pour diminuer l'angoisse qui sera

proposée dans un premier temps. Par la suite, un examen global doit être effectué puisque le risque suicidaire représente une symptomatologie liée à d'autres éléments. Un traitement médicamenteux ne devrait pas être la seule alternative, mais utilisé en synergie avec d'autres approches, telles que des entretiens psychothérapeutiques individuels ou, et, de groupe, des thérapies psychocorporelles voire d'autres.»

150 Ainsi, je ne peux que relever un écart entre le fonctionnement actuel du Centre neuchâtelois de psychiatrie, mentionné par Aline Schuwey, et le ressenti des personnes interrogées. Reste à se demander si cela peut être mis en lien avec la capacité de discernement de la personne lorsqu'elle se trouve dans un état de crise? En d'autres termes, je peux imaginer que lors d'une crise, l'important est de réduire la souffrance, mais qu'il n'est pas possible dans cet état de réfléchir aux conséquences de la prise de médicaments. Avec le recul, Andrea et Leia mettent en évidence que ce genre de médication risque d'engendrer une dépendance. Leia l'exprime en ces termes: «Tous les médocs que je bouffais... C'était presque routinier. Tous les après-midis, j'allais chercher ma réserve comme une tox. Alors que je n'en avais pas vraiment besoin.» Leia dit avoir pu se désaccoutumer de la dépendance, mais le sevrage s'est fait sur une longue période, par un processus de diminution des doses. Quant à Andrea, il souligne le point suivant: «Ça a été la plus grande erreur de ma vie: prendre des médicaments. Parce qu'aujourd'hui, je ne peux pas m'en libérer. J'espère m'en libérer un jour. Du coup, c'est... J'étais en réelle détresse à l'époque.» Il a donc pu exprimer que sa dépendance était encore bien réelle et fait un lien entre son état de détresse de l'époque et l'acceptation de cette prise de médicaments. Toujours selon Aline Schuwey, l'approche pharmacologique permet de traiter les symptômes, mais un travail tout aussi important vise à traiter les causes. D'autres thérapies peuvent donc être une piste d'intervention pour cela.

Comme déjà mentionné, une des enquêtée·s a eu l'occasion de recourir aux médecines alternatives, plus précisément au reiki, ce qui l'a beaucoup aidée. Selon Aline Schuwey, la médecine alternative « est reconnue comme étant moins agressive et parfois plus efficace que la médecine conventionnelle ». Elle précise qu'elle est plus fréquemment proposée et utilisée lors d'une prise en charge ambulatoire, notamment

au vu des hospitalisations de courtes durées. À savoir, les professionnel·le·s du Centre neuchâtelois de psychiatrie sont sensibles à ce que les médecines proposées soient remboursées par la caisse maladie obligatoire, afin d'éviter des conséquences négatives sur la situation sociale de la personne prise en charge. Les médecines alternatives représentent une intervention efficace. Il serait ainsi intéressant de développer les prestations de la caisse obligatoire des soins, dans l'idée de pouvoir proposer une offre diversifiée à la personne prise en charge.

PRISE EN CHARGE PROFESSIONNELLE TENANT COMPTE DES BESOINS MIS EN ÉVIDENCE

Avec un regard rétrospectif, je peux maintenant relever que les personnes interrogées auraient eu d'autres idées pour leur prise en charge à l'hôpital. Ces idées sont d'ailleurs pour la plupart signalées dans les techniques théoriques pour intervenir auprès de personnes à risque suicidaire, mais n'ont pas été pratiquées comme telles auprès de notre population interrogée. Quant à l'ambulatorio, pour beaucoup, il a été très bénéfique et peu de critiques négatives ont été formulées quant à cette prise en charge extérieure.

151

Concernant les témoignages sur la prise en charge des bénéficiaires en crise suicidaire, je peux dire que la relation entre aidant·e et bénéficiaire demeure un point central pour qu'une action professionnelle puisse être efficace. Cela est mentionné tant du point de vue théorique que de celui des personnes concernées au travers des différents témoignages récoltés. Pourtant, un grand travail de mise en pratique de ces techniques reste à accomplir. Comme indiqué précédemment, à l'hôpital, les personnes ayant été prises en charge par les professionnel·le·s témoignent d'attitudes inadaptées. Sans pouvoir confronter ici les points de vue, et sachant que mes propos ne portent pas sur le discours de ces mêmes professionnel·le·s, je souhaite simplement souligner le fait que chaque professionnel·le doit rester attentif·ive aux besoins que peuvent exprimer les bénéficiaires, et peut-être explorer encore plus en détail, à la fois sur le court et le long terme, la façon dont ces derniers et dernières apprécient ces prises en charge.

La question de l'implication du réseau primaire de la personne dans sa prise en charge apparaît aussi comme importante. En effet, mettre à

profit les proches pour soutenir la personne s'avère être un point relevé en théorie, notamment par Misson et Bellivier (2010), mais à nouveau peu pratiqué auprès des enquêté·e·s de cette recherche. La théorie regroupe donc beaucoup de points essentiels pour mener à bien une action professionnelle, reste à agir sur le contexte réel pour que les méthodes soient appliquées.

Concernant les activités créatives, une évaluation très positive en a été faite. Il est donc positif de maintenir ce qui existe déjà, voire de le développer par l'engagement d'autres professionnel·le·s des arts. Cette idée peut être liée à celle de réduire la médication. Une des pistes pourrait être de soutenir encore plus fortement les pratiques artistiques, qui représenteraient une alternative à la médication dans certains cas.

Comme déjà mentionné, les professionnel·le·s du social peuvent être amené·e·s à intervenir auprès des personnes à risque suicidaire. Deux des personnes interrogées ont d'ailleurs proposé, comme piste d'amélioration de la prise en charge, que du personnel les accompagne au quotidien. Les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux ambulatoires pourraient assumer un tel travail. Toutefois, il conviendrait de former chacun·e de ces professionnel·le·s, afin d'acquérir des méthodes d'analyse et d'intervention efficaces. Cet article espère y contribuer, en informant les lectrices et lecteurs des besoins exprimés par certaines personnes ayant traversé une crise suicidaire.

En résumé, une prise en charge adéquate de la personne ayant commis une tentative de suicide, tenant compte des éléments susmentionnés, permet de prévenir le décès par suicide et constitue un facteur de prévention non négligeable. La nécessité de se former et d'améliorer les formations par le biais de la recherche, pour pouvoir prendre en charge au mieux les personnes à risque suicidaire, demeure un point crucial dans les professions sociales et médicales, car des vies sont en jeu.

LE SUICIDE DE L'ENFANT. ENTRE CONCEPTION DE LA MORT ET PASSAGE À L'ACTE

MÉLANIE PIÑON

Cet article traite d'un thème largement passé sous silence dans notre société: le suicide et plus particulièrement le suicide de l'enfant, âgé-e entre 5 et 11 ans. Cette réalité est très peu abordée tant dans le quotidien que dans la littérature. Pourtant, selon la pédopsychiatre Marie-Aude Gimenez (2011), 3,8 % des décès chez les 5 à 12 ans en France sont dus à un suicide, ce qui en fait une question se situant au croisement des connaissances du domaine social, de la pédopsychiatrie et de la sociologie. Cette problématique revêt ainsi un intérêt en termes d'inter- et de pluridisciplinarité.

Plusieurs interrogations sont à l'origine de cette recherche: comment peut-on expliquer l'acte suicidaire chez l'enfant alors qu'il ou elle n'a pas encore intégré le concept de finitude? Comment se crée la pensée suicidaire chez l'enfant? De quelle manière se suicide-t-on quand on est enfant? Quels axes de prévention faut-il préconiser pour le suicide de l'enfant? Afin de répondre à ces questions, j'ai mené des entretiens avec trois experts pédopsychiatres et une psychologue pour saisir leurs conceptions de la mort chez l'enfant et en interpréter les conséquences en termes d'intervention professionnelle. Mon hypothèse repose sur le principe selon lequel une connaissance précise des processus intrapsychiques de la conception de l'idée de mort et du suicide chez l'enfant

permet une meilleure appréhension de ce problème de santé publique ainsi qu'une prévention plus efficace.

APPRÉHENDER LE SUICIDE DE L'ENFANT

Afin de comprendre au mieux le suicide de l'enfant et le cadre de cette recherche, je vais, dans un premier temps, décrire le contexte pédopsychiatrique suisse romand puis, à travers un bref état de la littérature, définir et approfondir certains concepts nécessaires à la compréhension du processus suicidaire chez l'enfant.

LA PÉDOPSYCHIATRIE ROMANDE

154

La pédopsychiatrie en Suisse romande est principalement répartie sur trois réseaux : celui du Centre hospitalier vaudois (CHUV) avec le Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), celui des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) par le Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA) et les pédopsychiatres privé·e·s. Le SUPEA du CHUV regroupe des consultations ambulatoires, des lieux d'hospitalisation, la pédopsychiatrie de liaison, des centres de jour ou du soir et une unité spécialisée. Leur offre est proposée à des patient·e·s âgé·e·s de 0 à 18 ans, ainsi qu'à leur famille. Ce service assure le suivi et le diagnostic d'enfants, adolescents et familles dans tout le canton de Vaud.

Le SPEA, à Genève, a été fondé en 1973 et développé, historiquement, par le psychiatre Julián de Ajuriaguerra qui a mis en place un centre de psychiatrie de l'enfant en lien avec la neurologie, la psychologie génétique et développementale, la neuropsychologie et la pratique de la psychanalyse. En 1978, plusieurs annexes à ce centre ont été créées. Tout d'abord, la guidance infantile, puis une unité de pédopsychiatrie hospitalière ainsi qu'un jardin d'enfants thérapeutique. En 1996, le médecin-psychiatre François Ladame a considérablement développé le réseau de pédopsychiatrie en créant l'unité de crise, aujourd'hui nommée Malatavie, qui accueille des adolescent·e·s suicidant·e·s, ainsi que le centre de prévention du suicide (CEPS) en partenariat avec la fondation Children Action. En 1999, toutes ces structures ont été regroupées au sein du Service de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent (SPEA).

Dès 2002, a suivi la création de plusieurs unités et centres: le Salève, le Centre de traitement ambulatoire intensif (CTAI), la Consultation multidisciplinaire du psychodéveloppement et enfin les lits d'hospitalisation, un hôpital de jour et l'Unité ambulatoire périhospitalière (UAPH).

En 2019, la Suisse romande possède donc un large réseau pédopsychiatrique qui permet l'accès à des soins de qualité pour les enfants, adolescent·e·s et familles nécessitant une prise en charge. C'est dans le cadre de ce réseau et plus spécifiquement celui s'occupant des enfants âgés de 5 à 11 ans ayant commis un passage à l'acte suicidaire que s'est déroulée mon étude. L'âge de 5 ans a été déterminé à partir de la littérature qui relève l'âge du premier suicide ayant été dénommé comme tel (Berthod & al., 2013). La limite supérieure de 11 ans a été déterminée en raison du fait qu'au-delà de cet âge, les enfants suicidant·e·s adoptent un comportement approchant celui des adolescent·e·s (Berthod & al., 2013).

LA LITTÉRATURE SUR LE SUICIDE

155

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2016), le suicide correspond à « l'acte de mettre fin à ses jours »¹. Le document *Conduites suicidaires*² (2016) précise pour sa part que le ou la suicidaire « est le sujet qui risque d'attenter à sa propre vie » alors que le ou la suicidé·e est « une personne décédée par suicide »; le ou la suicidant·e « est celui qui commet une tentative de suicide, ou qui s'est manifesté par un comportement auto-agressif à finalité plus ou moins suicidaire ». Sur un plan définitionnel, il importe d'ajouter que la tentative de suicide est « un comportement que l'individu a entrepris avec une certaine intention de mourir » (American Psychiatric Association, 2015, p. 941) et que les idéations suicidaires dénotent le fait d'avoir des pensées visant à se donner la mort. Enfin, la crise suicidaire est une « souffrance psychique dont le risque majeur est le suicide à plus ou moins 48h. C'est un processus multifactoriel réversible » (Terra, 2013). Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou DSM-5, dans sa dernière

1 Référence issue du site de l'OMS: <https://www.who.int/topics/suicide/fr/> (consulté le 16 janvier 2019).

2 Référence issue du site de Conduites suicidaires: <https://www.conduites-suicidaires.com/le-suicide/definitions/> (consulté le 16 janvier 2019).

version en français, a encore inclus « le trouble conduite suicidaire » (American Psychiatric Association, 2015, p. 940), ce dernier étant défini par cinq critères et deux spécificités³.

Ces définitions permettent de poser un cadre clair à la question du suicide. Toutefois, pour traiter les spécificités du suicide de l'enfant, il convient d'explicitier auparavant la conception de la mort par l'enfant et sa compréhension de celle-ci. Plusieurs auteur·e·s se sont intéressé·e·s à cette thématique, à l'instar de la psychanalyste Ginette Raimbault dans son ouvrage paru en 2011 *L'enfant et la mort* ou encore de la pédiatre et psychanalyste Françoise Dolto (1976) dans *Lorsque l'enfant paraît*. Dans ce dernier ouvrage, sans prétendre donner des leçons aux parents, Françoise Dolto s'exprime sur les thématiques qui peuvent toucher les enfants, dont celle de la mort. Elle met en avant qu'il faut répondre de manière concrète aux questions des enfants et adapter le discours en fonction de leur âge.

156

Le neuropsychiatre et ethnologue Boris Cyrulnik évoque quant à lui la conception de la mort par l'enfant. Il soutient que « l'idée de la mort est un processus qui se construit graduellement dans l'âme d'un enfant » (2011, p. 30). Il poursuit : « Le développement neuropsychologique du petit le fait vivre dans un monde contextuel immédiat. Il ne peut pas encore se représenter un ailleurs lointain dans le temps et dans l'espace. » Par conséquent, l'idée de mort irréversible ne peut encore être acquise avant l'âge de 6-8 ans. C'est durant cette période que « le mot "mort" devient "adulte" » (2011, p. 30), selon le « contexte familial et culturel » (2011, p. 30). Et Boris Cyrulnik de conclure sur ce point : « La signification que l'enfant attribue à la mort résulte d'une transaction entre la manière dont il s'est développé et le théâtre de la mort mis en scène par sa culture » (2011, p. 31). On remarque ici que malgré une composante d'âge, l'enfant peut être amené plus ou moins tard à intégrer le concept de mort.

³ Les cinq critères sont définis comme suit : A) Au cours des vingt-quatre derniers mois, le sujet a fait une tentative de suicide. B) L'acte ne satisfait pas aux critères des lésions auto-infligées non suicidaires. C) Le diagnostic ne s'applique pas aux idéations suicidaires ni aux actes préparatoires. D) L'acte n'a pas été initié au cours d'un état confusional ou d'un délirium. E) L'acte n'a pas été entrepris uniquement dans un but politique ou religieux. Les deux spécificités sont : 1) Actuel : moins de douze mois depuis la dernière tentative. 2) En rémission précoce : douze à vingt-quatre mois depuis la dernière tentative.

Selon Hélène Romano, le concept de la mort avec sa composante d'irréversibilité « s'élaborerait progressivement avec le niveau de développement » (2007, p. 95). Mais cette psychotérapeute ne s'accorde pas sur le fait de déterminer des catégories strictes d'âge pour cette élaboration. Il y aurait, d'après elle, « deux périodes charnières dans la compréhension de la mort et les capacités de l'enfant à réagir à une perte: avant 6 ans et au-delà de 6 ans » (2007, p. 95). Suivant cette perspective, il convient non seulement de prendre en considération une composante développementale dans le processus de conception de l'idée de mort, mais également des composantes sociales et culturelles.

La question du suicide de l'enfant en tant que telle reste toutefois peu traitée, et cela à différents niveaux: études de la suicidologie, causes, et prévention. Dans son *Étude sur le suicide des enfants* parue en 1854, le médecin Maxime Durand-Fardel constatait déjà que « l'idée de suicide est si peu compatible avec celle de l'enfance, qu'on se résigne difficilement à voir, dans leur rapprochement, autre chose qu'une monstrueuse exception » (1854, p. 68). Il semble pourtant admis désormais que ce phénomène constitue les 3,8 % des décès chez les 5-12 ans en France, même si cette réalité reste fort peu étudiée et méconnue (Gimenez, 2011). Il est encore avancé que les idéations suicidaires et les passages à l'acte chez l'enfant surviennent de plus en plus tôt (Romano, 2015). En Suisse, il n'existe pas, à ce jour, de recensement officiel concernant le nombre de suicides chez l'enfant ni d'études spécifiques.

Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (DSM-5) n'évoque que peu le suicide de l'enfant. Il précise simplement qu'« une conduite suicidaire peut survenir à tout moment au cours de la vie, mais elle est rarement constatée chez les enfants de moins de 5 ans. Chez les enfants prépubères, le comportement consistera souvent en un comportement qu'un parent a interdit à cause du risque d'accident » (American Psychiatric Association, 2015, pp. 941-942). Enfin, certain·e·s auteur·e·s soutiennent que le passage à l'acte suicidaire peut exister chez l'enfant avant même que la compréhension de la mort ne soit intégrée (Petot, 2004a, 2004b, 2005; Delamare, 2007). Il est par ailleurs considéré que le suicide de l'enfant représente un problème important de par sa méconnaissance: « Le problème du suicide chez les enfants semble méconnu et sous-estimé dans la population, mais aussi chez le personnel scolaire et les intervenants psychosociaux. »

(Gallagher & Daigle, 2008, p. 98). L'importance d'une amélioration des connaissances de cette problématique, mais également des interventions apparaît dès lors primordiale.

COMPRENDRE LA MORT CHEZ L'ENFANT AVANT D'AGIR

Afin de se faire une idée de ce degré de connaissance, j'ai souhaité aller à la rencontre des professionnel·le·s susceptibles d'intervenir en première ligne sur cette thématique. J'ai construit un canevas d'entretien sur la base de la littérature existante et présentée ci-dessus. Ce canevas a été utilisé dans le cadre d'entretiens semi-directifs auprès d'expert·e·s pédopsychiatres. Ces derniers et dernières ont été recruté·e·s par email. Douze sollicitations ont été effectuées, et quatre expert·e·s ont répondu favorablement. Les expert·e·s interrogé·e·s étaient trois pédopsychiatres romands (Gabriel, Julien et Nicolas) et une psychologue spécialisée (Marie) dans le suicide des mineur·e·s. Ils et elles sont éminemment reconnu·e·s pour leur expertise dans le domaine de la psychiatrie de l'enfant.

158

Les entretiens se sont déroulés entre août et octobre 2016 en Suisse romande sur les lieux d'exercice professionnel des expert·e·s. Chaque entretien a eu une durée approximative de trente minutes. Trois entretiens ont porté sur l'intégralité du canevas composé de cinq parties : idée de mort et conception de la mort chez l'enfant ; idéation suicidaire et suicide à l'enfance ; passage à l'acte chez l'enfant ; suicidologie et suicidologie chez l'enfant ; prévention, communication et recommandations. Un entretien n'a, lui, porté que sur la partie prévention, communication et recommandations, la psychologue de ce quatrième entretien étant experte de la question de la prévention du suicide. Ci-dessous sont décrits, analysés et mis en lien les propos des quatre professionnel·le·s rencontré·e·s sur les thématiques précédemment citées.

LA CONCEPTION DE LA MORT CHEZ L'ENFANT

Traitant de la conception de la mort chez l'enfant, les avis des trois experts pédopsychiatres se sont recoupés autour du fait que l'enfant « n'a pas une représentation claire de la mort » (Gabriel). Toutefois, certains éléments plus spécifiques ont été nommés. En effet, l'idée de mort « est variable pour chaque enfant en fonction de son développement

[...] et articulé aussi avec tout le corpus social, c'est la manière dont la société vit et représente la mort » (Julien). Dès lors, en fonction du contexte, l'approche de la mort et sa conception par l'enfant peut être très différente, mais aussi en fonction du stade de son développement, c'est-à-dire de son âge : « Autour de 8 ans – relève Gabriel – il y a quelque chose qui est quand même un peu plus proche des définitions habituelles. » Le contexte est également déterminé « à partir de ce qu'il [l'enfant] a vécu. » (Gabriel). L'enfant, en fonction de ses expériences, de son environnement et entourage fera évoluer sa conception de la mort. Effectivement, il ne faut pas oublier le fait que la mort est « une construction sociale » (Gabriel). Toutefois, il faut garder à l'esprit qu'elle reste « irréprésentable » pour « tout sujet » (Nicolas).

Nicolas émet l'hypothèse que les enfants puissent « être plus ouverts à imaginer la mort à cause de la crainte qu'ils peuvent avoir de la mort, de la crainte suite à la mort de quelqu'un ». Il affirme aussi que les enfants ont probablement une idée de la mort qui leur est propre, mais que cela pose un problème aux adultes en raison de leurs propres représentations et du fait que parfois eux et elles-mêmes cachent la vérité aux enfants sur cette thématique. Il est encore possible que cette idée soit issue de projections adultes sur l'enfant à partir de l'image qu'ils et elles ont de l'enfance (Nicolas). Julien note pour sa part l'évolution de la conception de la mort chez les enfants avec la société actuelle et la surreprésentation de la mort à travers « la télévision, par la violence ou les feuilletons ». Ces différents éléments viennent complexifier la représentation et la conception de la mort par l'enfant comme, par exemple, dans les jeux vidéo où l'« on peut avoir plusieurs vies » selon Gabriel.

IDÉATION SUICIDAIRE ET SUICIDE DE L'ENFANT

Les avis des trois experts sont plus divergents sur la question de l'idéation suicidaire, à l'exception du principe selon lequel le suicide de l'enfant ne saurait être réglé à travers la composante de l'intentionnalité. Puisqu'il manque d'éléments pour concevoir la mort, l'enfant n'aurait pas encore les facultés permettant l'intentionnalité de ses actes. Nicolas estime ainsi que les termes idéation et pensée suicidaire ne sont pas adaptés pour parler du suicide de l'enfant. Pour lui, il s'agirait « d'un passage à l'acte, donc finalement un franchissement ». Il faudrait modifier

l'approche de l'impulsivité, poursuit-il, en considérant la possibilité selon laquelle « des caractéristiques biologiques d'un seuil d'impulsivité plus bas » pourraient peut-être être une explication du suicide de l'enfant. Dans tous les cas, le suicide de l'enfant représente « une antinomie entre l'acte et la pensée ».

Gabriel note pour sa part qu'une représentation claire de la mort n'est pas nécessaire pour se suicider : « On peut mourir sans avoir une représentation de la mort. » Concernant l'impulsivité dans le suicide, il en déduit que les enfants « sont pris par quelque chose qui les déborde et font des suicides impulsifs ou quasi impulsifs ». Julien soutient, en revanche, un autre discours. Il considère l'impossibilité du suicide chez l'enfant en raison du manque de représentation de la mort : « Vu que là il n'y a pas une représentation de la mort c'est compliqué qu'il y ait un suicide. » Toutefois, selon lui, l'enfant pourrait présenter des idéations suicidaires même s'il n'y a pas de suicide envisageable.

PASSAGE À L'ACTE SUICIDAIRE CHEZ L'ENFANT

160

Gabriel estime que le passage à l'acte peut être mis en place comme réponse « à une situation d'impasse », « le suicide comme une solution ». L'objectif étant de « résoudre une tension, des angoisses ». Nicolas envisage cela comme « un court-circuit par rapport à la pensée et par rapport à l'acte ». Il y a, selon ce dernier, « finalement dans l'acte, le passage à l'acte suicidaire, l'idée d'être enfin ». Il distingue également le fait qu'il y a « deux types de passage à l'acte, deux types d'agir suicidaire » : l'*acting out* et le passage à l'acte en tant que tel. L'*acting out* est une réponse à des angoisses trop fortes : « C'est une histoire sans parole qui convoque l'autre, qui convoque ses spectateurs. »

Le passage à l'acte est quant à lui un « franchissement, c'est presque se donner naissance ». Il y aurait donc, argumente Nicolas, « un côté *acting out* qui a un sens, qui est une demande, peut-être à l'insu même du sujet et, un autre, qui est un truc beaucoup plus fondamental, existentiel d'un franchissement pour se donner une nouvelle naissance, tragique parce que c'est vers la mort qu'elle aura lieu. » Gabriel constate également cette différence en distinguant les angoisses qui peuvent mener à l'*acting out* et le passage à l'acte qui peut être mis en place pour avoir un « sentiment d'exister ».

PRÉVENTION, COMMUNICATION ET RECOMMANDATIONS

Concernant la prévention et la communication, plusieurs éléments sont avancés par les expert·e·s. Gabriel met en avant l'importance « d'une bonne information des professionnel·le·s qui s'occupent des enfants ». Il relève l'importance de la prévention « au moment de la petite enfance ». Il faut cibler les professionnel·le·s en contact avec les enfants et mettre en place des éléments de prévention et de communication, mais surtout de détection de la souffrance des enfants. Il note à ce propos – tout comme Julien – qu'il y a souvent « une difficulté à reconnaître la souffrance des enfants ». De plus, afin d'avoir un effet efficace de la prévention, il convient de se situer dans l'environnement de l'enfant et de promouvoir les éléments positifs de ce même environnement.

L'intérêt du travail en réseau est essentiel aux yeux des expert·e·s. Un développement des connaissances et une communication interdisciplinaire est indispensable pour la bonne prise en charge et la détection. Pour Nicolas, il est de « la responsabilité des professionnel·le·s d'arriver à être à l'écoute des enfants tels qu'ils sont » et non de la projection d'une enfance idéalisée que l'on peut avoir comme adultes. Il faut, selon lui, « bien distinguer la projection d'une enfance idéalisée, de l'enfant pulsionnel qui peut être habité par la mort ». Marie, psychologue, insiste, elle aussi, sur l'importance du réseau et de la collaboration interdisciplinaire: « On voit dans la prévention, l'importance de travailler très en lien les uns avec les autres, avec les enseignants, avec les différents professionnel·le·s [...] ». Toutefois, il est nécessaire d'avoir « un langage commun pour pouvoir communiquer » entre professionnel·le·s; la collaboration représenterait « un contenant des contenus ».

Marie met par ailleurs en avant l'importance, dans cette tranche d'âge, de parler de la vie avant tout, « c'est-à-dire des conditions pour le bien-vivre, pour avoir le droit, c'est l'idée de promouvoir des bonnes conditions de vie et que quand on est face à des difficultés on peut en parler » et de donner « l'indication de vers qui l'enfant peut se tourner en cas de besoin ». Pour ce faire, il convient d'être attentif et attentive dans la prévention du suicide de l'enfant au vocabulaire. Effectivement, les termes n'ont pas toujours la même teneur que chez les adultes. Lorsqu'ils et elles jouent à des jeux vidéo, les enfants peuvent dire « je me suicide », « tu te suicides ». Comme le note Marie, les enfants ont

« une espèce de vocabulaire dont on ne connaît pas la teneur » si bien que, à suivre encore Nicolas, nous avons peut-être « une vision de l'enfance qui ne fonctionne pas. [...] L'enfant s'interroge même de manière plus ouverte que l'adulte ».

Sur la prévention auprès des enfants eux-mêmes, les avis des expert·e·s divergent quelque peu. Pour certain·e·s, la prévention primaire pourrait entraîner un effet Werther⁴, comme le pense Julien : « On sait que ça entraîne des épidémies et donc il faut être très prudent. » Marie, elle, note, dans la prévention universelle, qu'il faut « être attentif à la manière dont on formule les mesures de prévention parce que c'est là qu'il y a des risques de contagion qui s'appellent l'effet Werther ». Nicolas, en rapport à cet effet, est plus sceptique : certaines études montrent que « si on parle du suicide, il y aurait plus de risques. Mais moi j'ai vu les mêmes études relues [...] où il était dit que c'était de fausses interprétations statistiques ».

162

Toutes et tous sont néanmoins d'avis que la prévention secondaire est primordiale, en se rendant par exemple disponible par la ligne téléphonique. Une des limites tient dans le fait que certaines ressources sont plus accessibles aux adolescent·e·s qu'aux enfants qui « sont très seul·e·s avec cette question » (Nicolas). Marie relève également qu'avec « la prévention de manière générale », on constate « une baisse des taux de suicide dans le monde ». Lors de prévention directe, auprès d'enfants, il faudrait donc mettre, non seulement, en avant les éléments de vie plutôt que la mort, mais également apprendre aux petit·e·s à s'adresser aux autres quand cela ne va pas et aussi à reconnaître la souffrance chez leurs pair·e·s. De plus, lors d'interventions auprès des enfants, il faudrait, selon Marie, le « faire en présence d'une personne qui connaît le groupe. C'est-à-dire qui va être attentive à l'après-coup [...] » pour favoriser la détection de situations problématiques.

QUELLES PISTES INVESTIGUER POUR AGIR ?

Sur la base de ces différents avis, je présente dans cette partie des voies d'interprétation qui ont émergé et méritent, à mon sens, d'être quelque

4 L'effet Werther suppose qu'il y aurait une contagion épidémique liée à la médiatisation d'un suicide.

peu approfondies, en retournant notamment vers certaines approches théoriques pour les mettre en perspective : la place du niveau d'impulsivité dans le suicide de l'enfant ; l'influence des médias sur la conception de la mort par l'enfant ; les risques et bénéfices de la prévention spécifique au suicide de l'enfant.

LE NIVEAU D'IMPULSIVITÉ DANS LE SUICIDE DE L'ENFANT

Une des pistes d'interprétation issue de l'analyse des entretiens est que le passage à l'acte suicidaire chez l'enfant pourrait provenir d'un seuil d'impulsivité plus bas, et qui augmenterait avec le développement psychique et biologique. À ce propos, le DSM-5 spécifie que dans la tentative de suicide, « une dimension supplémentaire comprend le degré de préparation par opposition à l'impulsivité de la tentative » (American Psychiatric Association, 2015, p. 940). L'impulsivité est au cœur de nombreuses études neuroscientifiques et neurobiologiques actuelles (Kalenscher, Ohmann & Güntürkün, 2006 ; Courtet, Guillaume, Jollant, Castelnau & Malafosse, 2008). Assimilée désormais à un concept multidimensionnel, l'équipe de chercheurs en psychiatrie dirigée par Frédéric Moeller donne la définition suivante de l'impulsivité : c'est une « prédisposition à des réactions rapides, non planifiées en réaction à des stimuli internes ou externes, avec un manque de considération des conséquences négatives » (2001, cité par Le Grand, 2015, p. 68).

Baptiste Le Grand, docteur en médecine, note toutefois « l'absence de consensus quant aux dimensions de l'impulsivité » (2015, p. 69) dans les débats résultant des nouveaux apports neuroscientifiques qui mettent en lien des caractéristiques neurobiologiques, neurocognitives et psychologiques. Cette impulsivité serait garante de la prise de décision qui deviendrait, avec le développement et l'avancée en âge, de moins en moins irréfléchie. Je n'ai cependant pas trouvé, malgré une large revue de la littérature sur cette thématique, d'article faisant référence aux enfants, au seuil d'impulsivité et au suicide de manière détaillée. Un élément peut être relevé dans l'article « Penser l'impensable : le suicide des enfants » de Christine Fawer Caputo, professeure en sciences humaines et sociales, qui fait remarquer que « l'impulsivité qui réside fréquemment derrière ces passages à l'acte rend la détection et la prévention particulièrement difficiles » (2015, p. 1). On constate

dès lors la nécessité qu'il y aurait à pouvoir s'intéresser et évaluer le seuil d'impulsivité chez des enfants présentant un risque suicidaire et ainsi mettre en évidence une potentielle corrélation entre les deux.

Des échelles de mesure de l'impulsivité, comme l'échelle de Barratt (Moeller & al., 2001), existent toutefois ; elles sont évolutives avec l'âge et sont testées le plus souvent chez les adultes : peut-être faudrait-il les adapter à une population plus jeune ? Il est probable en effet qu'un seuil d'impulsivité plus bas chez l'enfant puisse expliquer une prise de décision impulsive vers un passage à l'acte suicidaire. L'enfant, dans son développement, ayant une régulation et des mécanismes d'inhibition moins développés, pourrait passer à l'acte de manière bien plus impulsive. De plus, l'absence de la notion d'irréversibilité de la mort pourrait également participer à ce processus.

L'INFLUENCE DES MÉDIAS SUR LA CONCEPTION DE LA MORT PAR L'ENFANT

164

Les quatre participant·e·s aux entretiens ont pointé l'importance de l'évolution des médias, des films et des jeux vidéo à la fois dans la conception de la mort et du suicide par l'enfant et dans l'usage du vocabulaire. Dans son livre *Dialogue avec les enfants sur la vie et la mort*, Daniel Oppenheim (2000), psychiatre et psychanalyste, rapporte le récit de Jeanne, 12 ans, et de ses parents face à une scène de mort vue au cinéma. La petite fille en est bouleversée : les parents s'interrogent alors avec elle sur la question de la mort. Faut-il affronter ces images ou les cacher ? Il y a pour l'enfant qui voit ces images une ambivalence, une envie de voir mêlée à de l'effroi et à de la peur de les affronter : « Voir est souvent la condition de savoir, d'un savoir non abstrait, qui se protégerait peut-être un peu plus des erreurs d'appréciation et de jugement » (Oppenheim, 2000, p. 35).

La curiosité de voir les choses par soi-même pourrait permettre de s'en forger une propre idée sans toutes les projections et vécus adultes, poursuit Daniel Oppenheim : « Ne croyant pas à notre propre mort, nous avons besoin de contrebalancer cet aveuglement, de nous en confirmer la réalité [...] » (2000, p. 35). Cependant, les représentations sur la mort et l'omniprésence de cette dernière dans les médias rendent cette vision parfois difficile à comprendre et à interpréter par les enfants : « La difficulté actuelle des enfants face à la mort vient, peut-

être, pour une part de l'omniprésence des représentations qui en sont données, auxquelles il est impossible d'échapper et qui sont, de façon quasi exclusive de l'ordre de l'image » (2000, p. 36).

Pour les parents, il importerait par conséquent d'être présent·e·s et d'aider les enfants à formuler, avec leurs propres mots et représentations, ce que ces derniers interrogent, voient et comprennent de la mort. C'est ainsi que les enfants, à suivre Oppenheim, « forment, éduquent leurs parents au travers des questions les plus graves comme les plus quotidiennes qu'ils leur posent » (2000, p. 39). L'influence médiatique représente finalement un élément essentiel de la compréhension de la mort et de sa représentation chez l'enfant.

LES RISQUES ET BÉNÉFICES D'UNE PRÉVENTION SPÉCIFIQUE

Le concept d'« effet Werther » provient d'un ouvrage de Goethe (1773), *Les souffrances du jeune Werther*, publié en 1774, dont le protagoniste se suicide. Cet ouvrage a rapidement été interdit en raison du nombre élevé de suicides survenus après sa parution. L'« effet Werther » suppose un lien de causalité entre des cas, résultant en une suite épidémique de suicides, en réponse à la médiatisation d'un suicide en particulier. Cet effet comporte une idée de contagion suicidaire. S'appuyant sur ce principe, documenté dans diverses études (Pynoos & Nader, 1991; Schmit & Falissard, 2007), plusieurs auteur·e·s s'accordent sur le fait d'être prudent·e lors de la prévention primaire (Olliac, 2013). Nicolas, l'un des pédopsychiatres que j'ai rencontrés, demeure toutefois réservé sur ce point. Il mentionne d'autres travaux allant dans une direction contraire, à l'instar de celui de Biddle (2008) qui postule que la prévention du suicide par les médias aurait des effets positifs supérieurs aux effets négatifs et de contagion.

Ces effets positifs, contraires à l'effet Werther, se recourent sous le nom d'« effet Papageno » considéré comme protecteur contre les conduites suicidaires⁵. Ce sont Thomas Niederkrotenthaler et son équipe, médecins psychiatres au Centre de santé publique de Vienne qui, en 2010, ont donné ce nom à cet effet. Dans une première étude,

⁵ Référence issue du site : <https://papageno-suicide.com/> (consulté le 16 janvier 2019).

ils ont remarqué que le fait de donner des recommandations spécifiques aux médias pour parler du suicide avait des effets bénéfiques : une baisse significative « du taux de suicide » était remarquée. Notre-dame relève même que « l'expérience marque un changement de paradigme : les médias, ne sont plus uniquement incitateurs, mais peuvent également, par un traitement journalistique responsable, contribuer à prévenir le comportement suicidaire » (2016, p. 3). Par conséquent, l'effet Papageno est maintenant accepté comme désignant le « potentiel effet prophylactique des médias sur le suicide » (2016, p. 4).

Concernant les enfants, Jérémie Vandevoorde, psychologue clinicien, relève qu'il n'y a pas, à sa connaissance, de recommandations propres aux mineur·e·s de moins de 13 ans. Dans son article toutefois, il émet les recommandations suivantes : « De toujours prendre au sérieux des éléments suicidaires, de soulager immédiatement la souffrance de l'enfant, d'impliquer les familles et le réseau social, d'empêcher l'accès aux moyens létaux, de mettre en œuvre une veille suicidaire (rappel téléphonique) et de mettre en œuvre un suivi de prévention des rechutes » (2015, p. 203). Il insiste avant tout sur l'importance de former les professionnel·le·s à la connaissance de ce phénomène et « de coordonner les différentes institutions s'occupant de l'enfance » (2015, p. 203). Vandevoorde relève encore la nécessité de mettre à jour les connaissances sur le phénomène du suicide de l'enfant, en faisant régulièrement « un état des lieux complet » (2015, p. 203).

Boris Cyrulnik émet quant à lui quatre propositions de prévention et d'intervention « autour de la naissance, autour de l'école, autour de la famille, et dans la culture » (2011, pp. 147-150). Sur la période de la naissance aux premières années, il note l'importance des relations précoces et de la « lutte contre les ruptures affectives répétées » ; il s'accorde en outre avec la nécessité de proposer des formations communes « aux médecins, infirmières, psychologues, éducateurs, enseignants et bénévoles », susceptibles d'opérer comme un « précieux facteur de prévention » (2011, p. 147). Durant l'école, Cyrulnik met l'accent sur l'importance de disposer de « lieux de parole » pour l'enfant, permettant de développer des « structures trait d'union entre les enseignants et les familles » et de lutter « contre le harcèlement à l'école ». Relativement à l'environnement familial, il invite à « favoriser le "village" protecteur et éducatif qui ouvre les familles closes », à « renforcer les cultures de quartier », engager les

enfants dans des responsabilités. Enfin, au niveau plus social et culturel, il invite à intégrer « dans les récits collectifs » la notion de « crise suicidaire et non pas de fatalité » ; il encourage aussi « les créations artistiques [...] afin qu'elles aient un “effet anti-Werther” » (2011, p. 150).

Si les réflexions de Cyrulnik se situent à un niveau somme toute assez général, Rodrigue Gallagher et Marc Daigle (2008), respectivement agent de planification à la direction de la santé publique et de l'évaluation et professeur en psychologie au Canada, se sont pour leur part intéressés plus spécifiquement à l'intervention auprès des enfants confronté·e·s à la problématique du suicide. Ils constatent un manque dans la connaissance de ce phénomène et exposent les principaux éléments qui méritent d'être considérés afin de prévenir le suicide chez l'enfant « dans des milieux comme l'école primaire » (2008, p. 102). Il s'agit tout d'abord de « repérer les signes d'expressions suicidaires » variables en fonction de l'âge de l'enfant et de sa capacité d'expression verbale. Il convient ensuite d'être attentif et attentive aux mots utilisés par l'enfant pour verbaliser la mort ou l'envie de mort – « il nous incombe de décoder leurs messages » – afin d'« évaluer la situation de l'enfant » (2008, p. 102) dans sa globalité. Il s'agit pour cela de prendre le temps de la rencontre de l'enfant et de ses parents, et d'évaluer les différents facteurs précipitants d'un passage à l'acte suicidaire. « Agir sur les facteurs de risque et de protection » sera l'étape suivante (p. 102). En travaillant avec l'enfant, la famille et le réseau, il importe de mettre en place les interventions nécessaires pour diminuer les facteurs de risque.

LE SUICIDE DE L'ENFANT, UNE RÉALITÉ PEU CONNUE

Le thème du suicide de l'enfant demeure un sujet complexe, difficile à appréhender encore loin de faire l'unanimité. La littérature consultée tout comme les avis collectés auprès des pédopsychiatres indiquent certes que la conception de la mort chez l'enfant n'est pas complète ; on sait qu'il ou elle n'a pas une représentation claire de la mort. Mais force est de constater que cette difficulté à se la représenter n'est pas spécifique à l'enfance. La mort demeure irréprésentable pour de nombreuses et nombreux adultes également, cela d'autant plus que la façon de la concevoir et de l'appréhender relève de processus sociaux empêchant d'en donner une définition précise ou univoque.

Les divergences les plus manifestes concernent le lien entre idéations suicidaires et suicide de l'enfant, même si tout le monde s'accorde à dire que la question du suicide de l'enfant ne saurait être réglée à travers la composante de l'intentionnalité. Sur le passage à l'acte chez l'enfant, plusieurs types ont été mentionnés. Dans ce contexte précis, un tel mouvement semble répondre à un mécanisme visant à sortir d'une situation d'impasse par un franchissement, un passage à l'acte. Concernant la prévention, la communication et les recommandations des professionnel-le-s, l'accent a été mis sur l'écoute de la souffrance des enfants, sur la qualité de la formation et le travail en réseau.

Cette problématique représente un réel enjeu pour le domaine du travail social. En effet, celui-ci se situe au centre même de cette thématique. Il a pour but premier d'agir dans l'univers social des individus et de leurs problèmes psychosociaux. Ainsi, si l'on souhaite une intervention efficace auprès de l'enfant et de la question du suicide, elle ne peut s'envisager sans travail social. Il est l'agent même du changement et de l'intervention dans la communauté et l'environnement de l'enfant, il permet de lier scolarité, parentalité et société. À travers la pratique professionnelle, il peut aider l'enfant, dans son quotidien, à accroître ses compétences pour faire face à l'adversité de la vie.

168

Toutefois, demeure toujours la nécessité d'améliorer la collaboration entre les différent-e-s acteurs et actrices de la vie de l'enfant pour diminuer les angles morts dans lesquels il ou elle pourrait tomber. Augmenter et parfaire cette collaboration aiderait l'enfant à trouver, dans chaque espace où il ou elle se développe, une manière d'avoir recours à une aide. Une collaboration et une communication optimisées entre les différent-e-s professionnel-le-s permettraient de réduire significativement les zones d'ombre autour de l'enfant, chacun-e étant ainsi plus informé-e et plus à même de dépister les situations pouvant être à risque. Il faut penser l'articulation santé-social-éducation comme un espace commun dont le but est la protection de l'enfant et où les professionnel-le-s représentent un relais de maintien.

Il revient dès lors à ces acteurs et actrices de créer ensemble un maillage protecteur solide autour de l'enfant pour répondre à ses besoins, prévenir la survenue d'un fait fatal et lui offrir un espace psychique contenant, soutenant et sécurisant. La réalité du suicide de l'enfant est devenue désormais un fait indéniable. Pour conclure, je reprendrais les

propos énoncés par Jeannette Bougrab, ancienne secrétaire d'État à la jeunesse en France, dans le journal *Libération*: « Il faut reconnaître la réalité du suicide des enfants, la regarder en face: cela permet de voir qu'il n'intervient pas sans signes annonciateurs et de trouver les moyens de le combattre. [...] Le Mexique, la Finlande, mais aussi le Japon et l'Italie ont montré que les politiques de prévention fonctionnent. On est coupable si on ne les met pas en place. »⁶

⁶ Référence issue du site du journal *Libération*: http://www.liberation.fr/societe/2011/09/29/creer-un-maillage-affectif-et-social_764445 (consulté le 16 janvier 2019).

QUATRIÈME PARTIE

LES PROFESSIONNEL·LE·S ET LE DEUIL

Les travailleuses et travailleurs sociaux sont, durant leur carrière, confronté·e·s à diverses reprises au décès d'un·e bénéficiaire de prestation ou d'un·e résident·e qu'ils et elles accompagnent, parfois sur plusieurs années. Le cas échéant, comment vivre et exprimer les sentiments et les émotions liés à cette perte ? S'agit-il d'un deuil ? Comment situer son éventuel chagrin non seulement dans un contexte professionnel ou institutionnel, mais aussi vis-à-vis de la famille du ou de la défunt·e ? Le contexte et le type de population prise en charge influencent-ils le rapport à la mort ? La thématique du deuil vécu dans un rôle professionnel a été récurrente durant l'atelier. Elle a donné lieu à la production de sept travaux, dont les deux articles de cette quatrième partie. Le premier, celui de Charlotte Jeanrenaud, apporte un éclairage sur la façon dont la mort de personnes sous mandat de curatelle est gérée et vécue au sein d'un office cantonal. Le second, celui d'Adrien D'Errico, s'intéresse au deuil des professionnel·le·s au sein d'une institution prenant en charge des personnes en situation de handicap. Si ces deux études contrastent par la durée et la nature de la relation – l'une plutôt administrative, l'autre plutôt relationnelle et quotidienne – elles mettent toutes deux l'accent sur la nécessité d'accueillir le ressenti des professionnel·le·s et de réfléchir au type de soutien que la hiérarchie ou les collègues peuvent apporter dans ces circonstances.

Ce dernier article n'a pas été le seul à traiter du deuil dans le milieu du handicap. Deux autres travaux de l'atelier ont fait l'objet d'observations et d'entretiens en la matière. Celui de Margot Ekoli tout d'abord – « Entre loisirs, dialogues et rituels funéraires. Compréhension du vécu de deuil des personnes ayant une déficience intellectuelle » – s'est penché sur le vécu du deuil des personnes ayant une déficience intellectuelle dans un lieu de vie institutionnalisé. Ekoli met des mots sur l'expérience de la mort, difficile à vivre aussi bien par les résident·e·s concerné·e·s que par les professionnel·le·s. À l'écoute des personnes en situation de handicap, dont le vieillissement génère une nouvelle question sociale, elle déconstruit les stéréotypes véhiculés sur leur façon de vivre un deuil et souligne la nécessité de les familiariser – malgré leur déficience intellectuelle ou cognitive – avec la mort pour les aider à l'appréhender. Ekoli évoque aussi l'importance de la coordination entre membres de la famille et professionnel·le·s dans l'annonce du décès d'un·e proche de la personne concernée, ainsi que dans son accompagnement ; elle insiste sur les bénéfices à mettre en place des rituels pour ces résident·e·s endeuillé·e·s.

172

Le travail de Noémie Lutz, ensuite, aborde le versant institutionnel de la gestion du deuil des professionnel·le·s dans le milieu du handicap. Dans « La reconnaissance de la mort en institution et ses procédures internes. Les enjeux identifiés dans le cadre d'une intervention spécifique », Lutz a réalisé une étude de cas au sein d'une institution – dans laquelle elle travaille par ailleurs – accueillant des personnes vivant avec un handicap ou en perte d'autonomie. À la suite du décès d'un résident, elle s'est questionnée sur l'adéquation – ou les éventuelles divergences – entre les procédures existant au sein de cette institution lorsque survient un tel événement et le ressenti des professionnel·le·s. Après avoir minutieusement décrit l'organisation interne en cas de décès ainsi que le rôle que sont censé·e·s tenir les professionnel·le·s dans ces circonstances, Lutz compare le vécu de trois professionnel·le·s à propos du même décès ; elle montre que si une certaine conception de la « bonne mort » prévaut au niveau institutionnel, cette conception ne doit toutefois pas contraindre ni limiter la part individuelle et personnelle des professionnel·le·s affecté·e·s par le décès.

Deux autres travaux ont focalisé leur attention sur des contextes institutionnels différents : les centres de vie infantine et les prisons.

Matthieu Bailat a présenté un travail qui vient combler une lacune au croisement des thématiques de la petite enfance, de la mort et du deuil en institution: celui de l'impact émotionnel que le décès d'un enfant engendre sur l'organisation d'une équipe éducative. Dans son travail intitulé «Décès d'un enfant en institution de la petite enfance: enjeux institutionnels et besoins d'une équipe éducative»¹, l'auteur décrit la gestion des événements et des imprévus que la mort de cet enfant génère et la cascade d'événements qui s'abat sur l'équipe éducative malgré l'observation – plus ou moins suivie – d'un protocole. Plusieurs enjeux institutionnels, circonstanciels et relationnels se superposent pour dépasser cette « crise »: comment aborder ces aspects avec les enfants? En équipe? Avec les professionnel·le·s concerné·e·s? Avec les familles des autres enfants?

L'atmosphère pesante suscitée par cette mort a généré des relations tendues entre les professionnel·le·s concerné·e·s et la direction de la structure. Bailat a notamment pointé leur difficulté à délibérer ensemble pour prendre des décisions; à accorder les vues des un·e·s et des autres; à composer avec les besoins – pas seulement en termes de ressources concrètes et financières, mais aussi en termes de ressources en temps (repos) – des différentes personnes concernées. Ce travail pose la question de la libre expression des émotions et de leur gestion en milieu professionnel, des éventuelles résonances ou réactivations de certains deuils personnels, risquant d'interférer avec le travail accompli. Bailat questionne aussi le rôle des éducateurs et des éducatrices de l'équipe dans leurs interactions avec la famille, laissant en revanche ouverte la question de savoir qui accompagne le deuil des professionnel·le·s qui s'occupaient de l'enfant avant son décès.

Sandra Rotzetter a pour sa part investigué un autre terrain institutionnel où la question de la mort reste sensible et se laisse difficilement aborder: la prison. Dans son travail, «La mort en prison. L'attitude des agents de détention face à la mort des détenus», elle aborde avec beaucoup de tact et de pudeur cette thématique. Elle documente en particulier la manière dont les agent·e·s de détention font face à la

¹ Ce travail a fait l'objet d'une publication parue dans un autre ouvrage: C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (dir.) (2015). *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner*. Bruxelles: De Boeck.

mort de détenu·e·s². Rotzetter révèle toute la difficulté à travailler sur des propos évoquant des scènes difficiles, au risque de laisser place à divers fantasmes ou représentations erronées du monde carcéral, sur la fine frontière entre curiosité presque malsaine pour la mort de prévenu·e·s alors en détention ou en situation d'enfermement (morts par suicide et/ou mort violente) et perception de ces morts par les agent·e·s de détention.

L'auteure décrit les conséquences de cette mort violente sur ces agent·e·s, principalement celles et ceux qui découvrent les corps. Elle pose une question troublante et qui ramène tout un chacun à la condition humaine : les agent·e·s de détention peuvent-elles et peuvent-ils être en deuil d'un individu ayant commis un crime ? Cette question les confronte – et nous confronte par la même occasion – à la normalité et au jugement d'autrui. Rotzetter analyse la difficulté qu'ont les agent·e·s de détention à parler de cette « limite relationnelle » ; à faire part de l'impact émotionnel de certains décès, une expérience aussi singulière que violente qu'il ne faudrait pas négliger. Ces éléments posent par ailleurs la question du « deuil des codétenu·e·s » en prison. Son travail évoque de manière indirecte les pratiques funéraires (rituels) en milieu carcéral, une institution qui ne doit pas être « hors la loi » (Wacquant, 2000). Rotzetter invite finalement l'institution carcérale à faire face et assumer vis-à-vis de l'extérieur l'accompagnement des professionnel·le·s en deuil des personnes dont elles et ils ont la charge.

Enfin, la dernière production sur le deuil des professionnel·le·s traite du retour au travail d'un travailleur social ou d'une travailleuse sociale ayant perdu un·e proche, dans sa famille ou dans sa sphère privée. Tania Simoes – dans « Vivre un deuil personnel au travail. Le cas des travailleurs sociaux et travailleuses sociales » – a recruté via les réseaux sociaux trois professionnel·le·s pour évoquer leur retour au travail après le décès de l'un·e de leurs proches ; les aménagements du cahier des charges et des activités ; les contraintes organisationnelles, liées au champ du travail social dans lequel évolue chaque professionnel·le interviewé·e et leur impact sur leur identité de travailleur social et

2 La fin de vie en prison fait l'objet de diverses recherches, notamment celle de Ueli Hostettler, Irene Marti et Marina Richter (2016) dans le cadre du programme national de recherche sur la fin de vie. Voir également le groupe de recherche sur les prisons : <http://prisonresearch.ch/> [consulté le 3 mars 2019].

de travailleuse sociale. Simoes adopte par ailleurs une réflexion critique sur la nouvelle gestion publique qui traverse ce champ professionnel. Au fond, elle explore les marges dont peuvent user les personnes en deuil dans leur environnement de travail et apporte un éclairage utile tant pour les employé·e·s que pour les employeurs pour réfléchir à ce qui limite, soutient ou renforce l'investissement personnel et professionnel lorsqu'un individu est confronté à la mort. Comme l'ensemble des travaux présentés dans cette partie, l'auteure contribue de manière originale à une sociologie du deuil, en amenant des matériaux empiriques encore quasi inexistantes sur des sujets spécifiques, et invite les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales à (re)définir leur posture professionnelle lorsqu'un décès survient dans leur environnement.

CHAPITRE VII

LE MANDAT À L'ÉPREUVE DE LA MORT.

VIVRE LE DÉCÈS DES PERSONNES SOUS CURATELLE

CHARLOTTE JEANRENAUD

Cet article¹ met en lumière ce qui se fait, se dit, se vit, lors du décès d'une personne concernée² au sein d'un office cantonal de curatelles et tutelles professionnelles³ (OCTP). Il s'agit d'un milieu institutionnel singulier, dont la trame de fond est régie par le droit de la protection de l'adulte inscrit dans le Code civil suisse (Recueil systéma-

177

-
- 1 L'article s'appuie plus précisément, sur deux recherches que j'ai menées dans le cadre du Master HES-SO en travail social. Une première intitulée « Décès d'une personne concernée: une zone de flou pour les responsables de mandats de protection » et réalisée dans le cadre de l'atelier de recherche thématique dont fait l'objet le présent ouvrage. La seconde étude est issue de mon travail de master et s'intitule « La mort hors mandat, le décès des personnes concernées dans un office cantonal de curatelles et tutelles professionnelles ».
 - 2 Une précision terminologique s'impose d'emblée: depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte en 2013, les personnes sous mandat de protection anciennement nommées « pupilles », sont appelées « personnes concernées ». Le terme de « curateur » est, quant à lui, toujours utilisé par la loi. Or, à l'Office des curatelles et des tutelles professionnelles du canton de Vaud (OCTP), c'est la nomination « responsable de mandat de protection » (RMP) qui est retenue pour désigner ces professionnel-le-s. Ici sont donc utilisées les notions de « personnes concernées » et de « RMP ». Il faut néanmoins préciser que certain-e-s des professionnel-le-s interrogé-e-s emploient les termes de « curateur ou curatrice », de « pupille » ou de « PCO » (abréviation de « personne concernée »). Afin de rester fidèle aux propos des interrogé-e-s, ces termes sont utilisés lors de citations provenant des entretiens.
 - 3 Je précise ici qu'à la suite de l'accord formel du chef de l'office, le nom de l'institution n'est pas anonymisé.

tique 210). Celui-ci expose le strict principe selon lequel le décès de la personne concernée engendre la fin immédiate du mandat de protection et c'est là que prend place l'origine de mon étude : si le mandat s'éteint, que se passe-t-il encore ? Est-ce que des actions sont encore menées hors mandat ? Si oui, par qui et à quel niveau (individuel, collectif et/ou institutionnel) ? Et de quelle(s) nature(s) sont-elles ? Par ailleurs, que ressentent les professionnel·le·s dans ces situations ?

Pour répondre à ces interrogations, j'ai mené onze entretiens avec des professionnel·le·s employé·e·s par la même institution. L'analyse de ces rencontres met en lumière le vécu et les actions de ces professionnel·le·s lorsque le décès d'une personne concernée survient ; elle montre également comment l'objet de recherche se décline dans des dimensions collectives et institutionnelles. L'analyse s'attarde aussi sur les différentes formes que peut revêtir le deuil des professionnel·le·s. Les pistes interprétatives que je propose soulignent que la régulation qui entoure le décès d'une personne concernée se donne à voir différemment selon qu'elle est observée d'un point de vue individuel, collectif ou institutionnel. Finalement, je mets en évidence un flou qui entoure la mort des usagers et usagères de l'OCTP, mais dont le mandat de protection semble permettre une « mise au point » et ainsi donner des contours plus nets à cette problématique, au niveau institutionnel du moins.

178

Trois parties structurent cet article : la première situe la question de la mort dans le contexte institutionnel du travail social avant de décrire, dans la seconde, plus précisément comment la mort et le deuil des personnes concernées sont gérés dans un Office de curatelles et de tutelles. La troisième partie explore les pratiques et les vécus des professionnel·le·s à la suite d'un décès afin de mettre en exergue, dans la conclusion, les enjeux tant individuels que collectifs et institutionnels qui entourent cet objet trop souvent impensé.

INTERROGER LE DÉCÈS D'UN USAGER OU D'UNE USAGÈRE DU TRAVAIL SOCIAL

S'intéresser au décès des usagers et usagères du travail social et à l'impact de cet événement sur la pratique des professionnel·le·s, mais également sur la vie institutionnelle, apparaît d'emblée comme une démarche originale. En effet, la mort est souvent considérée comme à la marge

de la mission des travailleurs et travailleuses sociales, elles et eux qui œuvrent pour la vie et l'autonomie de leurs bénéficiaires. Or, cette question s'inscrit complètement dans la réalité de la profession, bien qu'elle soit « peu ou prou absente [...], en termes de réflexion, de formation, ou de sensibilisation » (Herzog, 2005a, p. 6). Pour comprendre cette réalité et appréhender la mort des usagers et usagères du travail social, cela implique *de facto* la prise en compte de plusieurs dimensions et enjeux relevant tant de la thanatologie que du monde professionnel du travail social.

LA THANATOLOGIE

D'un point de vue de la socio-anthropologie de la mort tout d'abord, j'adopte un positionnement critique face à la thèse du déni de la mort (Thomas, 1975; Ariès, 1977b). Suivant la pensée de sociologues et d'anthropologues contemporain·e·s (Baudry, 1999; Déchaux, 2001, 2004; Clavandier, 2009), la mort n'est pas à envisager comme l'objet d'un déni ou d'un rejet dans notre société occidentale. Bien au contraire, des formes de neutralisation (Déchaux 2001, 2004) sont toujours présentes même si elles s'expriment davantage dans l'intimité des individus que dans des rituels institués. Le sociologue Jean-Hughes Déchaux insiste sur le fait que la notion d'« intimité » de la mort ne doit pas être comprise dans le sens d'une « privatisation », car « il ne s'agit en rien d'une séquestration d'un confinement de cette dernière dans la sphère privée, qui témoignerait d'une sorte d'interdit, mais au contraire d'un processus de “resocialisation” – ou du moins de socialisation inédite – du mourir » (Déchaux, 2001, p. 89).

179

Partant de là, il convient de s'intéresser étroitement aux pratiques et émotions des professionnel·le·s confronté·e·s au décès d'une personne concernée afin de visibiliser les formes qui en découlent. Cela sous-tend l'idée que les manières de faire autour de la mort sont davantage à chercher dans la subjectivité et l'intersubjectivité que dans des procédures institutionnelles établies. La sociologue Karine Roudaut (2005, 2012) s'inscrit dans ce courant de pensée. Elle soutient « que le deuil intègre des représentations symboliques et des rites d'interaction de la vie ordinaire » (Roudaut, 2005, p. 19). Le deuil ne se vit donc pas uniquement dans l'intimité, mais prend place dans les interactions

que l'individu entretient avec autrui, que ce soit au sein de la famille ou dans son contexte professionnel, amical ou associatif. Roudaut propose de regarder le deuil sous l'angle de la régulation sociale. Se basant sur la théorie de l'action, elle poursuit : « Il faut penser le temps dans le deuil comme *réorganisation*, impliquant *d'autres formes d'organisation que celle définie par la ritualité* » (Roudaut, 2005, p. 19). Elle pose également le constat selon lequel « le deuil est à la fois ce qui désorganise et réorganise les rapports et les ajustements d'une personne à "la société" », à son environnement » (Roudaut, 2005, p. 19).

Force est donc de constater que penser le deuil dans le cadre de l'activité professionnelle permet de le mettre en lumière dans toute son inter-individualité et son environnement. L'outil analytique que propose le concept de régulation sociale interroge la réorganisation de la vie de l'endeuillé·e et permet d'en visibiliser les tensions, en mettant en exergue les négociations qui s'opèrent dans les relations⁴. Ainsi, « l'enjeu est alors, à partir de l'étude du deuil des endeuillés, de repérer "les formes sociales" que leur rapport au deuil prend » (Roudaut, 2005, p. 27).

180

LA PLACE DES PROFESSIONNEL·LE·S DU TRAVAIL SOCIAL

Concevoir le deuil sous l'angle proposé par Roudaut (2005) amène à repenser le deuil non plus comme un seul processus égocentré. L'anthropologue Marc-Antoine Berthod, dans son article *Le paysage relationnel du deuil*, propose « d'ouvrir l'horizon de pensée sur le deuil en montrant toute l'importance que les autres – autrui – peuvent avoir dans la façon de vivre et d'exprimer la perte d'un proche » (Berthod, 2014-2015, p. 1). Cette perspective prend complètement sens dans mon approche, car elle offre la possibilité aux travailleurs sociaux et travailleuses sociales d'occuper une « vraie » place suite au décès d'un usager ou d'une usagère. Cela d'autant plus, comme le soutient Stéphane Herzog, que le ou la professionnel·le de la relation d'aide est confronté·e

⁴ La notion de « régulation sociale » telle qu'elle est utilisée par Karine Roudaut se fonde sur la « théorie de la régulation sociale » développée par le sociologue Jean-Daniel Reynaud dans son ouvrage *Les Règles du jeu : l'action collective et la régulation sociale* (1997), qui se développe à partir du paradigme de la négociation et des règles entourant la vie sociale des individus.

à une ambivalence lorsqu'un décès survient, étant « souvent amené [-e] à soutenir un double deuil : celui des endeuillés – les parents d'un usager par exemple –, le sien propre » (Herzog, 2005a, p. 6). Penser le deuil en termes de paysage relationnel permet de reconnaître une place à chaque acteur ou actrice de la situation, qu'elle ou il se sente affecté·e ou simplement concerné·e par le décès.

Berthod avance également que sortir de l'idée d'un deuil vécu principalement sur un plan individuel permet « de capitaliser un savoir-faire et un savoir-être sur la base des expériences vécues autour de la mort et du deuil dans les milieux institutionnels » (Berthod, 2014-2015, p. 9). Ce partage d'expériences est d'autant plus important que, comme l'indique également Herzog (2005a, 2005b), la mort des usagers et usagères n'est que peu discutée dans les institutions du travail social. Les professionnel·le·s se retrouvent souvent seul·e·s face à une telle situation, sans prescription claire sur les actions à mener, empreint·e·s d'émotions et à quoi « s'ajoute la confrontation à la mort elle-même. Elle entraîne les humains dans des zones sombres, là où se niche la plus grande peur qui soit : celle provoquée par l'idée de notre finitude » (Herzog, 2005b, p. 5).

181

Face à ce manque d'indications prescrites, l'action des professionnel·le·s est principalement régie « au cas par cas » et guidée par leurs propres valeurs (Herzog, 2005a). Elles et ils développent ainsi une intelligence pratique. À ce propos, Christophe Dejours estime que dans l'« intelligence du corps, son ressort est la ruse, elle est au cœur du métier, [...] [et] est fondamentalement subversive et créatrice » (1993, p. 54). Celle-ci permet aux professionnel·le·s de pouvoir agir au-delà des prescriptions, notamment lorsque celles-ci sont inexistantes, ce qui semble souvent être le cas lorsqu'elles et ils sont confronté·e·s au décès d'un·e bénéficiaire.

Considérant la place non négligeable de l'intelligence pratique dans le travail social, mon travail de recherche désire appuyer l'importance du partage d'expériences autour de la mort entre les professionnel·le·s. Cette démarche ne peut être réalisée sans prendre en compte les enjeux que soulève cette thématique dans le contexte spécifique du monde du travail. Dans une étude intitulée *Vivre un deuil au travail, la mort dans les relations professionnelles*, Marc-Antoine Berthod et António Magalhães de Almeida analysent le vécu d'un deuil privé dans le cadre

de l'activité professionnelle, notamment lors de la reprise de l'emploi. Ils concluent à un deuil qui se marque « en creux » dans les relations professionnelles et dont un traitement collectif n'est que peu perceptible. Autrement dit, « les interactions qui caractérisent le deuil sont guidées par des principes d'intimité et de discrétion; elles se déclinent sur le registre de l'informel » (Berthod & Magalhães de Almeida, 2011, p. 233). Tenant compte des différentes tensions évoquées, il s'agit maintenant de voir comment elles s'opérationnalisent et prennent place dans le contexte professionnel singulier de l'OCTP.

ENQUÊTER À L'OFFICE DES CURATELLES ET TUTELLES PROFESSIONNELLES DU CANTON DE VAUD

182

C'est dans le domaine de la protection de l'adulte de l'Office des curatelles et des tutelles professionnelles (OCTP) du canton de Vaud que j'ai réalisé mon étude. Le choix de ce terrain n'est pas anodin et caractérise l'originalité de la démarche, dans la mesure où la relation entre les professionnel-le-s et les bénéficiaires est induite par un mandat dont la teneur est précisée à l'article 406 du Code civil suisse. Ce dernier requiert que les responsables de mandat de protection (RMP) sauvegardent les intérêts de la personne concernée, mais également créent, ou tendent à la création, d'une relation de confiance avec elle.

Au regard de la socio-anthropologie de la mort, la teneur de cet article apparaît en inadéquation avec l'injonction prescrite à l'article 399 de ce même Code, à savoir que « la curatelle prend fin de plein droit au décès de la personne concernée » (Code civil suisse, art. 399). De prime abord, cette injonction pourrait invalider la pertinence de mon objet de recherche; l'usager ou l'usagère décède, la ou le RMP clôt le dossier et l'histoire se termine! Mais cela serait omettre les enjeux qui entourent la mort. En effet, Déchaux (2004) montre que si la mort est inscrite dans l'ordre des choses de la vie, elle reste néanmoins mystérieuse et ne peut être testée: elle « est donc un traumatisme et une altérité. C'est pourquoi elle n'est jamais familière, même lorsqu'elle est banalisée (épidémies) ou planifiée à grande échelle (camps d'extermination) » (Déchaux, 2004, p. 19). Partant de là, le simple constat que la mort des personnes concernées fait partie de la vie professionnelle de l'OCTP sans qu'elle ne la perturbe ne tient pas. C'est pourquoi il

est intéressant de questionner ce qui se passe, se vit, se fait, se dit dans ces situations, non seulement du côté des professionnel·le·s, mais également d'un point de vue collectif et institutionnel.

Afin de saisir précisément les pratiques et les émotions des professionnel·le·s rencontré·e·s, j'ai posé les questions suivantes : comment la gestion du décès d'une personne concernée s'opérationnalise-t-elle au sein de l'OCTP ? Comment les RMP vivent-elles et ils le décès d'une personne concernée ? Quelles sont leurs actions dans une telle situation, et quelles émotions sont ressenties ? Finalement, quelles formes collectives et, ou institutionnelles entourent un tel événement ?

RENCONTRER, OBSERVER, S'ENTREtenir

La phase empirique de la recherche a été conduite selon une démarche inductive qui « consiste [...] à enquêter par une démarche de terrain sur un segment de réalité sociale-historique, sans hypothèses construites à l'avance » (Bertaux, 2010, p. 20). Si l'appréhension de cette phase était nourrie de questionnements, les réponses allaient bien être à trouvées sur le terrain et dans les rencontres avec les professionnel·le·s.

183

Les matériaux empiriques ont été collectés en plusieurs temps. Après une rencontre avec le chef de l'OCTP afin de négocier l'accès au terrain, j'ai réalisé deux journées d'observation. Une immersion qui m'a permis de me familiariser avec le fonctionnement de l'institution et la réalité des professionnel·le·s, notamment des RMP. Suite à cela, j'ai rencontré pour un entretien individuel six RMP, aux profils variés. Si elles et ils revêtent tous et toutes la fonction de RMP au moment de mon enquête, elles et ils l'exercent depuis une durée allant de deux ans à quinze ans. Elles et ils ont des formations différentes (droit, sciences sociales, travail social), mais aucun·e ne possède de connaissances spécifiques en lien avec la fin de vie ou la mort. Elles et ils ont néanmoins vécu le décès d'une ou plusieurs personnes concernées dont elles ou ils étaient en charge du mandat de protection⁵.

Ces six premiers entretiens ont fait l'objet d'une analyse mettant en lumière les pratiques, principalement individuelles ou interindividuelles,

⁵ Il faut encore préciser que parmi les six RMP interrogé·e·s se trouvent trois femmes et trois hommes. Le sexe des interviewé·e·s n'a que peu d'importance ici car la variable genre – malgré son intérêt – n'a pas été le focus de mon analyse.

et les émotions de ces professionnel·le·s lorsque le décès d'une personne concernée survient. À ce stade, le caractère individuel des pratiques n'est que peu surprenant au regard de la mission professionnelle des RMP. Elles et ils ont la responsabilité de mandats de protection singuliers, ce qui implique que l'exercice de leur fonction s'inscrit principalement dans une relation à deux, soit entre la personne concernée, et elles ou eux-mêmes. Chaque RMP s'occupe individuellement d'une soixantaine de dossiers⁶. Comme évoqué précédemment, l'article 406 du Code civil suisse leur octroie la mission de sauvegarder les intérêts de l'utilisateur ou l'usagère, mais aussi de s'atteler à créer un lien de confiance avec elle ou lui. Cela se traduit dans trois tâches principales qui fondent le socle de l'action des RMP, à savoir « l'assistance personnelle, la gestion du patrimoine et les rapports juridiques avec les tiers » (Code civil suisse, art. 391, al. 2) de la personne concernée.

S'il ressort de ces premiers entretiens quelques pistes sur la gestion collective et institutionnelle des situations de décès des personnes concernées, l'interview de responsables hiérarchiques s'avère par ailleurs pertinente pour mieux éclairer ces deux dimensions et pouvoir finalement saisir le rapport de l'institution à la mort. Ces matériaux ont par conséquent été complétés, en premier lieu, par des entretiens avec trois chef·fe·s de groupe⁷. Tout comme les RMP, elles et ils ont des profils différents en termes de parcours professionnel et de formation. Elles et ils ont cependant en commun d'avoir exercé en tant que RMP à l'OCTP avant de monter en grade. Si aucun·e n'atteste bénéficier de connaissances spécifiques à propos de la fin de vie et la mort, elles et ils ont toutes et tous vécu le décès de personnes concernées en tant que RMP, mais également comme chef·fe de groupe⁸. Plus précisément, elles et ils gèrent la vie du groupe dont elles ou ils ont la charge, et cela se traduit notamment par des tâches d'organisation. Le cahier des charges de cette fonction mentionne à ce propos qu'elles et ils « apportent aux

⁶ Pour un temps d'activité complet, soit 100%.

⁷ Le domaine de la protection de l'adulte de l'OCTP est divisé en cinq groupes, en fonction de la provenance géographique des personnes concernées. Chaque groupe contient une quinzaine de RMP et est sous la responsabilité d'un ou d'une chef·fe de groupe et d'un·e suppléant·e. Je précise que les six RMP interrogé·e·s proviennent de différents groupes.

⁸ Plus précisément, dans la fonction de chef·fe de groupe, elles et ils ont assisté au décès d'une ou plusieurs personnes concernées dont le mandat de protection était assuré par un·e RMP de leur groupe.

collaborateurs du groupe l'appui métier dans les situations complexes ou difficiles », y compris les décès des personnes concernées.

Afin de couvrir les différents niveaux hiérarchiques de l'OCTP, je me suis en outre intéressée à la vision du chef de domaine de protection de l'adulte. Ce dernier supervise le domaine et en assure son fonctionnement stratégique et politique. Il n'a donc que peu de contact avec les personnes concernées. Néanmoins, son parcours professionnel a été marqué par une longue expérience en tant que RMP au sein de différents offices cantonaux. La question du décès des personnes concernées ne lui est donc pas inconnue.

En dernier lieu, c'est un entretien avec le chef de l'OCTP que j'ai réalisé. Après une première rencontre avec lui pour négocier l'accès au terrain, une seconde a eu lieu à la fin de la recherche. Ce deuxième entretien m'a permis de recueillir la vision du « pilote » de l'OCTP sur l'objet d'étude, ainsi que de pouvoir discuter et confronter mes premières analyses, issues des propos des RMP. Cet échange a ensuite pris place dans l'analyse, notamment pour soutenir les pistes interprétatives sur la manière dont le décès d'une personne concernée est pensé dans sa dimension institutionnelle.

185

DÉCÈS D'UNE PERSONNE CONCERNÉE : CADRE LÉGAL ET PROCÉDURE INSTITUTIONNELLE

La prescription légale ne tergiverse pas : la mort de la personne concernée engendre la fin du mandat de curatelle. Pragmatiquement, cela se traduit par un arrêt immédiat de toutes les démarches administratives au nom de la ou du défunt^e, et la transmission de l'information et du dossier à l'autorité tutélaire⁹, qui devient l'organe responsable pour toutes les questions successorales.

Selon les informations recueillies, c'est une cinquantaine de décès de personnes concernées par année qui sont comptabilisés à l'OCTP. Un élément ayant toute son importance, car il démontre que la mort ne fait pas figure d'exception. S'intéresser à son traitement fait donc bel et bien sens. D'ailleurs, et dans le cas précis de l'OCTP, il serait erroné de dire que l'objet d'étude n'a jamais été pensé ou traité au sein de l'institution. Cette dernière est en effet dotée d'une claire manière

⁹ Il s'agit des Justices de Paix pour le canton de Vaud.

de procéder lorsque le décès d'une personne concernée survient. Il est notamment prévu que dès réception de l'information, un courriel est envoyé à l'ensemble du personnel de l'OCTP¹⁰. Cette « info décès »¹¹ a pour principale visée d'informer les collaborateurs et collaboratrices du décès afin qu'elles et ils bloquent toute démarche administrative au nom de la personne décédée.

Les professionnel·le·s interrogé·e·s indiquent qu'il n'existe pas un modèle de courriel prérédigé, mais que ce dernier est souvent formulé de manière identique; très succinct, il contient le nom de la personne concernée et la date du décès; il prie également les employé·e·s de faire le nécessaire. Or, ce contenu ne semble pas être complètement laissé au hasard. Il est premièrement guidé par le respect *stricto sensu* de la prescription légale, mais représente aussi une volonté du chef de l'OCTP qui – tout en se disant sensible à la forme à donner à l'annonce du décès des usagers et usagères – relève « qu'il ne faut pas en faire trop non plus »¹².

186

De façon plus générale, tous et toutes les professionnel·le·s que j'ai rencontré·e·s reconnaissent que cette manière de faire est administrativement justifiée. Elle soulève néanmoins plusieurs enjeux: l'envoi à l'ensemble des collaborateurs et collaboratrices est-il vraiment utile? Et faut-il informer personnellement et avant l'envoi du courriel, un·e RMP absent·e si le décès concerne un·e des bénéficiaires dont elle ou il s'occupe¹³? Les professionnel·le·s font encore état de la difficulté à trouver « la » procédure idéale, qui serait dénuée d'enjeux. À ce propos, Berthod et Magalhães de Almeida relèvent le caractère extraordinaire de la mort dans les relations professionnelles; il en résulte aussi que

¹⁰ En général, l'envoi de ce message se fait par la ou le RMP qui s'occupe du mandat de la personne décédée. Or, pour des raisons organisationnelles et afin que l'information soit transmise le plus rapidement possible, il se peut que l'envoi soit réalisé par un·e secrétaire ou encore la ou le RMP de permanence (notamment en cas d'absence de la ou du RMP en charge du dossier).

¹¹ Le courriel est ainsi nommé dans le jargon institutionnel.

¹² Ce responsable de l'institution explique avoir demandé par le passé que le contenu de « l'info décès » soit allégé, notamment en supprimant les circonstances des décès, souvent brutaux et tragiques. Il s'oppose également à ce que la photographie de la ou du défunt·e apparaisse dans ce message.

¹³ En cas d'absence (vacances, congé, maladie...), « l'info décès » est tout de même envoyée. Cela implique que les RMP peuvent apprendre le décès d'un usager ou d'une usagère qu'elles ou ils suivent, à la simple lecture de leurs courriels (qu'elles et ils consultent parfois durant leur absence). Une situation dont les conséquences, notamment émotionnelles, pour la ou le professionnel·le concerné·e ne sont pas à négliger.

« les annonces de décès sortent du registre de l'ordinaire. La plupart du temps, elles prennent les individus au dépourvu [...] » (Berthod & Magalhães de Almeida, 2011, p. 235). Ce caractère extraordinaire, qui demeure malgré la fréquence de ces décès, semble éclairer pourquoi il n'existe pas, aux yeux des professionnel-le-s interrogé-e-s, une solution complètement adéquate pour les annoncer.

Malgré les enjeux que soulève l'annonce d'un décès, la pratique demeure bien établie au sein de l'institution, sans pour autant faire l'objet d'une prescription écrite formelle. Plus largement, l'OCTP ne dispose pas de directives internes à valeur contraignante pour diriger l'action des professionnel-le-s dans les situations de décès des personnes concernées, la seule prescription faisant foi étant l'article 399 du Code civil suisse. À titre de « bonnes pratiques », les professionnel-le-s ont la possibilité de se référer à un document¹⁴ exposant quelques principes à suivre dans ces situations, ainsi qu'au *Manuel à l'attention des curateurs privés* mentionnant que « bien que d'un point de vue strictement juridique, le curateur ne soit plus autorisé à agir pour la personne dont il s'occupait après le décès de cette dernière, en pratique, il arrive parfois qu'il accomplisse encore diverses tâches administratives sortant du cadre de son mandat de protection » (BAC, 2014, p. 92). Cet extrait soulève un des éléments fondateurs de mon article, soit de s'intéresser aux pratiques des professionnel-le-s allant au-delà du cadre légal et prescrit, qui contrairement à l'organisation très pragmatique de l'envoi de « l'info décès », semblent être autant acceptées qu'impensées, tant collectivement qu'institutionnellement.

¹⁴ Lors de la réalisation de mon étude, ce document datait de plusieurs années. En date du 30 janvier 2017, soit après la fin de l'étude, la Justice de Paix du canton de Vaud a établi un nouveau document nommé « check-list décès de la personne concernée ». Ce document se rapproche de celui précité, mais détaille davantage les obligations des curateurs et curatrices suite au décès d'une personne concernée, ce qu'elles ou ils peuvent encore faire et ce qu'ils ou elles ont l'interdiction de faire. Cet écrit semble vouloir attirer l'attention des curateurs et curatrices (privé-e-s ou professionnel-le-s) sur les risques qu'elles et ils encourent légalement si elles ou ils désirent continuer de représenter la personne décédée. Or, une telle pratique n'y est pas pour autant proscrite, ce qui encore une fois, donne crédit à mon étude, même s'il faut noter que la temporalité de cette dernière ne m'a pas laissé la possibilité de prendre en compte ce nouveau document dans l'analyse des données. Ce document est d'ailleurs public et peut être trouvé à l'adresse suivante : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/etat_droit/tutelles_curatelles/Modeles_Formulaires_new/Aide-memoire_en_cas_de_deces_de_la_personne_concernee.pdf [page consultée le 25 janvier 2019].

LES PROFESSIONNEL·LE·S FACE À LA MORT : « ON NE FAIT RIEN, MAIS... »

En m'appuyant sur les propos de Karine Roudaut qui soulève que « quels que soient les deuils, ils génèrent des actions et des interactions » (2012, p. 25), il s'agit maintenant de mettre en lumière comment la notion de deuil se traduit dans les pratiques et les émotions des professionnel·le·s concerné·e·s par le décès d'un usager ou d'une usagère. Autrement dit, que ressentent et que font concrètement les professionnel·el·s suite au décès d'une personne concernée malgré l'extinction du mandat de protection ? Plus largement, qu'est-ce qu'un tel événement fait émerger aux niveaux collectif et institutionnel ?

DES ACTIONS HORS MANDAT

188

Les récits des professionnel·le·s¹⁵ mettent tous en lumière une première action très pragmatique lorsque le décès d'une personne concernée survient : l'envoi de « l'info décès ». Les RMP¹⁶, plus précisément, commencent tous et toutes leur récit par ce point. La mort est annoncée et le courriel est envoyé, comme en témoigne ce professionnel : « Ici on a l'information à 10h et à 10h01, on doit faire le mail à tout l'Office, mais tout arrêter, ça n'a rien à voir avec l'Office, c'est un peu la loi qui dit et puis on doit faire le plus vite possible, parce que s'il y a des sous qui sortent encore, c'est un peu compliqué » (Jean, RMP)¹⁷. Une première action dont l'essence est un assujettissement aux obligations réglementaires et qui découle encore du mandat de protection. Or, les RMP témoignent d'émotions qui ne s'éteignent pas *de facto* une fois le courriel envoyé. Guidé·e·s par leurs ressentis, elles et ils mènent encore des actions *hors* mandat.

15 Les entretiens ont été menés de façon à ce que chaque RMP et chef·fe·s de groupe fassent le récit d'une situation de décès d'une personne concernée vécue durant la dernière année écoulée. Cela afin de mettre en exergue les actions et émotions ressenties aussi concrètement que possible. Pour le chef de domaine et le chef d'office, une entrée en matière par des questions plus générales sur la place de la mort dans l'institution a été privilégiée. Cela n'a pas empêché qu'ils fassent référence à une ou plusieurs situations spécifiques.

16 Cette partie de l'analyse s'intéresse prioritairement aux RMP, car elles et ils sont « au front » et donc directement impacté·e·s par les décès des usagers et usagères de l'OCTP.

17 Afin de respecter le principe d'anonymat de la recherche, tous les prénoms des professionnel·le·s interrogé·e·s sont fictifs.

Les RMP racontent, très majoritairement, avoir un contact téléphonique avec la famille de la ou du défunt-e, si elles ou ils ont connaissance de son existence :

« Il avait encore des parents et comme j'avais rencontré les parents aux alentours de Noël, moi j'ai pris la peine de téléphoner aux parents pour présenter mes condoléances parce que je trouvais cela plus correct, je trouvais cela plus chic de le faire. On ne doit pas le faire, on n'est pas censé le faire, pour moi c'était plus correct de le faire, de présenter mes condoléances aux parents parce qu'ils font partie du jeu, on ne peut pas juste les zapper comme cela. » (Sophie, RMP).

En complément à ce contact téléphonique, les RMP racontent parfois aider les proches endeuillé-e-s dans des actes administratifs, voire dans l'organisation de l'enterrement¹⁸. Pour expliquer ces actes, elles et ils soutiennent que l'arrêt net du mandat de protection leur procure une sensation d'inachevé, de ne pas avoir pu correctement terminer leur travail. Le contact avec la famille représente ainsi une façon d'atténuer ce sentiment d'inaccompli.

Une seconde action *hors* mandat qui paraît prégnante concerne les funérailles, même si la pratique entourant ces dernières n'est pas généralisée. En effet, quatre des six RMP interrogé-e-s disent s'y rendre si possible, et deux n'y vont jamais. Pour celles et ceux ayant pour habitude d'y assister, elles et ils y voient une manière de faire leurs adieux à la personne défunte, d'autant que la majorité des décès sont subits¹⁹, comme le raconte Simon (RMP) : « J'ai appris ça, avec beaucoup de tristesse, de stupeur, et ouais c'était pour moi une surprise, je ne pensais pas du tout qu'il le ferait un jour. C'était vraiment inattendu. » Il faut souligner que ce caractère imprévu et souvent brutal des décès²⁰

¹⁸ Les RMP précisent cependant que, comme le mandat n'est plus, ces actes sont toujours réalisés en accord avec la famille et en leur nom.

¹⁹ Sur six récits, un seul témoigne d'une situation de fin de vie, les cinq autres relatent des situations dans lesquelles le décès n'était pas prévisible, les personnes concernées étant jeunes (entre 20 et 50 ans) et dans un état de santé globalement bon.

²⁰ Les causes spécifiques des décès n'ont pas toujours été précisées par les interrogé-e-s, qui semblaient surtout faire référence à des causes brutales et inattendues (suicide, arrêt cardiaque, meurtre, etc.).

engendre un vécu particulier, comme l'a noté Didier Tourniaire dans un article portant sur la mort subite et inexplicée en institution. Ces morts sont considérées par les proches, mais aussi les professionnel·le·s comme plus « injustes » et « insensées » et octroient « donc une plus grande place à l'angoisse et l'imaginaire » (Tourniaire, 2007, p. 170). Même si les contextes institutionnels entre les deux études ne sont pas similaires²¹, les caractéristiques attribuées à ces morts particulières semblent être transversales et soutiennent pertinemment le besoin d'en-core dire *au revoir* à l'utilisateur ou l'utilisatrice décédée.

Je peux aussi relever l'existence de pratiques plus personnelles chez les RMP, telles que faire une prière, envoyer une carte et, ou des fleurs à la famille de la personne défunte ou encore s'occuper personnellement de l'archivage du dossier²². Mais le plus prégnant dans les discours des professionnel·le·s réside dans le sens qu'elles et ils donnent aux actions menées à la suite du décès d'une personne concernée, et qui peuvent être lues comme des « activité[s] sociale[s] du deuil » (Roudaut, 2012). Ces dernières relèvent des « actions et du sens dont elles sont investies par les endeuillés » (Roudaut, 2012, p. 23). Si une réserve mérite encore d'être gardée sur le fait que les RMP soient en deuil – la dernière partie tentera de faire la lumière sur ce point – la référence à Roudaut (2012) permet de penser les actions menées par les RMP comme porteuses de sens. Plus précisément, deux significations se dégagent de mon analyse discursive : celle de bien terminer son travail et celle de *dire* au revoir. Roudaut souligne également l'importance de « dégager les motivations à "l'activité du deuil", c'est-à-dire cerner les raisons significatives d'agir et d'adopter certaines "manières de faire" » (Roudaut, 2012, p. 23). Autrement dit, en *sus* du sens que les RMP donnent à leurs actions *hors* mandat, quelles en sont leurs motivations ?

21 Didier Tourniaire (2007) s'intéresse à la mort des patient·e·s atteint·e·s d'épilepsie et qui résident au sein d'une institution. La relation « soignant·e – patient·e », n'est donc pas identique en tous points à celle « RMP – personnes concernées », notamment par le fait que cette dernière ne s'inscrit pas dans un quotidien. Malgré cela, les deux relations témoignent d'un lien entre deux individus, dont un·e « aidé·e » et un·e « aidant·e ». Le vécu de l'aidant·e face à la mort de l'aidé·e semble donc comporter des similarités.

22 Cette action est intéressante, car elle n'est pas *hors* mandat, la fermeture administrative du dossier suite au décès de la personne concernée demandant également son archivage. Or, souvent, cette tâche est exécutée par un·e secrétaire et, dans le cas relaté ici, Évelyne mentionne que pour les décès, « ça, c'est vraiment moi qui veux le faire, pour dire au revoir à la personne ». Cela montre également que si les émotions des professionnel·le·s guident des actions *hors* mandat, elles englobent aussi les tâches plus administratives liées à ce dernier.

À ce propos, l'inadéquation entre les injonctions du cadre législatif apparaît comme une première motivation aux actions *hors* mandats menées par les RMP. Jean (RMP) le relève ainsi :

« Le sentiment, c'est quand même qu'on nous vole quelque chose, je ne dis pas que la curatelle ça nous donne des droits, plus que les autres, mais j'ai l'impression qu'on nous vole quelque chose, car on nous dit qu'on doit tisser une relation de confiance dans l'esprit de la loi. [...] Et c'est un peu tout ça, on a l'impression qu'on demande quelque chose et puis d'un autre côté, on nous enlève tout ce qu'on a travaillé pour avec un seul mail ou un coup de fil. Vous voyez ce que je veux dire ? »

L'arrêt net du mandat peut donc être vécu comme brutal, cela d'autant plus qu'un lien a été établi avec la personne décédée. La question du lien prend ici toute son importance, car les RMP affirment ne pas tisser des liens similaires avec toutes les personnes concernées dont elles ou ils ont le mandat. Cela influe directement sur ce qui se vit et se fait dans les situations de décès, à l'instar de ce que précise Élodie (RMP) : « On n'est plus curateur, mais en fonction du lien avec la personne, si on veut, on peut encore faire des choses. »

191

Les motivations des RMP semblent ainsi principalement être de deux ordres conjoints. D'une part, elles sont nourries par un sentiment d'inadéquation au sein même de la procédure prescrite et légale ; d'autre part, elles sont proportionnelles à la force du lien établi avec la personne concernée décédée. Autrement dit, si les RMP font état d'un lien avec cette dernière, fermer le dossier en « deux coups de cuillère à pot » ne semble pas possible. Elles et ils développent alors « des manières de faire » pour vivre au mieux ces situations, guidées par un désir de bien terminer leur travail et dire *au revoir*.

Cela se traduit dans la réalisation de plusieurs actes sortant de leur mandat, et pouvant être une nouvelle fois apparentés à des « activités sociales du deuil » (Roudaut, 2012). Il faut par ailleurs relever que ces actions *hors* mandat demeurent des pratiques de travail informelles et interrogent par conséquent la marge de manœuvre dont disposent les RMP. Aux yeux des professionnel·le·s rencontré·e·s, cette marge de manœuvre ne suscite pas de controverses. Autrement dit, il est

communément admis que ces actions *hors* mandat menées par les RMP font partie intégrante de leur marge de manœuvre. Elles sont donc acceptées par les cadres hiérarchiques²³.

UN POSSIBLE DEUIL

Comme relevé à plusieurs reprises, il est nécessaire d'apporter un éclairage sur la question du deuil des professionnel-le-s, principalement des RMP²⁴. Tel que mis en exergue dans la première partie de cet article, la littérature classique donne à voir le deuil comme « un processus à travers lequel passent les individus concernés par la perte d'un proche » (Berthod, 2014-2015, p. 2). Patrick Baudry (2003) relève aussi que, dans nos sociétés, le deuil représente une attente, voire une contrainte sociale pour l'individu confronté à la mort. Il précise que « quand elle pleure, la personne n'adapte pas seulement l'expression de son propre chagrin aux manières collectives d'exprimer sa peine, elle se conforme aussi, plus fondamentalement, à un ordre culturel qui gouverne l'élaboration d'un sentiment » (Baudry, 2003, p. 476).

192

Dès lors que cette injonction au deuil est naturalisée, il serait normal ou de coutume d'être en deuil suite à un décès. Cela se présente toutefois différemment dans la pratique. Une première nuance est apportée par le chef de l'OCTP lorsqu'il est questionné sur le fait de considérer – ou non – ses collaborateurs et ses collaboratrices (en particulier les RMP) en deuil, suite au décès d'une personne concernée: « Être en deuil est peut-être un peu fort, mais oui, il y a une rupture du lien, y a quelque chose après, est-ce que c'est un deuil ? ça me paraît fort [...], mais c'est une forme de deuil. » Pour autant, l'idée du deuil n'est pas complètement réfutée,

²³ Pour autant qu'elles ne deviennent pas disproportionnées. Or, selon les témoignages recueillis, cela n'est jamais arrivé. Les RMP semblent toujours être guidé-e-s par un principe de proportionnalité dans leur action, en tenant compte de l'entier de leur charge de travail. Elles et ils ne réalisent donc pas ces actions *hors* mandat, au détriment de celles pour les dossiers en cours.

²⁴ Cette section s'axe également sur les RMP, vu leur position « de premier rang » lors du décès des usagers et usagères. Du côté des cadres hiérarchiques interrogé-e-s, elles et ils racontent ne pas établir de « vrai » lien avec les personnes concernées (cela peut arriver, mais c'est de l'ordre de l'exception). Elles et ils témoignent dès lors, n'être pas ou peu touché-e-s par les décès. Dans cette configuration, étudier leur deuil, ne fait que peu sens, leurs préoccupations, dans ces situations, résidant principalement dans le soutien à apporter aux RMP, et le maintien du cadre institutionnel comme le montre la suite de l'article.

comme le relève cette cheffe de groupe: « Potentiellement, mais pas toujours, alors je le considère comme potentiellement » (Françoise, cheffe de groupe). Paul, chef de groupe également, confirme cette possibilité du deuil: « Alors s'il me dit qu'il est en deuil, je le croirais. » Cette citation donne à penser que le deuil se place dans le registre de la croyance, ce qui diffère de l'idée largement répandue selon laquelle le deuil serait vécu comme contrainte (Baudry, 2003). Au fond, le deuil des RMP est considéré comme une possibilité en fonction de ce qu'elles et ils ressentent, pensent ou croient. Cela place « l'être » ou le « non-être » en deuil dans une sorte de flou, hors des manières habituelles de considérer cette question.

Plus précisément, je postule l'existence d'un deuil à « géométrie variable », dont deux éléments semblent déterminants pour en placer le curseur. Premièrement, la question du lien avec la personne concernée, déjà évoquée, prend une place prépondérante. Sans grande surprise, les RMP évoquent le lien entretenu avec la ou le défunt·e lorsqu'elles et ils doivent répondre à la question « pensez-vous avoir été en deuil » ? L'existence d'un lien fort et de longue durée apparaît comme un indicateur au deuil, tel que le verbalise Évelyne (RMP) qui s'est considérée comme une personne en deuil dans la situation qu'elle raconte tout en précisant « qu'il y a des autres dossiers où je n'ai pas ce sentiment, mais c'est inévitable, car il y a des gens qu'on a suivis sur une très courte durée et/ou le lien n'était qu'administratif ».

Le second paramètre qui *calibre* le deuil des RMP est contextuel. Le décès se déroule dans le monde du travail et cela implique que les professionnel·le·s y adoptent une posture adéquate, en faisant notamment une différence avec un deuil vécu dans la sphère privée. Le chef de domaine se montre très clair sur ce point: « Le curateur n'est pas un proche, en plus il intervient sur mandat, il n'a pas choisi d'aider cette personne-là. » Un discours auquel les RMP s'accordent, elles et ils distinguent clairement ces deux types de décès et relèvent la durée de l'affect comme élément principalement discriminant: « Oui, quand même, la souffrance ou disons, la tristesse est de courte durée », explique Sophie (RMP), à propos des émotions qu'elle ressent à la suite du décès d'une personne concernée. Plus généralement, c'est la question de la « bonne » distance avec l'usager ou l'usagère qui est mise à l'épreuve. Les RMP doivent garder une distance professionnelle et celle-ci doit aussi se marquer face à la mort.

Analysée sous cet angle, la question du deuil a tout le mérite de ne pas être uniquement pensée comme un processus égo-centré, mais d'être regardée en fonction d'un « vaste ensemble de relations sociales » (Berthod, 2014-2015, p. 4). Cela permet une prise en compte des différent·e·s acteurs et actrices qui gravitent autour de la personne décédée, de pouvoir leur donner une place et un rôle. Et ce malgré le fait qu'ils ou elles ne se sentent pas en deuil. Les professionnel·le·s disent se sentir concerné·e·s par le décès comme cela peut être le cas non seulement des RMP, mais également des autres professionnel·le·s de l'OCTP²⁵. Ce qui nous invite finalement à penser le rapport à la mort dans sa dimension collective. Il s'agit donc de mettre en exergue comment le décès d'une personne concernée est rendu visible en collégialité, au sein de l'institution en question.

VIVRE ET PARLER DE LA MORT EN COLLÉGIALITÉ

194

Jusqu'ici, j'ai relevé que des émotions et des pratiques spécifiques se donnent à voir à la suite du décès d'une personne concernée. Il est intéressant de noter que c'est un caractère principalement subjectif qui les définit. Si les professionnel·le·s, notamment les RMP, attribuent des significations similaires (bien terminer son travail et dire *au revoir*) et les expriment au travers d'actions qui se ressemblent (avoir un contact avec la famille de la ou du défunt·e ou aller aux funérailles), elles et ils semblent vivre très individuellement l'événement de la mort d'un usager ou d'une usagère dont elles ou ils ont le mandat, comme en témoigne Sophie (RMP) : « Je trouve que les gens sont très seuls dans leur pratique. Ils gèrent de manière individuelle le décès de leur PCO, puis ils font les tâches administratives, mais il n'y a nulle part où ils déposent sauf dans le bureau du collègue [...]. En termes d'équipe, ça passe à la trappe quoi, on n'en parle pas. J'ai l'impression que c'est un peu tabou. »

Les propos de Sophie questionnent notamment les formes de soutien dont peuvent bénéficier les professionnel·le·s, et auxquelles elles et ils ont recours. Si l'institution possède un partenariat avec un service de

²⁵ Et il ne faut pas ici omettre le personnel administratif, car des liens entre les usagers et usagères et ces collaborateurs et collaboratrices se tissent également. Ces dernières et derniers peuvent aussi se sentir impacté·e·s par les décès des personnes concernées et ont partie prenante du « paysage relationnel du deuil » (Berthod, 2014-2015).

débriefing externe, auquel il est possible de faire appel, mon analyse met en lumière un soutien principalement dispensé entre collègues. Plus précisément, les RMP racontent que lorsqu'elles ou ils apprennent le décès d'une personne concernée dont elles ou ils s'occupent, elles et ils échangent parfois avec leurs collègues « sur le pas de la porte » ou « au café ». Les échanges avec les chef-fe-s de groupe sont également importants, car elles et ils mettent un point d'honneur à soutenir les RMP dans ces situations. Or, elles et ils relèvent aussi le caractère non prédéfini et non officiel de ce soutien. Nicolas, chef de groupe, raconte se rendre vers la ou le RMP concerné-e et lui propose généralement d'aller prendre un café afin de débriefer, mais en insistant sur le fait qu'« il n'y a pas de canevas, je veux dire, c'est un moment d'échange ». Les RMP peuvent par ailleurs décliner cette proposition si elles ou ils n'en ressentent pas le besoin.

Le soutien semble ainsi s'exprimer dans des interactions peu formalisées et dans des endroits informels, tels que les lieux de passage et les lieux de pause. Cela fait écho à l'étude de Marc-Antoine Berthod et António Magalhães de Almeida (2011) qui soulèvent la prégnance du registre de l'informel dans les actions et les interactions qui entourent la mort dans le monde professionnel. Ces auteurs montrent, notamment, que les responsables de la gestion du personnel interrogé-e-s dans le cadre de leur étude ne formalisent pas leur soutien à un collaborateur ou une collaboratrice endeuillée: « La grande majorité d'entre eux font remarquer que la gestion de ces situations devrait rester "spontanée", "naturelle" ou "affective" » (Berthod & Magalhães de Almeida, 2011, p. 122).

Au-delà du caractère informel et non institutionnalisé du soutien, ce dernier témoigne du fait que le décès d'une personne concernée engendre du collectif. Cela appuie l'idée selon laquelle les actions et les émotions face à la mort, malgré le fait qu'elles soient prioritairement subjectives, demeurent sociales. Comme le relève Karine Roudaut, « une certaine dimension de cette expérience peut être regardée comme commune à tous » (2012, p. 33), si bien qu'une collectivisation des expériences à plus grande échelle ne semble pas être dénuée de sens (Berthod, 2014-2015).

Plus largement, cela questionne la place accordée au décès des usagers et usagères dans les lieux de discussions collectifs et institutionnels, tels que les colloques ou les séances de supervision. À ce propos, les

discours des personnes interrogées restent ambivalents. Si, à l'unisson, il n'est pas réfuté que cette thématique puisse avoir une place dans les discussions collectives, il apparaît difficile de la mettre à l'ordre du jour d'un colloque ou d'une séance de supervision. Les professionnel·le·s l'expliquent par la nécessité de préserver un principe de spontanéité, comme l'atteste ce chef de groupe: « Vous savez la mort, c'est un peu ici comme à la maison, on en parle quand on est à l'église parce que la grand-mère est décédée [...]. Ici c'est pareil, on parle de la mort quand ça arrive, on n'a besoin d'en parler que quand ça arrive, et puis quand il n'y a pas lieu d'en parler, quand il n'y a pas de décès, on ne va pas en parler » (Nicolas, chef de groupe). Tout se passe comme si la mort ne devait être traitée qu'en temps réel.

Les responsables hiérarchiques, qui sont les garant·e·s du contenu des colloques, insistent également sur le fait que, si un tel sujet est traité en collectivité, cela doit émaner d'une volonté des RMP. Il ne faudrait en aucun cas l'imposer. Le vécu intime de chaque professionnel·le face à la mort doit en effet primer sur un éventuel partage collectif. Tel que mis en évidence par Sophie (RMP) un « tabou » réside encore autour de cette question. Le chef de domaine en témoigne également: « Ça reste quand même un peu tabou le décès, et comme c'est éminemment personnel la manière dont on réagit face à un décès, ce n'est pas quelque chose qu'on peut théoriser, ce n'est pas quelque chose dont on a la volonté de parler librement, même en supervision. »

Partant de là, donner un caractère formel à des échanges collectifs autour de la mort ne semble pas faire sens, notamment pour les responsables hiérarchiques, malgré qu'elles et ils ne réfutent pas l'importance de cette question pour la vie institutionnelle. Cela se marque, entre autres, par le fait qu'elles et ils autorisent les RMP à agir encore après un décès, estimant que ces actions ont complètement leur place dans la marge de manœuvre dont disposent ces professionnel·le·s. Il est d'ailleurs intéressant de relever que de leur côté, le partage collectif des expériences réalisées face au décès d'une personne concernée est plutôt regardé d'un bon œil, comme le mentionne Simon (RMP): « Moi, je trouve qu'il faut plutôt encourager de parler de ça, de dire oui, effectivement, est-ce qu'on va jusqu'au bout, est-ce que tu as proposé d'aller voir, d'aller à l'enterrement ? Non malheureusement, je trouve qu'on ne discute pas assez de ça comme ça. Je trouve dommage quand même. »

Évelyne, une autre RMP, soulève aussi l'utilité de discussions collectives, mais sans visée formalisante : « Ça peut être important si c'est juste dans une idée de partager, mais pas d'en faire une procédure. » C'est bien dans cette logique que s'inscrivent les études socio-anthropologiques contemporaines que j'ai citées. Sans vouloir formaliser ou rendre rigide ce qui se passe autour de la mort, il s'agit de partir « de l'expérience subjective [...] pour construire ensemble une forme commune » (Déchaux, 2004, p. 23). Berthod appuie cette position en soulignant qu'« il n'y a pas de solutions ou d'outils tout fait sur ces questions ; il n'y a pas de prêt-à-penser pour faire face à la mort et au deuil » (2014-2015, p. 9). Néanmoins, l'échange entre professionnel-le-s encourage la création d'une intelligence collective pouvant les guider, lorsqu'elles ou ils se retrouvent face à la mort d'un usager ou d'une usagère.

ENTRE DÉSORDRE INDIVIDUEL ET ORDRE INSTITUTIONNEL

Dans cet article, j'ai voulu montrer que malgré l'extinction immédiate du mandat de protection suite au décès d'une personne concernée, la mort reste présente au sein de l'institution. Cette présence génère des activités informelles liées à des émotions faisant l'objet de possibles tensions et requérant une forme de régulation. En effet, la confrontation au décès d'un individu n'est jamais vécue de manière complètement neutre et familière (Déchaux, 2001, 2004). Plus largement, « toute mort est perçue comme un désordre fondamental [...]. Il s'agit d'un fonds anthropologique commun à toutes les sociétés et valable pour tout type de décès ou presque » (Clavandier, 2009, pp. 30-31). Cela sous-tend l'idée que le temps qui suit un décès est source d'une réorganisation (Roudaut, 2005).

En d'autres termes, le désordre que crée le décès d'une personne concernée semble prioritairement se déployer à un niveau individuel. Un tel événement place les RMP dans une zone floue, dans laquelle elles et ils jonglent entre le respect du cadre légal et leurs émotions. À cela s'ajoute la confrontation à un événement à propos duquel les échanges collectifs sont quasi inexistantes. Sans *guidelines*, la confrontation à ce qu'elles et ils ressentent dépendra d'une capacité individuelle à la gérer. Les professionnel-le-s se retrouvent ainsi responsables de rétablir un ordre, notamment par la réalisation d'actions porteuses de sens.

Cela peut s'avérer d'autant plus compliqué que l'habituelle « contrainte » au deuil est toute relative dans le contexte de l'étude.

Malgré cela, « les professionnels des métiers de l'humain ne sont pas démunis face à des décès d'usagers » (Herzog, 2005a, p. 6), à l'instar de celles et ceux que j'ai rencontré·e·s. Elles et ils développent une intelligence pratique guidée par un besoin de bien terminer leur travail et dire au revoir à la personne défunte. La manifestation de cette intelligence pratique apparaît essentielle, car elle permet d'éviter de la souffrance en étant « mobilisée lorsqu'on ne sait plus que faire, lorsqu'on se trouve face à l'imprévu ou face à des situations ambiguës » (Frund, 2008, p. 54), telle que l'est une situation de décès d'une personne concernée. À l'aune de la théorie de la régulation sociale du deuil (Roudaut, 2005, 2012), l'intelligence pratique apparaît comme un concept pertinent pour éclairer les pratiques de réorganisation mises en œuvre par les RMP. Autrement dit, c'est grâce à leur intelligence pratique que les professionnel·le·s développent des activités significatives sortant de leur mandat, pouvant s'apparenter aux « activités sociales du deuil » (Roudaut, 2012), leur permettant ainsi de donner du sens à leur vécu, et de rétablir un ordre.

198

Cette réorganisation se confine néanmoins à un niveau individuel ou interindividuel, la collectivisation des expériences autour de la mort n'ayant pas une place prépondérante dans les instances de discussions collectives de l'OCTP. Cela n'est finalement pas si surprenant. Premièrement, il faut rappeler que si les études socio-anthropologiques contemporaines s'efforcent de démontrer que, si la thèse du déni de la mort doit être clairement relativisée, cette « question du déni de la mort conserve une portée non négligeable » (Clavandier, 2009, p. 206). En l'occurrence, les professionnel·le·s de l'OCTP semblent en être encore imprégné·e·s. En d'autres termes, l'idée que la mort et le deuil touchent à l'intime et que le collectif et encore moins l'institutionnel ne doivent s'y immiscer, demeure fortement présente. Une forme de « tabou » réside donc autour de cette question du décès des personnes concernées, et donner une place spécifique à cette dernière – notamment en mettant sur pied des moments d'échanges collectifs prévus à son sujet – n'apparaît pas comme une volonté institutionnelle.

Par ailleurs, si la régulation de la mort prend place dans des espaces individuels, parfois collectifs, mais informels, un lien avec la mission

même de l'institution n'est-il pas à établir? En effet, cette dernière expose un cadre clair et la mort s'en retrouve à la marge. Par conséquent, lorsqu'elle survient, elle est *de facto* réglée sur le plan institutionnel; le mandat s'éteint, les actes administratifs prennent fin. De plus, l'institution est dotée d'une manière de procéder précise, soit l'envoi de « l'info décès », ne laissant pas la possibilité au décès d'une personne concernée de désorganiser l'ordre institutionnel.

Malgré cela, le désordre vécu par les professionnel·le·s, notamment les RMP, ne doit pas être obstrué. En conclusion, je relève donc l'importance pour les travailleurs et travailleuses sociales de mettre leurs compétences réflexives et leurs intelligences pratiques au profit de la mort, en pensant ses modes de régulation comme pouvant aussi être collectifs, sans pour autant complètement nier l'importance de la subjectivité. Cela permettrait de donner une vraie place à la mort et au deuil dans le paysage institutionnel et ne pas uniquement les reléguer à la gestion personnelle de chaque professionnel·le.

CHAPITRE VIII

LE DEUIL DES PROFESSIONNEL·LE·S EN CONTEXTE SOCIO-ÉDUCATIF

ADRIEN D'ERRICO¹

Considérer qu'une travailleuse sociale ou qu'un travailleur social puisse être en deuil à la suite du décès d'un usager ou usagère dont il ou elle a eu la charge peut sembler de prime abord étonnant. Le deuil ne concerne-t-il pas avant tout la famille et les proches ? Le cas échéant, ne serait-il pas incongru, voire illégitime, que toute autre personne fasse sienne cette mort en estimant être en deuil et en le déclarant ? En d'autres termes, comment un travailleur ou une travailleuse sociale – ayant partagé durant une durée plus ou moins conséquente quelques facettes du quotidien d'un individu sur une base professionnelle – est susceptible de vivre le décès de ce dernier ?

201

Les travailleuses sociales et travailleurs sociaux œuvrent avant tout « pour la vie », comme le souligne Stéphane Herzog (2005). Agir au contact de l'être humain consiste à s'engager dans une démarche qui entraînera peu ou prou le ou la professionnel·le à développer un lien particulier, un lien empreint de confiance, d'attachement ou d'affection. Cette démarche contient une dimension intrinsèquement subjective avec les bénéficiaires d'une prise en charge, si bien qu'un décès

¹ S'il est signé par une seule personne, cet article découle d'un travail de recherche réalisé en binôme avec Ludivine Droz-dit-Busset.

brise irréversiblement et définitivement une relation toujours singulière et chargée de sens.

Pour comprendre ce rapport des professionnel-le-s au décès des personnes auprès desquelles ils et elles travaillent, je me suis intéressé plus particulièrement aux éducatrices et éducateurs sociaux en institution socio-éducative. J'ai rencontré huit individus pour mener des entretiens approfondis, en partant d'exemples concrets. Cet article propose par conséquent d'évoquer la façon dont la mort survient dans cette réalité professionnelle, avant de restituer les propos des professionnel-le-s. Je montre que, pour banal (et souvent banalisé) que ce phénomène puisse paraître, il n'en demeure pas moins complexe et enchevêtré dans une foule de variables à considérer. En effet, bien que le deuil en milieu socio-éducatif soit relativement similaire au phénomène du deuil classique qui survient à la perte d'un parent ou d'un-e proche, son avènement dans ce milieu professionnel lui donne une coloration et des contours bien particuliers.

LE DEUIL EN CONTEXTE SOCIO-ÉDUCATIF

202

Dans cette première partie, je rapporte tout d'abord une expérience personnelle survenue en 2010 et à l'occasion de laquelle j'ai été confronté au décès d'un résident que j'avais accompagné en tant qu'éducateur social; c'est celle-ci, de par son caractère étrange et dérangent, qui m'a insufflé la volonté de me questionner et d'enquêter sur le deuil vécu en milieu socio-éducatif. Puis j'expose les éléments théoriques et conceptuels, tant sur l'accompagnement socio-éducatif que sur la mort et le deuil, qui ont guidé mes réflexions et investigations, avant de livrer quelques indications méthodologiques concernant les entretiens réalisés; enfin, je propose une typologie de travailleurs sociaux ainsi que les résultats de mon investigation, au regard des phases du deuil proposées par Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler (2009).

LORSQUE LA MORT SURVIENT : L'EXEMPLE DE RODOLPHE²

Au début du mois d'août 2010, j'accompagne un résident en camp de vacances dans le cadre de mon activité professionnelle dans un

² Prénom d'emprunt.

centre accueillant des personnes à déficits sensoriels. J'apprends que Rodolphe, résident dans le centre où je travaille et n'ayant pas pu participer au camp pour des raisons de santé, s'est éteint. Expérience étrange. Que penser ? Comment réagir, aux confins entre vie professionnelle et émotions personnelles ? Oui, Rodolphe était un « chic type ». Oui, j'avais tissé avec lui une relation privilégiée en l'accompagnant au quotidien ; en lui donnant sa douche ; en discutant avec lui de son passé ; en effectuant des tâches somme toute banales de mon quotidien professionnel. Non, Rodolphe ne pouvait pas être considéré comme un proche, un ami ou tout autre statut teinté d'une intimité propre à la vie privée, distance professionnelle oblige. Oui, j'avais eu affaire, à l'occasion, à la famille de Rodolphe et sentais le besoin de partager leur souffrance. Mais, non, je ne ressentais aucune obligation morale à être affecté par ce départ. Et pourtant, au moment précis de l'annonce de son décès, un sentiment étrange s'est greffé à cette situation empreinte d'ambivalences.

Quelques jours plus tard, après un temps de réflexion et sans réellement savoir pourquoi, j'assiste aux funérailles de Rodolphe avec certain·e·s de mes collègues. Dans l'église, un banc nous est réservé. Comment les gens ont-ils réfléchi ? Quels éléments ont motivé certain·e·s à se rendre à l'enterrement tandis que d'autres n'ont pas jugé cela utile ou souhaitable ? De plus, comment avaient-ils et elles réagi à cette nouvelle lorsqu'elle avait été annoncée et comment allaient-ils et elles, dans la continuité, vivre l'expérience qu'elle avait pu susciter ? Au début du mois de septembre 2010, la sœur de Rodolphe est présente au centre pour récupérer les affaires de son frère défunt. Sur le coup de 16h, tout se termine. Elle claque la portière de sa voiture et s'en va. La chambre de Rodolphe est désormais libre et accueillera sans doute un nouveau ou une nouvelle résident·e à l'occasion. Je réfléchis dans mon coin ; Rodolphe n'est plus. Il ne restera de lui qu'un vague souvenir qui tendra, avec le temps, à se faire de plus en plus timide.

Puis, en décembre 2012, à l'occasion d'une supervision réunissant tous les collaborateurs et collaboratrices de l'institution, nous avons réalisé un exercice consistant à placer sur une ligne temporelle – allant de la création de l'institution jusqu'au jour présent – les événements positifs et négatifs vécus par les professionnel·le·s dans le cadre de leur activité au sein du centre. À la fin de l'exercice, sur la ligne temporelle

et sous l'indication « août 2010 », le décès de Rodolphe figure comme expérience négative presque autant de fois qu'il y a de personnes dans la salle. Je m'interroge : depuis l'événement, jamais ou presque le nom de Rodolphe n'avait été prononcé par l'un ou l'une de mes collègues alors que vraisemblablement cet événement les avait marqués et continue aujourd'hui encore de les affecter.

ACCOMPAGNER LE DEUIL

Les professionnel-le-s du social accompagnent les usagères et usagers. Elles et ils assument une part de responsabilité dans le développement de leur autonomie et elles et ils les soutiennent dans leur émancipation. Michel Chauvière (2004) souligne que, partant originellement d'un stock de compétences considérées comme « naturelles », les métiers du social se sont largement rationalisés et technicisés au travers d'un processus de formalisation des savoirs et de compétences propres, détenus et transmis par des institutions de formation s'appuyant désormais sur une expertise scientifique. L'accompagnement serait donc passé

204

lui aussi d'un soubassement régi par des compétences « naturelles » ou « instinctives » à quelque chose de plus formalisé et de plus technique. Néanmoins, il importe de relever à l'instar de Joseph Rouzel (2000) que, malgré les mutations récentes, bon nombre d'activités des travailleuses sociales et travailleurs sociaux restent encore déterminées par des logiques spontanées.

Autrement dit, les travailleuses sociales et travailleurs sociaux « bricoleraient » au quotidien leur intervention et l'accompagnement qu'elles et ils prodiguent entre une manière personnalisée de prendre soin et une prise en charge fondée sur des principes rationnels et techniques. Elles et ils demeurent avant tout des « professionnel-le-s de la relation » et sont par conséquent amené-e-s à s'investir, à s'engager, à déployer de l'empathie face aux personnes dont elles et ils s'occupent. Ainsi, l'attachement en découlant ne peut être éludé si l'on désire comprendre ce qui se joue dans leur activité professionnelle : bâtir une relation de confiance, être à l'écoute, être de bon conseil, vouloir le bien d'autrui, lui prodiguer des soins sont autant d'expériences qui poussent les travailleuses sociales et travailleurs sociaux à développer des liens et donc une forme d'attachement. Certes, la relation d'attachement peut

se situer à des niveaux d'intensité différents en fonction des situations, mais elle doit être prise en considération, cela d'autant plus qu'elle s'inscrit – tout particulièrement chez les éducatrices sociales et éducateurs sociaux – dans le long terme.

Dès lors, qu'advient-il quand la relation d'attachement se trouve ébranlée par la mort d'un ou d'une usagère ? Que vit un·e professionnel·le à la mort d'une personne dont il ou elle s'est occupé·e et avec qui il ou elle avait tissé des liens d'attachement plus ou moins forts ? Comment peut-on « faire sienne » cette mort et en assumer les implications ? D'un point de vue individuel, le deuil peut être conçu comme un processus. Cette idée est notamment évoquée par Patrick Baudry (2003) et vise à passer d'un état de choc et de désordre à la renégociation d'un ordre nouveau, marqué par l'acceptation de la mort d'un·e proche. Notons aussi qu'Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler (2009) ont séquencé le deuil en cinq étapes distinctes, soulignant ce côté processuel. Est-ce que les travailleuses sociales et travailleurs sociaux passent également par des « phases » de deuil et, si oui, sur quelle période ? Y répondre impliquerait de s'intéresser uniquement au sens donné par tel ou tel individu à la perte d'un autre individu.

205

Or, il convient de ne pas négliger le fait que le deuil comporte également des dimensions sociales ; il est socialisé, tout comme la mort. Bien des auteur·e·s ont alimenté la thèse du « déni social » de la mort (Ariès, 1977a ; Thomas, 1975). Ceci sous-entend que la mort et le deuil seraient considérés comme une affaire personnelle et échapperaient à tout type de socialisation ou de prise en charge collective. Même les rites funéraires ne serviraient plus à affirmer l'existence d'une collectivité, mais bien plus à « soulager » des « âmes en peine », individuellement « en peine » (Baudry, 1999).

Contre cette conception, Jean-Hugues Déchaux soutient que « le paradoxe de l'époque est dans ce mélange d'individualisme et d'appel à resocialiser la mort, comme si celle-ci ne pouvait retrouver une dimension collective qu'à travers sa consécration par la subjectivité » (2000, p. 161). Il convient donc de considérer le processus de deuil comme pris dans une intrication entre individuel et collectif, entre psychologique et social, entre intime et public (Berthod, 2016, 2018b). Quelle incidence cela peut-il avoir sur le vécu des éducatrices sociales et éducateurs sociaux face à la mort d'un·e usager ou usagère ?

Où et jusqu'où intervient la collectivisation du deuil? Quelle(s) forme(s) prend-elle et quel(s) rôle(s) revêt-elle? Cette intrication est centrale, car les éducatrices sociales et éducateurs sociaux expérimentent la perte en contexte institutionnel; ils et elles doivent continuer à travailler à l'endroit même où le décès est survenu. Qu'implique ce retour au travail?

À LA RENCONTRE DES ÉDUCATRICES SOCIALES ET ÉDUCATEURS SOCIAUX

Pour répondre à cette question du retour au travail et du vécu du deuil en institution socio-éducative, j'ai rencontré huit professionnel·le·s répondant aux trois critères suivants: 1. Avoir vécu une relation de sollicitude avec un usager ou d'une usagère, dans le cadre d'un accompagnement socio-éducatif; 2. Durant six mois au minimum; 3. S'être senti·e « concerné·e » par le décès de l'usager ou de l'usagère en question.

206 L'accès à ces personnes et la prospection de leur profil ont été rendus possibles via mon réseau professionnel: en commençant par en parler auprès de mes collègues, je me suis rapidement rendu compte que, d'une part, le monde du social était en quelque sorte petit et surtout qu'il était très interconnecté d'autre part. Par effet domino et en m'appuyant sur les réseaux professionnels mobiles et dynamiques de mes collègues, j'ai obtenu des contacts de personnes répondant au profil recherché et enclines à participer à cette recherche. Quatre éducatrices sociales et quatre éducateurs sociaux de 22 à 53 ans ont accepté de participer à ma démarche. Toutes et tous travaillaient dans diverses institutions et au contact de publics variés; certain·e·s avaient été confronté·e·s à diverses reprises au décès d'un usager alors que d'autres n'avaient vécu cette expérience qu'une seule fois.

Au moment des entretiens, leurs lieux de travail socio-éducatif se répartissaient comme suit: deux personnes travaillaient dans un centre d'hébergement pour personnes handicapées mentales et sensorielles, une dans un centre ouvert avec des personnes autonomes présentant un handicap mental léger, deux sur un groupe de vie composé de personnes handicapées mentales en âge de retraite, une en hôpital psychiatrique, une dans un centre de détention pour mineur·e·s et enfin une dans un centre d'accueil pour personnes handicapées physiques et

mentales. Cependant, il s'agit de garder à l'esprit que chacune de ces personnes avait un passé professionnel pluriel et que certaines avaient vécu l'expérience ciblée par ma recherche dans différents lieux d'activité. Sur la base d'une série de thématiques issues des quelques éléments théoriques évoqués précédemment, une trame d'entretien a été établie. Afin de ne fermer aucune porte, les entretiens se sont déroulés sur le mode d'une discussion la plus ouverte possible.

J'ai laissé libres les personnes interrogées de choisir un lieu d'entretien à leur convenance; j'ai également veillé à mettre en œuvre tous les leviers possibles susceptibles de générer une ambiance chaleureuse et détendue. Ce qui m'a surpris, bien loin de mes présuppositions à l'égard de la thématique abordée, c'est que les professionnel·le·s interrogé·e·s ont fait preuve d'une réelle aisance à parler de mort et de deuil dans leur contexte de travail. Tout se passait comme si cet entretien leur donnait l'occasion d'en parler, occasion qu'ils et elles semblaient ne jamais avoir eue ni provoquée. Ainsi, pensant dans un premier temps aborder des thématiques de manière libre et non cadrée, j'ai dû, au fil des entretiens, me montrer davantage « cadrant » tant les discussions se montraient denses, éparses et vastes et tant je sentais le risque de sortir de mon rôle de chercheur au profit d'autres rôles (ceux de « témoin-relais », voire de quasi-thérapeute ou de médiateur spirituel). En partant des huit récits intégralement retranscrits, j'ai tenté de reconstruire des logiques et pratiques propres au deuil que les personnes interrogées ont vécu pour mieux comprendre ce qui est en jeu dans cette expérience.

207

TYPOLOGIE ET PHASES DU DEUIL

Je pars tout d'abord du principe que notre profession n'est pas univoque, tout comme la manière de se représenter en tant que professionnel·le l'éducation sociale, ce qui semble avoir un impact fort sur la manière de vivre l'expérience d'un deuil. J'expose ensuite une série d'enjeux liés à l'expérience du deuil, ceux du moins qui se situent à l'échelle de l'individu. Sans pour autant tomber dans une approche « psychologisante », je m'intéresse à ce qui touche l'éducateur ou l'éducatrice en tant que personne, sans traiter les enjeux auxquels l'institution est confrontée lorsque survient le décès d'un·e résident·e.

VERS UNE TYPOLOGIE DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'analyse des entretiens permet de suggérer l'existence de trois idéaux-types³ de professionnel·le·s pouvant être placés sur un *continuum* allant des professionnel·le·s « affectifs ou affectives » (qui privilégient une logique basée sur la spontanéité) aux professionnel·le·s « rationnel·le·s » (qui s'appuient avant tout sur des principes rationnels et techniques). À mi-chemin se trouvent les professionnel·le·s « affectivo-rationnel·le·s » qui composent pleinement entre ces deux influences. Ces trois idéaux-types se distinguent en fonction de deux principales variables, à savoir l'identité professionnelle (qui renvoie à une sorte d'*ethos* professionnel) et la représentation de la relation éducative à l'usager ou l'usagère.

Les professionnel·le·s « affectifs et affectives » correspondent aux éducateurs et éducatrices qui sont au plus proche du concept de *care*⁴. Leur identité professionnelle renvoie principalement à un engagement personnel envers des *alter ego* en souffrance. *De facto*, ils et elles insistent sur leurs qualités humaines – souvent considérées comme « innées » – pour définir leur mission professionnelle : être à l'écoute, faire preuve d'empathie, être compréhensif ou compréhensive, faire preuve de sollicitude à tout égard. Vouloir intellectualiser la profession ne fait pas partie de leurs priorités. Cela pourrait même « dénaturer » leur mission principale qui consiste au maintien ou à la recherche du bien-être et de l'émancipation des populations dont ils et elles ont la charge. Pour ce qui est de leur relation aux usagères et usagers, celle-ci a pour fondement l'individu en tant que tel. Ce qui importe avant toute chose, c'est d'« être avec », dans la réciprocité. La question de la distance professionnelle n'est de loin pas leur priorité. Certain·e·s affirment même qu'il n'y a pas lieu de mettre une distance puisqu'il faut être engagé·e presque corps et âme pour des individus uniques qui doivent

3 L'idéal-type est un outil de la sociologie weberienne ; il consiste à représenter de manière « pure » et rassemblée une réalité complexe afin d'aider à sa compréhension ; en ce sens, l'idéal-type n'existe pas dans la réalité du monde sous sa forme pure, mais représente une catégorie de pensée utilisée pour décrire et comprendre le réel, créé sur la base de cas et d'observations réelles schématisées et conceptualisées par la suite.

4 Le concept de *care* a été défini par Elsa Dorlin (2005) comme « plus qu'une sensibilité intuitive » et comme « une véritable éthique hétérodoxe qui, loin d'être fondée sur des principes ou des règles définis, est en grande partie suscitée par le travail quotidien effectué traditionnellement par les femmes dans le domaine privé et qui renvoie à une myriade de gestes ayant trait au soin, à la compréhension et au souci des autres ».

être appréhendés avant tout comme des semblables que l'on considère, apprécie, affectionne. C'est Vèrène, âgée de 43 ans, qui illustre le mieux cette posture :

« On est des êtres humains, alors moi, ce côté professionnel comme ils disent, ça me pompe l'air. Oui, on est des professionnels, on doit se poser les bonnes questions. Mais on fonctionne avec des êtres humains, donc il n'y a aucune règle. Il n'y a rien qui est juste ou faux ! Parce que tu peux prendre tous les outils, ce que tu veux, si tu n'es pas engagé pour la personne, tu n'arrives à rien ! Donc ce qui compte, c'est d'être engagé et de s'en occuper comme si c'était ton père ou ta mère ! »

Les professionnel·le·s « rationnel·le·s » revendiquent quant à elles ou eux une identité professionnelle qui renvoie principalement à des savoirs et savoir-faire propres à la profession d'éducateur ou d'éducatrice. Leur autodescription en tant que professionnel·le s'appuie avant tout sur une technicité à valoriser. Il s'agit avant tout de maîtriser des outils techniques et analytiques pour répondre et faire face à des situations ; de trouver des solutions pour y remédier en prenant, de manière réfléchie, les décisions appropriées. Ainsi, l'éducatrice et l'éducateur de type « rationnel » tentent de mentaliser, voire d'intellectualiser leurs pratique et actions afin de ne pas être entraîné·e·s par des élans instinctifs. En matière de relation à l'usagère ou usager, ce type d'éducatrices et d'éducateurs mise avant tout sur la « distance professionnelle ». Ceci ne signifie pas qu'il n'existe aucun lien, mais que leur relation tend à être épurée au maximum des dimensions subjectives qu'elle implique. Il s'agit de ne pas entrer dans une démarche affective pour rester au plus proche des compétences propres à la profession d'éducateur et d'éducatrice sociale.

Pour pouvoir œuvrer au mieux pour le bien-être des individus dont on s'occupe, il s'agit de créer une relation de confiance qui ne doit pas basculer dans le registre de la sensibilité ou de l'attachement afin de maximiser sa capacité à trouver des réponses « objectivement adaptées » et non « affectivement polluées ». Joseph, 26 ans, rend bien compte de cette posture : « Avant tout, ce qui compte dans mon job, c'est de savoir faire face à des situations et d'apporter des réponses

adaptées. Pour ça, il faut maîtriser un minimum les savoirs basiques et avoir un peu de jugeote pour réussir à trouver les stratégies qui vont faire que tu réponds de manière juste aux situations. C'est un mélange entre connaissances et réflexions.»

Enfin, les professionnel·le·s « affectivo-rationnel·le·s » tentent de concilier les deux logiques antagonistes que sont celle du *care* et de la rationalité professionnelle, ou plutôt de tirer bénéfice des apports de chacune d'elles. L'élément qui va leur servir à arbitrer cette difficile conciliation sera le concept de « réflexivité ». Ainsi, leur identité professionnelle renvoie principalement à un engagement envers un *alter ego* souffrant, cadré par des savoirs et savoir-faire propres à la profession, ainsi qu'au concept de réflexivité qui sous-entend une continuelle analyse de leur engagement. Par conséquent, si l'on peut être affectivement engagé, ce n'est pas sans en peser et analyser les éventuelles conséquences qu'il pourrait y avoir sur soi et sur l'autre. Ici, l'engagement est autant professionnel qu'idéologique.

210

Quant au type de relations entretenues avec les usagères et usagers, ces éducatrices et éducateurs misent sur la « réciprocité encadrée ». Ceci signifie que l'intensité de la relation doit être aussi forte qu'elle peut être constructive. La distance professionnelle doit servir uniquement si elle a lieu d'être, pour protéger tant le ou la professionnel·le que l'usagère ou l'usager. Miser sur l'affectivité peut se faire si et seulement si les réflexions que la ou le professionnel·le porte sur la relation sont jugées utiles autant pour elle ou lui que pour l'usagère ou l'usager. De plus, une notion semblant faire particulièrement sens pour les personnes interviewées dans leur rapport à l'usager ou l'usagère est celle d'« accompagnement », qui renvoie d'ailleurs tant à une technicité professionnelle qu'à un engagement envers la personne. Les éducatrices et éducateurs « affectivo-rationnel·le·s » reconnaissent facilement l'« ambiguïté » qui peut être sous-jacente à la relation éducative et considèrent la conscience de ce fait comme un garde-fou réflexif à leur pratique. Mélodie, 25 ans, est emblématique de cet idéal-type :

« C'est ça l'éthique professionnelle. Mes sentiments personnels, faut pas rêver, ils resurgissent tout le temps. Puis c'est un travail qui est aussi très intuitif, mais tu réfléchis très vite, tu réfléchis tout le temps aux mots que tu vas utiliser, aux décisions que tu vas

prendre. Les sentiments, c'est vrai qu'ils auraient pas grand-chose à faire là, mais c'est vrai qu'ils influencent toujours tes décisions et ton travail alors c'est important d'être tout le temps en réflexion.»

Au-delà de ce qu'elle peut enseigner sur la profession d'éducateur et d'éducatrice, cette typologie est utile pour comprendre le deuil en travail social, et ce pour deux principales raisons. D'une part, le type de lien et de relation d'attachement à l'usager ou usagère que donne à voir de ces idéaux-types aura – à mon sens – un impact sur la manière de concevoir la personne dont la ou le professionnel·le s'occupe. Or, la manière de se représenter la personne détermine bien des choses quant au ressenti que provoque le passage de cette dernière de vie à trépas. D'autre part, les logiques particulières de chacun de ces idéaux-types auront, en aval du décès, des conséquences sur la manière de gérer le deuil lui-même, notamment en matière de rôle professionnel face au deuil.

Par ailleurs, ces trois idéaux-types seront mis en lien avec l'expérience du deuil vécu en contexte socio-éducatif dans la suite de cet article. Avant cela, il s'agit de mettre encore en perspective la conception du deuil en termes de phases pour ensuite en discuter la pertinence.

211

DILUTION ET CONTRACTION DU DEUIL

Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler (2009) suggèrent que le deuil est un processus temporel composé de cinq phases. Les endeuillé·e·s passeraient tour à tour par le déni, la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation. Selon cette perspective, pour qu'un deuil soit accompli ou acquis, aucune de ces phases ne peut être omise. En lisant leur ouvrage, deux choses m'ont particulièrement marqué. D'une part, chacune de ces phases est vécue par l'endeuillé·e avec une forte intensité. D'autre part, l'ensemble du processus s'étale sur une durée qui, si l'on ne peut précisément la chiffrer, est considérable. En se référant aux exemples présentés par ces auteur·e·s, on comprend aisément qu'il et elle se penchent sur le deuil se rapportant au décès d'un·e proche.

Or, la donne n'est pas exactement identique pour les professionnel·le·s en contexte socio-éducatif. Le modèle doit être adapté. Notons au passage, en guise de pondération, que les cinq phases du deuil que déclinent Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler n'ont rien de

téléologique et que le processus qu'il et elle exposent doit être considéré comme quelque chose d'itératif, ce qui donne déjà des clés de compréhension, le modèle pouvant être adapté aux situations. Ainsi, ce qui peut être retenu du modèle sont les différentes phases qui sont effectivement vécues par les éducateurs et éducatrices sociales. En revanche, le déroulement temporel et l'ampleur des différentes phases doivent être remodelés. Ce qui ressort des entretiens, à la lumière du processus «classique», consiste en un double mouvement de dilution et de contraction; la dilution concerne l'intensité des étapes tandis que la contraction se rapporte à leur enchaînement temporel.

Les étapes du deuil telles que décrites dans cette littérature sont caractérisées par leur intensité: le déni y est vécu comme un réel refus du décès; la colère est vive; le marchandage va jusqu'à l'espoir d'une résurrection; la dépression est empreinte d'une profonde tristesse et d'un repli brutal sur soi; l'acceptation a des allures de guérison et de création d'un monde nouveau. Chacune de ces phases semble pourtant devoir être vécue sur un mode bien plus «allégé» ou «pacifié» quand un éducateur ou une éducatrice est confronté·e au décès d'un ou d'une usagère: le déni se manifeste simplement au travers d'une quête de véracité («est-il bel et bien mort?»); la colère se traduit par un sentiment d'injustice et de culpabilité (est-ce qu'on a été adéquat·e dans la prise en charge?); le marchandage ne va pas jusqu'à un espoir de «retour à la vie», mais renvoie à un espoir de quiétude pour la ou le défunt·e; la dépression ne peut presque pas être entendue comme telle et renvoie généralement à une tristesse passagère; l'acceptation fait référence à un retour à la sérénité dans son quotidien professionnel sans pour autant bouleverser un ordre préétabli. Laure, 22 ans, relève bien cet aspect dilué de l'intensité des phases du deuil: «Si ça avait été quelqu'un d'autre, un proche, ça se serait passé différemment. De toute façon, ça se serait passé différemment. Mais au final, c'est quand même une personne avec qui j'ai vécu des choses fortes, dont je me suis occupée pendant longtemps, donc j'étais quand même triste, sans être complètement abattue.»

Le deuxième mouvement qui éloigne les tendances de notre terrain d'un deuil «classique» concerne la temporalité des événements à la suite d'un décès. Tout porte en effet à penser que le laps de temps durant lequel se déroulent les étapes itératives propres au deuil est beaucoup plus court dans le cas de l'éducatrice sociale et de l'éducateur social confronté·e·s au

décès d'un ou d'une usagère. Le temps du deuil est contracté. Il semble même que, plutôt que d'être traversées successivement, ces étapes soient vécues simultanément. Il nous a en effet été très compliqué, voire impossible, en partant des récits des individus, de séquencer des étapes de manière claire et distincte, et leurs récits renvoient bien plus à une unique phase dans laquelle se mélangent toutes les interrogations qui seraient habituellement « classables » en séquences distinctes, comme le souligne Hermann, âgé de 53 ans : « C'est une chose qui est rapide en fait... on est triste un bon coup, y a beaucoup de choses auxquelles on réfléchit de manière courte, mais intense et ensuite on passe à autre chose. Tandis que quand c'est la famille ou les proches, c'est beaucoup plus, euh... c'est beaucoup plus long... ça fluctue plus, ça se rouvre, et tout ça. »

Ce double mouvement de dilution de l'intensité émotionnelle et de contraction de la temporalité du deuil est dû aux relations spécifiques et complexes que donne à voir le travail socio-éducatif auprès de populations « fragiles ». Or, les éducatrices sociales et éducateurs sociaux n'ont pas tous et toutes la même approche, ni les mêmes représentations de ce que doit être leur métier et de la prise en charge s'y rapportant. De même, les rapports d'attachement qu'ils et elles tissent au quotidien avec les usagères et usagers dont ils et elles s'occupent ne sont pas identiques ni ne présentent la même configuration. Si l'on se réfère à l'idée d'un continuum allant des professionnel·le·s « rationnel·le·s » aux professionnel·le·s « affectifs ou affectives » (en passant par les professionnel·le·s « affectivo-rationnel·le·s »), je soutiens donc l'idée que le deuil des professionnel·le·s aura tendance à s'approcher d'un processus « classique » avec les idéaux-types « affectifs » ; il s'en éloignera chez les « affectivo-rationnels », et encore plus chez les « rationnels ». Ceci s'explique par le fait que les liens interpersonnels entre professionnel·le·s et bénéficiaires propres aux éducatrices et éducateurs de type « affectifs » sont fondés sur des soubassements se rapprochant davantage des registres ayant cours dans les relations quotidiennes, qu'elles soient familiales ou amicales.

LE VÉCU DU DEUIL CHEZ LES PROFESSIONNEL·LE·S

Dans cette partie, il est question de restituer les éléments analytiques à proprement parler. Les trois idéaux-types de professionnel·le·s décrits au chapitre précédent sont mobilisés et utilisés comme grille de

lecture du phénomène du deuil vécu en milieu socio-éducatif. Dans un premier temps, j'aborde la question du désordre et du chamboulement de la quotidienneté suscités chez les professionnel·le·s par l'avènement d'une fin de vie et, ou d'un décès ainsi que les enjeux et défis y relatifs. Ensuite, je fais état de la question de la culpabilité ressentie et vécue par les professionnel·le·s confronté·e·s au deuil. Enfin, je questionne le processus d'acceptation au travers duquel les professionnel·le·s retrouvent une stabilité professionnelle et affective en donnant du sens à l'expérience vécue.

QUAND UNE FIN DE VIE BOUSCULE LE QUOTIDIEN

214

Dans leur pratique professionnelle quotidienne, en quoi la mort d'un ou d'une usagère vient-elle porter son lot de désordre et perturber le lien d'attachement ? À l'échelle de l'individu, chacun possède une version de ce qu'est son rôle professionnel et sa mission ; chacun adapte aussi les valeurs et les stratégies à déployer pour y répondre. L'avènement d'une situation de fin de vie dans un premier temps et la survenue d'un décès dans un second temps viennent dérégler, ou en tous les cas remettre en question le fonctionnement relationnel habituel de chaque professionnel·le selon l'idéal-type auquel il ou elle correspond.

Ce qui semble paradoxal dans les récits des éducatrices et éducateurs interrogé·e·s réside dans le fait que, tout en décrivant une certaine « inconscience des actes » face à ces situations, elles et ils renvoient toujours leurs agissements à une norme professionnelle avec laquelle elles et ils légitiment leurs actes. Ainsi, même s'ils et elles affirment avoir agi en suivant leur instinct, ils et elles disent toujours l'avoir fait pour répondre à des valeurs professionnelles propres. Face à la fin de vie et à la mort, les professionnel·le·s « rationnel·le·s » se sentent peu à leur aise, car peu habitué·e·s à agir dans la spontanéité. Dans l'impossibilité de régler de manière rationnelle le trop complexe conflit de valeurs qui se présente à elles et eux dans ces situations, elles et ils auront tendance à se « réfugier » dans une sorte de « déni professionnel de la mort » (« c'est une histoire d'infirmiers, de médecins, de familles, mais pas d'éducateurs ! ») et à s'investir professionnellement de manière retenue dans la gestion de la situation, comme le soutient Hermann : « C'est vrai qu'à chaque fois, je me suis pas vraiment investi dans ces décès. Je parlais du

principe que c'est quelque chose qui dépasse mon rôle, donc j'étais dans une logique où [...] je délégais, si je peux me permettre l'expression.»

Si cette stratégie semble ne pas poser problème en « temps réel », il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit de prendre du recul. En effet, les professionnel·le·s « rationnel·le·s » éprouvent souvent, après coup, une certaine culpabilité d'avoir agi ainsi, à l'instar de Joseph : « Et puis c'est ça aussi qui a décuplé ma culpabilité, parce que je me suis dit : "Putain, c'est quand même bizarre, est-ce que je suis un mec insensible, est-ce que je suis froid ?" Je ne dis pas que ça ne m'a pas affecté hein, mais ça ne m'a pas effondré en fait, tant que je me réfugiais derrière un masque de professionnel ! »

Quant aux professionnel·le·s « affectifs et affectives », l'enjeu principal est celui du risque de surinvestissement personnel dans ces « situations limites ». Gérer un conflit de valeurs dans l'urgence ne leur pose pas trop de problèmes, la spontanéité étant l'un des principes essentiels de leur pratique. En revanche, agissant dans la spontanéité, elles et ils ne sont pas toujours en mesure de jauger leur investissement dans ces situations, au risque de se sentir dépassé·e·s par les événements et par ce que ces derniers suscitent chez elles et eux sur un plan émotionnel. Le risque d'« en faire trop », de « ne pas être à sa place » peuvent rendre compliqué l'accomplissement d'un deuil, en le surchargeant affectivement et en poussant la ou le professionnel·le à endosser des rôles qui la ou le dépassent. Laure l'exprime en ces termes : « Ce n'était pas du tout mon rôle de faire tout ce que j'ai fait. Il y a un moment où on est investi d'une mission vraiment, pendant la toilette mortuaire et tout ça. Ce n'est que plus tard que j'ai réfléchi à ce que je venais de faire. Et puis ensuite, on redevient humain, entre guillemets. On est submergé, on pleure. C'est un traumatisme quand même. »

Les professionnel·le·s « affectivo-rationnel·le·s » sont, pour leur part, celles et ceux qui semblent parvenir à gérer au mieux le désordre causé par la fin de vie et la mort d'un ou d'une usagère. En effet, bien qu'elles et ils tentent de rationaliser leur pratique, elles et ils acceptent de laisser une place à la spontanéité et à la subjectivité. Elles et ils se laisseront prendre au jeu du conflit de valeurs sans pouvoir y apporter une réponse définitive tout en continuant à œuvrer pour la ou le mourant·e, ce qui leur permettra d'éviter quelque peu la survenue *a posteriori* d'un sentiment de culpabilité. De plus, leur outil professionnel

principal étant celui de la réflexivité, il leur servira d'« arbitre » dans la gestion de l'intensité de l'investissement qu'ils et elles mettront dans la relation au ou à la mourant·e et dans le temps du deuil qui suivra son décès. Pierre-André, âgé de 39 ans, le résume bien : « Même si on a une distance professionnelle je veux dire, ça doit nous concerner, le deuil, le décès, la maladie par rapport à un résident, ça nous touche, de près ou de loin. Il faut juste trouver le bon équilibre pour trouver sa place dans la situation. »

VIVRE UN DEUIL OU L'ART D'APPRENDRE À « FAIRE SA LESSIVE »

216

J'ai abordé précédemment la question de la culpabilité, dans le cas précis des professionnel·le·s « rationnel·le·s » et de ce que l'on pourrait appeler le « déni professionnel de la mort ». Ce phénomène est certainement celui qui déclenche, après coup, le plus fort sentiment de culpabilité. L'exemple du traitement du « linge sale »⁵ est significatif à ce propos. Traiter le « linge sale » survient directement après le décès d'un ou d'une usagère et concerne toutes les éducatrices et tous les éducateurs. Il consiste en un ensemble d'éléments à clarifier ou, pour continuer dans la métaphore de la lessive, à « laver ». Tout se passe comme si le décès créait une passerelle entre le monde des vivant·e·s et le monde des mort·e·s, puisque les vivant·e·s doivent « rendre des comptes » à la personne défunte. Me suis-je assez bien occupé du ou de la défunt·e lorsque il ou elle était encore vivant·e ? Ai-je été assez bienveillant envers elle ou lui ? Ai-je pris les bonnes décisions pour elle ou lui ? N'ai-je jamais été déplacé ? Aurais-je pu lui donner plus de bonheur dans sa vie si j'avais été plus dévoué·e à ses causes ? En agissant autrement, aurais-je pu retarder le moment de son décès ? Suis-je suffisamment impliqué dans son décès ? Voici le genre de questions rétrospectives que génère le décès d'un ou d'une usagère chez les éducatrices et éducateurs qui se sont occupé·e·s d'elle ou de lui. Souvent, ces questions font écho à des événements précis qui, cumulés, constituent une bonne grosse corbeille de « linge sale » qu'il s'agit de laver pour pouvoir faire face au deuil.

⁵ Je précise que l'usage de cette expression, empruntée au parler populaire, dans une visée métaphorique ne découle pas directement des entretiens, mais qu'il m'est venu à l'esprit au cours des analyses.

Voici les propos de Mélodie, 25 ans, à ce sujet: «Et aussi, je me demandais si j'avais été à sa place, est-ce que j'aurais souhaité qu'on me traite comme ça? Est-ce que je serais bien à sa place? Moi, je me suis dit qu'il n'était peut-être pas bien parce qu'on ne faisait pas bien notre travail. Et pour moi, c'était le manque de compétences qui m'a fait culpabiliser. Et c'est vrai que quand il meurt... ben, ça te fait comme un *flash-back*, ça réveille de vieux démons qui étaient en *stand-by* on va dire.» Bien que le phénomène du «linge sale» ait été vécu par tous et toutes les professionnel·le·s interrogé·e·s, il peut varier assez fortement, et ce à deux principaux niveaux. D'une part, les circonstances du décès vont influencer le poids de la culpabilité. D'autre part, les différentes catégories de professionnel·le·s sur lesquelles nous nous appuyons ne gèrent pas de la même manière leur «linge sale».

J'ai par ailleurs constaté que le poids de la culpabilité est beaucoup plus lourd lorsque le décès est inattendu et que la gestion de celle-ci doit se faire exclusivement après la mort de la personne, en l'absence de préparation et de prévision. De plus, des circonstances particulières et exceptionnelles alourdissent le sentiment de culpabilité. Les suicides, tout particulièrement, exacerbent ce sentiment, tout comme les situations où le ou la professionnel·le est présent·e au moment même du trépas, ce que relève Laure:

217

«Le fait d'avoir pu me préparer à la voir partir et d'avoir pu m'en occuper en conséquence, d'avoir fait les soins et tout ça, ça m'a aidé à faire mon deuil, personnellement. Vu que, ben voilà, je suis contente de l'avoir fait. Mais vraiment, je préfère ça plutôt qu'un accident ou quelque chose comme ça. Là, j'ai vraiment eu le temps, et mes collègues qui étaient à côté de moi aussi. Enfin, vraiment toute l'institution était présente pour s'en occuper au mieux et c'était vraiment parfait quoi! Je ne regrette rien vis-à-vis d'elle.»

Ou encore Rita: «Je sais que c'est bête, mais je n'arrivais pas à me sortir ça de la tête. Pourtant le médecin légiste était clair, c'était un arrêt cardiaque. Mais moi, je me disais que c'était moi qui l'avais étouffé en ne coupant pas assez petit sa crêpe.» Les circonstances du décès sont donc capitales, pas tant parce qu'elles causent plus ou moins de traumatismes, mais plus parce qu'elles déterminent en grande partie le poids

du « linge sale » qui devra être géré par les éducateurs et éducatrices à l'aide de stratégies visant à donner du sens rétrospectivement au décès.

J'ai ainsi identifié diverses stratégies que j'ai tenté d'associer aux idéaux-types d'éducateurs et d'éducatrices. Ces stratégies sont à considérer comme des manières de gérer et de donner du sens à un sentiment plus ou moins fort de culpabilité afin de pouvoir faire face à la situation et de pouvoir retrouver a posteriori une certaine sérénité professionnelle. Les professionnel·le-s « affectifs et affectives » développent une stratégie qui les pousse à se distancier symboliquement de leurs collègues. Celle-ci visera à retourner cette expérience au positif, dans un jeu de comparaison. Puisqu'elles et ils ont été parmi les plus investi-e-s, qu'elles et ils estiment s'être le plus « battu-e-s » et avoir « souffert » plus que la moyenne, elles et ils n'ont pas à s'en vouloir et à éprouver de la culpabilité vis-à-vis du ou de la défunt-e. Imaginer qu'avoir vécu des expériences traumatisantes suite à un surinvestissement personnel dans une fin de vie serait entravant pour l'accomplissement d'un deuil et apparaîtrait dès lors comme un raccourci erroné. En effet, ces expériences sont quasi systématiquement retournées à l'avantage des professionnel·le-s lorsqu'il s'agit de « laver son linge sale » et de rendre des comptes au ou à la défunt-e, comme le dit Vèrène: « Par exemple pour Gaston, je me suis battue. Donc c'était très lourd émotionnellement. J'avais le sentiment d'avoir fait beaucoup, peut-être trop, mais je me sentais encore coupable. Mais après, eh bien ça s'éclaircit. Tu te dis que tu as fait énormément par rapport à certains et que tu n'as pas à t'en vouloir par rapport à ça. »

218

Les professionnel·le-s « rationnel·le-s » sont celles et ceux qui développent le plus fort sentiment de culpabilité. Leur stratégie visera donc à se « re-rationaliser » : elles et ils réfléchiront sur cette culpabilité et sur ce qui les y a porté-e-s. Si elles et ils ont dénié la mort, c'est parce qu'elle n'entre pas dans le cadre de leur fonction professionnelle. Leur rôle est de travailler « pour la vie » et non pas pour la fin de vie ou pour la mort. La mort est fatalement assimilable à une sorte de risque professionnel qui survient de temps à autre et avec lequel il faut vivre. Il s'agit de sortir de l'affect et de la culpabilité pour retourner à la « raison ». Néanmoins, j'ai remarqué que cette stratégie est souvent réversible. Le « déni professionnel de la mort » en entraîne un autre: celui de sa propre culpabilité. Et cette dernière resurgit souvent, comme chez Hermann: « À un moment, je me suis dit que ça ne servait à rien de me flageller pour ça.

On fait du mieux qu'on peut, on fait des erreurs quand même. Les personnes, elles vivent, elles meurent, dans notre métier aussi. C'est triste, mais c'est la vie, j'ai envie de dire. Il ne faut pas laisser les émotions nous submerger. Il y a un moment où il faut revenir à la raison. »

Finalement, les professionnel·le·s « affectivo-rationnel·le·s » ont pour stratégie de revaloriser leur travail d'une part et de tirer des leçons de leurs « erreurs » d'autre part. Ils vont « laver leur linge sale » et donner un sens à leur culpabilité en se disant qu'en fin de compte, elles et ils ne s'en sont pas trop mal sorti·e·s et qu'elles et ils feront mieux les prochaines fois. C'est leur forte tendance à la posture réflexive qui leur vaut cette manière d'agir. Ainsi, si elles et ils n'ont pas tout fait juste avec la fin de vie et la mort d'un·e résident·e, elles et ils vont relativiser leurs éventuelles erreurs et revaloriser leur travail en insistant sur le fait qu'elles et ils étaient loin de faire tout faux et tirent des enseignements pour les événements à venir en se promettant qu'elles et ils se rattraperont lorsque la fin de vie concernera un autre individu. Il y a donc, chez cette catégorie d'éducatrices et d'éducateurs, un transfert au cours duquel la culpabilité que l'on porte à l'égard de telle personne est en partie « lavée » en vertu du fait qu'on réglera ce compte *a posteriori* avec une autre, à l'instar de Pierre-André : « La culpabilité... oui et non. Oui, on sait qu'on aurait pu faire mieux avec la personne. Je crois que le but c'est justement de faire mieux la fois suivante. C'est à ça qu'elle doit servir la culpabilité. Alors moi j'en ai beaucoup discuté et maintenant je sais que la prochaine fois je ferai mieux. »

En fonction du poids du « linge sale » et des stratégies utilisées pour donner un sens à sa culpabilité à l'égard du ou de la défunt·e, les éducatrices et éducateurs parviennent plus ou moins aisément et plus ou moins vite à faire face à ce sentiment inconfortable. Certaines stratégies sont plus aléatoires, d'autres plus sûres. Parfois, on ne parvient pas à trouver un sens à sa culpabilité de manière pérenne et celle-ci se ravive à l'occasion (surtout pour les professionnel·le·s « rationnel·le·s »). En tous les cas, un deuil ne peut être fait si l'on n'a pas pris la peine (ou eu le loisir) de « faire sa lessive » avec la ou le mort·e. Un deuil est avant tout une recherche d'ordre, pour reprendre les propos d'Elisabeth Kübler-Ross et de David Kessler (2009). Pour les éducatrices sociales et éducateurs sociaux endeuillé·e·s suite au décès d'un·e bénéficiaire, donner un sens à sa culpabilité en fait partie.

DE L'INTOLÉRABILITÉ À L'ACCEPTATION

Les professionnel-le-s interrogé-e-s ont souvent parlé du décès des usagères et usagers comme d'une délivrance ou d'un soulagement. La personne peut désormais « se reposer », être « tranquille » et demeurer « en paix ». Ce constat pousse à une double réflexion : premièrement, les usagères et usagers défunts auraient elles et eux aussi une place, comme le prétend entre autres Patrick Baudry (1999) à propos de tous les mort-e-s ; deuxièmement, ces propos sont quelque peu paradoxaux si l'on se réfère à l'expérience douloureuse que peut représenter le décès d'un ou d'une usagère. Il y aurait donc simultanément un événement intrinsèquement intolérable d'une part et une sorte de soulagement, qui se trouverait dans un « ailleurs » fait de quiétude d'autre part.

Chaque mort peut en effet être comprise comme un événement inacceptable, intolérable et ceci pour deux raisons. D'une part, comme le soutient Stéphane Herzog (2005), la mort d'un ou d'une usagère renvoie les éducatrices sociales et éducateurs sociaux à un échec professionnel, dans la mesure où ces dernières et derniers œuvrent avant tout « pour la vie ». D'autre part, le décès d'un ou d'une usagère confronte les professionnel-le-s à leur propre condition humaine et à la finitude qui s'y rapporte comme le dit Joseph :

« On peut se permettre, à mon avis, de l'interpréter de manière personnelle, se dire oui c'est un soulagement. Mais ça n'enlève pas la tristesse. C'est quand même un départ. C'est quelqu'un qui n'est plus quoi ! Donc on a beau se dire, essayer de se trouver des subterfuges pour se dire que finalement, ce n'est pas si triste que ça, mais je suis sûr que c'est une mascarade pour essayer de faire face en fait, de se dire que finalement c'est un soulagement qu'elle soit partie. »

Ou encore Rita : « C'est une grosse claque quand même. Parce que d'habitude, on travaille pour des personnes vivantes, pour leur bien-être, pour leur confort, leur autonomie et tout. Alors quand la mort vient là au milieu, ça nous met quelque part en échec. » Certains décès sont toutefois plus intolérables que d'autres. En effet, face au décès d'un ou d'une usagère, tout se passe comme si les éducatrices et éduca-

teurs interrogé·e·s procédaient de manière quasi inconsciente au calcul d'un « indice de tolérabilité ». Cette opération est en fait une évaluation rétrospective et prospective de la vie du ou de la défunt·e. La partie rétrospective se fonde sur des faits: sa vie a-t-elle été bien remplie? A-t-elle ou il vécu tout ce qui était souhaitable pour elle ou lui? A-t-elle ou il profité de sa vie? La partie prospective s'appuie davantage sur des spéculations: au vu de son état de santé, aurait-elle ou il pu vivre encore de manière convenable? Lui restait-il des choses à accomplir et aurait-elle ou il pu les accomplir? Auroit-elle ou il, à l'avenir, souffert physiquement ou moralement? C'est donc dans un jeu de miroir entre le passé et un avenir hypothétique que se calcule l'« indice de tolérabilité » d'un décès.

En fonction des tenants et aboutissants de cette opération, il sera plus ou moins compliqué de faire face aux conséquences d'un décès, ou en d'autres termes, de mener à bien son propre processus de deuil. La reconstruction de sens nécessaire à cet effet se séquence en deux étapes successives. La première consiste à assigner une place au ou à la mort·e, tout comme le suggère l'ouvrage de Patrick Baudry (1999). Dans les cas où l'« indice de tolérabilité » est favorable, l'accès à cette place semble aller de soi et prend tout son sens au travers de la notion de « soulagement ». Cette dernière signifie qu'on rend le décès tolérable en donnant au mort une place qui semble plus souhaitable que celle qu'il avait en institution durant les derniers moments de sa vie. En revanche, si l'« indice de tolérabilité » renvoie à une mort hautement inacceptable, trouver une place au mort est chose moins aisée et prend *de facto* beaucoup plus de temps. Mélodie le résume ainsi: « Je me suis dit qu'il serait mieux où il est. J'ai l'impression, parce que j'en sais rien, je n'étais pas dans son corps, mais après réflexion, j'ai eu l'impression qu'il serait mieux où il était, que là où il était avant, c'est-à-dire avec nous! »

Cependant, pour les éducatrices sociales et éducateurs sociaux confronté·e·s au décès d'une usagère ou d'un usager, assigner une place au mort semble ne pas être suffisant pour y faire face. En effet, les entretiens témoignent du fait qu'une sorte de seconde place est attribuée au ou à la défunt·e pour parvenir à donner du sens à cette perte et à faire son deuil. Cette place serait à situer dans leur for intérieur. Il s'agit de considérer de manière symbolique que la place des défunts serait également à l'intérieur des travailleuses sociales et travailleurs

sociaux. Tout se passe comme si celles-ci et ceux-ci portaient le ou la mort·e en elles et eux, dans leur mémoire, dans leur conscience, dans leur expérience et dans la signification qu'ils et elles donnent à leur activité professionnelle. Le fait de porter le ou la défunt·e en soi consisterait au fond à retourner en positif l'expérience douloureuse qu'ils et elles ont vécue. C'est uniquement en opérant ce revirement que le décès devient tolérable et que le deuil peut être mené à bien. Or, le fait d'être porteur du ou de la mort·e n'advient qu'au travers d'un travail profond de recherche de sens qui trouvera une issue « heureuse » lorsque le ou la professionnel·le sera à même de penser qu'il ou elle sort « grandi·e » de cette expérience et que, en portant le mort en lui ou elle, il ou elle sera également porteur ou porteuse des leçons que son être et son décès lui ont enseignées : « Pour moi, ce sont des personnes qui vivent en moi ! Et ce sont des personnes qui sont très présentes dans mon cœur aujourd'hui, même si je n'ai pas fait tout un foin. » (Rita)

222

Les éducatrices et éducateurs dits « rationnel·le·s » semblent avoir davantage de difficultés à accorder une place au mort. Ils et elles ont de la peine à adhérer à toute la symbolique du mort qui repose en paix dans un au-delà imaginaire. De plus, concernant la place qu'ils et elles attribuent au ou à la mort·e « en eux et elles », celle-ci concerne des éléments très concrets de leur pratique professionnelle, souvent en lien avec la culpabilité ressentie vis-à-vis du ou de la défunt·e. Le ou la défunt·e vit « en eux et elles » lorsque celles-ci et ceux-ci se retrouvent face à des situations professionnelles qui leur évoquent une prétendue erreur qu'elles et ils auraient commise à son égard alors qu'il ou elle était encore en vie. *De facto*, le fait de porter le mort en elles et eux les affecte surtout en tant que praticien·ne·s.

Les éducatrices et éducateurs « affectives et affectifs » revendiquent et adhèrent davantage à l'idée selon laquelle une place faite de quiétude est à attribuer au mort. Ce sont elles et eux qui vont être le plus à même de verbaliser cet ailleurs et qui semblent lui donner une importance primordiale. Pour ce qui est de leur conception du mort « en elles et eux », celle-ci concerne tant leur vie professionnelle que privée et doit être placée dans le registre des expériences affectives profondes et significatives. En portant le mort « en elles et eux », elles et ils revendiquent une manière nouvelle d'« être au monde » et se trouvent affecté·e·s en tant qu'êtres humains.

Finalement, les éducatrices et éducateurs « affectivo-rationnel·le·s » conceptualisent une place pour le ou la mort·e sans forcément y croire. Dans leur constante activité réflexive les poussant à l'auto-analyse, ils et elles décrivent la place du mort comme une stratégie mise en œuvre pour apaiser leur tristesse. Trouver une place au mort renverrait dans leur cas à une activité consciente et délibérée. La seconde place du mort telle que vivant « en elles et eux » les affecte dans leur manière d'être au travail, selon un mode toujours réflexif et dans un but de progrès. Le ou la mort·e qui réside « en elles et eux » leur permet de mieux se comprendre de manière globale en tant qu'éducatrices et éducateurs; il les affecte en tant que professionnel·le·s réflexifs et réflexives.

LE DEUIL EN TRAVAIL SOCIAL : UNE EXPÉRIENCE À GÉOMÉTRIE VARIABLE

Le deuil est vécu par des acteurs et actrices : on ne « subit » pas un deuil, on s'y confronte et on y fait face. Les éducatrices sociales et éducateurs sociaux restent actifs et actives dans le deuil suscité par le décès d'un ou d'une usagère comme ils et elles sont actifs et actives au quotidien, au contact des populations dont ils et elles ont la charge. Pour conclure, je souhaite donc reprendre l'une des interrogations de départ sur la légitimité pour les professionnel·le·s d'être en deuil à la suite du décès d'un·e résident·e vivant en institution. Je pense à ce propos que la notion de deuil n'est pas usurpée; à défaut de pouvoir être considéré·e·s comme des proches, ces professionnel·le·s n'en demeurent pas moins des « tiers significatifs ».

223

La particularité du rôle d'éducateur ou d'éducatrice tient dans le fait qu'il ou elle doit poursuivre ses activités quotidiennes et professionnelles auprès des autres résident·e·s, et même auprès de l'individu qui prendra la place de la personne décédée, tout en vivant une forme de deuil. Le processus de deuil n'est donc pas mené uniquement par et pour la personne elle-même, mais également avec et pour les autres. Ceci renvoie à la conception du deuil véhiculée par Jean-Hugues Déchaux (2000) selon laquelle le deuil et la gestion de la mort doivent être compris dans une imbrication entre individuel et collectif.

Si je me suis volontairement focalisé sur les enjeux individuels du deuil lié à la perte d'un ou d'une usagère, ceci ne signifie pas que

les données de terrain ne présentaient pas divers enjeux collectifs. Les questions du rôle à tenir dans un collectif professionnel, vis-à-vis d'une famille en deuil, auprès du collectif de vie que composent les résident-e-s de l'institution, mais également celle du rôle professionnel à affirmer vis-à-vis d'une hiérarchie ont, peu ou prou, été abordées par chacune des personnes interrogées. Sans avoir fait l'objet de mon analyse, ces éléments relatifs à la collectivisation du deuil ouvrent une fenêtre sur l'importance du contexte institutionnel sur ce vécu individuel. Au sujet du retour au travail des personnes endeuillées par la mort d'un-e proche dans les entreprises, Marc-Antoine Berthod (2009) a mis en avant le fait que l'accompagnement des endeuillé-e-s se réalise sur un mode relevant de la spontanéité et de l'informel, ce qui l'amène à parler de « quasi-accompagnement ». Reste à savoir si ce vécu du deuil chez les éducatrices sociales et éducateurs sociaux correspond ou non à la vision de la hiérarchie et aux mesures que cette dernière préconise, entreprend ou empêche lorsque la mort survient dans les murs d'une institution socio-éducative.

DÉCÈS ET LIENS SOCIAUX

Cette cinquième partie traite à nouveau du deuil, mais dans une perspective sociale plus large. Elle regroupe des travaux qui ont appréhendé diverses formes de régulation permettant de signifier ou d'exprimer la perte, dans les dynamiques familiales, chez des personnes stigmatisées ou potentiellement vulnérables; des travaux qui abordent aussi des dimensions interculturelles faisant, à plusieurs reprises, écho aux parcours personnels des participant·e·s à l'atelier. Ces derniers et dernières offrent ainsi des éclairages – bien que souvent dans la marge du cahier des charges des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales – permettant de repenser les articulations entre sphères privée et professionnelle, souhaits individuels et collectifs, expériences personnelles et logiques institutionnelles. Ils et elles invitent à situer ces articulations dans les interventions du travail social. L'article de Aurélie Masciulli Jung analyse les actions et les gestes des conjoint·e·s à la suite du décès d'un parent. En commentant le quotidien du couple, dans l'organisation des cérémonies funéraires notamment et dans l'expression du deuil, Masciulli Jung met au jour ce qui limite, contraint ou favorise le deuil entre membres d'une même famille. Pour sa part, Vanessa Francœur a souhaité comprendre si l'identité et l'orientation sexuelle influence la façon de vivre un deuil. Elle a choisi

de rencontrer des jeunes adultes pour explorer cette thématique, dans la mesure où la mort vient marquer des parcours de vie où les constructions identitaires oscillent fréquemment entre hésitation et affirmation.

En sus de ces deux articles, trois autres travaux réalisés durant l'atelier se sont penchés sur les formes de régulation du deuil, là où des composantes de migration et d'interculturalité sont saillantes. Helivao Poget a mené un travail de recherche se situant dans son pays d'origine. Il porte sur une pratique sociale – « La bénédiction des veuves à Sainte-Marie » – sorte de rituel de purification que seules les femmes veuves de cette île à Madagascar éprouvent. À la suite du décès de leur mari, les femmes devenues veuves doivent quitter la case conjugale. Elles sont alors bénies au cours d'une cérémonie conduite par le chef traditionnel (officiant) du quartier où la femme a vécu avec son défunt mari, un rite effectué par aspersion de l'eau par la bouche (« tsodrano »). Puis elles doivent quitter le village en laissant enfants et biens matériels à la famille du mari et à la belle-mère en particulier.

226

Dans le cadre de l'atelier, Poget a montré que cette pratique rituelle est vécue très différemment sur l'île de Sainte-Marie¹. Ce rituel est aussi diversement mis en œuvre par les chefs traditionnels ; il est tantôt interprété comme un signe de reconnaissance envers la femme, tantôt comme un rite de purification. Les veuves ont cependant pour injonction de quitter l'endroit où elles vivent, car le lieu est « pris par la mort » et qu'elles portent en elles la « puissance créatrice de la vie ». À travers les entretiens qu'elle a menés auprès de ces femmes rencontrées à Sainte-Marie, Poget donne accès à un système de croyances et de pratiques culturelles dans un contexte bien particulier, en contradiction avec la loi malgache. Elle documente et commente une pratique culturelle considérée comme très problématique par ces femmes et qui les coupe de tous liens sociaux afin de mettre en perspective ce que les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales pourraient réaliser dans un contexte très coutumier.

Guillaume Bivina traite, quant à lui, de la question de la fin de la vie en ayant comme toile de fond et son pays d'origine et son pays d'accueil : le Cameroun. Tout comme Poget, Bivina a mené un travail

1 L'île de Sainte-Marie se situe au nord-est de Madagascar ; elle s'étend sur 222 km² et compte un peu moins de 30 000 habitant·e·s.

de terrain – « Fin de vie des migrants camerounais en Suisse » – à la fois lointain à tous points de vue (lorsqu'on évoque le Cameroun ou la notion de finitude), mais très proche aussi puisqu'il s'agit d'entrer dans la vie quotidienne de migrant·e·s en Suisse durant ces instants intimes. Il a proposé une réflexion sur le « partir ou rester » lorsque les personnes issues de la migration sont confrontées au vieillissement et commencent à ressentir la fin de leur vie approcher. Bivina thématise la question de l'installation, temporaire ou définitive, dans son pays d'accueil et la volonté en fin de vie d'être inhumé·e dans son pays d'origine. La thématique du lieu « d'inhumation » est d'ailleurs au cœur de ce travail de recherche, qui a amené ce participant à l'atelier à s'entretenir avec des personnes âgées membres d'une association culturelle africaine d'un canton suisse romand. Bivina a montré toute la complexité que la fin de vie pose à des personnes en situation de migration, une complexité composée de tiraillements, parfois retors, entre le « ici » et « là-bas ». Les représentations et les enjeux autour de cette fin de vie se définissent aussi relativement à des questions qui ne touchent pas directement le décès, mais aussi la retraite et le potentiel retour au pays d'origine. La place des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales pourrait se manifester dans une possibilité d'aider à préparer et anticiper ces départs.

227

Enfin, Khedidja Girardet traite elle aussi d'une question en lien avec le champ de la migration, extrêmement pertinente pour le travail social et insuffisamment documentée dans la littérature spécialisée : celle qui a trait au processus de deuil – et à son accompagnement par des professionnel·le·s du social par exemple – de personnes au bénéfice d'un statut de requérant·e d'asile et faisant face à la mort d'un·e proche resté·e au pays. Le travail décrit ces deuils comme des expériences à l'épreuve de solidarités. Il s'intitule « Entre invisibilité et silence, le deuil en suspens des personnes ayant un statut de requérant d'asile face à la mort d'un proche resté au pays »².

Girardet y expose la difficulté à vivre ce deuil à distance et le sentiment d'injustice qui se cristallise, non seulement autour d'un statut juridique provisoire et non reconnu, mais aussi autour de l'impossibilité à quitter le pays. Un statut invisibilisant, dont elle décrit les tenants

2 Ce travail a été repris puis développé, avec N'Dri Paul Konan, dans une publication parue dans la revue *Diversité urbaine* (2018).

et les aboutissants qui affectent l'insertion professionnelle et sociale de celles et ceux sollicitant l'asile; qui affectent aussi les fondements psychiques des requérant·e·s d'asile endeuillé·e·s. Les descriptions, analyses et réflexions de Girardet mettent en discussion les contraintes et les (im)possibilités structurelles associées au statut juridique de requérant·e·s d'asile tout comme les difficultés à mobiliser des ressources personnelles et sociales dans un tel contexte, à la fois dans le pays d'accueil et dans le pays d'origine. La question de la mort, en contexte migratoire, révèle la complexité des parcours de vie et des vécus. Il ne saurait y être répondu sous un angle uniquement administratif et juridique; il convient d'y ajouter une perspective plus globale, qui prend en compte les conditions mêmes ayant amené ces personnes à quitter leur pays: impossibilité de s'y rendre due à la guerre; menace pour la sécurité et l'intégrité de celle ou celui qui a déposé une demande d'asile; distension des liens avec la parenté restée au pays. Dans ces contextes, il importe de penser le rôle que les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales peuvent jouer dès lors qu'ils et elles interviennent auprès des personnes migrantes.

QUAND LA MORT S'INVITE DANS LE COUPLE

AURÉLIE MASCIULLI JUNG

Lorsqu'un membre de la famille décède, chacun·e doit se confronter à la perte de son proche tout en continuant à s'inscrire dans sa réalité sociale quotidienne. Dans cette recherche, je m'intéresse aux couples en deuil dont l'un·e des conjoint·e·s¹ vient de perdre un·e proche parent·e, et spécifiquement ici le père du conjoint. Je questionne non seulement leur vécu individuel et collectif dans cette phase particulière, mais aussi les rôles, les pratiques et les relations que les conjoint·e·s entretiennent entre eux et auprès de leur entourage familial.

229

La perte d'un·e parent·e proche redistribue et redimensionne les rôles au sein de la famille; elle questionne les endeuillé·e·s – celles et ceux qui perdent quelque affectivement ressenti comme proche – sur leur rapport et leur participation à la vie familiale. Pour en rendre compte, je m'intéresse dans cet article aux pratiques et perceptions véhiculées par les membres de deux couples, en passant de l'annonce du décès (écriture de l'avis de décès, rencontre avec l'entreprise des pompes funèbres, lieu des rencontres, décisions) aux funérailles (déroulement

¹ Les termes de conjoint·e et de concubin·e sont utilisés indistinctement dans cette recherche, même si le terme de conjoint·e est privilégié. Ils soulignent avant tout l'intégration maritale plus que le lien marital.

de la cérémonie, prise de parole, choix des places assises, placement des membres pour les honneurs).

Deux thèmes principaux sont mis en évidence: le premier a trait à la légitimité des conjointes dans la participation au deuil familial; le deuxième relève des émotions, que ce soit dans la hiérarchisation de la peine entre conjoint·e·s ou dans l'expression de leurs attentes. La notion de régulation sociale, développée en termes d'actions par la sociologue Karine Roudaut (2012)² dans les situations de deuil, offre une perspective intéressante pour éclairer les modes de réorganisation familiale et le déroulement du deuil au sein d'une collectivité d'endeuillé·e·s, ici le couple et la famille restreinte.

DES ÉCRITS AUX RENDEZ-VOUS

Ma recherche repose sur une littérature en sociologie de la mort et du deuil, qui sera décrite à partir d'éléments centraux pour la compréhension de mon questionnement. À cette présentation suit l'exposition de ma démarche de recherche et de mes interviewé·e·s.

230

LE DEUIL, AUTANT SOCIAL QU'INDIVIDUEL

Les recherches sur le deuil dans le couple à la suite du décès d'un·e parent·e proche de l'un·e des conjoint·e·s, ainsi que sur la participation au vécu de la ou du conjoint avec sa belle-famille³ sont quasiment inexistantes, hormis celles portant sur le couple endeuillé par la perte d'un enfant ou sur son devenir (Éon, 2009; Fauré, 2004); ou encore celles portant sur le vécu de la perte et du deuil au sein des familles (Déchaux, Hanus & Jésus, 1998). Mon corpus théorique s'est construit à partir d'une littérature plus générale, celle qui relativise le postulat du déni de la mort tout en soulignant le caractère fondamentale-

2 À noter que la recherche de Roudaut ne porte pas sur le couple endeuillé, mais de manière plus générale sur l'endeuillé·e.

3 Par participation, j'entends ici les pratiques en lien avec le corps mort (toilette, choix des vêtements, veillée, obsèques) et le deuil (tri des affaires, commémoration, souvenirs). Ces éléments font l'objet dans ce travail d'une analyse visant à mettre en lumière la participation du couple dans ces processus, la répartition des rôles entre elles et eux et l'implication de la ou du conjoint, que ce soit aussi bien collectivement qu'individuellement.

ment social du deuil. Le postulat du déni, soutenu par Louis-Vincent Thomas (1975) ou Philippe Ariès (1977b) par exemple, suppose en effet que la déritualisation de la mort dans la société moderne serait corrélée à sa désocialisation. Or, bon nombre de sociologues contemporain·e·s, à l'instar de Jean-Hughes Déchaux (2000; 2004), Karine Roudaut (2005) ou Gaëlle Clavandier (2009), soulignent le caractère caduc de cette thèse dans la mesure où nous n'assistons pas à la fin de la ritualisation, mais à sa transformation, sans pour autant désocialiser la mort.

De nouveaux rapports aux mort·e·s – souvent « intimitisés »⁴ selon l'expression de Déchaux (2000) – voient le jour et donnent lieu à des expressions sociales du deuil inédites. L'anthropologue Marc-Antoine Berthod (2009) souligne quant à lui le caractère non figé des rituels et la capacité des individus à « suivre, adapter, négocier ou inventer des pratiques rituelles » (Berthod, 2009, p. 162). Ces pratiques et ces expressions sociales du deuil s'expriment dans les cercles d'appartenances des individus, principalement dans le couple et la famille proche, à percevoir en tant que collectivités d'endeuillé·e·s (Berthod, 2009).

231

Pour sa part, Roudaut soutient que « [...] le deuil est à la fois ce qui désorganise et réorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société, à son environnement, plus précisément dans ses insertions immédiates que sont la famille, le travail, les amis, les relations publiques, et à soi... » (2005, p. 19). Ainsi, loin d'être refoulés ou portés disparus, le deuil et le rapport à la mort se posent comme des invariants anthropologiques qui, bien que leur forme se modifie, restent d'actualité. Le positionnement des conjoint·e·s aux premiers moments du deuil – rendant compte aussi bien de l'existence de normes que de mécanismes de régulation sociale – illustre ainsi « les processus sociaux qui ont cours dans le deuil » (Roudaut, 2005, p. 26). Cette dimension sociale et collective du deuil donne à penser cette épreuve en complémentarité des perspectives psychologiques, et donc individuelles, du deuil.

⁴ Le terme d'*intimisation* proposé par Jean-Hughes Déchaux (2000) découle de son constat d'*individualisation* de la mort, qui offre une lecture différente de celle qui postule un déni de la mort dans nos sociétés. Il démontre que la mort est toujours présente dans nos sociétés et qu'elle reste ritualisée, mais à une échelle plus individuelle.

D'autres auteur·e·s, dont le thanatologue Michel Hanus (1998), offrent des pistes pour penser le deuil familial: pour cet auteur, le deuil est « tout à la fois personnel (travail de deuil), familial (vécu du deuil) et social (pratiques collectives éventuellement rituelles) » (1998, p. 233). Il est donc nécessaire de penser le deuil autant comme processus individuel, socialement régulé, que comme processus collectif qui se vit et se donne à voir dans les pratiques des endeuillé·e·s. Ainsi, « si le deuil, en son travail personnel intérieur, se réalise toujours dans la solitude, il ne se vit pas en isolement » (Hanus, 1998, p. 233).

L'impact social sur l'individu en deuil s'illustre aussi très concrètement par l'attribution d'un terme spécifique qui reflète ce statut particulier, en lien direct avec l'épreuve: la fille ou le fils devient orphelin·e (de père et, ou de mère); l'épouse devient veuve; l'époux veuf. En perdant l'un de ses parents, la ou le descendant·e adulte redevient alors l'enfant de. Par ces appellations, l'endeuillé·e est reconnu·e dans cette perte d'un point de vue sociétal qui lui donne droit également à des mesures sociales (rente d'orphelin·e, de veuf ou de veuve) et, ou accès à l'héritage patrimonial. Elle ou il accède à un statut social d'endeuillé·e, soit une reconnaissance sociale d'être en deuil, de vivre un deuil et de suivre collectivement un processus de deuil familial (Pereira, 1998).

232

Si des soutiens et des accompagnements au deuil existent dans différentes associations en Suisse romande, ils sont principalement axés sur un parcours individuel – voir individualisé – ou alors collectif sans être pour autant familial comme c'est le cas pour les groupes de soutien deuil. À noter toutefois que certaines de ces associations proposent une première rencontre familiale afin d'appréhender la situation de deuil dans sa dynamique collective menée par des professionnel·e·s issus du champ du travail social ou de la psychologie principalement.

À LA RENCONTRE DE DEUX COUPLES

Pour explorer ces dynamiques interpersonnelles au sein du couple, mon intérêt s'est porté sur le vécu entre conjoint·e·s à la suite du décès de l'un des parents, en s'appuyant sur une démarche méthodologique qui s'apparente à l'enquête ethnosociologique. Le but de cette

dernière, tel que le décrit le sociologue Daniel Bertaux, « n'est pas tant de vérifier des hypothèses posées a priori, mais de comprendre le fonctionnement interne – tensions comprises – de l'objet social étudié, et d'élaborer un modèle de ce fonctionnement sous la forme d'un corps d'hypothèses plausibles » (2010, p. 20). Il s'agit par conséquent de laisser les personnes revenir sur leurs deuils respectifs, afin de réfléchir à la façon dont leurs relations ont été (ré)organisées. C'est pourquoi j'ai mené des entretiens sous la forme de récits de vie auprès des quatre conjointe-e-s de deux couples. L'utilisation d'une flèche du temps⁵ a été privilégiée comme support à la discussion et comme instrument pour accéder à ces informations.

L'objectif était de stimuler et donner la parole aux interviewé-e-s afin de saisir « le sens que l'acteur construit à partir de sa réalité » (Blais & Martineau, 2006, p. 3). Si cette recherche questionne des individus dans leur pratique au sein des couples, elle n'a pas pour objectif de permettre la généralisation de leurs propos à toutes les situations. Quand bien même ces conjoint-e-s offrent des témoignages de qualité, la limite de la recherche repose sur un nombre restreint d'interviewé-e-s. Cependant, ce choix est assumé : plutôt que de multiplier les situations et les cas, j'ai souhaité prendre le temps d'analyser en profondeur deux situations de décès qui donnent à voir quatre deuils.

Les critères de sélection des interviewé-e-s étaient les suivants : couples mariés ou non, mais habitant ensemble au moment du décès d'un-e parent-e proche (père ou mère). Conformément aux critères choisis et par le biais d'un appel à témoignage relayé sur les réseaux sociaux, j'ai rencontré deux couples dans lesquels le conjoint a perdu son père. Les entretiens se sont déroulés séparément avec chacun-e des conjoint-e-s, à deux reprises. Le contenu des deuxièmes entretiens a donné lieu à un second travail de recherche (Masciulli, 2017).

5 Dans la pratique, j'ai tracé une flèche sur une feuille de papier A3 et j'ai inscrit au fur et à mesure de la discussion les différents éléments cités par ordre chronologique. Cet outil a agi comme un support à la discussion, permettant aux interviewé-e-s de se situer ; et à moi-même de repérer plus aisément les événements, les lieux, les personnes convoquées dans leur discours. Malgré tout, j'ai dû parfois accepter des oublis, taire ma frustration de ne pas pouvoir creuser un détail en particulier et continuer d'accompagner l'interviewé-e dans les détours de ses souvenirs.

COUPLE 1 : ALINE⁶ ET ALAIN

Alain a 31 ans. Il est en couple avec Aline, 30 ans, depuis huit ans. Ils se sont mariés en 2011. Tous les deux ont des professions tertiaires, après des études de niveau universitaire. Alain a perdu son père en 2012, après deux ans de maladie. Il voyait son père plusieurs fois par semaine et autant lui qu'Aline se sont beaucoup investis durant sa maladie. Au moment du décès du père d'Alain, Aline se trouvait auprès de lui et c'est elle qui a prévenu son mari. Pour tous les deux, c'était un premier deuil d'un parent proche, mais Aline avait déjà accompagné des amis proches dans cette situation. Leur fils est né en 2013, environ dix-huit mois après le décès.

COUPLE 2 : JULIE ET JULIEN

Julien et Julie ont 31 ans. Ils vivent en concubinage depuis douze ans. Tous les deux ont des professions tertiaires, après des études de niveau universitaire. Julien a perdu son père d'un suicide en 2011 ; il avait déjà fait des tentatives de suicide et il était suivi pour dépression. Les parents de Julien étaient à ce moment-là séparés (mais pas divorcés) ; ils entretenaient des relations cordiales et se voyaient régulièrement. C'est la mère de Julien qui a découvert le corps de son ex-conjoint et qui a averti ses deux enfants, Julien et Inès. Au moment du décès, Julie et Julien se trouvaient en vacances à l'étranger. Ils sont rentrés vingt-quatre heures après l'annonce du décès. Pour tous les deux c'était un premier deuil d'un parent proche bien que Julie soit régulièrement confrontée à la mort dans son champ professionnel. Julie et Julien se sont mariés en 2012. Ils ont eu une fille en 2013 puis un fils en 2015.

234

LA PLACE DES CONJOINTES, SE SENTIR LÉGITIMES

De nombreux thèmes ont été abordés dans le cadre des entretiens : les formes de ritualisation (institutionnalisées ou non), la mémoire

⁶ Prénoms d'emprunt.

photographique et sensorielle de moments précis, la question de la temporalité et de la géographie des rencontres au sein de la collectivité d'endeuillé-e-s, la place de la nourriture, les loisirs, l'organisation des tâches ménagères. Sans pouvoir traiter ici tous ces sujets, j'ai privilégié deux axes pour l'analyse et l'interprétation : la légitimité des conjointes dans le déroulement et la participation aux événements, et une forme de hiérarchisation des émotions. Ces deux axes, me semble-t-il, permettent de restituer au mieux le parcours des endeuillé-e-s et leur participation au deuil, individuellement et collectivement, de l'annonce du décès aux funérailles.

La question de la légitimité de la place occupée par les conjointes dans les démarches administratives et rituelles qui suivent le décès est apparue d'emblée. Elle révèle la dimension sociale du deuil, dans le couple et dans la collectivité d'endeuillé-e-s, lors des veillées du corps, des rendez-vous avec un-e professionnel-le des pompes funèbres, des rencontres avec l'officiant-e, des funérailles ou des honneurs. Durant ces moments, l'entité familiale est présentée comme telle, avec chacun-e de ses membres, parents et allié-e-s. J'ai pu dégager quatre moments-clés du discours des conjointes qui permettent de mieux appréhender cette question de la légitimité reconnue et, ou revendiquée : la relation avec le défunt ; l'inscription des noms sur le faire-part de décès ; la participation aux discussions ou aux décisions des funérailles ; la place occupée pendant les funérailles et les honneurs.

235

LA PARTICIPATION AU DEUIL FAMILIAL

Les récits sur la relation des conjointes avec leur belle-famille, plus précisément avec le défunt, m'ont permis d'appréhender la part émotionnelle et l'implication personnelle dans la pratique du « deuil familial » ; que la légitimité découle du regard du conjoint, de la belle-famille ou de la perception personnelle des conjointes de leur situation, elle dénote la relation entretenue entre le défunt et elles. Aline met rapidement en avant qu'elle a veillé son beau-père durant les deux dernières années de sa vie et que ce dernier est décédé en sa seule présence, lui permettant de se sentir à sa place au moment où la famille se réunit autour du corps, juste après le décès : « Je me sentais considérée comme une fille par lui et moi j'étais vraiment proche de lui [...]. On a vécu un peu tout ensemble. Il n'y avait aucune personne qui n'était pas à sa place. On était devenu très lié. »

Les conjointes rencontrées participent à la vie de la famille depuis des années au moment du décès; cinq ans pour Aline et sept ans pour Julie. Aline est mariée à Alain depuis quelques mois au moment du décès de son père, alors que Julie et Julien ne sont pas encore mariés. Contrairement à Julie, Aline accorde de l'importance au fait d'être mariée dans cette situation: « J'ai très souvent été contente de légitimer cette peine parce que c'était officiellement mon beau-père par le lien de mariage... parce que ça me donnait une place là-dedans, ça légitimait ce que je ressentais. » Ses propos explicites démontrent bien la corrélation qu'elle fait entre son statut de femme mariée et sa légitimité, non seulement reconnue, mais aussi revendiquée. Pour Julie, son concubinage et surtout ses relations avec les parents et la sœur de Julien sont telles qu'elle fait partie de la famille, sans avoir besoin de faire recours au lien marital dans son discours.

La rédaction du faire-part de décès est aussi un bon indicateur de cette légitimité. Rédigé par la famille en présence d'un·e membre des pompes funèbres, celui-ci annonce le décès d'une personne dans la sphère publique. Il mentionne explicitement les noms des personnes dont l'appartenance au cercle des proches du défunt est considérée comme légitime. La famille s'affirme ainsi dans son lignage et apparaît soudée dans l'épreuve. Les entretiens ont montré sur ce point le caractère naturalisant attribué à cette pratique. Julie affirme: « Ça ne m'a pas fait grand-chose. Je me suis dit, eh bien voilà, ils m'ont mise, pas de souci. Mais [...] ça ne m'a pas vraiment rassurée ou déçue, ou quoi que ce soit. J'ai trouvé cela normal. » Alain partage cet avis: « Je crois que je ne me suis pas posé la question, vu que c'est dans les procédures normales. » Ce point de vue laisse apparaître en plus de ce sentiment de normalité, que cette inscription relève d'une norme sociale; Alain pense d'ailleurs que c'est obligatoire de publier un faire-part de décès dans le journal à la suite d'un décès.

Lors des entretiens, la question de savoir qui participe aux discussions sur les funérailles et qui prend les décisions a aussi été soulevée. La préparation de la cérémonie d'adieu est rythmée aussi bien par des éléments institutionnalisés d'ordre religieux, que par des formes de ritualisation personnalisées donnant lieu à une participation active et volontaire de certains membres de la collectivité d'endeuillé·e-s, pendant la phase de préparation et lors des funérailles. Ces échanges interindividuels ont lieu dans ces deux couples chez la veuve, la mère du conjoint. Toutefois les

ressemblances s'arrêtent là concernant leur participation, car les deux conjointes se sont associées différemment à ces moments.

Julie n'a pas souhaité participer aux discussions sur la constitution des funérailles de son beau-père. Alors qu'elle aurait pu être présente, elle a choisi de partir: «Je me suis juste effacée en me disant c'est quelque chose de difficile à préparer pour eux, c'est peut-être bien qu'ils se retrouvent ensemble pour réfléchir [...]. Moi je pense que ce n'était pas ma place à mon sens [...].» La question de la participation aux discussions et aux décisions n'a pas fait l'objet chez Julie d'une volonté, sur la base du matériel récolté, de reconnaissance ou de revendication d'une légitimité en tant que conjointe. Ses propos laissent à penser qu'elle a choisi de s'auto-exclure de ces moments. Est-ce par respect de l'organisation familiale? Anticipation et pudeur face à la peine des endeuillé·e·s perçu·e·s comme étant plus proches? Ou alors, comme elle le souligne, uniquement parce qu'elle trouve que ce n'est pas sa place?

La situation d'Aline est différente. Celle-ci est présente au moment du décès; elle l'est encore à chaque moment jusqu'aux funérailles. Son compagnon indique que tous et toutes ont participé de manière similaire. Ces propos octroient à Aline une reconnaissance de statut égale aux autres membres de la lignée directe du défunt. Le discours est identique du côté d'Aline, qui décrit la collectivité d'endeuillé·e·s comme une «équipe» dans laquelle «tout le monde vraiment donnait son avis». Écoutée et sollicitée sur la question des textes, des musiques, de la photographie du défunt, Aline a participé aussi bien aux discussions qu'aux décisions concernant les funérailles en présence des professionnel·le·s de la mort. Ces propos résument d'ailleurs cette position: «Je crois que l'on m'a laissé de la place et de la disponibilité pour dire mes idées, pour donner mon point de vue. Je me suis sentie écoutée et prise en compte.» Comme le souligne l'ethnologue québécoise Martine Roberge (2015, pp. 184-185), les endeuillé·e·s sont acteurs et actrices dans le processus de construction et de mise en place des funérailles afin de rendre compte de qui était la ou le disparu·e.

237

LA RECONNAISSANCE D'ÊTRE UN·E ENDEUILLÉ·E

La place que les interviewé·e·s occupent durant les funérailles et les honneurs qui terminent ce moment est révélatrice de la reconnaissance

de leur statut au sein de la collectivité d'endeuillé-e-s, soit ici de cette reconnaissance d'être en deuil. La question « où je m'assieds ? » a soulevé des réponses de la part des conjointes du même ordre d'idée que celles concernant le faire-part de décès. Dans les deux couples, cette question n'avait pas été réglée au préalable, si bien qu'au moment de prendre place, les choses se sont faites sans concertation. Comme pour les faire-part, le caractère normal et normatif de la pratique est évoqué, en ces termes par Alain : « [...] C'était juste naturel. Pour moi, ça fait partie des procédures normales que la famille est devant, la famille proche. »

Julie, quant à elle, a surtout partagé son malaise concernant les honneurs rendus à la famille à la fin de l'enterrement : « Ça, c'était la pire des choses du monde je crois. Parce que c'est vrai que les honneurs [...] là, on a eu le droit à la bise de chaque personne présente dans la salle et il y a en avait beaucoup. Et là je me dis : "Mon dieu ! Là, est-ce que c'était vraiment ma place ?" » Julie estime que ce sentiment est surtout lié à l'appréhension du regard que les autres peuvent porter sur sa présence : « Il y a quand même des gens que tu ne connais pas, parce que c'était des connaissances du papa de mon conjoint qui vont saluer automatiquement la maman, la sœur et lui et peut-être qu'ils se retrouvent face à toi et qu'ils se disent : "C'est qui elle ?" » La question de la reconnaissance se trouve au cœur de cette interrogation. En couple depuis sept ans avec Julien à ce moment-là, c'est ce moment précis qui la questionne sur sa légitimité à partager cette « fiction familiale »⁷ pour reprendre une expression de l'anthropologue Éric Chauvier (2003).

Ainsi, et même si le conjoint et la belle-famille lui confèrent une place concrète, réelle autant que symbolique au sein de la collectivité des endeuillé-e-s, l'entourage plus lointain, la sphère sociale, ne disparaît pas du paysage. La régulation sociale se donne donc à voir dans ces pratiques concrètes et ces vécus individuels. Tous ces moments de partage et de sociabilité entre les membres de la famille (re)créent du lien social. Ils permettent de réaffirmer la lignée et l'affiliation lignagère au sein d'une famille. L'interpellation portant sur la légitimité des conjointes

7 La notion de fiction, utilisée par Chauvier dans son ouvrage *Fiction familiale, approche anthropologique de l'ordinaire d'une famille* (2003, pp. 12-13), permet de rendre compte de la place d'observateur du chercheur (ou ici du conjoint) dans l'interaction. Je l'utilise également pour souligner non pas un caractère fictionnel de ce qui se vit, mais ce que les interviewé-e-s disent avoir vécu, leur sentiment que tout est *irréel* ou, comme le dit Julie, « qu'ils vont se réveiller ».

prend alors tout son sens dès lors que les conjoint·e·s sont amené·e·s à se positionner dans la constellation familiale en transformation.

La régulation sociale à l'œuvre durant le deuil fait appel à des normes qui donnent lieu à un vécu et à une mise en place de pratiques sociales spécifiques. Ainsi, les acteurs et actrices sont appelé·e·s à se conformer à des manières de faire, relevant aussi bien de la tradition que d'usages. Le respect qui est porté à ces us et coutumes ne permet donc pas aux interviewé·e·s de questionner leurs réactions et leurs pratiques dans ces moments qui invitent, au contraire et tout aussi normativement, plutôt à l'humilité et à la pudeur.

LA HIÉRARCHISATION DE LA PEINE

Le deuxième axe d'analyse susceptible de révéler les formes de la régulation sociale du deuil au sein des couples relève du registre émotionnel. Il n'est en effet pas possible d'évacuer l'expression des émotions du discours sur l'expérience de deuil. Implicitement ou explicitement, la peine éprouvée par les quatre conjoint·e·s s'exprime à travers des émotions qui donnent lieu, à leur tour, à des positionnements de l'un·e vis-à-vis de l'autre. La régulation sociale des émotions assigne les acteurs et les actrices à des rôles, en mettant en place une hiérarchisation de la peine. À l'échelle du couple, les implications sont diversifiées en fonction du statut d'endeuillé·e : les conjointes sont un soutien ; les conjoints, ceux qui peuvent laisser libre cours à leurs émotions. Mais au niveau de la collectivité d'endeuillé·e·s, ce sont les conjoints qui sont un soutien pour leur mère et le reste de la fratrie. Ces rôles expriment ainsi des formes de régulation sociale dans une hiérarchisation de la peine selon les relations entretenues avec et entre les protagonistes. Dans le couple, cette régulation se laisse observer à deux niveaux : les attentes explicites ou implicites des conjoints envers leur conjointe et les émotions exprimées ou contenues par les conjointes.

239

DES ATTENTES EXPLICITES ET IMPLICITES

Les attentes des conjoints à l'égard de leurs conjointes sont de plusieurs ordres : être un soutien dans le temps ; ne pas être plus triste que soi ; être à l'écoute tout en faisant attention à elles et en se protégeant.

Chez Julien, l'attention est portée principalement sur ces attentes d'auto-protection ; il se soucie du fait que sa conjointe prenne aussi soin d'elle-même. La situation s'est concrètement présentée lors de la veillée funèbre : si Julie est venue le premier jour, elle a exprimé le désir de ne pas rester le deuxième jour. Julien « valide » ce besoin, en précisant qu'il avait besoin d'elle à d'autres moments, forte et ressource pour le soutenir. Ce qui a été le cas, comme il le souligne : « Le couple, pour moi, ça a été un vrai pilier sur cette période-là et sur celle qui a suivi. Les six mois qui ont suivi en tout cas, clairement. [...] Moi, j'estime que j'ai eu ce rôle de pilier par rapport à ma mère et ma sœur quand je suis rentré. » Par ces propos, Julien évoque la circulation du soutien qui, informellement, s'est mis en place au sein de son couple et de sa famille : Julie l'épaula, lui soutient sa mère et sa sœur.

De son côté, Alain présente ses attentes en termes de soutien de la manière suivante : « Ouais [un soutien]. En tout cas une présence oui. Et puis qu'elle ne me fasse pas chier vulgairement parlant. » En réalité, ses attentes ne s'arrêtaient pas à cela. En effet, il souligne très pragmatiquement une forme de hiérarchisation des émotions :

240

« [...] Il y a une phrase qu'une copine qui avait perdu son père avait dit : "Arrête de pleurer, tu n'as pas le droit. Tu dois me soutenir ; tu n'as pas le droit d'être plus triste que moi." C'est une phrase qui m'avait marqué, car je la trouve juste. Et je crois que je l'avais dite à ma femme. Je sais qu'elle pouvait être triste, qu'ils s'appréciaient beaucoup avec mon père. Mais sa peine ne pouvait pas dépasser la mienne en gros. Ce n'était pas une compétition, mais, en premier, c'était moi qui avais besoin de soutien. »

Les propos d'Alain à Aline soulignent clairement le fait qu'il a hiérarchisé le sentiment de peine entre eux. Cette hiérarchisation donne naissance à des rôles spécifiques au sein du couple, dont le rythme quotidien est chamboulé. Il reconnaît à Aline la légitimité d'être triste, mais celle-ci doit trouver du soutien en dehors de la collectivité d'endeuillés·e·s puisque sa peine à lui prime au sein du couple et de sa famille. Toutefois, Aline rapporte qu'il l'a aussi rendue attentive à se préserver et qu'il se faisait du souci pour elle.

ÉMOTIONS EXPRIMÉES OU CONTENUES PAR LES CONJOINTES

Aline et Julie tiennent un discours réaliste sur leurs difficultés à gérer les émotions ressenties. Toutes deux ont pris au sérieux leur rôle dans cette situation de deuil, jonglant personnellement entre peine, soutien envers leur conjoint et nécessité de trouver des ressources en dehors de la collectivité d'endeuillé·e·s pour, relève Julie, « reprendre des forces ».

Avec ces exemples, il est intéressant de faire remarquer que la régulation de leurs émotions respectives, qu'elles soient issues de leurs attentes ou qu'elles découlent de leur rôle, s'est exercée par le biais de la discussion. Julie s'adressait à son concubin pour valider ses actions et prendre en considération ses attentes, adaptant ainsi son comportement. Cette démarche de conscientisation permet à Julie d'exprimer son besoin de prendre par moments du recul pour mieux revenir dans l'accompagnement : « Oui c'est ça, j'étais son soutien. Mais c'est pour ça que j'ai dit par moments que j'ai besoin de partir, parce que pour te soutenir, j'ai aussi besoin de partir un peu. Sinon, je ne vais pas assumer tout. »

Aline pris conscience, en étant à l'écoute de son conjoint, qu'« il ne voulait pas trop de sentiments, pas trop d'émotions. [...] Pas être dans le trop en fait. [...] Il ne fallait pas que j'en fasse des tonnes par rapport à ce qu'il vivait. » Si cela a été plus difficile pour elle de contenir sa peine, elle est consciente que « [...] dans mon élan, ce n'était pas tant lui que je cherchais à consoler, mais c'était un peu moi ». D'autres émotions ont encore été exprimées par les conjointes, émotions qui semblent représentatives de cette position à tenir entre exprimer sa peine et endosser un rôle de soutien. Julie résume cela en disant : « Alors là, tu dis : "Ça ne va pas, mais ça va. [...] Moi, je suis là pour toi". » Ces propos dénotent cet effort considérable à produire pour se distancier de ses propres émotions tout en reconnaissant leur existence.

Les émotions qui ne trouvent pas leur place dans cet accompagnement dispensé par les conjointes au sein du couple peuvent en revanche s'exprimer dans l'environnement familial et le cercle d'ami·e·s. La situation d'Aline est parlante à ce propos puisqu'il lui a été difficile de rester dans les attentes d'Alain : « J'ai dû plusieurs fois me..., revenir sur mon élan naturel, parce que je sentais que lui n'avait pas du tout besoin de cette compassion dégoûlante, de cette enveloppe contenante physique. Il ne voulait rien de tout cela. Il fallait être comme d'habitude,

et puis surtout ne pas être dans le larmoyant. » Ayant veillé son beau-père pendant les dernières semaines de sa vie, Aline a développé des liens étroits avec lui. Consciente de la nécessité de distinguer les émotions et son rôle de celui d'Alain, elle évoque les éléments suivants : « Il y avait ma peine qui était bien réelle, mais tout le long j'ai dû vaciller entre faire une place à ma peine et mon chagrin en tant que belle-fille [...] et devoir être quelque part ce pilier solide sur lequel on peut compter, et qui est là ; et qui est fort. Donc je crois que j'ai dû à chaque fois faire la part entre ces deux choses, entre des fois il y avait la place pour moi, pour ma peine et d'autres fois non. Là, on a besoin de moi, donc voilà. » Elle conclut ses paroles par une phrase qui résume bien la régulation des émotions de ces conjointes dans ces situations de deuil : « Il y a beaucoup de choses que j'ai retenues face à lui. » Au fond, les propos des conjointes visibilisent le vécu et le ressenti du deuil au sein du couple, dans son fragile travail d'équilibre entre expression de la peine et soutien.

LA RÉGULATION CONJUGALE DU DEUIL

242

Ces deux pistes interprétatives, la légitimité des conjointes et la hiérarchisation de la peine, développées à travers des pratiques concrètes ont montré un certain nombre de comportements et d'émotions qui participent à la régulation sociale du deuil au sein des couples endeuillés. Que ce soit dans le partage d'émotions, de souhaits ou de décisions, la régulation sociale dans cette première phase de deuil, marquée principalement par le recueillement, se donne finalement à penser sous le registre de la concertation. En dernière partie de cet article, je vais donc aborder cet aspect, avant de conclure par une réflexion sur le caractère naturalisé octroyé par les interviewé-e-s à leurs pratiques et vécus.

LE REGISTRE CONCERTATIF DU RECUEILLEMENT

L'approche du deuil développée par Karine Roudaut considère « que chacun agit à l'épreuve des tensions qu'il éprouve et qui sont contenues dans le deuil, des incertitudes, des conflits, que cette situation génère et des ajustements qu'elle demande. C'est de ces actions et du sens dont elles sont investies par les endeuillés que résulte ce qu'on appelle l'activité sociale du deuil » (2012, p. 23). En partant des propos des quatre

endeuillé-e-s rencontré-e-s, je constate que cette activité a pris plusieurs formes : inscrire son nom sur un faire-part de décès ; participer ou non aux discussions et aux décisions ; prendre place aux funérailles et aux honneurs, mais aussi exprimer ses émotions et répondre aux attentes. Ces actions sont et résultent, dans un même temps, de mécanismes de régulation sociale des comportements et des émotions.

La place occupée lors des funérailles et la participation aux honneurs questionnent la fonction du rite et des rituels en lien avec la notion de régulation sociale : principalement intégrateurs, ils rassemblent. Ils permettent aux individus de se retrouver, de s'engager individuellement et collectivement, de faire corps. Les rites et les rituels véhiculent aussi un certain nombre de valeurs culturelles partagées par la société ou le groupe. Dans ce sens, ils peuvent être perçus également comme normatifs, ce que les interviewé-e-s soulignent lorsqu'elles et ils rendent compte de leurs pratiques et de leur vécu.

Roudaut (2012, p. 90) évoque cette fonction de mécanisme intégrateur pour exposer l'un des types de participation au rituel du deuil. C'est un élément explicatif pertinent pour penser l'accompagnement des conjointes lors des rites funéraires. Cette figure de participation, soit être présent-e auprès des proches d'endeuillé-e-s, relève d'une déclaration – celle d'être du côté des vivant-e-s – et de la fonction même du rituel, le soutien. Comme le soulignaient Alain et Julien à propos du comportement de leurs conjointes, ces dernières étaient présentes à leur côté pour les soutenir eux. Ainsi la participation vise avant tout celles et ceux qui survivent, les proches endeuillé-e-s qu'il convient d'épauler.

De plus, les cérémonies funéraires contribuent à une visibilisation forte du deuil, mais dans un temps et un lieu précis. Elles donnent lieu à des pratiques rituelles spécifiques, à des interactions marquées par l'action en cours. Dans ces moments, le collectif a une importance centrale ; le rapport aux normes – ou à leurs représentations – y occupe une place majeure. Cette dimension collective du deuil, qui s'inscrit *a contrario* de la thèse du déni de la mort, permet en définitive de juger de la place des individus, dans le sens où leur présence renseigne le collectif sur leur participation aux rituels et à leur degré d'intégration dans la collectivité d'endeuillé-e-s.

La question de l'intégration s'inscrit en filigrane de la participation aux discussions, en amont des cérémonies funéraires, pour autant

qu'elle soit souhaitée, ce qui a été le cas pour Aline. Aujourd'hui le rite n'est plus aussi formalisé qu'il ne l'était dans les sociétés traditionnelles, la question du choix a pris de l'importance et dénote la légitimité des individus à pouvoir participer et décider. La personnalisation des obsèques, que ce soit dans le choix du lieu, de la musique ou des textes donne lieu à des possibilités infinies qu'il convient de discuter – de négocier – au sein des familles. La légitimité des un·e·s et des autres à pouvoir décider de la forme et du contenu se pose alors.

S'asseoir au premier rang des funérailles, participer aux honneurs, aux discussions et aux décisions, correspondent par conséquent à des « mises en formes sociales » (Roudaut, 2005, p. 23) des comportements, dans un processus d'ajustement des rôles lors d'un décès. Ces comportements sont l'expression publique, qui se donne à observer, du mécanisme de régulation sociale latent. Tout comme ils sont aussi révélateurs de ce processus de « deuil familial » (Perreira, 1998) qui se met en route lors du décès d'un des membres de la famille et de la construction d'une identité individuelle et collective d'endeuillé·e·s. Les discussions, négociations et décisions menées par les survivant·e·s développent ainsi de nouvelles formes de socialisation. Ce processus demande des ajustements constants qui permettent de réguler les comportements et les émotions dans ce moment de désorganisation afin de donner lieu à un nouvel ordre.

244

AU CŒUR DES PRATIQUES ET DU VÉCU

Le discours naturalisant tenu par les conjointes (et parfois par les conjoints eux-mêmes) sur la présence physique de Julie et d'Aline lors des funérailles et sur celle, symbolique, de leur nom sur le faire-part, mérite finalement d'être questionné. Outre l'aspect normatif attribué aux pratiques et exposés concernant la légitimité reconnue et/ou revendiquée des conjointes, il est pertinent d'aborder la question de la spontanéité et de la place donnée à l'authentique dans ces propos. Marc-Antoine Berthod et António Magalhães de Almeida, dans leur ouvrage *Vivre un deuil au travail* (2011), développent une réflexion intéressante pour éclairer ce caractère normatif.

Ces anthropologues décrivent la présence d'un phénomène de banalisation du vécu dans les propos des individus de retour au travail après

un deuil d'un-e proche. Ils soulignent que « pour saisir la façon dont la “normalité” du deuil se construit tout en préservant l'équilibre entre ses dimensions ordinaire et extraordinaire, la combinaison des trois aspects suivants mérite d'être [...] mise en évidence : la confiance, le tact et la pudeur » (Berthod & Magalhães de Almeida, 2011, p. 245). Loin de constituer une banalité pour Aline et Julie, leur présence physique et symbolique aux côtés de leur conjoint n'est pas mise en avant par elles dans leur propos, par souci de tact et de pudeur face à la peine des endeuillé·e·s en filiation directe. Dans ce sens, le caractère naturalisant est socialement construit et démontre que « [...] ce qui relève de l'extraordinaire et de l'ordinaire n'est jamais clairement établi ; la limite se définit et se redéfinit durant chaque interaction » (Berthod & Magalhães de Almeida, 2011, p. 244).

Au fond, la mise en évidence des comportements et de leur qualification dans ce « paysage relationnel du deuil » (Berthod, 2014-2015) – qu'ils soient individuels ou collectifs, négociés ou non – aident à se représenter des modalités de régulation sociale de la mort et du deuil, durant ce temps spécifique allant de l'annonce du décès aux funérailles. Ces éléments révèlent des processus qui ont cours lorsque l'on s'interroge sur qu'est-ce que l'on fait à l'annonce du décès d'un-e proche ? Quelles sont les réactions et actions ? Pourquoi agit-on ainsi ?

245

Dans la situation de deuil familial et plus particulièrement au niveau conjugal, le « désordre » provoqué par la mort laisse voir des ajustements issus de la régulation sociale qui tendent vers l'établissement d'un ordre clair et précis. La mort bouscule les vivant·e·s et leurs relations, dont les bouleversements entraînent une réorganisation de la vie conjugale et familiale⁸. C'est donc l'occasion pour les individus de se réorganiser, dans le couple, entre le couple et la famille, mais aussi au sein de cette dernière, face à l'entourage social au sens plus large que celui de la famille restreinte.

⁸ Le sociologue Martin Julier-Costes (2010) parle du couple ordre/désordre comme d'un invariant anthropologique.

CHAPITRE X

LE DEUIL CHEZ LES JEUNES PERSONNES HOMOSEXUELLES

VANESSA FRANCŒUR

C'est en tombant sur deux faits divers que j'ai commencé à me questionner sur le sujet du deuil chez les jeunes personnes homosexuelles. Le premier relate comment les funérailles d'une femme lesbienne ont été annulées quinze minutes avant son commencement « parce que le pasteur refusait de montrer des photos d'elle embrassant sa femme »¹. Le second raconte comment la famille d'une personne transgenre l'a présentée « comme un homme les cheveux coupés à ses funérailles »², alors que celle-ci avait changé de nom et s'identifiait comme une femme.

247

Dans sa thèse de doctorat en sociologie sur les socialisations funéraires juvéniles et le vécu intime du deuil, Martin Julier-Costes (2010) analyse de manière approfondie comment certains jeunes font face à la mort d'un·e ami·e. Cependant, sa thèse se concentre uniquement sur des personnes hétérosexuelles et ne soulève pas les problématiques qui pourraient surgir autour du vécu d'un deuil lorsqu'il est traversé

¹ 7 sur 7 (15 janvier, 2015). Consulté le 9 septembre 2019. Récupéré de : <https://www.7sur7.be/lifestyle/un-pretre-annule-des-funerailles-a-cause-d-un-baiser-les-bien-a0fb90a7/?referrer=https://www.google.ch/>.

² *Le Huffington Post*. (25 novembre 2014). Consulté le 13 janvier 2019. Récupéré de : https://www.huffingtonpost.fr/2014/11/25/femme-transgenre-jennifer-gable-obseques-transsexualite-lgbt_n_6217012.html (consulté le 5 septembre 2019).

par des enjeux de stigmatisation. Ainsi, l'idée de questionner le deuil de jeunes³ personnes s'identifiant comme LGBTQIA+⁴ paraissait intéressante et originale. Je me suis donc approchée de quelques personnes s'identifiant comme homosexuelles afin de mieux comprendre le vécu du deuil face à la perte d'un·e ami·e gay ou lesbienne.

Cet article commence par une mise en exergue de sa problématique afin de montrer la pertinence du sujet traité. S'ensuit un exposé de l'ancrage théorique de l'objet d'étude, puis une partie se consacrant à la méthodologie de ce travail. Par la suite apparaît le profil des personnes interrogées et l'analyse des propos recueillis lors d'entretiens. L'article se termine par une synthèse regroupant les éléments centraux issus de l'analyse et une conclusion.

JEUNESSE, RELATIONS SOCIALES ET DEUIL

248

Les membres de chaque société humaine mettent en place différents rites pour combler le vide laissé par la mort et surmonter les tensions qu'elle provoque (Déchaux, 2000). Le sociologue Patrick Baudry affirme qu'« aucune société n'a jamais accepté que les gens disparaissent sans intervention culturelle, c'est-à-dire sans qu'intervienne culturellement la mise en place des morts » (1999, p. 96, cité par Berthod, 2007, p. 1). Ainsi les collectivités ont développé des rites funéraires – tels que les enterrements, les cimetières ou les veillées funèbres – qui permettent aux humains de pouvoir faire leur deuil. Cependant, les porteurs et porteuses de la thèse du déni social de la mort soutiennent qu'aujourd'hui les sociétés occidentales modernes refoulent et dénie la mort alors que d'autres sociétés l'acceptent (Julier-Costes, 2010). Ils et elles partent du constat selon lequel les différents rites visant à transcender, voire « accepter la mort » pour affirmer la vie, auraient aujourd'hui presque totalement disparus dans les sociétés occidentales.

Comme le relève Julier-Costes, « cette interprétation alimente une représentation des sociétés contemporaines (et de leurs membres)

3 La catégorie « jeune » est vue de façon assez large dans ce travail. Les expériences relatées se déroulent alors que les personnes interrogées avaient entre 16 et 30 ans.

4 Lesbienne, gay, bi, transsexuel·le, queer, intersexuel·le, asexuel·e et le « + » pour désigner toutes les autres possibilités.

comme démunies face à la mort » (2012, p. 126). Toute société cherche pourtant à supprimer les tensions que la mort engendre, si bien que l'une des faiblesses de cette thèse du déni, selon le sociologue Jean-Hughes Déchaux, « est de ne retenir des mutations contemporaines que le retrait des grands rituels de la mort et de négliger tout ce qui tient aux micro-interactions du quotidien » (Déchaux, 2000, p. 156). Il importe par conséquent de relever que les membres de chaque société, y compris les sociétés occidentales modernes, « régulent socialement leurs rapports à la mort de manière spécifique » et « conversent toujours avec leurs morts et continuent à entretenir leurs souvenir et leur mémoire » (Julier-Costes, 2010, pp. 20-21).

LES JEUNES ET LA RITUALITÉ FUNÉRAIRE

Comme le soutient Julier-Costes (2012), les jeunes restent peu confronté·e·s à la mort. Dans le contexte occidental, ils et elles sont globalement dépourvu·e·s d'un « bagage funéraire traditionnel » (Julier-Costes, 2012, p. 154) et restent, de manière générale, peu socialisé·e·s à toute forme de ritualisation funéraire « classique » ou « institutionnelle » : « Le discours ambiant est plutôt articulé autour d'une société où la mort semble occultée de la sphère publique » (Julier-Costes, 2012, p. 154). Cette absence de socialisation se manifeste de manière d'autant plus aiguë que les jeunes peuvent être confronté·e·s à la mort inattendue, qui survient de manière dramatique. La mort d'un·e jeune reste la plupart du temps « soudaine et brutale et les proches n'ont que peu de temps pour se préparer puisque les décès de jeunes sont le plus souvent dus à des accidents ou à des suicides. Elle est vécue comme accidentelle et anormale » (Julier-Costes, 2012, p. 158).

Les jeunes entrent souvent en opposition aux rites traditionnels et vont plutôt puiser du côté du spontané, du hasard et de la surprise pour incarner la perte de leur ami·e (Julier-Costes, 2010). Une tendance est ainsi remarquée chez les jeunes à adopter une attitude de rejet vis-à-vis des rites funéraires classiques : « En matière funéraire, ces jeunes démontrent une véritable créativité rituelle et des expérimentations souvent détachées des schémas classiques et cadrés, mais qui recherchent finalement la même chose : le sens » (Julier-Costes,

2012, p. 158). Des organismes comme Deuil-jeunesse⁵ au Québec ou As'trame⁶ en Suisse ont ainsi vu le jour pour, entre autres, travailler sur l'appréhension et l'action face au deuil spécifique des jeunes.

LA STIGMATISATION ET LA QUESTION DU SUICIDE

Lorsqu'on s'intéresse à la question du vécu des personnes LGBTQIA+, il est nécessaire de se pencher sur la stigmatisation qu'elles subissent encore aujourd'hui dans notre société. La différence continue à faire peur et pour y faire face les personnes utilisent le rejet ou la marginalisation comme outil. Pour mieux appréhender le phénomène, il est nécessaire de comprendre ce qu'est un stigmate et comment il se construit. Le sociologue Erving Goffman (2010) a montré que la stigmatisation se produit lorsque l'identité sociale réelle d'une personne (son véritable profil) ne correspond pas à son identité sociale virtuelle (les caractéristiques prêtées par la société à une catégorie de personne).

250

Clara Barrelet (2008), qui s'est intéressée aux jeunes LGBTQIA+ sans-abri à New York, a décrit leur vie quotidienne et les interactions que ces derniers et dernières nouent non seulement avec les professionnel-le-s, mais aussi avec les personnes rencontrées dans l'espace public. Elle analyse dans le détail les processus identitaires en jeu et montre que la stigmatisation ne naît pas des attributs d'une personne, mais que celle-ci dépend des attitudes de la société vis-à-vis de la catégorie à laquelle cette dernière est apparentée. Il en résulte que le stigmate, comme l'a d'ailleurs bien explicité Goffman (2010), demeure un « produit social » avant tout. Un « produit social » donc qui est également retourné contre les personnes ayant une sexualité différente. On peut ainsi dire que « l'homosexualité (terme stigmatisé) est inséparable de ce qui est implicitement valorisé (et opposé), donc l'hétérosexualité » (Theiler, 2010, p. 9).

Une enquête de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) effectuée en France sur les minorités sexuelles face au risque suicidaire recense différentes études menées sur la prévalence des tentatives de suicide et les rapports de risques. L'ensemble de ces enquêtes

5 Deuil-jeunesse. Récupéré de : <http://www.deuil-jeunesse.com/mission-et-valeurs> (consulté le 5 septembre 2019).

6 As'trame. Récupéré de : <https://www.astrame.ch/accueil.html> (consulté le 5 septembre 2019).

arrivent au même constat : la prévalence des tentatives de suicide est bien plus importante chez les femmes ou hommes homosexuel·le·s ou bisexuel·le·s que chez les femmes ou hommes hétérosexuel·le·s (INPES, 2014, pp. 35 à 47). Cette vulnérabilité concernant les personnes présentant une sexualité homosexuelle ou bisexuelle interroge. Au point que certain·e·s chercheur·e·s se sont demandé·e·s : « L'homosexualité ne serait-elle pas elle-même source de dépression, voire de pathologie mentale et de suicide ? »⁷ (INPES, 2014, p. 50).

Dans les débats menés récemment outre-Atlantique, trois interprétations de la « sursuicidalité » des personnes homosexuel·le·s ou bisexuel·le·s sont relevées (INPES, 2014) :

1. Le trouble mental serait à la source de la tendance suicidaire et du trouble d'identité sexuelle ;
2. C'est le stress lié au style de vie de ces personnes (vie nocturne, alcool, drogues...) qui influencerait le haut taux de suicide ;
3. Ce sont les discriminations et la stigmatisation dont sont victimes ces jeunes qui seraient le facteur principal et non l'homosexualité en soi.

251

Cependant, des scientifiques travaillent sur ces trois hypothèses depuis quelques dizaines d'années et leurs résultats « appuient tous la thèse du rôle de l'homophobie dans ce phénomène » (INPES, 2014, p. 51).

À LA RENCONTRE DES ENDEUILLÉ·E·S

Pour saisir au plus près ces éventuels liens entre stigmatisation, homosexualité et deuil, j'ai entrepris un travail exploratoire de recherche qui s'inscrit dans une démarche inductive, menée par le biais d'entretiens semi-directifs auprès de trois personnes gays ayant perdu un ami gay ou une amie lesbienne. L'analyse des entretiens pointe et explicite certaines similitudes (ou dissimilitudes) entre les différentes expériences de chaque personne interviewée. Elle n'a pas pour objectif d'aboutir à des conclusions générales sur un éventuel accompagnement dans leur travail

⁷ À noter que l'American Psychiatric Association n'a accepté qu'en 1993 de retirer l'homosexualité de sa liste des diagnostics de désordres mentaux. De plus, l'homosexualité figurait encore (jusqu'en 1992) sur l'International Classification of Diseases (INPES, 2014, p.50).

de deuil de personnes homosexuelles ayant perdu un·e ami·e, mais de questionner, par une montée en généralité interprétative de ces trois entretiens, les enjeux et problématiques sous-jacentes au vécu intime de ces deuils.

Ce travail de recherche a initialement ciblé des personnes ayant perdu un·e ami·e LGBTQIA+ lorsqu'ils et elles étaient âgé·e·s de 18 à 30 ans. Cette période est, comme le relève Julier-Costes, « un des moments où le groupe d'amis joue un rôle très important et où les jeunes se démarquent progressivement de leurs parents et ont plus l'esprit d'initiative que les adolescents » (2012, p. 157); une période également caractérisée par une volonté d'expérimenter par soi-même plutôt que s'identifier à ses parents (Julier-Costes, 2012, p. 157).

252

Si la recherche était initialement ouverte à toutes les personnes se définissant comme LGBTQIA+ ayant perdu un·e ami·e également LGBTQIA+, c'est parce que je recherchais avant tout des personnes dont la probabilité d'être stigmatisées était forte, peu importe leur orientation sexuelle. Les personnes participant à cette recherche devaient répondre à différents critères: être majeure au moment de l'entretien (pour des questions éthiques), s'identifier comme homosexuelle et avoir perdu un·e ami·e homosexuel·le durant sa jeunesse. Il s'est avéré que les trois personnes qui se sont portées volontaires pour relater leur expérience sont gays et ont perdu un·e ami·e gay ou lesbienne. Elles seront présentées ci-dessous dans les limites de l'anonymat.

Entrer en contact avec ces personnes n'a pas été une tâche aisée. En effet, il m'a fallu expérimenter différentes stratégies qui se sont avérées infructueuses comme contacter huit entreprises de pompes funèbres, poster des flyers dans des endroits clés, parler dans mon entourage de ma recherche pour éventuellement susciter le bouche-à-oreille, etc. Finalement, j'ai réussi à toucher une personne en publiant sur un groupe Facebook parlant de la thématique. Le bouche-à-oreille a fait ensuite son travail et j'ai obtenu le contact de deux autres personnes.

TROIS PERSONNALITÉS, TROIS DEUILS

Je vais à présent situer les personnes ayant accepté de répondre à mes questionnements. L'idée est de montrer, dans un premier temps, le parcours de ces personnes et la perte à laquelle elles ont dû faire face, avant

d'analyser – dans la section suivante – les similitudes et divergences qui ressortent de leurs expériences respectives.

ALEX – 36 ANS – ÉDUCATEUR SOCIAL – HABITE GENÈVE

Il démarre l'entretien en m'expliquant qu'il est important pour lui que chacun comprenne que son identité ne passe pas seulement par son homosexualité. Très jeune, Alex comprend qu'il est attiré par les garçons, mais refuse de l'accepter à cause de diverses pressions extérieures. À l'âge de 16 ou 17 ans, il rencontre une amie lesbienne à qui il ose se confier. Peu à peu, il en parle autour de lui et commence à fréquenter le milieu gay, dans lequel il ne se sent pas à l'aise: « J'ai commencé à en parler autour de moi avec certains amis avec qui j'avais confiance, puis je me suis créé un cercle autour de moi. J'ai fréquenté le milieu gay. J'avais l'impression de me cloisonner dans quelque chose en rentrant dans une communauté d'appartenance. » Il quitte le domicile familial à 17 ans pour fuir un cadre qui lui semble trop pesant.

À l'âge de 19 ans, Alex rencontre son premier copain, Adrien, de 17 ans son aîné. Ils voyagent rapidement ensemble au Sénégal. Une fois de retour, Alex décide de parler de son homosexualité à ses parents. Sa famille n'accepte de rencontrer Adrien que six mois après, car ils et elles avaient besoin de temps pour « digérer ». Alex est tout juste âgé de 21 ans lorsqu'Adrien est victime d'une rupture d'anévrisme. Tous les deux vivaient alors ensemble dans une maison qu'ils étaient en train de rénover, avec quatre chiens. C'est une collègue d'Adrien qui annonce à Alex qu'Adrien se trouve au service des soins intensifs. En évoquant ce souvenir, Alex déclare: « Je pense que là, ma vie s'est effondrée. » Le couple n'étant pas pacsé, Alex n'a tout d'abord pas l'autorisation d'entrer dans la chambre dans laquelle Adrien était installé: « Je veux le voir, j'ai besoin de le voir, sinon je pète tout dans l'hôpital », pense-t-il alors avoir hurlé à ce moment-là. En le voyant, Alex se souvient avec émotion qu'Adrien « avait déjà perdu ses facultés autonomes ». Adrien décède après avoir passé trois jours dans le coma à l'hôpital. Durant cette période d'agonie, Alex évoque avoir été doté d'« une force qui a permis de traverser ça. Je pense que tout ce parcours d'enfance et d'adolescence lié à mon orientation sexuelle m'a amené à me renforcer et puis à être parfois un peu de marbre, mais à trouver cette force pour

surpasser sur le moment cette situation » et avoir fait « un accompagnement à la mort ». Il se rappelle encore d'un « infirmier, que j'ai revu d'ailleurs après dans un bar gay [...]. C'est la seule personne qui m'a amené quelque chose à boire. »

BILL – 27 ANS – ÉTUDIANT – HABITE EN VALAIS

Dans son enfance, Bill se sent marginalisé et ne réussit à s'affirmer que lorsqu'il rencontre l'univers gothique :

« Quand j'étais plus petit à l'école, tout le monde me faisait chier parce que je n'avais pas de style et que j'étais gros [...]. J'en ai eu marre d'être la victime et je me suis beaucoup rebellé. J'ai passé de la personne toute simple qui n'avait pas de style, pas vraiment de personnalité, à une personne gothique. J'ai découvert le monde et la culture gothique. Ça a tellement changé ma façon de voir le monde, et de m'habiller au travers de la coiffure, du maquillage, des piercings [...]. Après, ça allait beaucoup mieux avec les autres. »

254

À l'âge de 15 ans, Bill entretient une relation amoureuse avec un homme de 32 ans qui connaît sa mère. Lorsque cette dernière apprend l'homosexualité de son fils, elle lui confie qu'elle sera là pour lui quoiqu'il arrive et souhaite notamment lui présenter ses amis gays. « Ça s'est vraiment très bien passé », considère Bill. Mais ce dernier redoute plus la réaction de son père, « plus macho », et souhaite attendre un peu avant de lui confier son homosexualité. Finalement, son père l'apprend ; après avoir pleuré, il prend Bill dans ses bras et lui dit : « Tu as beau être pédé, tu es quand même mon fils. » Bill et son père demandent ensuite deux jours de congé à l'école afin de pouvoir en discuter. Il a également fait son « troisième *coming-out* », à l'école, qui s'est également bien déroulé.

En 2011, Bill rencontre Béa qui se définit comme lesbienne. Béa est une fille « au sang chaud » que Bill a toujours connue « sous médicament, alcool ou antidépresseur », même au volant. Mais d'après Bill, Béa « gérait bien » sa conduite de manière générale. Ils vont ensemble à une convention de tatouage où Béa consomme de l'alcool. Après avoir

ramené Bill chez lui, elle s'endort au volant, percute un arbre et décède sur le coup.

Blaise est le nouveau copain de l'ex-compagnon de Bill. En évoquant son ex, Bill décrit celui-ci comme « un gouffre à pensées positives, il se sentait mal et du coup consciemment ou inconsciemment il essayait de t'emmener dans son mal-être » et le dépeint comme un « connard », « vicieux », victime de « troubles psychologiques profonds ». « Ce mec, en fait, c'est le néant. Tu ne peux pas te permettre d'être positif autour de lui, il ne te laisse pas la place », déclare-t-il encore. Pour diverses raisons, Bill vit pendant une certaine période avec Blaise et son ex. En se remémorant cette époque, Bill considère que Blaise et lui « étaient comme deux potes ». Blaise se confie de temps en temps à Bill au sujet de sa relation amoureuse : « Il me disait ça ne se passe pas bien, il se fout de ma gueule, ceci cela. Et comme moi, c'était des comportements et des choses que j'avais déjà vécues, j'ai dit "bah, écoute, je sais qu'il te parle de cette façon, fais attention à toi". Et lui me disait "Mais je l'aime". Il avait à peine 18 ans et à 18 ans je pense que tu es pas mal malléable et influençable. » Blaise s'est suicidé environ un mois avant notre entretien.

255

CARL – 22 ANS – ANIMATEUR SOCIOCULTUREL ET REPRÉSENTANT – HABITE EN VALAIS

Carl distingue certains « signes avant-coureurs » de son attirance pour les hommes dès l'âge de 7 ans. Durant sa scolarité, il enchaîne cependant les relations de couple avec des filles. Lors de sa formation post-scolaire, il se retrouve dans une classe dans laquelle il y a 26 filles, ce qu'il trouve « merveilleux pour les petits jeux de séduction ».

Durant cette période, Carl est très proche d'un garçon ouvertement gay, Claude. Selon Carl, ils s'entendent au début « un peu comme deux frangins ». Claude déclare néanmoins rapidement à Carl qu'il lui plaît. Plus le temps passe, plus Carl se pose des questions. Un jour, ils s'embrassent et continuent à se rapprocher sans que cela ne se reproduise. Carl est toujours en couple avec une fille. Finalement, Carl quitte sa copine et confesse ses sentiments à Claude.

En 2010, Carl a 16 ans tandis que Claude vient d'atteindre la majorité. Un soir, ils se baladent tous les deux dans un quartier

résidentiel. Ils croisent un groupe de cinq hommes qui sont au courant de l'homosexualité de Claude. Les esprits s'échauffent jusqu'à ce que l'un des membres dudit groupe s'écrie « on va casser du pédé ». Alors que deux jeunes s'occupent de « tenir » Carl, les autres « tabassent » Claude. Lorsque ce dernier est « défoncé », le groupe d'agresseurs « se barre en rigolant ». Claude refuse que Carl appelle une ambulance et lui demande de contacter sa mère. Les deux parents de Claude, au courant de l'homosexualité de leur fils, l'amènent à l'hôpital où il est hospitalisé. Claude refuse de dire à la police et aux médecins qu'il s'agit d'une agression homophobe. Lui, ses parents et Carl racontent alors une « fausse version bien ficelée ».

Carl décide de ne raconter cet événement à personne et « vit normalement » tout en rendant visite à Claude régulièrement, qui n'« a pas le moral ». Après trois jours, Carl rejoint Claude pour sa sortie d'hôpital; mais ce dernier n'est pas dans sa chambre. Le médecin informe Carl que Claude est parti plus tôt dans l'après-midi. Carl contacte la maman de Claude et se mettent d'accord pour attendre quelque peu. Au début, ils ne sont pas très inquiets. Carl n'en parle toujours à personne et attend jusqu'au jour où la maman de Claude lui téléphone et l'intime de venir chez elle: « Sa mère est dans un état pas possible, son père tourne en rond. » Ils ont reçu une enveloppe de la part de Claude, avec une lettre destinée à sa maman, une autre à Carl avec à l'intérieur une bague que Claude « portait tout le temps ».

Dans la lettre destinée à Carl, Claude évoque les sentiments qu'il a pour lui, parle ensuite du drame qui s'est produit et déclare qu'« il n'arrive pas à se remettre de cette histoire et se sent bouffé par ce qu'il est, qu'il a perdu tout repère et qu'il a l'impression d'être mort depuis ce jour-là et ne veut pas que Carl vive ça. » À la fin de la lettre, il écrit: « J'ai décidé de partir, je ne vous demande pas d'approuver ma décision. Ma décision est prise et vous n'avez pas le choix. » Après il précise: « [...] Quand je dis partir, je ne dis pas que je me suis donné la mort, mais je pars [...], ma vie ici, je ne la sens plus, je ne peux plus être qui je suis. » À la fin de la lettre destinée à la maman, Claude écrit encore: « Sache que je pars. Peu importe la forme sous laquelle je pars, à partir d'aujourd'hui, j'aimerais que vous me considériez comme décédé. » Carl et les parents de Claude se mettent d'accord pour « respecter le choix » de Claude et ne pas en parler autour d'eux, malgré la réticence

du père de Claude qui fera d'ailleurs des recherches en secret de son côté. Même si personne n'a jamais eu la preuve que Claude est décédé, personne n'a eu de nouvelles de lui depuis ce jour. Carl n'avait alors toujours pas fait son *coming-in*⁸ ni son *coming-out*. Il considère Claude comme étant décédé depuis plusieurs années.

FACE À LA RITUALITÉ FUNÉRAIRE

Dans cette partie, je relate la différence qu'ont pu faire les personnes interrogées entre la cérémonie funéraire officielle et celle qu'elles dénomment « non officielle ». Un focus sur le poids de la religion sera également discuté afin d'aborder les conceptions et croyances, religieuses ou non, de chaque personne.

LA CÉRÉMONIE FUNÉRAIRE « OFFICIELLE »

Il ressort de l'analyse des trois entretiens une forme de rejet de la cérémonie funèbre, se déroulant dans un lieu trop connoté religieusement. Bill déclare : « Je ne me sens pas bien dans une église. Je ne comprends pas qu'on fête la vie, le mariage et la mort d'une personne au même endroit. » Carl dit également, en parlant de la cérémonie symbolique qu'il a coorganisée avec les parents de Claude un an après sa disparition : « On ne voulait pas du kitsch, du ultra religieux. » Ainsi la cérémonie s'est déroulée au domicile des parents de Claude, avec tout de même la présence d'un pasteur pour répondre au besoin des parents de Claude qui sont croyant·e·s.

Par ailleurs, Alex et Bill soulignent l'importance de respecter les dernières volontés de la personne décédée lors de la cérémonie officielle afin que celle-ci lui soit fidèle. Alex relève qu'il a « décidé comment Adrien serait habillé dans son cercueil. C'était quelqu'un qui passait ses semaines en costard cravate et avait une aversion profonde pour les étiquettes. Du coup, j'ai décidé qu'il serait en jeans/t-shirt dans son cercueil. Ça a été une manière de rester fidèle à sa personnalité. » Bill mentionne que sur le cercueil de Béa était déposé « un des t-shirts

8 « Le *coming-in* est une démarche de prise de conscience de son orientation sexuelle. [...] C'est se découvrir soi-même et prendre conscience de sa sexualité » (Theiler, 2010, p. 11).

qu'elle aimait le plus porter. C'était un t-shirt qui représentait complètement qui elle était. » Alex a aussi choisi des musiques qu'Adrien aimait. Il relève, comme constat général sur la cérémonie, que « certaines personnes ne se sont pas retrouvées, d'autres ont retrouvé Adrien ».

Cela dit, les trois personnes interrogées relèvent l'importance de respecter certaines volontés de la famille de la personne décédée afin de leur permettre de faire leur deuil au mieux (l'aspect religieux est soulevé à plusieurs reprises comme étant un rituel à l'attention des parents ou dans d'autres situations à la demande de ceux-ci). D'une certaine manière, ils idéalisent tous une cérémonie qui serait organisée en compromis entre les ami·e·s et la famille afin de convenir à toutes et tous. Ainsi Alex, coorganisateur de la cérémonie d'Adrien, fait part d'une attention particulière afin que celle-ci plaise à tout le monde. Bill évoque que, même si la cérémonie de Béa ne lui parlait pas à lui, il respecte « la famille croyante ». Par ailleurs, il explique qu'il n'a pas assisté aux funérailles de Blaise « par respect pour la famille », car il ne souhaitait pas faire d'esclandres en recroisant son ex. Enfin, Carl évoque le devoir de « respecter la volonté de la maman et de la grand-maman dans l'organisation des funérailles de Claude ».

258

LES CÉRÉMONIES NON OFFICIELLES

Il est à relever qu'une cérémonie non officielle et spontanée s'est organisée dans les trois cas après les funérailles dites officielles. Alex et Bill ont tous deux ressenti le besoin de se retrouver avec leurs ami·e·s. Alex est parti à la campagne: « Ce qui était soutenant pour moi, c'était d'être dans la normalité, d'être juste dans de la vie. » Bill relate: « Après la cérémonie de Béa dans un lieu qui ne me convenait pas, on s'est retrouvé après avec tous les ami·e·s proches et on est allé boire une bière, parce que c'était une grosse buveuse de bière. On a tous chanté à sa santé. » Ce dernier dit se souvenir bien mieux de l'après-cérémonie que de la cérémonie en tant que telle.

J'ai constaté que les personnes interrogées font une réelle différence entre ces deux types de cérémonie. En effet, la cérémonie officielle relève d'un plus grand sens aux yeux de la famille selon les interviewés. Elle serait une étape nécessaire et indispensable pour leur permettre de faire leur deuil. Ils expliquent tous les trois que le fait que ce soit un

rituel partagé par une grande partie de la génération de leurs parents, cela leur permet de savoir comment se comporter face à ce tragique événement et avoir des codes pour le vivre en société. Lorsque je leur demande ce qu'ils en pensent, il en ressort qu'ils ne négligent pas l'importance des rituels partagés collectivement. Au contraire, ils regrettent de ne pas pouvoir s'identifier à ceux qui existent déjà. Dans cette idée Alex, me confie :

« Ce qui m'a beaucoup manqué, c'est l'absence de rites, l'absence de symboles différents des symboles que notre société judéo-chrétienne a mis en place [...]. J'aurais vraiment envie de mettre quelque chose en place de différent, j'aurais envie qu'on se retrouve tous au bord du lac ou dans la nature à écouter de la musique, qu'il y ait des chants, un feu de bois, qu'il y ait de la vie. J'ai été profondément blessé par le côté morbide d'appréhender la mort dans notre société, en comparaison d'autres groupes ethniques qui pourraient se réunir pendant trois jours, danser, avec de la place aux pleurs, de la place aux rires, et juste être dans la vie pour pouvoir avoir plus de facilité à continuer à avancer ensuite. [...] Moi j'ai l'impression d'avoir vécu un grand mensonge autour des comportements socialement admis en Occident autour de la mort, j'ai fait un rejet massif à l'époque et j'ai très mal vécu mon deuil ensuite. »

259

VIVRE LE DEUIL

Suite aux différentes cérémonies, les personnes interrogées racontent la façon dont elles ont vécu leur deuil. Il en ressort que de nombreuses actions personnelles et symboliques ont été mises en place pour leur permettre de traverser cette période de leur vie. Elles relatent également l'importance qu'a eu leur entourage dans cette épreuve.

LES ACTIONS PERSONNELLES ET SYMBOLIQUES

Alex, Bill et Carl n'apprécient pas l'idée de se recueillir auprès d'une tombe. Chacun a ressenti le besoin de se recueillir dans des endroits ou avec des objets qui évoquent leur ami-e disparu-e. Adrien a été

incinéré et Alex a disséminé ses cendres dans plusieurs endroits qui leur étaient chers à eux deux, tout en en conservant une partie dans un flacon argentique, car ils faisaient beaucoup de photos ensemble (ainsi, même le contenant a une histoire). Alex évoque aussi son besoin de « le retrouver dans certaines choses, des signes, me créer des endroits dans la ville ». Pour se recueillir auprès de Béa, Bill avait fait « un petit autel » sur une de ses armoires avec des photos d'elle ainsi que sa bière préférée. Carl a une vision très métaphorique de son lieu de recueillement : « Le lieu de recueillement que j'ai, c'est le Rhône. Je ne sais pas s'il (Claude) est dedans ou pas. [...] Pour moi, c'est un continu, la vie elle se n'arrête pas. [...] Une tombe, ça ne m'aurait pas servi parce qu'une tombe, pour moi, c'est vide ; ça ne dégage rien. Tandis que là, un fleuve, ça coule toujours. »

Alex et Carl ont ressenti le besoin d'écrire au défunt pour traverser leur épreuve du deuil. Alex explique : « Ce qui m'a aidé, c'est d'écrire. J'ai rempli des cahiers et des cahiers, ça me donnait le sentiment d'être en contact avec lui et puis de pouvoir lui écrire mes désarrois, de pouvoir lui écrire que je souhaitais pouvoir reprendre ma vie, continuer ma vie, éventuellement rencontrer d'autres personnes, que j'avais 21 ans et que je ne voulais pas être dans un deuil indéfini. » En écrivant directement à son ami disparu, Carl a pu se « décharger » émotionnellement : « Quand je lui écrivais, j'écrivais à lui, c'était plein de colère, je lui hurlais dessus, je l'insultais, j'avais besoin que ça sorte. »

Bill et Carl ont encré le souvenir de leur ami-e dans leur propre corps par un tatouage. Bill porte un tatouage dessiné par Béa qui lui évoque très fortement la personnalité de cette dernière et réfléchit encore à un dessin pour se souvenir de Blaise. Carl s'est fait tatouer une étoile en souvenir de Claude.

Les dates semblent également revêtir leur importance pour Alex et Carl. Le premier explique que, systématiquement lors de la date du décès d'Adrien, il va dans les lieux de recueillement qu'il s'est choisis. Carl, quant à lui, parle de ce qu'il vit chaque année lorsque survient la période pendant laquelle Claude se trouvait à l'hôpital. « J'y pense à chaque fois au mois de mai et j'y pense aussi à son anniversaire, ça n'y échappe pas. Pour les cinq ans, on a regardé *Prayor for Bobby* avec ma maman [...] J'ai mis aussi un message sur Facebook juste pour... y penser, pour dire que je pense encore à lui. »

Alex, Bill (seulement à propos de Béa, car concernant Blaise c'est encore trop récent) et Carl évoquent enfin le besoin de dire au revoir à la personne disparue, ce qui passe souvent par une action symbolique. Il y a deux ans, lors d'un déménagement, Alex s'est débarrassé de nombreux écrits, affaires et habitudes qui le liaient à Adrien: « J'ai décidé que je ne voulais plus rien de ce qui me liait à lui [...] J'ai eu besoin petit à petit de me détacher d'un bon nombre de choses, donc arrêter de lui écrire, d'arrêter d'aller systématiquement le 22 octobre (date du décès d'Adrien), dans les lieux que je m'étais choisis. [...] Je suis allé dans un parc tout seul, j'ai pris une vieille bassine métallique et puis j'ai tout brûlé. »

Depuis ce jour, il s'est senti « soulagé » et souligne que « la dimension souvenir » est plus importante que « la dimension matérielle ». Il a uniquement gardé un album photo lui rappelant certains souvenirs agréables de moments passés en compagnie d'Adrien. Bill, qui avait érigé un autel en hommage à Béa, a aussi ressenti le besoin de la laisser partir à un certain moment: « Une fois, j'ai dit à haute voix: "Qu'elle parte, qu'elle fasse son chemin!" J'ai viré cet autel et je l'ai gardé dans ma tête et mon cœur et ce jour-là, c'était la fin. On peut dire que la digestion s'est mieux passée. » Avec la publication de la disparition de Claude sur Facebook, Carl dit avoir terminé son processus de deuil: « Le processus a quand même pris bonnement une année, il a quand même fallu du temps. [...] Ce texte, ça a vraiment été la fin, je me suis dit "*punkt schluss*", maintenant tu te libères de ça. »

261

L'IMPORTANCE DES PROCHES

Alex, Bill et Carl évoquent tous les trois l'importance de leur entourage pour surmonter la perte de leur·s ami·e·s. Si Alex relève un soutien initial important, il s'est ensuite senti isolé: « Je vivais dans une bulle avec Adrien. Après je me suis retrouvé seul dans cette bulle. » Il a ressenti le besoin de se créer un nouveau cercle d'ami·e·s par la suite, notamment né de la déception faisant suite au « manque de présence et d'attention de certain·e·s ». Il critique aussi la réaction de certaines personnes suite à ce décès: « Je saturais de la maladresse des gens qui ne savaient pas comment prendre la chose. [...] Ça ne m'aidait pas, ça m'enfonçait. » Mais six mois après, alors dans une période très difficile, il relève:

« Heureusement que mes potes sont revenus, ils étaient là pour pouvoir gueuler, chialer et... avancer. »

Bill soulève l'importance de son entourage lorsqu'il était « au fond du trou » après le décès de Blaise : « Ils m'ont re-boosté dans le fait que j'ai une place dans cette vie [...]. J'ai eu beaucoup de bol d'avoir eu des personnes formidables autour de moi, que Blaise n'a pas eues. » Carl relève surtout l'inquiétude et l'incompréhension de son entourage lorsqu'il a appris ce que Claude avait traversé sans en parler à personne⁹, une année après les faits : « Personne n'était au courant, franchement je n'avais jamais parlé de ça. Là, c'est le cataclysme pour ma famille et mes amis, ils n'ont pas compris que j'aie vécu ça sans rien dire. » Avec du recul et contrairement à sa propre expérience, il conseille de « prendre les mains qui se tendent ».

Alex et Carl ont tous deux ressenti le besoin à un moment donné de mettre une distance entre eux et la famille de leur ami décédé, jugée maladroite ou envahissante. Carl avait l'impression d'être considéré comme « le fils de substitution » des parents de Claude. Il en a eu marre et a déclaré à la maman de Claude : « Écoute je t'adore, j'aime qui tu es, on a partagé beaucoup de choses ensemble. Ton fils est quelqu'un qui comptera toujours pour moi, mais maintenant je suis jeune et je dois avancer. Je ne peux pas être un fils de substitution pour toi. » La maman de Claude l'a accepté et ils ont beaucoup moins de contact aujourd'hui.

Alex et Bill relèvent l'importance que peuvent avoir les animaux de compagnie également lorsque l'on vit un deuil. Alex et Adrien avaient quatre chiens lors du décès de ce dernier. Il n'en a finalement gardé qu'un¹⁰, qui était un soutien important pour Adrien : « Heureusement qu'il était là aussi, parce que ça été une super présence. C'était vraiment une présence physique, une vie à part entière qui était avec moi, elle m'a beaucoup aidé à avancer. » Bill souhaitait de son côté récupérer le chien de Béa qui lui rappelait beaucoup cette dernière. Finalement, Bill n'a pas pu reprendre le chien : « Ça a été dur pour moi de perdre le chien, car, quand on perd un proche, on se raccroche à tout ce qui peut nous rappeler cette personne et moi du coup on m'a enlevé tout ça. »¹¹

⁹ Il a longtemps gardé ce qu'il s'est passé pour lui par respect de la volonté de Claude. Il dit que s'il en avait parlé aux gens autour de lui, ceux-ci auraient entrepris des recherches et ce n'était pas ce que souhaitait Claude.

¹⁰ À cause du déménagement.

¹¹ La famille de Béa a choisi de confier le chien à une autre personne.

PRENDRE EN COMPTE LA STIGMATISATION DANS LE DEUIL

Cette recherche a permis de constater diverses similitudes dans la manière de vivre un deuil chez certains jeunes confronté·e·s à la perte d'un·e ami·e, notamment au niveau des rituels officiels mis en place, ce qui va dans le sens des postulats proposés par Jean-Hugues Déchaux ou Martin Julier-Costes. Les personnes interrogées ont mis en place leurs propres rites pour faire face au deuil et regrettent de ne pas trouver de sens dans les rites actuellement pratiqués par notre société occidentale. Ils disent ne pas y trouver leur compte et manquer d'outil, de code pour interagir autour de la mort avec leur entourage. Alex va même jusqu'à dire qu'il a « été éccœuré de la maladresse des gens ». Les « gens » sont en effet souvent déroutés quand ils présentent leurs condoléances ou lorsqu'ils viennent en aide à une personne endeuillée (Julier-Costes, 2010).

Par ailleurs, l'analyse de l'expérience de Carl mériterait une attention particulière, car elle présente une spécificité au public LGBTQIA+. Il serait intéressant d'étudier plus en profondeur les raisons qui ont poussé Carl à remettre provisoirement en cause son homosexualité à la suite de la disparition de Claude. Le fait que cette disparition remette en cause son *coming-in* et son *coming-out* est très intéressant, plus particulièrement quand on sait que la disparition de Claude est due à une agression homophobe. Était-ce parce que sa disparition était profondément corrélée avec son homosexualité? Était-ce dû au fait que Carl n'avait pas encore pleinement procédé à son *coming-in*? Il serait également souhaitable d'approfondir la présente recherche pour mieux comprendre le processus du deuil dans des cas où le décès est lié à un critère stigmatisant autre que l'homosexualité, tel que la couleur de peau, le sexe ou l'appartenance à une classe peu favorisée, par exemple. Cela en partant du principe que la stigmatisation que subissent ces différentes catégories pourrait également impacter leur deuil d'une façon différente. Est-ce qu'un·e ami·e répondant au même critère stigmatisant irait jusqu'à le refouler? Il est impossible d'y répondre sur la base de ce travail, il est uniquement possible d'émettre ces quelques hypothèses qui restent à développer.

Ce travail a également pour but d'apporter diverses pistes de réflexions aux professionnel·le·s du travail social accompagnant une jeune personne confrontée à la perte d'un·e ami·e en démontrant

l'importance de leur entourage et de la pratique de différents rites individuels ou collectifs, même si elle ne se « retrouve » pas dans les rites « officiels ». Si le ou la jeune en question est de surcroît confronté-e à une situation présentant potentiellement des enjeux de stigmatisation, il est important de communiquer avec elle ou lui et d'être attentif ou attentive aux éventuelles projections ou rejet d'une part de soi qui peuvent survenir dans un tel cas.

SIXIÈME PARTIE

CORPS, SÉPULTURE ET MÉMOIRE

Dans cette sixième et dernière partie, il est question du rapport au corps mort, de la destination de ce dernier et de sa sépulture, ainsi que de la mémoire que les individus entretiennent des défunt·e·s. Ces sujets sont d'autant plus importants pour le travail social qu'ils sont généralement absents des enseignements et des recherches dans cette discipline. En explorer les tenants et les aboutissants sur la base des questionnements des participant·e·s à l'atelier ouvre par conséquent de nouvelles perspectives pour les professionnel·le·s du social et sert à imaginer – et pourquoi pas expérimenter – des interventions ciblées dans des lieux et des situations que les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales ne fréquentent guère. L'article de Catherine Gagnat est emblématique à cet égard, puisqu'il relate une immersion dans un cimetière municipal pour situer les enjeux familiaux et professionnels de la mort périnatale. Il documente les procédures relatives à la prise en charge des fœtus et des mort-nés et analyse le sens de leur sépulture. Il soutient qu'une meilleure compréhension de ces réalités de la part des professionnel·le·s de l'accompagnement pourrait aider les familles à prendre des décisions confrontées à la mort périnatale. Sur le même sujet, Christina Lefkaditis n'a pas pris en considération la matérialité de ces corps et « quasi-personnes », mais a cherché à saisir la façon dont

leur représentation perdue, ou non, dans les récits des personnes ayant avorté. En rencontrant des femmes – parfois de nombreuses années après l'événement – et des hommes, elle décrit la place de cette expérience dans un parcours de vie et la façon dont une « personne » est conçue dans notre société contemporaine.

Parmi les trois autres travaux réalisés durant l'atelier de recherche et associés à cette partie, deux d'entre eux ont abordé la proximité que les professionnel·le·s du social ont avec le corps mort. Une proximité parfois imposée, parfois recherchée qui – au-delà des questionnements professionnels que celle-ci induit – interpelle les représentations que chacun·e se fait de la mort et de la finitude : comment anticiper la rencontre avec le corps vivant, en fin d'existence, et le trépas ? Comment toucher ces corps et en prendre soin ? Ritualiser les pratiques, sachant que les familles ne le souhaitent peut-être pas ? Helena Isabel Martins Lopes a cherché à répondre à ces questions en partant de son lieu de travail. Elle a documenté une thématique fort impressionnante, celle des soins mortuaires, aussi appelés « toilette mortuaire ». Son travail, intitulé « Les soins mortuaires en EMS », est un bon indicateur du sens – et du discours – que notre société produit sur la condition humaine. Les soins mortuaires en institution dévoilent comment la mort y est réfléchie, et comment elle est gérée. Dans le cas présent, il s'agit de trouver le savant et délicat dosage entre le milieu social et le milieu médical ; entre la dimension spectaculaire de la mort et le quotidien qui reprend rapidement ses droits avec l'arrivée d'un nouveau ou d'une nouvelle résident·e.

Cette expérience de terrain a mis Martins Lopes dans une « position embarrassante » et difficile à gérer, entre dévoilement et pudeur, entre proximité et mise à distance, ce qui l'a fait douter de sa capacité à l'entreprendre. Les tensions qui en ont résulté sont d'ailleurs souvent revenues dans les réflexions présentées durant les séminaires, non sans questionner les limites de l'encadrement pédagogique et méthodologique de ces étudiant·e·s du Master placé·e·s dans des situations de terrain négociées et choisies, mais gênantes et perturbantes. En l'occurrence, la participation de Martins Lopes à la réalisation d'une « toilette funéraire » impromptue, mais assumée durant sa recherche l'a amenée à réfléchir à ses propres interventions vis-à-vis des résident·e·s et à questionner son rapport à la mort, en particulier dans un univers culturel qui n'est pas le sien.

Ce type de terrain demande, de par la gestion des émotions engagées, une grande maîtrise des appréhensions et angoisses personnelles, susceptibles de contaminer symboliquement l'espace hors travail. Il a en tous les cas permis à Martins Lopes de documenter cette dimension anthropologique de la séparation des vivant·e·s et des mort·e·s qui s'opère à travers les soins mortuaires ; d'apprécier la volonté d'éliminer les traces de la mort – esthétisation des corps à présenter, gommage des marques de la souffrance – et de préserver l'ordre social et l'équilibre individuel pour le bien des familles concernées. Martins Lopes a analysé les soins mortuaires comme la continuité d'une relation de proximité et de respect envers la personne que les professionnel·le·s ont accompagné, pendant de nombreuses années parfois. Ce travail interroge la capacité des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales – qui ne sont pas des soignant·e·s – à appréhender leurs peurs et à questionner leurs pratiques et leurs représentations, du moins dans les établissements médico-sociaux.

La confrontation avec le corps mort a fait l'objet d'un autre travail. Éric Kolo s'est intéressé non pas à la façon dont les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales y font face, mais plutôt à la façon dont ces derniers et dernières pourraient aider celles et ceux qui y sont nécessairement confronté·e·s durant leur formation professionnelle. Kolo a mené son étude auprès d'étudiant·e·s en médecine, pour comprendre leur manière d'appréhender l'un des moments clés de leur cursus : la dissection d'un corps ou de ses parties. Certain·e·s étudiant·e·s se retrouvaient alors pour la première fois devant un cadavre, une expérience autant physique que sensorielle (vue, odorat, toucher). Les analyses menées dans ce travail – « Les étudiant·e·s en médecine face à la dissection : travail de recherche sur le vécu des étudiants et les limites de l'encadrement à Genève » – décortiquent les tentatives des étudiant·e·s de « déshumaniser » le corps ainsi que leur difficulté à dissocier corps mort et personne ayant une identité, révélée par des tatouages, des cicatrices ou les rides de la peau. Kolo décrit avec acuité l'appréhension de ces étudiant·e·s à travailler sur ces corps comme s'ils étaient des objets. Ceux-ci et celles-ci ont parfois de la peine à parler de ce qu'elles et ils ont vécu, des mécanismes et des stratégies défensives développées pour mettre à distance le cadavre, en recourant à l'humour ; à des jeux de langage ; à des postures physiques et des positionnements dans l'espace ;

à l'hyperconcentration, à la réification. Mettre des mots sur ces expériences morbides leur est également coûteux.

Ces constats posent la question de l'encadrement et de l'accompagnement par les enseignant·e·s de ces formations qui confrontent les étudiant·e·s au cadavre et, plus généralement, à la mort. Cette problématique doit interpeller les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales, dans la mesure où ils et elles pourraient jouer un rôle dans l'accompagnement de ces formations et favoriser le fait de mettre un sens sur les ressentis de ces étudiant·e·s. Kolo estime en effet pertinent de mettre en place et d'animer des espaces de paroles – là où ils n'existent pas encore¹ – pour anticiper, préparer, débriefier, en bref pour accompagner la gestion des émotions et favoriser le dialogue en la matière.

Enfin, le dernier travail associé à cette partie traite de la mémoire des défunt·e·s, de manière singulière et originale. Frédéric Bellenot a réalisé un travail sur sa propre famille, un travail de recherche qualifié de « sans limites », sur un objet de recherche aussi proche que lointain, difficile à assumer : « La fin de grand-papa. Nature d'un souvenir familial et auto-ethnographie mémorielle ». Dans le cadre de l'atelier, ce travail a été pertinent pour évoquer les aspects épistémologiques qu'il convoque – au niveau du dispositif méthodologique qu'il (im)pose – et pour aborder les dimensions réflexives incluses dans la description rétrospective d'une fin de vie, en l'occurrence celle d'un membre de la famille. Le document de Bellenot traite de la question du récit et de la bonne distance à trouver parmi les souvenirs « affectés » après le décès d'un grand-père, au risque de réveiller certaines choses que la famille a parfois voulu cacher. Il présente par ailleurs une analyse de la façon dont ce vécu personnel teinte le vécu professionnel de l'auteur.

Ce travail tourne autour du récit du décès d'une figure familiale, impliquant la personne qui le narre et le vit, ce qui rend l'objectivation difficile. Le groupe de participant·e·s concerné·e·s (membres de la famille) était convié à participer à la construction de la mise en scène du décès d'un homme – sa théâtralisation – et à accorder par

1 L'Association suisse des étudiant·e·s en médecine a par exemple lancé le projet « Doctors and Death ». À Lausanne, ce projet s'incarne dans une association portant ce même nom, destinée aux étudiant·e·s en médecine pour favoriser le dialogue « à propos des situations où ils [et elles] sont confronté[·e·s] à la mort durant leurs études. Cette démarche est un moyen de contribuer au développement d'une pratique médicale humanisée. » <https://doctorsanddeath.wordpress.com> ; (consulté le 3 mars 2019).

assentiment du crédit à la reconstruction de l'histoire familiale. Plus largement, ce travail met l'accent sur la maîtrise narrative et fictionnelle du récit de vie des personnes que les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales accompagnent ; il montre les risques de figer les représentations relatives à une personne ou à un événement dans un discours, et de renforcer certains stéréotypes. Comme le mentionne Bellenot, les personnes n'évoquent que ce qui les arrange dans la construction de ce type de récit et cela malgré le travail réflexif et introspectif qui peut être réalisé. Se pose finalement la question pour les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales de savoir comment aider les familles à trouver, dans la mesure du possible et pour autant que cela s'avère opportun, une sorte de « vérité commune » dans un récit face à la fin de vie, à la mort et au deuil, un récit qui « arrange tout le monde » et dans lequel tous et toutes peuvent s'y retrouver afin de favoriser l'intervention professionnelle.

LES MORT-NÉS ET LES FŒTUS. LE QUARTIER DES ENFANTS DANS UN CIMETIÈRE COMMUNAL

CATHERINE GAIGNAT

Mon intérêt pour étudier le statut des mort-nés et des fœtus ainsi que leurs sépultures est étroitement lié à une expérience personnelle. Mais la décision d'en faire une recherche de terrain a été prise après avoir découvert les travaux des sociologue et anthropologue Philippe Charrier et Gaëlle Clavandier (2015, 2018) qui, de manière tout à fait originale, se sont intéressé·e·s à la mort périnatale sous l'angle de la prise en charge des corps des fœtus et des mort-nés et de leur éventuelle sépulture dans l'espace public. Sur la base d'une approche similaire, j'ai souhaité traiter cette thématique en focalisant mes observations sur un cimetière communal en Suisse, qui manque clairement de données empiriques en la matière.

Dans la première partie de cet article, je présente l'émergence de nouvelles pratiques en milieu hospitalier entourant les fœtus et les mort-nés, bien documentée par la sociologue Dominique Memmi (2011). Ces pratiques favoriseraient le travail de deuil des parents. Comme tout deuil implique le passage de la séparation du corps aux souvenirs, je tente de comprendre ensuite la manière dont le droit suisse considère le fœtus et le mort-né et leur possibilité de traitement en matière funéraire. Dans la deuxième partie, je présente le cimetière de Beauregard, la méthodologie de la recherche et mes données de terrain, avant de

proposer quelques réflexions sur le rôle du travail social en lien avec ce thème.

MORTS AVANT D'ÊTRE NÉS

« Était-ce terrible ? Je le crois.

Précisément, ça : cette coïncidence entre sa venue au monde et sa mort.

Rien. Il ne me restait rien. Ce vide était terrible.

Je n'avais pas eu d'enfant, même pendant une heure.

Obligée de tout imaginer. Immobile, j'imaginai. »

Marguerite Duras (1984, p. 281)

272

Les pratiques du personnel soignant en maternité, jusque dans les années 1970, étaient de soustraire le bébé mort à la vue de ses parents qui étaient invité·e·s à oublier au plus vite et à envisager la conception d'un nouvel enfant (Molinié & Hureaux, 2012). Régnait alors une « conspiration du silence » (Rousseau, s.d., cité dans Dumoulin & Valat, 2001, p. 84). Tout a changé depuis.

LA MORT PÉRINATALE

La définition de la mort périnatale s'étend à des cas de plus en plus précoces compte tenu des moyens mis en œuvre pour le diagnostic prénatal, le développement des nouvelles technologies et la transformation des sensibilités (Giraud, 2011). L'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 1977, a défini la mort périnatale comme la perte d'un enfant au seuil de 22 semaines d'aménorrhée (SA) ou un poids minimum de 500 gr et ce jusqu'à sept jours après la naissance. Ces décès peuvent avoir lieu durant la grossesse, lors de l'accouchement ou dans les heures ou les jours qui suivent la naissance. Avant ce stade, on parle de fausse couche ou d'avortement. Il s'agit de la « définition épidémiologique » (Giraud, 2011, p. 15) de la mort périnatale ; elle est en principe utilisée par le corps médical et les institutions et est nécessaire pour l'élaboration de statistiques.

Cependant, plusieurs spécialistes préfèrent élargir cette définition, à l'instar de Molinié et Hureaux qui se réfèrent aux travaux de Rousseau (2001) : « On désigne par le terme perte périnatale : “Les échecs de la

reproduction humaine susceptible de provoquer des réactions de deuil.” Elles regroupent les fausses couches précoces (jusqu’à 12 semaines) et tardives (entre 13 et 22 semaines), les grossesses extra-utérines, les échecs de procréation médicalement assistée (PMA), les interruptions volontaires de grossesse (IVG), les interruptions médicales de grossesse (IMG), les morts fœtales *in utero*, les morts à la naissance et jusqu’à sept jours après la naissance [...]» (Molinié & Hureaux, 2012, p. 110).

Depuis les années 1980-1990, les pratiques du personnel soignant entourant la perte du fœtus et du mort-né ont radicalement changé. La mort périnatale est désormais reconnue et les parents sont accompagné-e-s dans leur processus de deuil. À l’initiative du corps médical, ils et elles se voient notamment proposer de contempler leur enfant mort en salle d’accouchement. Une présentation humanisée d’un fœtus qui devient un enfant après l’avoir lavé, habillé, et la constitution de traces mémorielles par des photographies et empreintes afin de construire un lien de mémoire familial et symbolique, et de rendre possible le deuil des parents, car, comme le soutient Memmi, « [...] sans cadavre, pas de mort; et sans mort, nous dit-on, *pas de deuil* » (2011, p. 51).

273

Une telle évolution des pratiques autour de la mort périnatale donne à voir une nouvelle conception du deuil. Toujours selon Memmi, « celle-ci devient volontariste, presque appliquée: il s’agirait désormais de “faire son deuil”, comme un “travail” qui ne saurait se faire tout seul. La conception du deuil devient aussi matérialiste: le deuil se ferait avec “du corps”, présenté ou représenté » (2011, p. 15). Cette sociologue souligne que cette mutation internationale radicale « cristallise une nouvelle manière de saluer les morts rendant essentielles la matérialité et l’incarnation du souvenir » (2011, p. 210).

Les parents sont amené-e-s à accueillir le fœtus ou le mort-né afin de l’inscrire dans l’histoire familiale pour permettre de mieux s’en séparer et de favoriser le processus de deuil. Comme le souligne l’anthropologue Christophe Pons, « le deuil, processus social généralement ritualisé, a la double fonction de faire du défunt un bon mort en s’assurant qu’il rejoint un espace qui lui est réservé, et de réaffirmer la présence des vivants dans un espace propre et distinct du premier » (2009, p. 247). Bien que l’on puisse observer un processus de reconnaissance sociale de la souffrance des parents, quel est au fond le statut accordé à ces « corps »: choses ou personnes? Charrier et Clavandier précisent que « quand bien même

l'horizon serait l'accompagnement du deuil périnatal, reste que la matérialité de ces corps suppose qu'on leur accorde un traitement spécifique, voire qu'on les considère » (2015, p. 118).

LE DROIT FÉDÉRAL : DE L'ÉTAT CIVIL AU TRAITEMENT DES CORPS

Avant 1876, année de la sécularisation et de l'uniformisation de l'état civil en Suisse, d'importantes disparités entre les cantons existaient concernant l'enregistrement des naissances, liées notamment aux différentes confessions. L'état civil est l'ensemble des éléments permettant d'identifier juridiquement une personne physique. Ces éléments sont : le nom, le prénom, la filiation, le mariage, la capacité, la nationalité, la date de naissance et du décès, ainsi que le domicile (Cabrillac & *al.*, 2008, cité dans Montavon, 2012, p. 8).

274

Afin d'uniformiser l'enregistrement des naissances, le législateur fédéral a prévu en 1876 l'obligation d'annoncer toute naissance à l'officier d'état civil, et ce également pour les enfants mort-nés après le sixième mois de grossesse¹. Cependant, pour l'enfant mort-né, l'inscription d'un prénom n'est pas possible et ce jusqu'en 1996, année où il devient également permis pour les parents de le faire inscrire dans le livret de famille². La naissance d'un enfant vivant ou d'un enfant mort-né se fait sur le registre des naissances³. Le décès d'une personne est enregistré sur le registre des décès; l'enfant mort-né n'y est pas inscrit⁴.

La durée de gestation, à partir de laquelle la naissance d'un enfant mort-né devait être enregistrée, a ensuite fait l'objet de précisions. La limite des mortinaissances⁵ a été fixée à 24 semaines de gestation ou

1 Art. 14 et 16 b aLF (ancienne loi fédérale) du 24 décembre 1874 concernant l'état civil, la tenue des registres qui s'y rapportent et le mariage : FF 1875|105. Récupéré de : <https://www.amtsdruckschriften.bar.admin.ch/viewOrigDoc.do?id=10063526> (consulté le 5 septembre 2019).

2 Remplacé par le certificat de famille.

3 Art. 59 Ordonnance (ancienne) du 1^{er} juin 1953 sur l'état civil. Récupéré de : <https://www.amtsdruckschriften.bar.admin.ch/viewOrigDoc/30003047.pdf?ID=30003047> (consulté le 5 septembre 2019).

4 Art. 74 Ordonnance (ancienne) du 1^{er} juin 1953 sur l'état civil. Récupéré de : <https://www.amtsdruckschriften.bar.admin.ch/viewOrigDoc/30003047.pdf?ID=30003047> (consulté le 5 septembre 2019).

5 Naissance d'un enfant mort-né.

une taille minimale de 30 cm⁶. Cependant, le corps médical spécialisé a estimé insatisfaisante la règle empirique voulant que des enfants mesurant moins de 30 cm aient été conçus depuis moins de six mois⁷.

Une nouvelle définition a donc été élaborée avec l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) en accord avec l'OMS et avec celle de la majorité des pays européens. Cette définition (encore valable en février 2019) est inscrite à l'article 9, alinéa 2 de l'Ordonnance sur l'état civil⁸ (OEC), entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2004: «Un enfant est désigné comme mort-né s'il ne manifeste aucun signe de vie à la naissance et si son poids est d'au moins 500 g ou si la gestation a duré au moins 22 semaines entières.» Par conséquent, la déclaration de la naissance à l'état civil d'un enfant dépend de son état à la naissance, c'est-à-dire qu'il soit né vivant ou mort, mais également d'un seuil, à savoir un poids d'au moins 500 gr ou au moins 22 semaines entières de gestation. Ce seuil a été défini par l'OMS comme critère de viabilité⁹ et repris par de nombreux pays. Ces critères illustrent un invariant socio-anthropologique, à savoir que «sur du biologique l'homme met du social», comme l'a soutenu l'anthropologue Martin Julier-Costes lors d'une présentation orale dans l'atelier de recherche «Fin de vie, mort et travail social» le 29 mars 2018. Est-ce que l'obligation de l'enregistrement de la naissance à l'état civil fait de l'enfant une personne pour autant?

275

Bien que la naissance d'un enfant mort-né, au même titre que l'enfant vivant, soit soumise à enregistrement à l'état civil (avec la désignation «mort-né»), l'enfant mort-né ne bénéficie pas de la personnalité juridique. L'article 31, alinéa 1 du Code civil suisse (CC) du 10 décembre 1907¹⁰ indique: «La personnalité commence avec la naissance accomplie de l'enfant vivant; elle finit par la mort.» C'est donc la condition de la naissance accomplie d'un enfant vivant (selon les critères évoqués ci-dessus)

6 OFS communiqué de presse du 20 mars 2012. Mortinatalité et mortalité infantile 2003-2010, p. 2. Récupéré de: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/communiqués-presse.assetdetail.35657.html> (consulté le 5 septembre 2019).

7 Art. 9 Ordonnance du 28 avril 2004 (texte commenté) sur l'état civil, p. 11. Récupéré de: <https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/zivilstand/weisungen/ks-97/20040428-beilage3-f.pdf> (consulté le 5 septembre 2019).

8 État le 1^{er} janvier 2018. Ce document a été rédigé avant l'entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2019 de la révision de l'OEC.

9 Aptitude naturelle d'un fœtus, d'un nouveau-né à vivre (le-tresor-de-la-langue.fr).

10 État le 1^{er} janvier 2018.

qui fait de lui une personne au sens juridique. Cependant, certaines données factuelles de filiation de l'enfant mort-né sont inscrites à l'état civil, par respect à l'égard des droits de la personnalité des parents. La filiation ne s'établit juridiquement qu'à l'égard d'un enfant né vivant (circulaire Office fédéral de l'état civil¹¹ [OFEC] du 1^{er} décembre 2008, p. 5).

Au regard du droit suisse, trois statuts juridiques différents se dessinent sur la base des textes de l'OEC¹² et de l'OFEC au moment de ma recherche sur le terrain (entre mars et novembre 2018). Le tableau ci-dessous en retrace les principaux aspects:

Statut	Inscription à l'état civil	Personnalité juridique	Lien de filiation	Actes d'état civil	Inscription dans le certificat de famille
Enfant né vivant puis décédé	Obligatoire	Oui	Oui	Confirmation de naissance Acte de décès	D'office
Enfant mort-né > de 22 semaines de gestation ou au moins 500 g	Obligatoire	Non	Non, mais possibilité de donner un nom et des prénoms	Confirmation de naissance avec la désignation mort-né	Sur demande des parents
Fœtus < de 22 semaines de gestation ou moins de 500 g	Aucune Au regard du droit, il est inexistant	-	-	-	-

276

a) Terme utilisé pour ce travail faute de mieux.

b) Suite au Rapport du Conseil fédéral du 3 mars 2017 donnant suite au postulat 14.4183 Streiff-Feller « Améliorer le traitement à l'état civil des enfants nés sans vie », l'OEC a été révisée et est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2019. Sur demande, il est possible d'annoncer à l'état civil, article 9a, la « venue au monde » d'un enfant né sans vie (< de 22 semaines de gestation ou moins de 500 grammes). La venue au monde englobe toute les formes d'interruptions de grossesse (fausses-couches ou avortements). L'enfant mort-né et celui né sans vie ont le même statut juridique. La demande d'enregistrement de la venue au monde d'un enfant né sans vie doit être accompagnée d'un certificat du médecin ou de la sage-femme. Un critère minimal de développement de l'embryon ou du fœtus n'est pas fixé, de sorte que le certificat peut être établi dès le début de la grossesse. La manière dont la grossesse prend fin n'est pas non plus déterminante. Office fédéral de la justice (OFJ) (2018, 9 mars). Révision de l'ordonnance sur l'état civil (OEC) et de l'ordonnance sur les émoluments en matière d'état civil (OEEC). Récupéré de https://www.admin.ch/ch/ff/gg/pc/documents/2942/OEC-OEEC-mort-nes_Rapport-expl_fr.pdf (consulté le 2 septembre 2019).

¹¹ État le 1^{er} janvier 2011.

¹² Pour rappel, ce document a été rédigé avant l'entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2019 de la révision de l'OEC.

En cas de décès et lorsque l'enfant est mort-né, il est nécessaire de préciser que c'est le médecin qui établit un certificat de décès et détermine le moment de la mort et ses causes. C'est ce document qui conditionne le fait de déclarer l'enfant à l'état civil.

Au vu de ce qui précède et comme le souligne le juriste Michael Montavon, « pas encore une personne, mais trop singulier pour n'être qu'une chose, l'enfant mort-né a de la peine à trouver sa place dans notre ordre juridique » (2012, p. 5). Le fœtus quant à lui est inexistant au regard du droit. Charrier et Clavandier précisent que « se construit progressivement une tension entre une reconnaissance juridique et une reconnaissance symbolique. Cette tension atteint de nos jours un paroxysme dans la mesure où le droit a intégré tout un ensemble de mesures qui correspondent à des attentes sociales, tout en restant adossé au principe de l'absence de personnalité juridique des enfants sans vie » (2018, p. 276).

En ce qui concerne le sort du cadavre, l'article 31, alinéa 1 du CC est clair : « La personnalité [...] finit par la mort. » Cependant, il ne faut pas comprendre la perte de la personnalité comme la fin de toute protection de la personnalité du ou de la défunt·e. Une protection de la dignité de l'être humain perdure au-delà de la durée de vie des personnes (Montavon, 2012, p. 5). Le droit à une sépulture décente découle donc directement du droit à la protection de la dignité humaine selon l'article 7 de la Constitution fédérale suisse du 18 avril 1999. L'enfant mort-né n'ayant pas eu d'existence autonome en dehors du ventre de sa mère, la protection de la dignité humaine ne peut pas s'appliquer à l'enfant mort-né (Montavon, 2012, p. 11).

Après m'être intéressée aux notions de dignité et de cadavre, je me suis penchée sur la catégorie des déchets médicaux spéciaux et le cadre réglant son élimination appropriée. Sur le plan fédéral, la gestion des déchets médicaux spéciaux est régie par l'Ordonnance du 22 juin 2005 sur le mouvement de déchets (OmoD; état le 1^{er} janvier 2018). Les directives « Élimination des déchets médicaux » (Office fédéral de l'environnement [OFEV], 2004) précisent notamment celle des déchets médicaux spéciaux. Le fœtus¹³ entre dans la catégorie des déchets médicaux spéciaux, au même titre que les placentas et les éléments de

¹³ Ce terme n'est pas défini dans le texte de référence.

corps humains et classifié dans le groupe B1 (p. 31). Il s'agit de déchets « dont l'élimination dans le respect de l'environnement nécessite, au vu de leur composition ou de leurs propriétés chimiques et physiques, d'importantes mesures techniques [...] » (p. 14). Cependant, pour des raisons éthiques, ils doivent être incinérés dans les crématoires, et non dans des usines d'incinération des ordures ménagères (p. 33). La responsabilité que ces restes humains soient éliminés dans le respect des règles applicables appartient à l'hôpital.

Au fil du temps, le droit suisse a subi des modifications afin de répondre aux attentes de la société tout en refusant le principe de personnalité juridique à l'enfant mort-né. Le même constat vaut pour le droit français. Comme le souligne le juriste Guillaume Rousset (2014), « toute la difficulté liée aux conséquences civiles d'un enfant à naître provient du fait que, par définition, cet enfant n'a jamais été doté de personnalité juridique. De ce fait, il ne bénéficie pas des différentes mesures de protection que le droit accorde aux personnes décédées » (cité dans Charrier & Clavandier, 2015, p. 118).

278

LE DROIT CANTONAL ET COMMUNAL

En Suisse, la réglementation en matière de sépultures relève entièrement de la compétence des cantons, voire des communes. Cette recherche ayant été menée sur le territoire neuchâtelois, j'ai pris connaissance de la Loi cantonale du 10 juillet 1894 (état le 1^{er} janvier 2015) sur les sépultures (inhumations gratuites) pour en retenir les éléments suivants. Les cimetières sont des propriétés publiques et administrés uniquement par les communes (art. 1). Chaque commune pourvoit à l'inhumation ou l'incinération de toutes les personnes domiciliées et décédées dans la commune, de toutes les personnes domiciliées dans la commune, mais décédées hors de son territoire ou de toutes les personnes domiciliées hors de la commune, mais décédées sur son territoire (art. 11). Le service des inhumations est gratuit (art. 12). Selon le mode de sépulture, certaines formalités et la production de documents sont nécessaires.

Le mode de sépulture par l'inhumation doit être autorisé par l'autorité communale de police et cette autorisation ne peut être délivrée avant que le décès ait été officiellement inscrit sur le registre de l'état civil (art. 15). Toute inhumation doit avoir lieu dans un délai de 24 à

96 heures après le décès, sauf cas exceptionnels (art. 19). Aucune inhumation ne peut avoir lieu en dehors des « lieux ordinaires consacrés à la sépulture des morts » (art. 21). Chaque inhumation doit avoir lieu dans une fosse individuelle et doit être munie d'un jalon correspondant au registre du cimetière (art. 22 et 24). Les quartiers du cimetière sont multiconfessionnels et les inhumations doivent avoir lieu à la suite les unes des autres, dans une ligne non interrompue. Cependant, le Conseil d'État peut autoriser la constitution de quartiers répondant à d'autres modalités de sépulture, notamment pour des communautés religieuses. Les enfants peuvent être séparés des adultes et inhumés dans des fosses creusées sur une ligne spéciale (art. 25).

Le mode de sépulture par l'incinération ne peut avoir lieu qu'après production d'une déclaration signée, soit du ou de la défunt-e certifiant sa volonté d'être incinéré, soit de parents proches ou de deux personnes dignes de foi. Dans le cas d'un-e mineur-e âgé-e de moins de 16 ans, une demande écrite des parents fait office de déclaration. Doit également être livré un certificat d'inscription du décès mentionnant que le médecin qui a constaté le décès a attesté sur le certificat de décès qu'aucun motif de police sanitaire ne s'oppose à l'incinération (art. 34). L'incinération doit être constatée par un procès-verbal (art. 35). Les cendres peuvent être laissées dans un « lieu de sépulture régulièrement établi », déposées dans un columbarium ou remises aux familles qui en font la demande (art. 36). Quant aux frais de sépulture par le mode de l'incinération, ils sont à la charge des parents ou des ami-e-s du ou de la défunt-e (art. 39).

Le cimetière étudié se situe sur la Ville de Neuchâtel et est soumis au Règlement du 5 novembre 1990 des inhumations et des incinérations. Ce règlement étant notamment basé sur la loi cantonale, il reprend nombre des éléments cités plus haut. Cependant, il règle de manière plus détaillée les points suivants: compétences, convois et cérémonies, inhumations, incinérations, stimulateurs cardiaques ou neurologiques, exhumations, tombes, plans et gabarits, réouverture des quartiers, police de cimetière (responsable administratif du cimetière), redevances, registres et sanctions. Pour le sujet qui m'intéresse, je citerai ci-après les éléments retenus.

Le transport du lieu mortuaire au cimetière se fait en corbillard, mais les corps des enfants de moins de 6 mois peuvent être transportés par un véhicule privé (art. 6). Un quartier spécial peut être dédié aux enfants

inhumés de moins de 10 ans (art. 13). L'urne d'un enfant de moins de 10 ans peut être inhumée dans le quartier spécial prévu à cet effet (art. 24). Un registre des inhumations et des incinérations doit être tenu et contenir un certain nombre d'éléments de la personne inhumée ou incinérée (art. 62).

Je constate que dans la Loi cantonale du 10 juillet 1894 sur les sépultures (inhumations gratuites), les termes de personnes décédées, de défunt-e-s, de dépouilles, d'adultes, d'enfants sont utilisés, mais qu'aucune mention n'est faite des enfants mort-nés qui pourtant font l'objet d'une obligation d'inscription à l'état civil, contrairement à la législation genevoise¹⁴ et vaudoise¹⁵ où ils sont explicitement nommés. Le même constat est fait pour le règlement communal de la Ville de Neuchâtel. Pour le ou la citoyen-ne lambda qui parcourt ces documents, rien ne laisse penser qu'il ou elle puisse offrir une sépulture à un enfant mort-né ou à un fœtus. À moins de parcourir les 57 pages du Règlement du 15 décembre 1999 concernant les taxes et émoluments communaux où à « l'art. 51 Cimetière » [Chapitre 6 – Police] est fait mention des « enfants mort-nés, bébés de moins de 10 jours incinération et inhumation des cendres dans la tombe du souvenir »¹⁶ avec la gratuité pour les parents domicilié-e-s à Neuchâtel et une taxe de 150 fr. pour les parents hors commune (p. 30).

280

Le plan cantonal de gestion des déchets (2008) du Service de l'énergie et de l'environnement s'appuie sur le cadre légal fédéral. Dans les déchets médicaux spéciaux figurent, dans le groupe B1, les déchets anatomiques (p. 70). Cependant, ceux-ci comprennent uniquement les « placentas et membres amputés » et leur incinération doit se faire dans les fours crématoires du canton (p. 73). Jadis, « la crainte était que ces êtres intermédiaires ne trouvent pas leur place, pas assez vivants pour être intégrés à la communauté, ils étaient tout de même assignés à une place spécifique, celle des limbes » (Gélis, 2006, cité dans Charrier & Clavandier, 2018, p. 273). Désormais, qu'en est-il réellement des possibilités de sépulture

14 Loi genevoise du 20 septembre 1876 sur les cimetières (LCim). Récupéré de: https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K1_65.html (consulté le 5 septembre 2019).

15 Règlement vaudois du 12 septembre 2012 sur les décès, les sépultures et les pompes funèbres (RDSPF). Récupéré de: <https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/818.41.1?key=1544179071387&id=ec7f3080-0015-4968-8064-e5dbf481d6ed> (consulté le 5 septembre 2019).

16 Teneur selon arrêté du Conseil communal du 29 octobre 2008.

pour les mort-nés et les fœtus au sein du cimetière? C'est ce que j'ai souhaité comprendre en menant cette étude de terrain par observation et discussions avec les personnes travaillant dans ce cimetière.

LE CIMETIÈRE DE BEAUREGARD

Le cimetière de Beauregard se trouve sur la commune de Neuchâtel où est recensée une population de plus de 33 000 habitant-e-s. Il est situé dans un cadre verdoyant et surplombant le lac de Neuchâtel, endroit propice à la contemplation et au recueillement. Ce cimetière est ouvert au public jour et nuit, tout au long de l'année¹⁷.

Le « Service du cimetière de Beauregard » s'occupe de l'inhumation ou de la crémation des défunt-e-s domicilié-e-s dans la commune ou à l'extérieur, de la prise en charge du devenir des cendres, ainsi que de la gestion et de l'entretien du cimetière, des chambres mortuaires et du crématoire. Le personnel est composé d'une responsable, d'une employée administrative, d'un incinérateur (personne qui procède aux crémations) et d'un employé funéraire (polyvalent). Une équipe de jardiniers du « Service des parcs et promenades » œuvre pour l'aménagement floral des tombes et leur entretien.

Le site est composé d'un bâtiment administratif (accueil), d'un centre funéraire (chapelle et crématoire en sous-sol), d'un pavillon mortuaire (chambres mortuaires), de quartiers d'incinérations, d'inhumations, de niches cinéraires, de concessions, d'une tombe du souvenir et d'un quartier des enfants avec un columbarium¹⁸. Un espace fleurs en self-service jouxte l'accueil et des hangars prolongent le self-service où est entreposé le matériel de l'équipe de jardiniers. Le nord du cimetière est séparé du sud par une route.

281

S'INTÉRESSER AUX SÉPULTURES

Pour cette recherche, j'ai mené six entretiens avec les professionnel-le-s (dont les deux premiers avec la même personne) œuvrant sur le cimetière communal, à savoir: le personnel administratif, funéraire et de

¹⁷ <https://www.neuchatelville.ch/fr/vivre-a-neuchatel/habitants/cimetiere/> (consulté le 5 septembre 2019).

¹⁸ Édifice où sont conservées les urnes cinéraires (le-tresor-de-la-langue.fr).

l'entretien du cimetière. J'ai fait le choix de ne pas présenter plus en détail les personnes interviewées afin de garantir leur anonymat. Cependant, j'ai conscience que le lecteur ou la lectrice connaissant le contexte pourrait reconnaître les professionnel·le·s concerné·e·s. En parallèle, j'ai tenu un journal de terrain relatif à mes différentes observations du cimetière et du crématoire. Il m'a été remis une copie du « Mandat enfants mort-nés. Rapport du groupe de travail. Par [nom et prénom] Février 2000 ». En outre, j'ai pu prendre connaissance des documents répertoriés dans un classeur intitulé « Mort-nés » qui se trouve dans un bureau à l'accueil. Cette littérature « grise » sera nommée « sources écrites » (Olivier de Sardan, 1995, p. 46) plus loin dans le texte.

Malgré la diversité des techniques d'investigation utilisées, je me suis demandé en quoi mon parcours biographique directement lié au thème pouvait poser problème dans le processus de la recherche. L'anthropologue Jean-Pierre Olivier de Sardan (2008) précise que « les stratégies, les intérêts, les préjugés, les affects du chercheur ne sont pas sans influence sur ce qui l'intéresse, sur ce qu'il étudie, sur ce qu'il sélectionne, sur ce qu'il produit, aussi systématiques soient ses procédures d'observation, aussi formalisé soit son langage, aussi complexes soient ses instruments » (p. 179). Ce même auteur cite l'ethnopsychanalyste Georges Devereux qui invite à « accepter et exploiter la subjectivité de l'observateur » (Devereux, 1980, cité par Olivier de Sardan, 2008, p. 179).

Le cimetière étant un espace public, j'ai pu m'y promener librement à la recherche d'indices de sépultures dédiées aux mort-nés et aux fœtus. Selon Olivier de Sardan, « les données, au sens où nous l'entendons ici, ne sont pas des “morceaux de réel” cueillis et conservés tels quels par le chercheur (illusion positiviste), pas plus qu'elles ne sont de pures constructions de son esprit ou de sa sensibilité (illusion subjectiviste). Les données sont la transformation en traces objectivées de “morceaux de réel” tels qu'ils ont été sélectionnés et perçus par le chercheur » (1995, p. 11). La durée des entretiens a varié entre vingt minutes et une heure trois quarts. Ils se sont déroulés soit dans un bureau à l'accueil, dans la chapelle ou dans le quartier des enfants. À l'exception d'un seul, tous les entretiens ont pu être enregistrés puis retranscrits. La visite du crématoire m'a été proposée lors d'un entretien et j'ai saisi l'occasion sur le vif de m'y rendre accompagnée de la personne interrogée.

UNE INITIATIVE LOCALE

En analysant les sources écrites¹⁹, j'ai pu saisir – sans être exhaustive – les contours de la genèse du principe de sépulture des mort-nés et des fœtus au sein du cimetière. En 1999, un mandat a été confié par le comité de direction des anciens hôpitaux²⁰ à une infirmière-cheffe dans le but de « définir une procédure de prise en charge des enfants mort-nés et d'information des parents²¹, visant une clarification pour le personnel soignant et le respect du cheminement des parents dans le processus de deuil ». Un groupe de travail composé d'acteurs différents – personnel soignant, services administratifs de l'hôpital et du cimetière – a été constitué. Dans ce processus, le médecin cantonal et le service juridique de la ville ont également été consultés. À l'époque, la définition du mort-né suscitait doutes et malentendus, car « pour un nouveau-né la taille n'est pas un paramètre précis » et « le délai de 6 mois donne également lieu à interprétation ». La limite des 24 semaines est appliquée dans l'hôpital pour l'enregistrement à l'état civil depuis le printemps 1999. Dans le cas où l'enfant ne répondait pas au critère de déclaration à l'état civil, « les parents étaient informés que le corps serait incinéré de manière anonyme » (selon les directives du médecin cantonal de 1987).²² Une déclaration à signer « leur était soumise comme une formalité administrative obligatoire », tel qu'indiqué dans le document dudit mandat.

283

En vue de l'élaboration du « Projet pour la procédure à suivre dans le cas d'un enfant mort-né à la maternité », les éléments suivants ont été clarifiés. Le médecin cantonal en fonction a été consulté et est disposé

19 « Mandat enfants mort-nés. Rapport du groupe de travail. Par [nom et prénom] Février 2000 ».

20 Hôpital neuchâtelois (HNE) est un établissement hospitalier multisite né en 2006 de la réunion des hôpitaux de soins physiques du canton de Neuchâtel.

21 Les termes de « parents » et « enfant » sont utilisés dans les textes réglementaires et les documents produits par les différents acteurs. Cependant, comme je l'ai souligné, d'un point de vue légal le lien de parenté n'est pas établi, car le mort-né et le fœtus n'ont pas de personnalité juridique. De plus « sur un registre plus intime, certaines parturientes peuvent ne pas se considérer « mère » d'un « enfant » lorsqu'elles ont subi une IMG ou une fausse couche tardive. User des termes « père, mère, parent, famille, enfant » peut s'avérer riche de sens pour traduire un processus de reconnaissance sociale, mais peut s'avérer normatif et même moralisateur si cela devient l'unique option » (Charrier et Clavandier, 2018, p. 273).

22 Le groupe de travail n'a pas pu en connaître le texte ni ses bases légales. Par conséquent, je n'ai pas non plus pu y accéder.

à admettre que les enfants ne répondant pas au critère d'enregistrement (fœtus) puissent être incinérés à la demande des parents. Le juriste de la ville constate que le cas des enfants mort-nés n'est ni traité par l'OEC (pas d'inscription au registre des décès) ni par la loi cantonale (ne concerne que les cas de décès devant faire l'objet d'une inscription à l'état civil). La possibilité d'offrir une sépulture aux enfants mort-nés échappe au droit et cette question dépend du bon vouloir du cimetière. L'âge gestationnel incombe au médecin et le critère retenu est de 24 semaines lunaires²³ de gestation pour l'inscription à l'état civil. Pour les aspects pratiques et administratifs, des contacts ont été pris avec d'autres maternités et des documents du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ont été utiles pour ce projet, ce que précisent encore les textes que j'ai pu consulter.

284

Des documents ont été élaborés en collaboration avec l'administration du cimetière afin de pouvoir offrir une sépulture aux mort-nés et aux fœtus. Ces documents actualisés par le personnel administratif du cimetière et qui doivent être signés par les parents me sont présentés lors de mon premier entretien et seront traités un peu plus bas. Je constate que, dans le cas présent, ce sont au départ des médecins, des soignant·e·s, des sages-femmes qui ont initié une réflexion avec la collaboration d'autres acteurs et développé de nouvelles pratiques médicales et funéraires envers les enfants mort-nés et les fœtus. Selon Memmi (2011), le changement dans les pratiques d'accompagnement du deuil périnatal résulte avant tout d'une initiative des professionnel·le·s de la santé.

Concernant ma recherche, il est fondamental de préciser que la prise en charge des mort-nés et des fœtus au sein du cimetière se fonde uniquement sur la volonté des parents, en ce sens où il n'y a pas, selon les informations récoltées, de dispositions prises par les pouvoirs publics lorsque les parents n'ont pas exprimé de souhait, contrairement aux recherches menées en France par Charrier et Clavandier (2018), qui se sont centré·e·s sur la prise en charge des corps par la collectivité, car une part importante des parents ne pourvoient pas aux funérailles. De plus, il s'avère que c'est le corps médical qui donne les premières informations et discutent avec les parents de leurs possibilités et souhaits en matière funéraire. Cependant, le

²³ La durée « normale » de la grossesse est calculée à partir du premier jour de la date des dernières règles. Elle est de 283 jours soit 40,5 semaines d'aménorrhée (SA), 10 mois lunaires, 9 mois du calendrier. Cependant, la valeur de 283 jours n'est qu'une moyenne.

fait que les différent·e·s professionnel·e·s se regroupent autour de ce projet développé sur la base du mandat laisse à penser que la « bonne conduite » est celle d'une préconisation à la sépulture (Charrier & Clavandier, 2018, p. 274).

LE QUARTIER DES ENFANTS

Au sein du cimetière de Beauregard, il y a un quartier distinct pour les enfants (jusqu'à 10 ans) comme le permet la loi cantonale. Selon le sociologue Jean-Didier Urbain, « cette ségrégation des espaces (espaces des enfants/espaces des adultes) se justifie fondamentalement par le refus de ce qui est considéré comme anormal : la mort de l'enfant est une anomalie ou, plus exactement, est devenue une anomalie corrélativement à la baisse de la mortalité infantile aux XIX^e et XX^e siècles » (1978, p. 393). Dans la partie la plus récente du quartier, se trouve un columbarium avec une tombe du souvenir. Il remplit une double fonction : un espace de recueillement et de souvenir ainsi qu'un espace de dépôt des cendres. Une niche cinéraire individuelle peut être louée ou les cendres peuvent être déposées dans la tombe du souvenir, un espace collectif.

285

FIG. 1 COLUMBARIUM – QUARTIER DES ENFANTS



Déversoir
des cendres.
Tombe
du souvenir.

Ce monument a été érigé suite à la demande d'une famille de pouvoir déposer des cendres dans un espace individualisé, comme le relève Louise :

«Ça avait été une demande d'une famille. Ça a commencé comme ça. Mais bien avant 2004, parce que moi j'ai commencé en 2001 et je crois que cette demande avait été formulée même avant. Et ma collègue de l'époque avait souhaité effectivement répondre à ces parents en disant qu'on pourrait créer un petit columbarium et en même temps une tombe du souvenir uniquement pour les enfants. Mais comme je vous l'ai dit, tout prend souvent beaucoup de temps et ce columbarium n'a pu être fait qu'en 2004 [...] Le columbarium contient 20 places dont 8 sont occupées [...] Il y a actuellement 52 enfants dans la tombe du souvenir.»

286

Ce qui interpelle sur le columbarium, ce sont les épitaphes ; parfois un prénom, parfois un prénom et un nom, parfois une année et parfois une date complète (jour, mois année). Cela est probablement révélateur du statut particulier de l'enfant mort-né et du fœtus. Cependant, comme le soulignent encore Charrier et Clavandier, « le fait que les enfants sans vie soient dans leur très grande majorité prénommés est également un indice de ce processus d'identification, même s'il est partiel » (2015, p. 124). Ces sépultures sont investies comme en atteste la présence d'objets spécifiques : statuettes d'anges, lanternes, nounours, caillou avec prénom, petits objets dédiés à l'enfance, plantes. Il est également possible d'inhumer le corps d'un enfant mort-né ou d'un fœtus dans des tombes individuelles.

FIG. 2 SÉPULTURE DE FŒTUS – QUARTIER DES ENFANTS



Catherine : « Mais là c'est indifférencié, on ne sait pas... enfin ce sont des enfants jusqu'à 10 ans. Là, il n'y a pas... dans vos souvenirs, il n'y a pas de mort-nés, des fœtus ? »

Anne : « Là je sais, ce sont tous des fœtus. »

Catherine : « Tout ici ? »

Anne : « Ouais, là ce sont des fœtus. Ici aussi. Ces deux-là, ce sont des fœtus. »

287

FIG. 3 SÉPULTURES DE FŒTUS – QUARTIER DES ENFANTS



Anne : « Pour moi la différence depuis qu'il y a ces fœtus qui peuvent être mis en terre, c'est l'explosion, qu'il y a eu dans les inhumations. Tout ça, ben où il y a un jalon, il y a un corps. Et il n'y a rien généralement parce que c'est musulman. Puis chez les musulmans, on met un corps en terre, chez eux ils enterraient là, et après ils touchent plus, ils laissent, ils partent et puis la nature fait le reste. [...] Mais nous avons besoin d'avoir la trace, c'est pour cela qu'il y a des jalons. »

Dans le quartier des enfants, le statut n'est pas important puisque cet espace intègre des enfants nés vivants puis décédés, des mort-nés et des fœtus, selon le mode de sépulture choisi par les familles. Rien ou presque ne permet au citoyen et à la citoyenne lambda de différencier la sépulture d'un mort-né ou d'un fœtus de celle d'un enfant né vivant puis décédé, tous étant situés dans le même quartier. Je constate également une individualisation des tombes et des niches cinéraires nominatives et rejoins les observations de Charrier et Clavandier : « Il s'agit bien d'initiatives qui visent à intégrer les fœtus et mort-nés dans la communauté des morts [...] » (2018, p. 284).

SINGULARITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

288

Dans cette commune, des documents spécifiques – les actes d'état civil usuels n'étant pas délivrés comme indiqué précédemment – ont été mis en place afin de pouvoir traiter le corps selon le choix des familles, mais avec les mêmes possibilités que pour une personne décédée²⁴ : pour un mort-né²⁵, un « certificat de décès » signé par un médecin et une « confirmation de naissance » ainsi que la « demande d'incinération » ou « demande d'inhumation », selon la volonté des parents ; pour un fœtus²⁶, une « attestation de mort fœtale » signée par un médecin et une « demande d'incinération » ou « demande d'inhumation », selon la volonté des parents.

Dans le cas où les parents souhaitent que les cendres soient déposées dans la tombe du souvenir (avec ou sans leur présence), ils signent le document « déclaration d'inhumation des cendres dans un caveau collectif (tombe du souvenir) ». Lorsque les parents désirent reprendre les cendres, un « procès-verbal de crémation » leur est transmis et ils doivent signer une « déclaration de retrait d'urne ». En particulier dans la situation d'une crémation, les pompes funèbres ayant principalement la fonction de « coursier » (transport du corps en corbillard jusqu'à la

24 Autrement dit, d'une personne née puis décédée.

25 Les professionnel·le·s s'appuient sur la définition de l'OEC, art. 9, alinéa 2 : « Un enfant est désigné en tant que mort-né s'il ne manifeste aucun signe de vie à la naissance et si son poids est d'au moins 500 grammes ou si la gestation a duré au moins 22 semaines entières. »

26 Aucune définition explicite n'est mentionnée. L'unique information est : « Conformément à la loi, à cet âge gestationnel, il n'y a pas de Déclaration à l'état civil. »

chambre frigorifique du crématoire et remise des documents), ce sont les professionnel-le-s du cimetière qui sont en contact avec les familles, ce qui diffère du traitement d'une personne décédée, comme le relève Thérèse :

« Ce sont les pompes funèbres qui nous amènent le fœtus. Alors le premier contact que j'ai avec les familles, c'est de les appeler. Pour être sûre que ce qu'ils ont demandé à la maternité, le fait de les incinérer, est bien juste. Donc pour moi c'est important de rappeler les parents pour être bien sûr qu'ils ont bien compris ce qui s'était dit à la maternité et puis pas que sur le coup de l'émotion, ils aient dit "Oui, oui, incinérez-le, incinérez-le !" Et puis qu'en fin de compte, ce n'est pas leur volonté. [...] Ce téléphone est vraiment pour reformuler avec eux qu'ils ont bien compris qu'on allait incinérer le fœtus, enfin le mort-né, et puis qu'ils pourraient revenir chercher les cendres, voilà. Donc là les pompes funèbres n'interviennent pas du tout. C'est effectivement nous qui allons tout faire avec la famille [...] Moi je ne rappelle pas toutes les familles en demandant "Est-ce que vous êtes bien sûr que vous voulez incinérer votre grand-mère ? [Avec les fœtus] c'est vraiment très particulier, parce que là, les pompes funèbres sont juste là pour nous amener la personne. »

289

Les pompes funèbres organisent le transport du corps en corbillard – et non pas en véhicule privé comme le permet le règlement de la ville – de l'hôpital à la chambre frigorifique du cimetière, située à l'intérieur du crématoire. Nicolas a peint un petit chariot en vert afin que le petit cercueil ne repose pas au sol.

FIG. 4 CHARIOT VERT – CRÉMATOIRE



Nicolas l'explique ainsi :
 « J'avais simplement l'impression que quand on nous amène justement une de ces petites boîtes, mini cercueil pour ces fœtus, et qu'on les posait comme ça par terre, j'avais l'impression que c'était comme si on posait une caisse, quelque chose voilà boum et puis voilà. Ça me paraissait comme ça, à même le sol, je vais dire, presque pas digne. Et puis je trouve que le fait de le mettre sur un petit chariot, c'est peut-être un peu plus respectueux, en tout cas à mon idée. »

290

En outre, lorsque la crémation est choisie par les parents, le petit cercueil du mort-né ou du fœtus n'emprunte pas la même trajectoire qu'une personne décédée. Le petit cercueil ne peut pas être introduit par l'entrée du four (fig. 5), mais doit être déposé manuellement dans la partie basse du four, au 2^e sous-sol (fig. 6), ceci en fin de journée à cause de la température. Ce type de crémation demande une grande concentration et technicité afin de pouvoir obtenir des cendres. Le four crématoire en place et la technique développée permettent de récupérer une petite quantité de cendres après la crémation du corps du mort-né ou du fœtus, ce qui n'est pas toujours possible. Ce constat est corroboré par les propos de Hélène Picard (bénévole d'accompagnement auprès de parents endeuillé-e-s par un décès périnatal) et Maryse Dumoulin (docteure) qui affirment que « sauf à utiliser une technique très pointue, la crémation d'un enfant de moins de un an ne permet de recueillir aucune cendre humaine, le corps est sublimé (il passe de l'état solide à l'état gazeux) » (Picard & Dumoulin, 2007, p. 60).

FIG. 5 PORTE DU FOUR CRÉMATOIRE



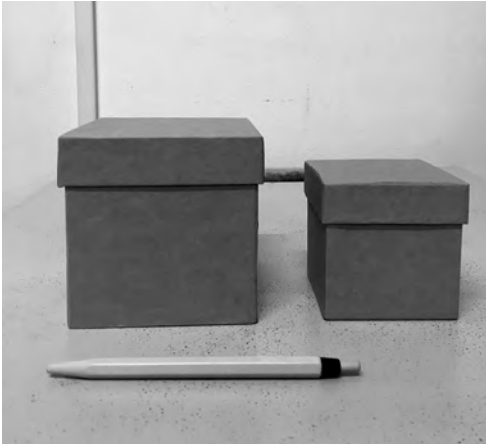
FIG. 6 PARTIE BASSE DU FOUR CRÉMATOIRE



Nicolas commente ce processus :
« Pour une petite boîte comme ça, on est obligé de l'introduire en dessous [...] Donc c'est pour cela que je pousse ces dernières cendres au fond du four et ensuite comme ça j'ai de la place pour mettre ce petit cercueil devant. [...] C'est pour ça que l'on met une très petite aspiration, on regarde que ça se consume et après justement je fais ça en fin de journée pour avoir une bonne chaleur et après on coupe le four pour justement qu'il n'y ait pas trop de dispersion dans ce four avec ce petit bébé qui a vraiment... qui est petit, que tout est fin [...].
Et c'est le lendemain matin que j'extrait les cendres, voilà. Je me mets un billet justement pour ne pas mettre une aspiration où ces petites cendres fines risqueraient de partir très facilement. Là je mets mon masque, je ne mets pas de ventilation et je récupère ces cendres. »

En cas de retrait des cendres, le contenant fait également l'objet d'une particularité. Il est soit proposé aux parents d'apporter une petite boîte personnalisée, soit les cendres sont déposées dans une petite boîte en carton, comme le relève Thérèse :

FIG. 7 PETITES BOÎTES POUR LES CENDRES



« Lors de ce téléphone, je leur propose aussi de ramener avec eux une petite boîte ou... un contenant en fait pour pouvoir mettre les cendres du bébé s'ils le veulent. Autrement, nous on a des petites boîtes ici. Mais s'ils veulent quelque chose de plus personnalisé, et bien on dit " Vous pouvez amener ça en fait, il n'y a pas de souci' ". »

292

Lors de l'inhumation du corps d'un enfant mort-né ou d'un fœtus, Anne adopte un geste par égard envers les parents, mais également avec respect envers l'enfant :

Anne : « Je mets les pieds au fond du trou, je prends le cercueil et je peux le poser comme ça. Je fais justement, en fait, que le geste, que ce geste que les gens voient, qu'il soit comme on réceptionne un enfant. »

Catherine : « Ok. Et ça vous avez fait vous... c'est votre inspiration, votre sensibilité ? »

Anne : « Ouais, parce qu'on peut très bien le descendre avec des cordes, mais j'aime mieux justement le geste qu'on me donne l'enfant. »

Une autre particularité lorsque j'ai effectué mes observations et mené des entretiens avec les employé·e·s œuvrant dans le cimetière est la place des objets dans le quartier des enfants et la décision des professionnel·le·s de ne pas y toucher, ou presque. Toutefois, il arrive que des objets aient été déplacés (animaux, oiseaux, visiteurs ou visiteuses); un panneau a donc été installé et les objets retrouvés sont stockés dans un hangar. À ce propos, Thérèse se montre réticente à toucher ou déplacer ces objets: « Si vous avez été dans le quartier, vous avez vu, il y a plein de petits objets, plein de petits trucs. Et même ça on ne touche pas en fait. On n'ose pas. Je me verrais mal enlever une petite voiture de pompier, parce que je considère qu'elle est rouillée parce qu'il a plu. Non, ça fait partie de..., c'est tellement douloureux, que pour moi ça fait partie du... du rituel de deuil quoi..., du travail de deuil des parents. »

Anne explique ce sentiment de retenue ou de réserve liée à la conception que les professionnel·le·s se font du deuil des parents, par ce besoin de ces derniers de matérialiser l'absence:

«Ils se rassurent avec des objets les gens [les parents], alors j'ai mis là, le lendemain, je suis revenue et il y en avait de nouveau partout, avec en plus des peluches déchirées. Alors on a mis le petit panneau que si des gens constataient que des objets avaient été déplacés, voire qu'ils les retrouvent plus, parce que les gens ils peuvent dire "Et, mais ça, c'est mon ange", moi je les pose derrière, je ne veux pas remettre dessus, sauf si je suis sûre, il y en a un ou deux, je sais où ça va, par habitude.»

293

Paul abonde dans le même sens, et précise que ce rapport aux objets perdure sur le long terme: « C'est sensible même plusieurs années après, quoi. Des gens peuvent revenir et ils s'attendent à voir ce p'tit ange ou ce p'tit objet. Ouais, c'est un endroit vraiment particulier. »

FIG. 8 INFORMATION – QUARTIER DES ENFANTS



294

FIG. 9 OBJETS TROUVÉS
DANS LE QUARTIER DES ENFANTS



Alors que la désaffectation²⁷ d'un quartier peut avoir lieu après un délai d'au moins trente ans, le quartier des enfants ne fait quant à lui pas l'objet de désaffectation et un autre espace est déjà prévu pour des nouvelles sépultures. Thérèse l'exprime ainsi: « C'est que je n'ai pas le cœur de désaffecter un quartier avec des enfants [...] Et pour moi le quartier des enfants est encore extrêmement sensible [...] C'est-à-dire que je sais qu'on a encore des parents qui fleurissent les tombes même si ça fait cinquante ans que l'enfant est décédé. »

Ce rapport singulier, caractérisé par une forme d'affectivité, est spécifique à ces sépultures de « dépouilles » qui ne jouissent pas nécessairement de personnalité juridique. Il porte sur une partie du cimetière qui leur est dévolue. Cette partie est non seulement en plein renouvellement depuis quelques années, mais appelée à s'étendre comme le note Louise: « Ça fait des années et des années qu'on n'a pas désaffecté ce quartier. On essaie de laisser le maximum de temps. Ma collègue, elle a déjà prévu un autre emplacement pour pouvoir agrandir le quartier des enfants afin de pas désaffecter les tombes, parce que les parents peuvent être très très attachés à leur tombe même si c'est quarante ans, cinquante ans plus tard. »

295

À travers ces différents propos, les professionnel-le-s donnent à voir comment sont considérés les fœtus et les mort-nés, et comment est pensée la catégorie « personne ». En effet, les fœtus et les mort-nés sont assimilés à des enfants et par voie de conséquence à une personne. Les professionnel-le-s les traitent avec respect et dignité humaine. Le droit ne reconnaît pas de personnalité juridique à ces êtres, mais – dans la pratique – ils sont traités comme des personnes décédées avec leurs propres spécificités. Le ressenti des professionnel-le-s indique en effet que la mort d'un enfant est perçue comme « anormale ».

Il est intéressant toutefois de relever que tout au long de ma recherche, nous – intervieweuse et interviewé-e-s – ne remettons pas en question les termes utilisés en parlant du même sujet. Je me suis pourtant appliquée tout au long des entretiens à utiliser les termes « mort-nés » et « fœtus », mais, au fil de la conversation, ces termes étaient implicitement assimilés à celui d'« enfant », et à d'autres moments, les réponses étaient formulées en référence à des enfants nés puis décédés.

²⁷ Réouverture des fosses en vue de nouvelles sépultures, art. 6, alinéa 1 de la loi cantonale.

Catherine: « Vous souvenez-vous de quelque chose en particulier au niveau de votre ressenti ? »

Nicolas: « Ce n'est pas courant, c'est touchant bien sûr un bébé. On se dit que ce n'est pas juste. C'est plus touchant quand c'est... Ça devient l'habitude on va dire, pas habituel non, mais quand ce sont des personnes âgées voilà... moi j'estime que c'est la loi, que c'est la vie et que c'est logique quand c'est une personne âgée. Après, quand ce sont des enfants ou des petits bébés, oui, c'est touchant, ce n'est pas courant et c'est un peu plus touchant. Après il faut rester quand même concentré et passer un petit moment à surveiller cette incinération. »

Catherine: « Et pour vous, c'est différent que pour des adultes ? »

Paul: « Donc là, il faut être attentif, c'est plus lourd comme atmosphère, ce qui est normal parce que la perte d'un enfant, on n'est pas programmé pour la subir. Autant la perte d'un parent, c'est quelque chose qui est inscrit au fond de notre tête, que la mort d'un enfant c'est... et les gens ne sont pas prêts. Ça demande de la... un peu plus de rigueur et... même s'il en faut tout le temps, mais là c'est particulier. »

296

Catherine: « Vous avez l'impression que pour vous-même, c'est différent que quand vous faites pour des adultes ? »

Anne: « Ça reste un enfant. Ce n'est déjà pas normal qu'il y ait un quartier des enfants pour moi, mais voilà... la mort ça fait partie... mais la sensibilité est différente quand même. Quand on met en terre une grand-maman qui a 97 ans, on est très sensible à ça, mais pour moi, la boucle est bouclée. C'est normal [...] Mais ce n'est pas normal, un enfant. Là, il y a un départ de vie qui n'a pas pu se faire, c'est un énorme choc à chaque fois. Ouais, donc je ne dis pas que j'y mets plus, mais la sensibilité elle est différente. »

Cette perception de l'anormalité est-elle corrélée avec le nombre effectif d'incinération des fœtus et des mort-nés? Lors de mon dernier déplacement sur le site de Beauregard le 30 novembre 2018, j'ai souhaité connaître le nombre de prises en charge de fœtus et de mort-nés au

sein du cimetière afin de le mettre en perspective par rapport au nombre total d'incinérations et d'inhumations. Dans un article de la RTS paru le 1^{er} novembre 2018, la responsable du cimetière de Beaugard indique qu'il y a « 1250 incinérations par année en Ville de Neuchâtel, contre 30 mises en terre »²⁸. En 2018, il y a eu 8 inhumations de fœtus et mort-nés et aucune crémation. En 2017, aucune inhumation n'a eu lieu, mais 5 crémations ont été réalisées. Ces situations se produisent rarement d'un point de vue quantitatif.

DESTINATION DES CORPS ET TRAVAIL SOCIAL

À travers cette étude, en l'absence d'une réglementation funéraire cantonale et communale spécifique aux mort-nés et aux fœtus, je constate que les parents bénéficient d'une bonne collaboration entre le personnel du cimetière et le corps médical, qui ont développé des pratiques propres à leur travail de terrain. Alors que les mort-nés et les fœtus n'ont pas de personnalité juridique, les professionnel-le-s du cimetière qui prennent en charge ces corps le font avec soin et démontrent qu'ils et elles les traitent comme des dépouilles mortelles ordinaires, tout en leur réservant une prise en charge spécifique. En outre, les attitudes et comportements développés par ces professionnel-le-s envers les parents illustrent la volonté de faciliter le « travail de deuil » de ces derniers.

297

Je note aussi que les éléments de catégorisation d'être « humain » ne sont pas fixes et immuables. En rejoignant la collectivité des mort-e-s – dans cette étude le quartier des enfants du cimetière communal – les fœtus et les mort-nés acquièrent une reconnaissance sociale qui leur permet – du moins aux yeux d'une partie des personnes concernées et des professionnel-le-s – d'intégrer cette catégorie. Ainsi, « le deuil périnatal se donne à voir dans l'espace contemporain des cimetières, avec des caractéristiques propres et qui semblent se diffuser dans la plupart des pays occidentalisés (Peelen, 2011; Woodthorpe, 2012; Faro, 2014), renouvelant indirectement le carré des enfants, c'est-à-dire des morts en bas âge » (Charrier & Clavandier, 2018, p. 292). Avec la reconnaissance du deuil périnatal, les pratiques

²⁸ RTS (2018, 1^{er} novembre). *Des cimetières en fin de vie avec la généralisation de la crémation ?* Récupéré de : <https://www.rts.ch/info/suisse/9959846-des-cimetieres-en-fin-de-vie-avec-la-generalisation-de-la-cremation.html> (consulté le 5 septembre 2019).

développées en milieu hospitalier qui font advenir du corps, la transformation du statut du mort-né et du fœtus, la prise en charge au sein du cimetière et les possibilités de sépultures ; les différents agents sociaux sont des « entrepreneurs de normes » et « partie prenante [...] de la régulation des pratiques » (Memmi, 2011, p. 199). Les divers-e-s professionnel-le-s montrent comment les corps des fœtus et des mort-nés sont désormais administrés.

Mieux connaître ces réalités de la trajectoire des corps, du cimetière et des sépultures peut s'avérer très utile pour les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales. En effet, j'ai pu expérimenter la difficulté à me situer parmi la multitude d'acteurs dans la chaîne de prise en charge des fœtus et des mort-nés : corps médical qui fait le relais auprès des parents, état civil, pompes funèbres, personnel du service du cimetière et des parcs et promenades. Lors des entretiens, il n'a pas été rare que mes interlocuteurs et interlocutrices me renvoient vers la maternité, l'état civil ou les pompes funèbres. Les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux pourraient servir de courroie de transmission aux parents et aux familles sur ces questions sensibles.

298

Les textes de lois peuvent par ailleurs être ardues à comprendre, cela d'autant plus qu'ils changent fréquemment. En Suisse, la révision de l'ordonnance sur l'état civil rend possible, depuis le 1^{er} janvier 2019, l'annonce à l'état civil de la « venue au monde » de l'enfant né sans vie (< de 22 semaines de gestation ou moins de 500 grammes), sans critère minimal de développement de l'embryon ou du fœtus. Cette modification illustre bien le fait que la plupart des sociétés modernes s'adonnent à ce que Pons définit comme « un élargissement par le bas de l'humanité » (2009, p. 248). Quand bien même la souffrance des parents ne se mesure pas au nombre de semaines de gestation de leur enfant né sans vie, avec des enregistrements possibles en deçà de 12 semaines – délai de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) – ne risque-t-on pas ici de raviver une vive polémique entre les partisan-ne-s et les opposant-e-s à l'IVG ?

Face à cet enjeu de société, les professionne-le-s du travail social ont certainement un rôle plus conséquent à jouer. Des assistants sociaux et des assistantes sociales œuvrent au sein d'un service social en milieu hospitalier, où ont principalement lieu les naissances et les décès des êtres humains. Certains droits sociaux peuvent être attribués

aux parents selon le stade de développement du fœtus et du mort-né. En outre, la reconnaissance juridique ou sociale des fœtus et des mort-nés suppose que le travailleur social ou la travailleuse sociale connaisse la législation en matière d'état civil, ce qu'il est possible de faire en matière de funérailles, de sépultures. Ces aspects relèvent potentiellement du champ de compétences du travail social.

Dans leur activité quotidienne, les travailleurs sociaux et travailleuses sociales favorisent notamment une meilleure communication entre tous et toutes les professionnel·le·s impliqué·e·s dans une situation. De la salle d'accouchement au cimetière, une multitude d'acteurs interviennent dans la chaîne de prise en charge du fœtus et du mort-né. Le travailleur social ou la travailleuse sociale, par sa pratique, pourrait encore jouer un rôle de personne ressource. En organisant par exemple une visite avec les parents au cimetière afin de leur faire découvrir le quartier des enfants et les différents modes de sépulture; ou en élaborant un livret d'information sur la mort périnatale et ce qu'il se passe après l'hôpital, à l'instar de l'initiative des services funéraires de la ville de Paris²⁹. En effet, à ma connaissance, il existe uniquement une brochure centrée sur le deuil périnatal et son accompagnement dans une perspective psychologique³⁰. Ou, tout simplement, en introduisant une page d'information sur la mort périnatale via le site internet de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), comme c'est le cas pour les Hôpitaux universitaires de Genève³¹ (HUG). En favorisant ces initiatives, les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales favoriseraient une meilleure compréhension de ces réalités complexes et contribueraient certainement à apporter des réponses documentées et non pas stéréotypées à la question politique de la vie qui se termine avant d'avoir débuté.

29 Dépliant « Mort périnatale. Ce qu'il se passe après l'hôpital ». Récupéré de: https://www.crematorium-perelachaise.fr/wp-content/uploads/2017/09/3v_100x210_perinatale_v5bis.pdf (consulté le 5 septembre 2019).

30 Brochure « L'enfant en deuil. Conseils aux parents et à l'entourage ». Récupéré de: https://www.astrame.ch/uploads/astrame/documents/ASTRAME_BROCHURE_DEUIL.pdf

31 Page internet des HUG intitulée « La mort périnatale ». Récupéré de: <https://www.hug-ge.ch/obstetrique/mort-perinatale> (consulté le 5 septembre 2019).

L'AVORTEMENT, VÉCU MAIS TU !

CHRISTINA LEFKADITIS

Le vécu autour de la pratique de l'avortement est rarement évoqué, sachant que celle-ci est plutôt répandue selon les chiffres officiels : l'Office fédéral de la statistique (2018b) fait état de 6,2 interruptions de grossesse pour 1000 femmes âgées de 15 à 44 ans résidant en Suisse en 2017. Avant cette recherche, il m'était rarement arrivé de participer à une discussion portant sur cet acte. C'est ce silence qui m'a amenée à « faire quelque chose sur [l'avortement] ». Tout comme Natalie Benelli (2011, p. 41), à qui j'emprunte cette expression, je n'avais ni hypothèse de travail ni question de recherche précise au moment de me lancer, seulement des idées et quelques connaissances profanes.

Mon objectif a été de rencontrer des femmes et des hommes ayant vécu cette expérience afin de saisir, à travers leur récit, comment elle s'est inscrite dans leur parcours de vie. J'ai cherché à comprendre leur vécu d'une interruption volontaire de grossesse (IVG) non seulement sur le court terme, mais aussi, et surtout sur le moyen et le long terme. Au cours de sa carrière professionnelle, la travailleuse ou le travailleur social peut être amené·e à rencontrer des individus se trouvant émus ou simplement témoignant d'une interruption de grossesse qu'ils ont vécue. En présentant dans cet article les résultats de ma recherche,

j'espère leur permettre d'aller au-delà des idées reçues sur le vécu de cet événement et de mieux appréhender ces échanges auxquels elles ou ils participent parfois à en explorer le sens. Pour y parvenir, je contextualise dans une première partie la question de l'avortement et présente les personnes que j'ai interviewées avant de mettre en perspective leur façon d'appréhender cet événement. Puis, dans la seconde partie, je situe les récits collectés dans leur contexte social afin d'en apprécier la place dans le parcours de vie, dans le plus ou moins long terme.

DES VÉCUS DE L'AVORTEMENT QUI SE REJOIGNENT

Avant de décrire le vécu de l'IVG et de l'analyser en restant au plus proche des témoignages collectés, je mets tout d'abord en perspective le silence qui règne autour de l'interruption de grossesse et décrit les personnes ayant accepté de partager leur expérience avec moi. Cela permet ensuite de montrer qu'un sentiment de soulagement s'associe souvent à celui de solitude dans leurs propos et que leur expérience, décrite comme importante, est souvent gardée pour soi et pourquoi.

302

UN SILENCE QUI QUESTIONNE

Mes premières lectures m'ont directement orientée vers ce questionnaire central : comment les personnes concernées vivent-elles l'avortement ? Difficile d'oublier les paroles prononcées par Simone Veil face à l'Assemblée nationale française en novembre 1974 : « C'est un drame et cela restera toujours un drame » (Lambert, 2014, p. 214). En Suisse, le droit à l'IVG reste aujourd'hui encore un droit d'exception. Selon ledit « régime du délai » entré en vigueur en 2002, lorsque l'IVG est effectuée dans les douze premières semaines de la grossesse, elle est « non punissable » si cette dernière représente un « danger d'une atteinte grave à l'intégrité physique » de la femme et/ou si cette dernière se trouve dans un « état de détresse profonde » (art. 119 du Code pénal suisse).

On peut y voir une injonction faite aux femmes à vivre l'avortement comme quelque chose de grave, comme un dernier recours en quelque sorte. La sociologue Christine Delphy appelle « ceux qui nous disent qu'il ne faut pas (le) banaliser » à se décider sur son caractère criminel ou non : « Certes, la vérité, souvent, n'est ni toute blanche ni toute

noire. Mais elle ne peut pas être si grise qu'on nous le dit » (2000, p. 3). Les femmes qui ont recours à l'interruption de grossesse perçoivent-elles qu'il existe une manière de la vivre qui soit socialement correcte, à la différence d'autres qu'il est préférable de taire ?

Une autre question a par ailleurs émergé au fil de mes explorations : le vécu de l'avortement peut-il être conjugué au masculin ? Bien qu'il s'agisse d'un acte médical sur un corps féminin, il est intéressant d'appréhender la façon dont un tel événement est vécu sans pour autant avoir été expérimenté dans sa propre chair. En outre, même si les hommes ne prennent pas la décision finale d'avorter, ils peuvent être associés au processus décisionnel. Dès lors, quel est leur vécu de l'IVG ? Et que nous permet-il de dire sur celui des femmes ?

Pour traiter ces questions, j'ai effectué un travail de terrain entre avril et novembre 2015. Neuf entretiens semi-directifs ont été menés, dont un entretien exploratoire avec une conseillère en santé sexuelle, Aline de son prénom fictif, exerçant dans un service de planning familial. Les huit autres personnes interviewées, cinq femmes et trois hommes, sont âgées de 29 à 60 ans. Toutes ont vécu un avortement entre quatre semaines et trente ans avant l'entretien. Le niveau de formation, le domaine d'activité professionnelle ainsi que la situation familiale varient passablement de l'une à l'autre. Toutes vivent en Suisse depuis leur naissance ou leur petite-enfance, en Suisse romande au moment de l'entretien.

303

Afin de donner un aperçu de leur profil, j'indique dans les lignes ci-dessous pour chacun-e, l'âge au moment de l'entretien et la période qui le sépare de l'interruption de grossesse ; la situation professionnelle lorsque l'interruption a été pratiquée et celle occupée durant l'entretien (si différente) ; la situation familiale qui prévalait au moment de l'IVG et celle indiquée durant l'entretien (si différente également), ainsi que le terme que les personnes ont utilisé pour en parler :

- Patricia, 41 ans, six semaines auparavant ; employée de commerce ; célibataire avec un enfant ; IVG ;
- Marie, 60 ans, trente-cinq ans auparavant ; mère au foyer, désormais recueilleuse de récits de vie ; mariée avant un enfant, puis mariée avec un enfant et un petit-enfant ; avortement ;

- Sébastien, 33 ans, huit ans auparavant; en formation, désormais technicien ambulancier; en couple sans enfant; IVG;
- Sylvia, 43 ans, deux ans auparavant; urbaniste, désormais en recherche d'emploi; en couple sans enfant; avortement;
- Pascal, 37 ans, douze ans auparavant; bûcheron, désormais jardinier; célibataire sans enfant, désormais marié avec trois enfants; avortement;
- Diana, 29 ans, un mois auparavant; étudiante en biochimie; en couple sans enfant; avortement;
- Fabienne, 40 ans, huit ans auparavant; éducatrice; en couple avec deux enfants, désormais mariée avec deux enfants; avortement;
- Jean, 36 ans, dix ans auparavant; historien de l'art; célibataire sans enfant, désormais célibataire ou en couple sans enfant; avortement.

304 Quatre parmi ces huit personnes ont répondu à une annonce écrite. Par ailleurs, ce n'est qu'une annonce (parmi plus de vingt apposées en divers endroits), sur un panneau d'affichage d'un supermarché, qui m'a valu ces quatre appels de femmes. Il a été en revanche plus difficile de trouver des hommes prêts à témoigner. Le bouche-à-oreille a permis d'en trouver trois. Pour l'anecdote, à plusieurs reprises, on m'a dit que ça ne jouait pas, l'interruption n'étant pas volontaire pour l'homme en question (qui n'était pas présent). Cela montre à quel point les termes sont susceptibles d'être surinterprétés et à quel point le sujet est sensible.

LE SENTIMENT DE SOULAGEMENT, UN SENTIMENT PARTAGÉ

Un sentiment de soulagement faisant suite à l'interruption volontaire de grossesse ressort de la majorité des entretiens. Sébastien avance – il semble être le seul des interviewé·e·s à le penser – que ce sentiment, dans cette situation, est plus spécifiquement masculin. Selon lui, « s'il y a une IVG, c'est que [...] l'homme ne veut pas le gamin, il ne veut pas assumer; il n'est pas assez mature. » Patricia le lie avec le fait de « reprendre un rythme normal », de « reprendre une vie quoi ». Marie, qui a avorté dans les années 1980, a aussi ressenti du soulagement. Partageant sa chambre, lors de son hospitalisation, avec des femmes

qui venaient également de subir un curetage, mais parce qu'elles avaient « perdu leur bébé » (ses mots), il était difficile pour elle d'exprimer son ressenti. Fabienne dit avoir été un peu soulagée et ajoute n'avoir « en tout cas pas [éprouvé] des émotions positives », mais plutôt de la tristesse et de la culpabilité. Enfin Diana, quant à elle, précise s'être sentie beaucoup mieux dès les premiers saignements, lesquels ont eu lieu lors de la phase d'évacuation d'une IVG médicamenteuse. La fatigue liée à la grossesse influait négativement sur son état psychique.

Dans *L'injonction à un vécu dramatique de l'IVG*, la sociologue Sabine Lambert (2014) postule l'existence d'une « manière de vivre “correctement” son IVG », d'une « norme selon laquelle les femmes se doivent de vivre et/ou de s'exprimer à propos de leur avortement ». Elle avance aussi que les femmes qui témoignent d'un vécu non dramatique, par exemple se déclarent soulagées ou affirment ne pas regretter, transgressent cette norme (2014, p. 214). Je pense que les femmes et les hommes interviewé·e·s ressentent le poids de cette norme dans une certaine mesure, mais s'en distancient également. Dans plusieurs entretiens, au moment de décrire les sentiments « non négatifs » qu'elles ou ils ont pu ressentir au fil des années, une explication ou une contextualisation de ces ressentis est toujours proposée. Il semble y avoir une forme d'adhésion à la norme décrite malgré un vécu majoritairement non dramatique de l'IVG.

305

PAS UN DRAME, À MOINS D'ÊTRE AMENÉ·E À LE VIVRE AINSI

Dans les entretiens, le vécu en lien avec l'interruption de grossesse est décrit comme donnant lieu à de nombreuses émotions qui ne sauraient être associées à la seule perception d'avoir vécu un « drame », à l'exception de Sylvia. Patricia a traversé la période autour de l'IVG assez difficilement. Bien que deux personnes de son entourage fussent dans la confiance et présentes pour elle, elle se sentait seule. Marie aussi évoque la solitude ressentie pendant et après son hospitalisation : « Ça m'a pesé de ne pas pouvoir en parler. » Fabienne a quitté l'hôpital à pied et s'est aussi sentie seule. Néanmoins, l'avortement est quelque chose qu'elle a souhaité, il s'agissait donc de le vivre : « C'était ma bulle, voilà. » Diana également a voulu se rendre seule aux différents

rendez-vous. Cette étudiante explique avoir beaucoup pleuré et ressenti de la colère envers son petit ami durant la période précédant l'interruption de grossesse. Elle corrèle ce sentiment au « chaos hormonal » causé par cette dernière. Pour sa part, Patricia se souvient s'être énervée contre plusieurs personnes : « Hormonalement parlant, ce n'était pas évident. » Elle décrit le jour de l'IVG comme un « drôle de jour », une « parenthèse ». Pascal, à l'époque bûcheron, se souvient de la pénibilité de sa journée de travail durant laquelle sa petite amie a avorté, cette dernière ayant été accompagnée par quelqu'un d'autre.

Selon Christine Delphy, le fait que l'on dise que plus de deux décennies après la loi, la France compte encore plus de 200 000 avortements par année sous-entend que les femmes profitent d'avoir la possibilité d'avorter pour le faire. Or, « ce n'est pas une partie de plaisir. Cela n'a pas à être non plus la tragédie que l'on veut que l'avortement soit, qu'on fabrique avec un parcours du combattant humiliant et traumatisant » (Delphy, 2000, p. 3). L'avortement n'a été une expérience joyeuse pour aucune des personnes que j'ai interviewées. Toutefois, seule Sylvia le définit comme « un événement de [sa] vie vraiment traumatisant ».

306

Sylvia affirme tout d'abord avoir reçu une « grosse claque » au moment d'apprendre sa grossesse. Malade physiquement et souffrant psychologiquement, elle a mal vécu la période entre cette nouvelle et l'avortement. C'était comme si elle avait un « corps étranger » en elle. Malgré l'écoute dont elle bénéficiait de son compagnon et de sa meilleure amie, elle avait l'impression d'être dans un « monde parallèle ». Elle décrit l'interruption de grossesse comme très douloureuse et évoque un sentiment de solitude et un « grand vide » pendant les jours et semaines qui ont suivi. À différents moments de l'entretien, Sylvia fait part d'éléments plus contextuels qui, à mon sens, ne peuvent être séparés de son vécu de l'avortement.

Elle raconte notamment l'accueil que lui a réservé une infirmière du service de gynécologie de l'hôpital : les paroles culpabilisantes de cette dernière à son égard ; ses soupirs répétés ; l'inscription, devant ses yeux, de la date du terme de la grossesse. L'avancement de celle-ci semble une information plus pertinente que la date présumée d'un accouchement qui n'aura pas lieu. Sylvia relate encore les questions que son gynécologue lui a posées au sujet de son couple, ressenties comme empreintes de normes morales : « Si ça m'était arrivé à 20 ans, je pense que je n'aurais

pas eu autant de traumatisme. Mais en arrivant à un âge où on vous dit que c'est peut-être votre dernière chance, que c'est l'âge charnière, la quarantaine, je pense que ça, ça a aussi un impact sur le ressenti après. » Il est difficile de savoir si elle perçoit son « âge charnière » comme un facteur aggravant par rapport au vécu de l'avortement en lui-même et/ou comme un facteur la rendant plus facilement cible de jugements moraux. Quoi qu'il en soit, nous verrons dans le sous-chapitre suivant que ni elle ni les autres interviewé·e·s ne le banalisent.

... ENCORE MOINS UN ACTE ANODIN

Plusieurs interviewé·e·s précisent, à leur manière, leur conception de l'avortement qui apparaît toujours comme un acte important. Patricia dit que c'était une décision difficile à prendre au niveau de l'éthique. Sébastien fait un lien entre son vécu de l'IVG et son idée sur cette pratique : « Je pense que la souffrance venait du fait que [...] je ne suis quand même pas hyper, hyper content de... L'avortement ce n'est quand même pas du tout anodin ; je pense même que ce n'est pas très bien. » Pascal insiste sur le fait que l'avortement est un choix personnel et difficile à prendre, la femme portant « tout ce poids (de la décision) sur les épaules » ; il dit à ce propos avoir appuyé celle de sa petite amie pour lui « alléger la conscience ». Pour sa part, Diana soutient, sur le ton de l'évidence, qu'elle aurait préféré éviter de passer par un avortement, à la suite duquel elle a décidé de profiter d'avoir la santé. Elle pense que la souffrance liée à l'avortement est « prise à la légère » dans notre société, du fait que l'IVG est perçue comme résultant d'une volonté. Selon Jean, l'interruption de grossesse peut être assez destructrice en fonction des conditions dans lesquelles elle a lieu et l'état de la personne.

Sylvia, Fabienne et Marie amènent un autre éclairage. Elles évoquent l'importance de la décision de garder la grossesse. La première insiste sur le fait que la vie d'un enfant n'est pas anodine. Selon elle, de nombreuses personnes ont un enfant pour des raisons qu'elles considèrent comme mauvaises : « Pour faire comme tout le monde, pour rentrer dans un cadre, [...] pour se sentir valorisées ou pour avoir un statut social. » Fabienne avance que pour que l'enfant soit bien, il faut que la mère se sente prête ; qu'elle soit en accord avec elle-même. Marie estime que son choix était celui d'une « bonne mère », se référant aux normes

sociales liées à la figure que représente cette dernière, normes dont elle a conscience : « [Je] ne pouvais pas lui offrir ce qu'il fallait, à cet enfant qui allait venir. »

Selon Delphy, la crainte de la banalisation de l'avortement, liée à la peur qu'il ne soit plus considéré comme un dernier recours, n'ont pas lieu d'être (2000, p. 1). Sabine Lambert (2014) va plus loin. Au risque de brusquer celles et ceux – médecins et psychologues compris·e·s – pour qui cette souffrance irait de soi, elle cherche à en trouver les raisons. Pour ce faire, elle enlève la naturalité lui étant conférée. Plus que sur la souffrance, les témoignages se rejoignent donc sur un point spécifique : l'expérience de l'IVG fait partie du parcours de vie ; elle n'est jamais effacée ni oubliée.

UN ÉLÉMENT QUI FAIT PARTIE DE SOI

308

Diana a décidé, après l'avortement, de profiter d'avoir la santé. Je pense que cette idée peut être rapportée à deux choses : au fait, d'une part, qu'elle se sentait mal pendant la grossesse (et donc n'avait pas la santé) et au souhait de tirer profit de ce vécu pour la suite d'autre part. Cette explication se confirme lorsqu'elle dit avoir « décidé de le regarder comme une expérience ». Elle considère avoir appris quelque chose, « c'est sûr », avoir fait un pas vers une certaine maturité. En outre, elle utilise une image très intéressante pour illustrer ce qu'elle a vécu : une route sur laquelle elle s'est retrouvée engagée, le temps de la grossesse, et de laquelle elle s'est séparée pour en prendre une autre. Fabienne définit l'événement comme « un peu décisif [...] Ça m'a peut-être aidée, en fait, à me séparer du papa de mes enfants. » Avec le recul, Pascal voit l'événement comme l'ayant aidé à prendre la décision de changer de travail. La démarche entreprise lui a permis de trouver un poste « bien meilleur ».

Plus encore que l'avortement comme expérience « formatrice » ou « décisive », l'avortement apparaît comme un élément faisant intégralement partie de soi, du parcours de vie. Les personnes disent souhaiter garder quelque chose en mémoire. Patricia dit avoir essayé de ne pas attacher trop d'importance à ce qu'il s'est passé quelques semaines seulement avant notre entretien, puis nuance son propos : « J'ai envie d'oublier, et puis quelque part, j'ai envie de garder quand même un petit,

ouais, souvenir.» D'ailleurs, elle est allée mettre un cierge à l'église à la suite de l'IVG, ce qu'elle considère comme un rituel lié au deuil. Fabienne, parlant de ce qu'elle éprouve au moment de l'entretien, dit qu'elle se sent sereine par rapport à cette « histoire » qu'elle définit comme la sienne; elle y pense rarement, mais ne l'a pas « effacée » pour autant.

Marie et son époux ont « toujours eu l'impression que c'était une fille ». Avec le sourire, elle explique qu'à la naissance de sa petite-fille, « pour moi ça a fait comme un lien ». Ces paroles montrent qu'elle garde quelque chose en elle de sa grossesse interrompue, quelque chose qui, bien que dans son esprit, n'en demeure pas moins présent. La naissance de sa petite-fille, âgée de 16 ans au moment de l'entretien, semble avoir renforcé cette présence: « C'est comme si c'était cet enfant que je n'ai pas pu avoir. [...] Comme si elle était revenue, autrement. »

Ce qu'il s'est passé il y a plus de dix ans fait aussi partie de Jean et de son parcours: « Je vis cette histoire à travers ce que ma copine de l'époque a pu me raconter à un moment donné. » Je perçois l'utilisation de l'indicatif présent, dans cette phrase et dans d'autres, comme emblématique. À deux reprises, il évoque en effet le fait d'avoir « pu être papa » pendant trois semaines, d'avoir donc endossé ce rôle sans le savoir. Il émet toutefois une réserve quant à la véracité des propos de son ex-petite amie: « Finalement, il n'y a pas de preuve. » Au fond, Jean se dit « attaché à ce quelque chose, cette graine qui était en elle ». Cet attachement à ce quelque chose qui aurait physiquement existé reste ancré en lui.

Diana, qui étudie la biochimie, utilise des mots qui en disent long sur le rapport qu'elle entretient avec l'interruption de grossesse vécue quelques semaines avant notre entretien. Elle estime « métaboliser la chose très bien ». Elle affirme, au contraire d'autres femmes, ne pas se sentir responsable d'avoir « tué un enfant ». En outre, elle se dit « plutôt scientifique » et semble penser que sa vision des choses permet cette bonne métabolisation. Par cette expression, elle entend le passage par différents stades émotionnels: alors qu'elle pleurerait beaucoup et était souvent fâchée avant l'avortement, tristesse et colère ont gentiment donné place à plus de sérénité. L'utilisation de ce terme donne une indication importante. Bien qu'il s'agisse d'interrompre le développement et d'évacuer la matière biologique dans les deux étapes de l'IVG

médicamenteuse, il ne s'agit pas d'évacuer le vécu de l'avortement au cours du processus qu'elle décrit, mais de l'intégrer.

Plusieurs éléments mis en lumière dans ces différents propos font écho au deuil. En particulier tel que ce dernier est décrit par la sociologue Karine Roudaut, c'est-à-dire un deuil qui ne se borne pas au rituel, mais qui « intègre des représentations symboliques et des rites d'interaction de la vie ordinaire » (2005, pp. 18-19). En outre, il s'inscrit dans un itinéraire et porte un enjeu identitaire. Je me permets de faire un lien entre avortement et deuil, car le premier peut être défini comme l'interruption d'un processus biologique entamé (et non comme la fin d'une vie), pour reprendre les termes de l'anthropologue Nicole-Claude Mathieu (2013). Cette dernière met l'accent sur le caractère culturel de la maternité et définit l'avortement comme un « refus culturel d'un processus biologique entamé » (p. 63).

... ET QUI EST GARDÉ POUR SOI

310 Toutes et tous les interviewé-e-s disent n'avoir parlé de leur expérience qu'à un nombre restreint de personnes. Patricia s'est confiée à sa sœur et à sa meilleure amie, mais pas à d'autres proches, de peur de leur jugement. Plus tard dans l'entretien, elle explique qu'ayant parlé de son expérience à très peu de monde, elle ignore dans quelle mesure la société juge cet acte. Elle se dit qu'en fin de compte, elle se juge elle-même. Elle se sent même ridicule, « à quelque part, d'avoir 41 ans et puis de faire une connerie comme ça ». Sylvia a discuté de ce qu'elle était en train de vivre avec des proches puis, plus tard, a évoqué son expérience en présence de personnes qu'elle voyait régulièrement. Plusieurs d'entre elles n'ont pas réagi, ce qu'elle pense préférable. Pascal, à l'époque de l'avortement, n'en avait parlé qu'à sa famille. Il est à noter que la relation qu'il entretenait avec la femme tombée enceinte était une relation extra-conjugale, un « secret de polichinelle ». Diana explique l'avoir caché à l'une de ses meilleures amies, à qui l'avortement semble poser un problème d'ordre éthique. Idem pour Fabienne, dont l'amie « essayait de faire des bébés pendant un sacré moment ». Jean explique que ce n'est pas tant la proximité avec une personne qui fait que l'on en vient à lui raconter son expérience, mais plutôt ce qui les lie. Il en a parlé à des personnes stériles.

Ces passages montrent qu'il s'opère une véritable sélection des personnes à qui l'interviewé-e parle de son avortement, certainement aussi un choix des mots utilisés et de l'information transmise. Les personnes ayant vécu cette expérience cherchent à éviter d'être la proie de jugements ou encore de brusquer l'autre à cause de leurs convictions. Il leur arrive encore d'éviter de blesser l'autre à cause d'une expérience liée à la procréation. Ces constats rejoignent ceux de Sophie Divay (2004), qui a mené une étude dans le cadre d'une association dans laquelle elle participait, en tant que conseillère conjugale, à des entretiens préalables à l'IVG. Elle relate notamment que certaines femmes souhaitent garder le secret pour éviter d'éventuelles pressions pour les dissuader d'avorter. C'est le cas de Patricia, qui n'a parlé de sa grossesse au partenaire qu'après son interruption, n'ayant pas envie de se faire « parasiter » par une personne avec laquelle elle ne souhaitait « en tout cas pas » avoir d'enfant.

Sylvia, qui a parlé de son expérience à des personnes proches et moins proches, se dit impressionnée du nombre de « ah ben moi aussi » qu'elle a entendus. Divay (2004) note que les réactions de l'entourage ne sont pas systématiquement négatives. Il arrive même que la révélation de la décision d'avorter entraîne des confidences inattendues. Elle explique que l'avortement représente un type de déviance permettant de se soustraire aux jugements d'autrui. En effet, la femme qui avorte n'est pas porteuse d'un « stigmat visible » (Divay, 2004, p. 200), l'homme non plus.

Cette sociologue se réfère à Erving Goffman qui définit le stigmaté comme « un attribut qui jette un discrédit profond ». Il précise : « En réalité, c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. L'attribut qui stigmatise tel possesseur peut confirmer la banalité de tel autre » (2010, p. 13). La personne doit choisir entre dire ou ne pas dire, comment, où et quand. Il en va, selon les termes de Goffman, du « maniement d'une information discréditrice pour soi-même » (2010, pp. 57-58). Les femmes interviewées se souviennent de manière précise à qui elles ont parlé de leur expérience. Les réponses des hommes sont plus floues. Il est probable que le risque de discréditation soit plus grand chez les premières, c'est en tout cas ce que pense Pascal. En effet, il peut s'imaginer que certaines femmes aient honte et peur d'en parler, surtout dans des familles « un peu trop catholiques ».

DES RÉCITS SCIEMMENT ANCRÉS DANS UN CONTEXTE SOCIAL

Dans cette partie, j'analyse la façon dont les personnes expliquent ce qui leur est arrivé. À la fois, la justification est très présente et la décision d'IVG parfaitement assumée. L'absence de projet d'enfant est mise en avant pour expliquer le choix qu'elles ont opéré. Je conclus avec ce que les hommes disent de leur place, ou, pour l'un d'eux, du fait de ne pas avoir pu en occuper une, à la période de l'avortement.

UN DISCOURS RÉFLÉCHI

312

Lorsque j'ai demandé aux personnes quelle était leur situation au moment où elles ont vécu une interruption de grossesse, plusieurs ont répondu en invoquant les raisons du recours et/ou en donnant des indications sur les circonstances dans lesquelles a débuté la grossesse. Chacune de ces raisons, sauf le non-désir d'enfant relaté par Sylvia, peuvent être classées dans les rubriques créées par Divay (2004) : le manque de ressources financières, l'âge, la poursuite d'études, les difficultés relationnelles avec le conjoint, la situation familiale ou professionnelle. Alors que Marie explique le recours à l'avortement par le manque de ressources financières, Sébastien parle des fréquents conflits avec sa petite amie de l'époque, du fait qu'il suivait une formation, qu'il n'était pas en mesure d'assumer matériellement un enfant.

Plusieurs interviewé·e·s donnent des détails sur les circonstances dans lesquelles a commencé la grossesse. Patricia évoque très rapidement une « aventure d'un soir ». Fabienne explique qu'il y a eu un problème avec le préservatif et que la « pilule du lendemain » n'a pas fonctionné. Sylvia dit qu'elle est tombée enceinte suite à l'arrêt de la pilule. À deux reprises, elle précise qu'il n'a fallu qu'une seule fois : « Une fois on fait une connerie, une fois [...] on fait l'amour sans protection, puis tout de suite je suis enceinte. » Diana souligne que lors de sa précédente relation, elle n'est jamais tombée enceinte alors qu'elle ne prenait pas de contraceptif, « sauf le préservatif des fois ». Pascal explique qu'ils ne s'étaient pas protégés parce que sa petite amie de l'époque présentait des troubles de la fertilité. Je vois, dans ces passages et d'autres, des manières de prouver que la grossesse n'était pas volontaire et/ou des manières – à différents degrés – de prendre sur soi.

Au final, il semble que les personnes qui ont pris la décision d'avorter ou y ont participé, comme Sébastien, tiennent à en donner les raisons. Divay (2004) parle d'un recours systématique à la justification. Les individus d'une même société intériorisent les mêmes normes sociales, tout comme l'obligation de conformisme. Lorsqu'ils passent outre des règles ou des valeurs auxquelles ils adhèrent, ils font face à un dilemme qu'ils surmontent en neutralisant la source de tension. Dans plusieurs entretiens, cette neutralisation apparaît très vite. En outre, les paroles portant sur la décision (lorsqu'il s'agit de la sienne) donnent l'impression d'être réfléchies. L'élaboration du récit semble répondre à la nécessité de pouvoir répondre à l'autre, mais aussi à soi-même. Patricia ressent le besoin de se justifier « autant personnellement que vis-à-vis des autres. [...] J'avais une bonne raison de le faire. Ça me rassure moi-même d'abord ».

Diana, après l'enregistrement, me confie que l'utilisation du terme d'avortement – mot qu'Aline, la conseillère en santé sexuelle, qualifie de plus connoté que d'autres – n'est pas heurtante, toute femme ayant avorté se posant tôt ou tard les mêmes questions que celles qui viennent de lui être posées. Je pense que la réflexivité des personnes par rapport à l'acte explique, du moins en partie, la cohérence présente dans les entretiens.

313

UNE DÉCISION PAR RESPECT

Fabienne se sent sereine par rapport à la décision qu'elle a prise, qu'elle considère comme la « bonne décision » à prendre à ce moment-là de sa vie, dans ces circonstances-là. À la question de savoir ce que signifie pour elle l'instinct maternel, elle répond : « Ça, c'est compliqué. Parce qu'en plus je trouve que... y a des parents, enfin y a des mères, des pères qui ont des gamins, puis je me dis des fois qu'ils auraient mieux fait d'avorter, enfin je veux dire, quand tu vois comment ils s'en occupent. »

Elle préfère concevoir l'instinct maternel, qui « peut faire mal » et avec lequel elle souhaite rester prudente, comme « l'amour qu'on porte à ses enfants » plutôt que comme quelque chose qui serait d'ordre biologique. Diana le considère quant à elle comme « une chose très naturelle ». Il s'est manifesté chez elle par une impression de commencer à protéger quelque chose et par du respect : « J'ai cherché à avoir du respect pour cette chose-là jusqu'à la fin. » Elle ajoute qu'elle trouve cela très bizarre, considérant cette « chose-là » comme « pas encore un

être vivant ». Sylvia ne sait qu'en penser. Elle déclare ne jamais avoir ressenti un désir d'enfant. Elle pense que pour en avoir un, « il faut que ça soit un désir profond, qui vienne des tripes, que ça naisse... ouais d'un amour. » Dans le passage qui suit, elle explique pourquoi il est important que l'avortement existe en tant que possibilité :

« Ce qui me touche beaucoup, c'est le nombre d'enfants qui sont finalement mis au monde, comme ça, sans être désirés, puis qui sont un peu laissés à eux-mêmes, dont les parents ne sont pas responsables, ou des enfants maltraités. Après je me suis beaucoup intéressée à ce sujet-là, et puis c'est impressionnant, même dans un pays comme le nôtre en Suisse. J'ai vu que chaque jour, chaque jour hein, il y a un enfant qui arrive à l'hôpital à cause de maltraitance des parents. Chaque jour ! »

314

Marie pense que l'instinct maternel existe, mais « peut-être différemment qu'on se l'imagine ». Elle en ressent pour son fils, mais pas précisément parce qu'il est « sorti » d'elle. Elle le définit comme un « respect du vivant ». Elle fait un lien avec la décision d'avorter que son mari et elle ont prise à une époque où ils manquaient de moyens financiers, où ils n'auraient pas pu offrir ce qu'il faut à un second enfant.

Fabienne, Sylvia et Marie parlent de respect ou d'amour et le mettent en lien avec leur décision d'avorter. Je vois dans leur témoignage une réponse (probablement intentionnelle) aux opposant-e-s à l'avortement, qui parlent de « respect de la vie humaine ». Diana en éprouvait pour ce qui était là, tant qu'il l'était. Elle fait preuve de respect envers le processus d'engendrement d'un être humain, par extension à la vie humaine. Fabienne et Sylvia ont pris une décision responsable en avortant, au contraire de nombreux parents qui, à leurs yeux, délaissent leurs enfants. L'avortement de Marie, sa « première décision d'adulte », était une décision de respect pour l'enfant qui serait né et aurait grandi dans la pauvreté, peut-être aussi pour son fils âgé de 7 ans au moment de l'événement.

FAIBLESSE OU ABSENCE DE PROJET PARENTAL

Parmi les raisons de leur recours à l'avortement, Sébastien, Diana, Patricia et Fabienne invoquent les difficultés relationnelles avec la

petite amie, la fraîcheur de la relation amoureuse et, pour les deux dernières, le type de relation entretenue avec le partenaire. Jean pense que s'il avait participé à la décision, il aurait été pour la décision qui a été prise, ne voyant pas d'avenir avec la fille en question. Pascal dit de la situation dans laquelle la fille et lui se trouvaient qu'elle était délicate, cette dernière étant mariée à un autre homme. Sylvia explique que pour son compagnon et elle, il a toujours été clair qu'ils ne souhaitaient pas avoir d'enfant. Marie et son époux ne pouvaient concevoir d'avoir un autre enfant à ce moment-là de leur vie, au vu de leur situation financière. En somme, chez toutes et tous, il y avait, au moment de la grossesse – interrompue – faiblesse ou absence de projet parental.

Le sociologue Luc Boltanski (2004), dans *La condition fœtale*, conçoit l'engendrement en deux étapes : l'engendrement « par la chair » et la confirmation « par la parole ». Le second processus, parcourant l'engendrement de bout en bout, permet aux êtres engendrés par la chair de monter en singularité. Celle-ci ne peut être reçue, par le « postulant à l'humanité », que par l'être singulier qui a la relation de proximité la plus intime avec lui : la mère. L'auteur évoque deux « contraintes d'engendrement ». Il formule la première comme suit : « Il est nécessaire que soit marquée la différence entre les êtres engendrés par la chair et [ceux] engendrés par la parole » (2004, p. 69). Quant à la seconde : « Les êtres par la chair ne peuvent être distingués [de ceux] par la parole, en sorte que vous ne devez pas faire subir aux premiers un traitement que vous ne voudriez pas faire subir aux seconds » (2004, p. 80). L'avortement se situe au centre de la contradiction entre ces contraintes ; alors que par rapport à l'une, sa possibilité n'est pas problématique, par rapport à l'autre, son aspect arbitraire le rend transgressif.

L'auteur cite plusieurs types d'« arrangements » créés à travers le temps pour affaiblir la tension générée. Parmi eux, un arrangement, contemporain, centré sur la notion de projet parental. Dans les trois autres types décrits, ce sont la divinité, la parenté et enfin l'État qui jouent le rôle d'« instance de préconfirmation », donnant à la mère l'autorité pour confirmer ou ne pas confirmer l'être qu'elle porte (de la manière la plus radicale, en avortant) (Boltanski, 2004, p. 91-92). Ces quarante (cinquante) dernières années ayant été marquées par

des changements importants dans le domaine de la création des êtres humains, la législation de l'avortement y occupant une place centrale, l'on peut se demander si la tension entre les deux contraintes d'engendrement existe encore. Plus précisément, la levée de l'interdit a-t-elle fait disparaître la seconde, celle de non-discrimination ? Selon Boltanski, il n'en est rien. Preuve en est que les femmes qui avortent aujourd'hui ne prennent pas entièrement sur elles-mêmes la responsabilité d'éliminer l'être qui grandit dans leur chair, mais suggèrent le faire « à leur corps défendant » (2004, p. 131). L'existence des deux contraintes dans un nouveau contexte explique l'émergence de ce nouvel arrangement. Centré sur la notion de projet parental, celui-ci propose lui aussi une « organisation spécifique de la relation entre sexualité et engendrement » (2004, p. 129). Il dissocie les deux choses et, à l'inverse des arrangements qui lui précèdent, met l'accent sur la sexualité plutôt que sur l'engendrement.

316

Les personnes interviewées (sauf Jean, qui n'a pas été associé à la décision, au moment de cette dernière), semblent s'être référées au projet parental comme dispositif de préconfirmation. Elles se sont référées à l'institution que représente le projet parental, de manière plus ou moins directe, pour expliquer le choix opéré. Non seulement la femme ou le couple qui pense avorter y renvoie, mais aussi celui qui analyse la situation de l'extérieur. Le médecin de Sylvia lui a posé des questions précisément sur son couple et a déduit de ses réponses, positives, que « cet enfant (n'était) peut-être pas là pour rien, par hasard ». Chez toutes les personnes sauf elle, le projet parental était faible ou absent, car des conditions que je qualifierais de pratiques ou matérielles faisaient défaut (parmi elles, la stabilité ou l'existence même du couple, les ressources financières suffisantes). Chez la quarantenaire, l'absence de projet d'enfant était liée à l'absence de désir d'enfant, élément moins tangible que des disputes au sein du couple, plus difficilement quantifiable que les moyens financiers. Ce qu'elle conçoit comme des jugements négatifs, vraisemblablement à juste titre, sont probablement liés au fait que l'on valorise fortement, dans notre société, le projet parental. Enfin, une constatation de Boltanski : « [L']avortement semble [...] plus problématique quand la durée et l'intensité de la relation ont permis à une esquisse de projet de se réaliser, ne serait-ce que de façon imaginaire et sur le mode du jeu amoureux » (2004, p. 161).

L'INCOMPÉTENCE DE L'HOMME RESSENTIE

Pascal, qui était « pour le garder », n'en a pas voulu à son ex-petite amie de ne pas l'avoir suivi dans sa préférence. Selon lui, c'est parce que l'on a exercé de la pression sur elle qu'elle a avorté. À la différence des autres hommes interviewés, il semble que de cette expérience, il ne garde pas le goût amer d'avoir été mal ou peu considéré. Sébastien souligne une difficulté qu'il a rencontrée : celle d'être passé, à un moment donné, pour un homme méprisable auprès de la mère de sa petite amie de l'époque. Il qualifie ses remarques de violentes : « Et puis ça c'était quand même un truc qui a été dur, parce que d'un côté moi j'étais sûr de ma décision, de l'autre côté ma copine elle était bien plus mitigée. Du coup, ça pose quand même un cas de conscience, parce que je n'ai pas non plus envie d'être un monstre salopard. »

En participant à la décision, l'homme agit sur le processus décisionnel, bien que ce soit la femme qui la prenne *in fine*. Plus tard dans l'entretien, Sébastien avance que l'homme, dans l'histoire de l'avortement, tient souvent le mauvais rôle. Jean n'a été informé de la grossesse qu'après son interruption, lors d'un coup de fil lancé à son ex-petite amie pour prendre de ses nouvelles. Comme les deux avaient « disparu du radar » pendant un certain temps, il était absent de sa vie pendant la période autour de l'avortement. Il aurait souhaité le contraire, pouvoir lui amener des magazines, des fleurs, du chocolat. Il admet avoir été heurté par le fait de ne pas avoir été associé à cette histoire et se demande ce que son ex-petite amie en pense, plus de dix ans après. Se dit-elle « voilà, je suis sortie avec un type qui était un lâche, pis à un moment donné, je l'ai pas senti comme étant digne de confiance, ou digne de responsabilité, ou... capable d'assumer une décision ? Voilà alors je [l'ai prise] toute seule. » Avec le temps, un autre aspect le taraude : « J'ai pris de l'âge et je me rends compte gentiment qu'en fait, peut-être, je ne vais pas avoir d'enfant. Finalement, le fait de ne pas avoir été associé à la situation dans laquelle j'aurais pu être parent à un moment donné, c'est comme si on m'avait enlevé cette possibilité d'être père. »

Les travaux de Luc Boltanski montrent que les femmes, suggérant avoir pris la décision d'avorter « à leur corps défendant », tendent à développer des arguments pour justifier leur acte. Parmi eux, le refus

de l'homme d'assumer la paternité de l'enfant à venir ou son inaptitude à cette tâche (2004, p. 131). Jean semble conscient du fait que l'homme est facilement pointé du doigt en creux, rendu responsable par l'inaptitude qui lui est conférée, d'où son questionnement sur ce que pense son ex-petite amie, avec le recul. Ce qui le perturbe actuellement tient dans le fait que la possibilité d'être père (à ce moment-là) lui a été enlevée. Cet élément représente une autre difficulté, spécifiquement masculine.

UN SILENCE QUI CACHE UNE RÉALITÉ SOCIALE

318 Les sociologues et sociodémographes Sihvo, Bajos, Ducot et Kaminski (2003) ont mené l'une des rares études où il est question des interactions entre les facteurs qui influencent la décision d'avorter et où l'influence du partenaire est prise en compte. Le choix personnel que représente celui de l'avortement est opéré en fonction de tout un nombre de facteurs, dont les femmes ne semblent pas totalement conscientes et qu'elles ne peuvent toutes maîtriser. Preuve en est que l'IVG ne survient pas n'importe quand, mais dans une phase particulière de leur trajectoire contraceptive. Jean propose une analyse très intéressante de la contraception : « Les filles, elles apprennent à prendre des pilules depuis toutes jeunes, c'est une espèce de domestication de leur [corps ou sexualité]. » De manière très triviale, ce n'est pas la nature, mais bien la culture qui veut que la contraception soit quasi toujours l'histoire des femmes.

Selon une étude de Carolie Moreau, Julie Desfrères et Nathalie Bajos (2011) sur les circonstances des échecs contraceptifs et la prescription contraceptive post-IVG, c'est en fonction de la situation dans laquelle se trouve la femme que cette dernière utilise ou non une méthode de contraception et, le cas échéant, une plutôt qu'une autre et de manière plus ou moins stricte. Les auteures notent une forte remédicalisation de la contraception suite à l'IVG qui concerne plus de la moitié des femmes qui utilisaient une méthode non médicale ou pas du tout (Moreau *et al.*, 2011, p. 157). En somme, il n'y a pas lieu de parler de hasard, encore moins de faute. Une forme de vulnérabilité à la grossesse non désirée s'installe lors de périodes spécifiques de leur vie.

Je me permets par conséquent de questionner quelques liens établis par les interviewé-e-s à la lumière de ces résultats. Selon Diana, cela

ne lui serait pas arrivé si elle n'avait pas manqué de maturité « à ce niveau-là ». Il est à noter que non seulement elle passait ses examens, mais elle venait de s'engager dans une relation amoureuse. Dans les lignes qui suivent, une utilisation arbitraire, à mon sens, de la notion de risque est opérée par Sylvia : « Ça nous est arrivé parce que j'avais décidé de ne plus [...], je voulais arrêter de prendre la pilule. J'avais décidé de ne plus prendre ça, je ne voulais pas avoir ça dans mon corps. Et puis finalement, on a pris des risques, on a couru un risque. Et puis voilà. Quelque part, on ne l'a pas mérité, ni cherché, mais... ça nous est pas arrivé dessus euh... On n'a pas pris nos précautions finalement. »

D'une certaine manière, le risque dont parle Sylvia et qui lui a valu d'être enceinte en a remplacé un autre, généré par la prise d'hormones. Quoi de plus légitime que de chercher à protéger sa santé ! Ce que Sébastien se reproche ainsi qu'à son ex-petite amie, c'est l'inconséquence dont ils ont fait preuve. Lorsque je lui demande à quoi se rapporte cette dernière, il me répond : « Aux moyens de contraception. On a tous les moyens qu'on veut, donc si tu mets une fille enceinte, c'est que tu as fait un truc faux. » Fabienne évoque la crainte que l'on pense qu'elle a utilisé l'interruption de grossesse comme contraceptif. L'échec contraceptif donne lieu, chez elle et chez d'autres, à la crainte d'être jugée. La femme est formée si tôt à gérer son corps qu'il en devient normal, aux yeux de tous, qu'elle en ait la maîtrise totale. Selon Del Re, « toutes les femmes d'âge fertile peuvent un jour être enceintes – surtout dans un contexte dominé par une hétérosexualité masculine peu responsable –, mais toutes ne désirent pas devenir mères – ou le devenir à ce moment-là » (2000, p. 2). Ce constat montre que l'avortement fait partie de la société et pour longtemps encore. Comment ôter la chape de silence qui couvre l'IVG, réalité sociale qui touche des femmes et des hommes ? Peut-être en agissant sur les rapports sociaux de sexe, lesquels déterminent si fortement nos vies.

Pour terminer, les travailleuses et travailleurs sociaux, sachant que l'IVG n'est pas un drame en soi, mais peut représenter une épreuve difficile en fonction des circonstances dans lesquelles elle est vécue, peuvent réagir de manière plus appropriée lorsqu'ils et elles rencontrent une personne qui raconte son expérience de l'IVG et, ou, montre des émotions en lien avec cette expérience. Au lieu d'essayer d'aider la

personne à ne plus y penser – aucun·e interviewé·e ne souhaite l'oublier – les professionnel·le·s du travail social peuvent voir l'échange auquel ils et elles participent comme une opportunité pour l'autre de donner du sens à ce qui a été vécu un mois, un an, dix ans auparavant.

POSTFACE

GAËLLE CLAVANDIER

L'une des principales transformations du rapport à la mort concerne le déplacement de la « mort » à la « fin de vie » (Castra, 2003 ; Clavandier, 2009). De ce point de vue, il est plus juste aujourd'hui de parler de *rapport à la mort, aux mort·e·s et aux mourant·e·s*. En effet, ce sont moins la personne décédée et les endeuillé·e·s qui font l'objet de préconisations et d'une protection, mais les mourant·e·s et leurs proches qui font l'objet d'une attention et sont entouré·e·s de soins. Ce déplacement livre plusieurs enseignements qu'il convient de présenter brièvement.

Premièrement, le *mourir* a pris le pas sur la *mort*. Ainsi, les trajectoires de fin de vie viennent se suppléer à l'agonie de courte durée, car « désormais mourir prend du temps » (Strauss, 1992 ; Castra, 2003). Deuxièmement, les mécanismes de neutralisation ont changé de nature, passant d'un registre rituel à celui des sociabilités interindividuelles (Seale, 1998 ; Déchaux, 2001). Troisièmement, les actrices et acteurs se sont professionnalisé·e·s et fondent leur action sur l'accompagnement des patient·e·s en fin de vie et l'accompagnement des endeuillé·e·s (Trompette, 2008 ; Schepens, 2013). Quatrièmement, quand bien même la religiosité (spiritualité) demeure une variable importante, c'est sur un registre davantage profane que s'élabore le rapport contemporain à la

mort et, de fait, au mourir (Kellehear, 2014). Cinquièmement, le corps mort fait l'objet de traitements et d'attentions inédits, on pense notamment à la généralisation du recours à la crémation (Esquerre, 2011; Memmi, 2014).

Dès les années 1970 et jusqu'aux années 1990, ces transformations ont été principalement analysées comme préfigurant la fin de la ritualité funéraire et comme signifiant la défaillance d'un rapport symbolique et eschatologique à la mort. D'où cette image saisissante de « sociétés à accumulation des hommes » remplacées par des « sociétés à accumulation des biens », qui a donné lieu à la thèse du « déni de la mort » (Thomas, 1975). Depuis les années 2000, cette grille de lecture a été pondérée, voire discutée, en insistant sur le fait qu'une disparition de l'ontologie de la mort (comme question inaugurale), ne préfigurait pas un effacement des considérations autour de la mort, des mort·e·s et des mourant·e·s (comme question pratique notamment).

322

Le propre de la transition contemporaine est justement de reconfigurer les systèmes funéraires anciens jusqu'à ébranler leur immuabilité, notamment en reconsidérant le rapport existentiel et sacré à la mort. Comme pour toute période de transition, c'est la pluralité des normes qui est frappante. Et il est pour l'heure ardu de trancher sur le fait de savoir si cette pluralité est intrinsèque à la nature des changements, ou s'il s'agit d'une situation conjoncturelle en attente de stabilisation.

Dans un contexte d'élaboration normative, les expert·e·s – ou plus modestement les personnes ayant une expérience à faire valoir – apparaissent comme des soutiens incontestables, à chacune de ces étapes : la fin de vie, les obsèques, le deuil. Ces expert·e·s peuvent être des professionnel·le·s des champs socio-sanitaire et funéraire, des bénévoles ou des personnes ayant été confronté·e·s dans leur trajectoire de vie à une situation les ayant amené·e·s à développer des compétences en la matière. Ainsi, ces savoirs et aptitudes participent à la socialisation des personnes en fin de vie et de leurs proches, comme celle des personnes en deuil. Ces diverses expertises consolident une relation fondée sur l'accompagnement. Le registre du soin est ici doublement significatif. D'une part, il rend compte de la transition en cours où la plupart des décès interviennent dans un contexte de soins (*cure*); d'autre part, il traduit la nature de la relation d'aide (*care*). En cela, le projet de cet ouvrage est tout à fait singulier, mais particulièrement intéressant.

Se fonder sur le travail ou l'accompagnement social est inhabituel, car, de prime abord, les professionnel·le·s du travail social ne paraissent pas être les premières actrices et acteurs ou interlocutrices et interlocuteurs quand l'on pense aux enjeux de l'accompagnement de la mort. Pourtant, quand on est au fait de ces sujets, il s'avère qu'elles et ils sont au cœur des protocoles et des dispositifs. Leurs missions font qu'elles et ils sont des « passeur·e·s », entre les professionnel·le·s du monde médical (hôpitaux, homes, centres médico-sociaux) et les professionnel·le·s du funéraire (personnels des pompes funèbres, des crématoriums et cimetières). Ce rôle est particulièrement important dans la mesure où, comme il l'a été précisé, c'est en termes de trajectoires que s'élaborent aujourd'hui les parcours de fin de vie et de deuil. Articuler chacune des étapes de la prise en charge, accompagner les personnes dans une perspective « globale » devrait voir la position des professionnel·le·s du social se raffermir et être légitimée dans les années à venir.

Si l'on renverse la perspective, ce projet est également original du point de vue du travail social lui-même, car lorsqu'on pense à ce domaine, l'accompagnement social du mourir et de la mort ne paraît pas être la mission première de ces professionnel·le·s. Néanmoins, dès lors que l'on considère les publics, par exemple les indigent·e·s ou les personnes démunies de ressources, ou plus largement la question des droits sociaux en lien avec un décès, il s'avère particulièrement important que les professionnel·le·s de l'accompagnement social soient formé·e·s à ces questions et, plus avant, soient en mesure d'élaborer des réponses à la mesure des changements actuels.

En tant que spécialiste des questions funéraires, je voudrais insister – outre l'originalité du propos et son utilité sociale incontestable – sur le projet lui-même. Ayant participé depuis sa première création à chaque session de l'atelier « Mort, fin de vie et travail social », j'ai été frappée par le travail collaboratif entre enseignant·e·s et étudiant·e·s, fondé sur le modèle d'une recherche empirique. Comme le mentionne fort justement les personnes ayant coordonné cet ouvrage, il ne s'agit pas simplement de former et d'ouvrir des travailleuses et travailleurs sociaux à des questions autour de la mort, mais bien qu'elles et ils se saisissent de questions, parfois émergentes, à l'aune de leur spécialité. Être au plus près du terrain, dans une

approche empirique et réflexive, selon des savoir-faire « exportés » de l'anthropologie et de la sociologie, va également dans le sens de l'évolution plus globale des formations en travail social en Suisse et, plus largement, en Europe. Ce projet en restitue parfaitement les enjeux et défis.

BIBLIOGRAPHIE

Altilio, T. & Otis-Green, S. (2011). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford : Oxford University Press.

Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*. Paris : Dunod.

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Amiotte-Suchet, L., Anchisi, A. & Von Ballmoos, C. (2017). Dépendance et visibilité. Quand les religieuses âgées sortent de l'ombre. In C. Hummel et N. Burnay (éds), *Vieillesse et classes sociales* (pp. 221-245). Berne : Peter Lang.

Anchisi, A. (2017). Vieillir au couvent, de l'habit au linge. Fil de trame et fil de chaîne. *Ethnographiques.org*, 35 [En ligne]. Récupéré de : <http://www.ethnographiques.org/2017/Anchisi>

Anchisi, A. & Amiotte-Suchet, L. (2018). Vivre dans une communauté de religieuses. Des solidarités revisitées à l'aune de la vieillesse. *Nouvelles Questions Féministes*, 37(1), 52-67.

Ariès, P. (1977a). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Seuil.

Ariès, P. (1977b). *L'homme devant la mort*. Paris : Seuil.

Aubry, R. (2014). Qu'ont donc à transmettre les personnes malades en fin de vie ? In V. Milewski et F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 15-20). Limoges : Lambert-Lucas.

Augé, M. (2015). *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Paris : Seuil.

Augé, M. (2010). Retour sur les "non-lieux". Les transformations du paysage urbain. *Communications*, 2(87), 171-178.

Aulino, F., & Foley, K. (2001). The Project on Death in America. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 492-495.

Bailat, M. (2015). Lorsque la mort pénètre les lieux de vie enfantine : enjeux de gestion et utilité d'un protocole. In C. Fawer-Caputo et M. Julier-Costes (dir.), *La mort à l'école : annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 131-148). Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Barrelet, C. (2008). *Ethnographie de la vie quotidienne de jeunes s'identifiant comme « lesbien », « gay », « bisexuel » ou « transgenre » et fréquentant un « shelter » de Manhattan* (Thèse de doctorat). Neuchâtel : Institut d'ethnologie, Université de Neuchâtel.

Baudry, P. (2003). Travail du deuil, travail de deuil. *Études*, 11(399), 475-482.

Baudry, P. (1999). *La place des morts. Enjeux et rites*. Paris : Armand Colin.

Beaud, S. & Weber, F. (2013). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.

Beck, F., Firdion, J.-M., Legleye, S. & Schiltz, M.-A. (2014). *Les minorités sexuelles face au risque suicidaire. Acquis des sciences sociales et Perspectives*. Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action.

Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. New York : Free Press.

Benelli, N. (2011). Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction a posteriori. *Recherches qualitatives*, 11, 40-50.

Bertaux, D. (2010). *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie*. Paris : Armand Colin.

Berthod, C., Giraud, C., Gansel, Y., Fournerey, P. et Desombre, H. (2013). Tentatives de suicide chez 48 enfants âgés de 6 à 12 ans. *Archives de Pédiatrie*, 20(12), 1296-1305.

Berthod, M.-A. (2019a, sous presse). Fin de vie. In J.-M. Bonvin, V. Hugentobler, C. Knöpfel, P. Maeder & U. Tecklenburg (éds), *Dictionnaire de politique sociale suisse*. Zurich : Seismo.

Berthod, M.-A. (2019b). Mort, territoires et citoyenneté. In G. Clavandier et F. Michaud-Nérard (dir.), *Les cimetières. Que vont-ils devenir?* (pp. 113-126). Paris: Hermann.

Berthod, M.-A. (2018a). La circulation des morts, l'ancrage des corps et le deuil sans frontières. *Diversité urbaine*, 18, 87-104.

Berthod, M.-A. (2018b). Deuil. In A. Piette & J.-M. Salanskis (dir.), *Dictionnaire de l'humain* (pp. 101-108). Paris: Presses universitaires de Paris Nanterre.

Berthod, M.-A. (2016). Cheminer dans une temporalité incertaine, la fin de vie. *Frères en marche*, 4, 10-12. Récupéré de : <https://mort-anthropologie.com/wp-content/uploads/2016/10/Cheminier-dans-une-temporalit%C3%A9-incertaine-Berthod.pdf>

Berthod, M.-A. (2014-2015). Le paysage relationnel du deuil. *Frontières*, 26(1-2), 1-11. doi : 10.7202/1034383ar

Berthod, M.-A. (2009a). Le quasi-accompagnement des employés en deuil au sein des entreprises. *Pensée plurielle*, 22, 89-98.

Berthod, M.-A. (2009b). Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte : notes pour l'étude du deuil. *Journal des anthropologues*, 116-117, 159-180.

Berthod, M.-A. (2007). Mort et vif : penser le statut paradoxal des défunts. In S. Chappaz-Wirthner, A. Monsutti & O. Schinz (dir.), *Entre ordre et subversion. Logiques, alternatives, écarts, paradoxes* (pp. 189-201). Paris: Karthala.

Berthod, M.-A. (2006). De si beaux cadavres. Réflexions sur les soins de conservation des morts. *L'Autre. Cliniques, cultures et sociétés*, 7(3), 427-440.

Berthod, M.-A. & Magalhães de Almeida, A. (2011). *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles*. Lausanne: Éditions EESP.

Bickel, J.-F. (2014). La participation sociale, une action située entre biographie, histoire et structures. In V. Caradec, C. Hummel & I. Mallon (dir.), *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques* (pp. 207-226). Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Biddle, L., Donovan, J., Hawton, K., Kapur, N., & Gunnell, D. (2008). Suicide and the Internet. *British Medical Journal*, 336(7648), 800-802.

Bioy, A. & Maquet, A. (2003). *Se former à la relation d'aide: concepts, méthodes, applications*. Paris: Dunod.

Blais, M. & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.

Blondet, M. & Lantin Mallet, M. (dir.). (2017). *Anthropologies réflexives. Modes de connaissance et formes d'expérience*. Lyon : Presses universitaires de Lyon.

Boltanski, L. (2004). *La condition fœtale : une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris : Gallimard.

Bonneville, S. (2014). Récit de vie et reconstruction identitaire : le cas des lésions cérébrales acquises. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 87-94). Limoges : Lambert-Lucas.

Bossi, L. (2012). *Les frontières de la mort*. Paris : Payot et Rivages.

Bourdieu, P. (2003). Ce terrible repos qui est celui de la mort sociale. *Le monde diplomatique*, juin, 5.

Bozon, M. (2009). *Sociologie de la sexualité*. Paris : Armand Colin.

Bureau d'aide aux curateurs et tuteurs privés – BAC. (2014). *Manuel à l'attention des curateurs privés*. Lausanne : s.n.

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF.

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA). (2016). *En Bref. Descriptif*. Récupéré de : http://www.chuv.ch/psychiatrie/fiches-psychiatrie_details.htm?fiche_id=3133

Charlier, P. & Hassin, J. (2015). La mort sociale : réflexions éthiques et d'anthropologie médicales. *Ethics, Medicine and Public Health, 1*, 512-516.

Charrier, Ph. & Clavandier, G. (2018). Aménagement autour du principe de sépulture. Une tension entre des corps là et un *au-delà* des corps. In Ph. Charrier, G. Clavandier, V. Gourdon, C. Rollet & N. Sage Pranchère (dir.). *Morts avant de naître. La mort périnatale* (pp. 273-292). Tours : Presses universitaires François Rabelais.

Charrier, Ph. & Clavandier, G. (2015). Petites dépouilles. Le sort des fœtus et des mort-nés. *Communications, 2*(97), 117-128. doi 10.3917/commu.097.0117.

Chauvier, E. (2003). *Fiction familiale : Approche anthropologique de l'ordinaire d'une famille*. Pressac : Presses universitaires de Bordeaux.

Chauvière, M. (2004). *Le travail social dans l'action publique. Sociologie d'une qualification controversée*. Paris : Dunod.

Christ, G., & Blacker, S. (2005). Setting an Agenda for Social Work in End-of-Life and Palliative Care : An Overview of Leadership and Organizational Initiatives. *Journal of Social Work in End-of-Life et Palliative Care, 1*(1), 9-22. doi : https://doi.org/10.1300/J457v01n01_02

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin.

Clavandier, G., & Michaud-Nérard, F. (2019) (dir.). *Les cimetières. Que vont-ils devenir ?* Paris : Hermann.

Code civil suisse (CC): RS 210. Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>

Conduites-suicidaires.com (2016). *Définitions*. Récupéré de : <https://papageno-suicide.com/effets-werther-et-papageno-revue-de-litterature>

Courtet, P., Guillaume, S., Jollant, F., Castelnaud, D. & Malafosse, A. (2008). Neurobiologie des conduites suicidaires : voies de recherche actuelles. *EMC-Psychiatrie*, 133, 1-8. doi : 10.1016/S0246-1072 (08) 48252-4

Couvreur, C. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs, philosophie palliative et médecines complémentaires*. Bruxelles : De Boeck Université.

Crettaz, B. (2010). *Cafés mortels. Sortir la mort du silence*. Genève : Labor et Fides.

Cyrułnik, B. & Bougrab, J. (2011). *Quand un enfant se donne "la mort" : attachement et sociétés*. Paris : Odile Jacob.

D'Agostino, G., Kilani, M. & Montes, S. (2010). *Histoires de vie, témoignages, autobiographies de terrain. Formes d'énonciation et de textualisation*. Berlin : Lit Verlag.

Damon, J. (2003). "Désocialisés" et "Désaffiliés", Remarques à partir du cas des SDF. *Les Cahiers français*, 314, 58-63.

Déchaux, J.-H. (2004). La mort n'est jamais familière. Proposition pour dépasser le paradigme du déni social. In S. Penneç (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de "la bonne mort"* (pp. 17-26). Brest : Université de Bretagne occidentale.

Déchaux, J.-H. (2001). Un nouvel âge du mourir : "la mort en soi". *Recherches sociologiques*, 2, 79-100.

Déchaux, J.-H. (2000). L'intimisation de la mort. *Ethnologie française*, 30(1), 153-162.

Déchaux, J.-H. (1997). *Le souvenir des morts. Essai sur le lien de filiation*. Paris : PUF.

Déchaux, J.-H., Hanus, M. & Jésus, F. (éds) (1998). *Les familles face à la mort*. Le Bouscat : L'Esprit du temps.

De Jonckheere, C. (2010). *83 mots pour penser l'intervention en travail social*. Genève : IES.

- Dejours, C. (1993). Intelligence pratique et sagesse pratique : deux dimensions méconnues du travail réel. *Éducation permanente*, 116, 47-70.
- Delamare, C., Martin, C., & Blanchon, Y. (2007). Suicide Attempts in Children under 13 Years Old. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(1), 41-51.
- Delbès, C. & Gaymu, J. (2002). Le choc du veuvage à l'orée de la vieillesse : vécus masculin et féminin. *Population*, 57(6), 879-909.
- Delphy, C. (2000). Comment nous en venons à avorter (nos vies sexuelles). *Le Monde*, 22 octobre.
- Del Re, A. (2000). Avortement et contraception. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré et D. Senotier (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme* (pp.1-6), Paris : PUF.
- Derzelle, M. (1997). *Pour une conception psychosomatique de l'hypocondrie. La pensée empêchée*. Paris : L'Harmattan.
- Des Aulniers, L. (1997). *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris : L'Harmattan.
- 330 Divay, S. (2004). L'avortement : une déviance légale. *Déviance et société*, 28(2), 195-209. doi : 10.3917/ds.282.0195
- Dolto, F. (1976). *Lorsque l'enfant paraît*. Paris : Seuil.
- Dorlin, E. (2005). Dark Care. De la servitude à la sollicitude. In P. Paperman & S. Laugier (éds), *Le souci des autres. Éthique et politique de la race* (pp. 87-97). Paris : EHESS.
- Dumoulin, M. & Valat, A.-S. (2001). Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort*, 1(119), 77-99. doi 10.3917/eslm.119.0077.
- Durand-Fardel, M. (1854). *Étude sur le suicide chez les enfants*. Impression de L. Martinet.
- Duras, M. (1984). L'horreur d'un pareil amour. *Outside*. Paris : P.O.L.
- Editor's Introduction (2005). *Journal of Social Work and End-of-Life Care*, 1(1), 1-7.
- Éon, P. (2009). Le couple après la mort d'un enfant. *Empan*, 75(3), 159-165.
- Esquerre, A. (2011). Les morts mobiles. Étude sur la circulation des cendres en France. *Raisons Politiques*, 41(1), 69-85.
- Farman, A. (2013). Speculative Matter: Secular Bodies, Minds, and Persons. *Cultural*

Anthropology, 28(4), 737-759. doi : <https://doi.org/10.1111/cuan.12035>

Fauré, C. (2004). *Vivre le deuil au jour le jour. Réapprendre à vivre après la mort d'un proche*. Paris : Albin Michel.

Fawer Caputo, C. (n.d). *Penser l'impensable: le suicide de l'enfant*. Récupéré de : <https://www.hepl.ch/files/live/sites/systemsite/files/unite-communication/prismes/numero-21/articles/prismes-21-penser-l-impensable-le-suicide-des-enfants-christine-fawer-caputo-2015-hep-vaud.pdf>

Fontaine, R. (2006). La sexualité en fin de vie : un mythe ou une réalité ! *Congrès du réseau des soins palliatifs du Québec* (23 avril).

Frund, R. (2008). *L'activité professionnelle : compétences visibles et invisibles*. Lausanne : Éditions EESP.

Gallagher, R. & Daigle, M. (2008). La problématique suicidaire chez les enfants de 12 ans et moins : l'exemple d'un programme d'intervention en milieu scolaire primaire. *Frontières*, 21(1), 98-106.

Gaucher, J. & Van Lander, A. (2013). Fin de vie : émergence de la continuité de sens chez la personne âgée. In P. Pitaud (dir.), *Vivre vieux, mourir vivant* (pp. 129-139). Récupéré de : <https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant-9782749236704-p-129.htm>

Gaudreault, M. (2007). La sexualité et le cancer. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(1), 43-51.

Gimenez, M.-A., Gut, A.-S., Saint-André, S. & Service universitaire de psychiatrie de l'enfant de l'adolescent et de la famille, Chu de Brest, Hôpital de Bohars et Jeune Équipe éthique (2011). Conduites suicidaires chez l'enfant : Suicide. *La revue du praticien*, 61(2), 195-197.

Giraud, A.-S. (2011). *Quand la mort termine une vie, mais pas une relation. Transformations du vécu parental de la mort périnatale en France* (Mémoire de master 2, Université de Provence, Aix-Marseille 1). Récupéré de : <https://core.ac.uk/download/pdf/52450088.pdf>

Godelier, M. (dir.) (2014). *La mort et ses au-delà*. Paris : CNRS éditions.

Goethe, J. (1774/1973). *Les souffrances du jeune Werther*. Paris : Gallimard.

Goffman, E. (2010). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit.

Goguel d'Allondans, T. & Gomez, J.-F. (2011). *Le travail social comme initiation. Anthropologies buissonnières*. Toulouse : Éditions Erès.

Gorer, G. (1955). The Pornography of Death. *Encounter*, 16, 49-52.

- Groupe « Sol » de l'Université du 3^e âge. (1992). *La Solitude, ça s'apprend ! L'expérience du veuvage racontée par celles qui la vivent*. Genève : Georg.
- Gsell-Herold, G. & Bacqué, M.-F. (2014). Le blog ou les vertus thérapeutiques de l'écriture électronique. In V. Milewski et F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 21-32). Limoges : Lambert-Lucas.
- Guillemard, A.-M. (2013). Le vieillissement actif : enjeux, obstacles, limites. Une perspective internationale. *Retraite et société*, 65(2), 17-38.
- Guillemard, A.-M. (2002). De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite mort sociale (1972) revisitée trente ans après. *Gérontologie et société*, 102(3), 53-66.
- Guillemard, A.-M. (1972). *La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*. Paris/La Haye : Mouton.
- Hanus, M. (1998). Les deuils en famille aujourd'hui. In J.-H. Déchaux, M. Hanus et F. Jésus (éds), *Les familles face à la mort* (pp. 231-248). Le Bouscat : L'esprit du temps.
- Hefel, J. (2019). *Verlust, Sterben und Tod über die Lebensspanne. Kernthemen Sozialer Arbeit am Beispiel österreichischer Fachhochschulen*. Opladen : Budrich UniPress.
- Hennezel, M. de (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont.
- Herzog, S. (2005a). La mort fait partie du travail social, mais son déni reste vivace. *Repère social*, 71, 6-8.
- Herzog, S. (2005b). La mort confronte les sociaux à l'échec. *Repère social*, 71, 5.
- Higgins, R. W. (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 1, 139-168.
- Hôpitaux Universitaires de Genève et Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA). (2016). *Historique du service*. Récupéré de : <http://www.hug-ge.ch/psychiatrie-enfant-adolescent/historique-du-service>
- Hostettler, U., Marti, I., & Richter, M. (2016). *Lebensende im Justizvollzug. Gefangene, Anstalten, Behörden*. Berne : Stämpfli.
- Inabas, H., Zaman, S., Whitelaw, S., & Clark, D. (2017). Declarations on Euthanasia and Assisted Dying. *Death Studies*, 41(9), 574-584. Récupéré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5951142/>

Julier-Costes, M. (2012). Le monde des morts chez les jeunes. *Études sur la mort*, 142, 125-144.

Julier-Costes, M. (2010). *Socio-anthropologie des socialisations funéraires juvéniles et du vécu intime du deuil. Les jeunes face à la mort d'un(e) ami(e)* (Thèse de doctorat). Strasbourg : Université de Strasbourg.

Kabengele Mpinga, E., Chastonay, P., Burgenmeier, B. & Rapin, C.-H. (2003). Lieux de décès en Suisse : champs et perspectives de recherche. *Revue médicale de la Suisse romande*, 123, 515-518.

Kahn, J.-P. (2010). Évaluation spécifique du risque suicidaire. In P. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 102-105). Paris : Lavoisier.

Kalenscher, T., Ohmann, T., & Güntürkün, O. (2006). The Neuroscience of Impulsive and Self-controlled Decisions. *International Journal of Psychophysiology*, 62(2), 203-211.

Kamm, F. (2017). Advanced and End of Life Care : Cautionary Suggestions. *Journal of Medical Ethics*, 43, 577-586.

Kaufman, S. (2006). ... *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago : University of Chicago Press.

Kellehear, A. (2014). *The Inner Life of the Dying Person*. New York : Columbia University Press.

Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge : Cambridge University Press.

Konan, N. P. & Girardet, K. (2018). Pratiques funéraires et ressources de migrants en procédure d'asile confrontés à la mort d'un proche. *Diversité urbaine*, 18, 129-147.

Krüger, T. (2015). Death Education und Soziale Arbeit – ein Beitrag zur Integration der Themen Sterben und Tod. *Sweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit*, 18(2), 24-40.

Kübler-Ross, E. (1975 [1969]). *Les derniers instants de la vie [On Death and Dying]*. Genève : Labor et Fides.

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et sur le deuil. Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Jean-Claude Lattès.

Lafleur, C. & Séguin, M. (2008). *Intervenir en situation de crise suicidaire*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Lambelet, A. (2014). *Des âgés en AG. Sociologie des organisations de défense des retraités*. Lausanne : Antipodes.

Lambert, S. (2014). L'injonction à un vécu dramatique de l'IVG : représentations et expériences vécues de l'interruption de grossesse. In L. Bodiou, M. Cacouault-Bitaud & L. Gaussoit (dir.), *Le genre entre transmission et transgression* (pp. 213-225). Rennes : PUR.

Laugier, S. (2009). L'éthique comme politique de l'ordinaire. *Multitudes*, 37-38 (2), 80-88.

Le Grand, B. (2015). *Tentative de suicide et impulsivité, aspects psychopathologiques et outils de mesures. Une évaluation du serious game «Clash-Back Tattoo or not tattoo»* (Thèse de doctorat). Bordeaux : Université Bordeaux Segalen, U.F.R des sciences médicales.

Le Huffington Post. (2014). *Une femme transgenre présentée par sa famille comme un homme les cheveux coupés à ses funérailles*. Récupéré de : http://www.huffingtonpost.fr/2014/11/25/femme-transgenre-jennifer-gable-obseques-transsexualite-lgbt_n_6217012.html

334

Leroux-Hugon, V. (2014). Maladies, fins de vie dans les textes déposés à l'APA. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 45-54). Limoges : Lambert-Lucas.

Maraquin, C. (2001). Pour une utilisation éthique de la résilience. D'après la vie et la réflexion de Stanislaw Tomkewicz. *VST – Vie sociale et traitement*, 1(105), 105-111.

Martin, A., Spire, A. & Vincent, F. (2009). *La résilience. Entretien avec Boris Cyrulnik*. Lormont : Le Bord de l'eau.

Masciulli, A. (2017, 19 juin). Régulation sociale dans des couples endeuillés. *Reiso : revue d'information sociale* Récupéré de : <https://www.reiso.org/articles/themes/parcours-de-vie/1851-regulation-sociale-dans-des-couples-endeuilés>

Mathieu, N.-C. (2013). *L'anatomie politique : catégorisations et idéologies du sexe* (nouvelle édition augmentée). Donnemarie-Dontilly : Éditions iXe.

Mauboussin, S. & Guy-Coichard, C. (2007). "No Sex Last Nights"? Sexualité et intimité en phase palliative : attitudes et réflexions de soignants à l'hôpital. *Médecine palliative, soins de support-accompagnement-éthique*, 6(6), 351-358.

Memmi, D. (2014). *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*. Paris : Seuil.

Memmi, D. (2011). *La deuxième vie des bébés morts*. Paris : Éditions de l'EHESS.

Milewski, V., Trouillet, V., Solub, D., Duriez, F. & Patin-Serpantié, A. (2014). Gravement malade et sa vie devant soi. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 67-77). Limoges : Lambert-Lucas.

Misson, H. & Bellivier, F. (2010). Le risque face aux idées de suicide. In Ph. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 110-115). Paris : Lavoisier.

Moeller, F., Barratt, E., Dougherty, D., Schmitz, J., & Swann, A. (2001). Psychiatric Aspects of Impulsivity. *American Journal of Psychiatry*, 158(11), 1783-1793.

Molinié, M. & Hureaux, S. (2012). La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*, 2(142), 109-123. doi 10.3917/eslm.142.0109.

Montavon, M. (2012). La dignité humaine de l'enfant mort-né. *Jusletter*, 27 août. 1-19.

Morath, P. (2012). *Chronique d'une mort oubliée* [Film]. Suisse : Point Prod.

Moreau, A., Dedienne, M.-C., Letrillard, L., Le Goaziou, M.-F., Labarère, J. & Terra, J.-L. (2004). Méthode de recherche : S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien : Médecine générale*, 18(645), 382-384. Récupéré de : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/295028/>

Moreau, C., Desfrères, J. & Bajos, N. (2011). Circonstances des échecs et prescription contraceptive post-IVG : analyse des trajectoires contraceptives autour de l'IVG. *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 148-161.

Niederkrotenthaler, T., Voracek, M., Herberth, A., Till, B., Strauss, M., Etzersdorfer, E., Eisenwort, B., & Sonneck, G. (2010). Role of Media Reports in Completed and Prevented Suicide: Werther v. Papageno Effects. *British Journal of Psychiatry*, 197(3), 234-243.

Niewiadomski, C. (2014). De quelques enjeux d'une clinique narrative dans le domaine médical. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 79-86). Limoges : Lambert-Lucas.

Niewiadowski, C. & Delory-Momberger, C. (2013). *La mise en récit de soi. Place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion.

Notredame, Ch.-E. (2016). *Efficacité d'un programme de sensibilisation au suicide à destination d'étudiants en journalisme. Résultats préliminaires*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Étude Spécialisé de Psychiatrie, Université de Lille 2. Récupéré de : https://papageno-suicide.com/wp-content/uploads/2018/01/Notredame_Mémoire.pdf

OCDE. (2019). *Taux de suicide (indicateur)*. Récupéré de : <https://data.oecd.org/fr/healthstat/taux-de-suicide.htm>

Office fédéral de la statistique (2019) *L'aide sociale économie*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/securite-sociale/aide-sociale/beneficiaires-aide-sociale/aide-sociale-economique.html>

Office fédéral de la statistique. (2018a). *Taux de suicide – Décès par suicide pour 100 000 habitants*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.6367165.html>

Office fédéral de la statistique (2018b). *Statistique des interruptions de grossesse*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/reproductive/interruptions-grossesses.html>

Office fédéral de la santé publique (2016). *La prévention du suicide en Suisse : contexte, mesures à prendre et plan d'action*. Récupéré de : <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home.html>

Office fédéral de la santé publique (2015). *Suicide et tentatives de suicide*. Récupéré de : <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14149/14173/index.html?lang=fr>

336

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve : Bruylant-Academia.

Olivier de Sardan, J.-P. (1998). Émique. *L'Homme*, 38(147), 151-166.

Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1, 71-109. doi : 10.4000/enquete.263

Olliac, B. (2013). *Événement de vie, traumatismes psychiques et tentatives de suicide chez l'enfant et l'adolescent* (Thèse de doctorat). Toulouse : Université de Toulouse III.

Oppenheim, D. (2000). *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*. Paris : Seuil.

Papageno Programme (2016). *Effets Werther et Papageno : l'influence des médias*. Récupéré de : <https://papageno-suicide.com/effets-werther-et-papageno-revue-de-litterature/>

Paris, P.-G. (2014). Ambivalence du récit de soi dans les institutions de soins. In V. Milewski et F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 109-117). Limoges : Lambert-Lucas.

Paugam, S. (1991). *La disqualification sociale : essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris : PUF.

Pereira, R. (1998). Le deuil : De l'optique individuelle à l'approche familiale. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, 20, 31-48.

Perrey, C. & Pinilo, F. (2014). Écrire pour se redéfinir. Réflexions autour de la création d'un atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 57-66). Limoges : Lambert-Lucas.

Perrin, J., Bühler, N., Berthod, M.-A., Forney, J., Kradolfer, S., & Ossipow, L. (2018). Searching for Ethics. Legal Requirements and Empirical Issues for Anthropology. *Tsantsa. Revue suisse d'ethnologie*, 23, 138-153.

Perrot, E. & Weyeneth, M. (2004). *Psychiatrie et psychothérapie : une approche psychanalytique*. Bruxelles : De Boeck Université.

Petot, D. (2005). Les idées suicidaires chez les enfants de six ans : leur réalité et leur expression au test de Rorschach. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 55(4), 267-276. doi : <http://doi.org/10.1016/j.erap.2005.03.004>

Petot, D. (2004a). Les réponses à déterminants sensoriels multiples au test de Rorschach et l'idéation suicidaire chez l'enfant. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 54(4), 219-225. doi : <http://doi.org/10.1016/j.erap.2004.03.003>

Petot, D. (2004b). Présence précoce et continue d'idées suicidaires pendant l'enfance. *L'Évolution Psychiatrique*, 69(4), 663-670. doi : <http://doi.org/10.1016/j.evopsy.2004.09.004>

Picard, H. & Dumoulin, M. (2007). Le tout-petit et la crémation. *Études sur la mort*, 2(132), 55-64. doi 10.3917/eslm.132.0055.

Pineau, G. et Legrand, J-L. (2013). *Les histoires de vie*. Paris : PUF.

Pitaud, P. (dir.). (2011). *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : Erès.

Pons, Ch. (2009). L'humanité élargie par le bas. La question des mort-nés. In P. Dreyer (éd.), *Faut-il faire son deuil ? Perdre un être cher et vivre* (pp. 247-262). Paris : Autrement.

Proia-Lelouey, N. & Lelion, N. (2014). Cancer et écriture de soi : vertu traumatologique d'une écriture traumatographique ? In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 97-107). Limoges : Lambert-Lucas.

Prothero, S. (2001). *Purified by Fire. A History of Cremation in America*. Berkeley : University of California Press.

Pruvost, G. (2010). Récit de vie. In S. Paugam (dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (pp.38-3). Paris : PUF.

Puaud, D. (2012). L'«empathie méthodologique» en travail social. *Pensée plurielle*, 2, 97-110.

Puaud, D. (2011). Les usages du savoir anthropologique en travail social. *Journal des anthropologues*, 126-127, 165-184.

Pynoos, R., & Nader, K. (1991). Prevention of Psychiatric Morbidity in Children after Disaster. In D. Schaffer, I. Philips, & N.B. Enzer (éds), *Prevention of Mental Disorders, Alcohol, and Other Drug Use in Children and Adolescents. OSAP Prevention Monograph-2. Disturbances in Children* (pp. 225-242). Washington DC : American Academy of Child and Adolescent.

Rachédi, L. & Halsouet, B. (dir.). (2017). *Quand la mort frappe l'immigrant : défis et adaptations*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Raimbault, G. (1975). *L'enfant et la mort*. Paris : Dunod.

Reynaud, J.-D. (1997). *Les Règles du jeu : L'action collective et la régulation sociale*. Paris : Armand Colin.

338

Ribes, G. (2013). Et après le veuvage. In P. Pitaud (dir.), *Vivre vieux, mourir vivant* (pp. 167-179). Récupéré de : <https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant--9782749236704-page-167.htm>

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Roberge, M. (2015). Autopsie des rites funéraires contemporains : une tendance à la re-ritualisation. In D. Jeffrey & A. Cardita (dir.), *La fabrication des rites* (pp. 179-194). Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

Romano, H. (2015). Les conduites suicidaires. Dossier. *Revue de santé scolaire et universitaire*, 35, 9-25.

Romano, H. (2007). L'enfant face à la mort. *Études sur la mort*, 1(131), 95-114.

Rossi, I., Kaech, F. & Papadaniel, Y. (2009). Des professionnels dans la tendresse. Entretien avec Paul et Danielle Beck. *Pensée plurielle*, 22, 45-52.

Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent, une sociologie du deuil*. Rennes : PUR.

Roudaut, K. (2005). Le deuil : individualisation et régulation sociale. *A contrario*, 1(3), 14-27.

Rouzel, J. (2000). *Le travail d'éducateur spécialisé. Éthique et pratique*. Paris : Dunod.

- Rullac, S. (2018). Recherche action collaborative en travail social: les enjeux épistémologiques et méthodologiques d'un bricolage scientifique. *Pensée plurielle*, 48(3), 37-50. doi : 10.3917/pp.048.0037
- Sahun, R. & Dubois, D. (2010). Sexualité et fin de vie. *Bulletin de la Fédération Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie*, 8, 1-8.
- Schepens, F. (dir.). (2013). *Les soignants et la mort*. Paris: Erès.
- Schmit, G., & Falissard, B. (2007). Troubles des conduites: quelles pratiques en prévention? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(8), 475-480.
- Schwierz, C., & Riegelning, J. (2013). *Sterben in Zürich. Mortalität und Todesursachen*. Zürich: Statistik Stadt Zürich.
- Seale, C. (1998). *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sihvo, S., Bajos, N., Ducot, B., & Kaminski, M. (2003). Women's Life Cycle and Abortion Decision in Unintended Pregnancies. *Journal of Epidemiology and Community Health Care*, 57(8), 601-605. doi : 10.1136/jech.57.8.601
- Stark, J. (2018). *A Death of One's Own. Literature, Law, and the Right to Die*. Evanston: Northwestern University Press.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Baszanger (éd.). Paris: l'Harmattan.
- Tavernier, M. (2006). *Les soins palliatifs*. Paris: PUF.
- Terra, J.-L. (2013). *La crise suicidaire: reconnaître et prendre en charge*. Récupéré de : https://www.sante-centre.fr/portail_v1/gallery_files/site/133/996/1541/4057.pdf
- Theiler, M. (2010). *De la découverte de son homosexualité à son affirmation...* (Travail de Bachelor). Lausanne: Haute école de travail social et de la santé.
- Thierry, X. (1999). Risques de mortalité et de surmortalité au cours des dix premières années de veuvage. *Population*, 54(2), 177-204.
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot.
- Tourniaire, D. (2007). Gestion de la crise devant une mort subite inexplicée en institution. *Epilepsies*, 19(3), 169-172.
- Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts*. Paris: Presses de Sciences Po.

Vandecasteele, I. & Lefebvre, A. (2006). De la fragilisation à la rupture du lien social : approche clinique des impacts psychiques de la précarité et du processus d'exclusion sociale. *Cahiers de psychologie clinique*, 26(1), 137-162.

Vandevoorde, J. (2015). Le geste suicidaire chez l'enfant : mesure du phénomène, caractéristiques épidémiologiques et recommandations de base. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 28(4), 197-204.

Wacquant, L. (2000). La prison est une institution hors-la-loi. Entretien autour des "Prisons de la misère"/R de réel. *Sociología crítica*, 3. Récupéré de : <https://dedona.wordpress.com/2017/09/04/loic-wacquant-la-prison-est-une-institution-hors-la-loi-entretien-autour-des-prisons-de-la-misere-r-de-reel/>

Walter, T. (2017). *What Death Means Now. Thinking Critically about Dying and Grieving*. Bristol : Policy Press.

Wolf, J. (2013). Du silence des corps aux méandres des mots : une incursion ethnographique en chambre mortuaire. *Socio-anthropologie*, 27. doi : <http://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1485>.

Zimmermann, M., Felder, S., Streckeisen, U. & Tag, B. (2019). *La fin de vie en Suisse. Perspectives individuelles et sociales*. Bâle : Schwabe Verlag.

PRÉSENTATION

DES AUTEUR·E·S

LUDIVINE BARTHÉLÉMY

341

Ludivine Barthélémy s'est tout d'abord formée en tant qu'éducatrice sociale. Elle a exercé ce métier durant cinq ans au sein d'une structure qui accueille des personnes sans domicile. Tout en accomplissant des études dans la recherche et la gestion de projet (Master of Arts HES-SO en Travail social), elle est devenue responsable de cette structure, manageant ainsi une équipe pluridisciplinaire de 13 personnes. En partenariat avec une autre collègue, Ludivine a pu mettre en place – et évaluer – depuis 2016, un nouveau dispositif neuchâtois visant la réinsertion par le logement d'adultes en difficultés sociales, projet ambitieux qui a permis à de nombreux bénéficiaires de retrouver un logement.

ludivinebarthelemy@hotmail.com

MARC-ANTOINE BERTHOD

Marc-Antoine Berthod est professeur à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO). Docteur en anthropologie, il mène depuis le milieu des années 1990 des travaux d'enseignement et de recherche sur la fin de vie, la mort et le deuil, tout particulièrement dans le monde du travail ; sur les soins palliatifs ; la vie communautaire dans les milieux institutionnels. Il préside depuis 2008 la Société d'études thanatologiques de Suisse romande. Il a mené plusieurs recherches financées par le Fonds national suisse de la recherche, en particulier sur la fin de vie

et l'assistance au suicide. En 2011, Marc-Antoine a notamment publié avec António Magalhães de Almeida, *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles*, Lausanne, Les Cahiers de la HETSL (auparavant EESP).

marc-antoine.berthod@hetsl.ch

LAURENT CHENEVARD

Laurent Chenevard est travailleur social HES et praticien formateur. Il travaille depuis dix-sept ans en tant qu'éducateur en milieu psychiatrique adulte. Il a obtenu un Master of Arts HES-SO en Travail social en 2013. Depuis 2016, il enseigne au Centre Professionnel du Nord Vaudois (CPNV) pour des personnes en apprentissage socio-éducatif.

laurent.chenevard@cpnv.ch

GAËLLE CLAVANDIER

Gaëlle Clavandier est maître de conférences HDR en sociologie. Elle est membre du Centre Max Weber, CNRS / Université de Lyon et enseigne à l'Université Jean Monnet de Saint-Étienne. Ses travaux portent sur les transformations du rapport à la mort. Ils ont donné lieu à un ouvrage : *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, publié chez Armand Colin (2009). Gaëlle coordonne un programme de recherche PERISENS (2016-2019) sur la prise en charge des enfants sans vie, avec un volet centré sur l'enregistrement à l'état civil (registres, livret de famille, prénomination) et un autre sur les trajectoires et devenir des corps (espaces de recueillement, sépultures) ; elle collabore par ailleurs à un projet sur les *Transitions funéraires, de l'Antiquité à nos jours* (2017-2021).

gaelle.clavandier@univ-st-etienne.fr

ADRIEN D'ERRICO

Après une licence en sociologie, travail social et sciences de l'éducation à l'Université de Fribourg, Adrien D'Errico a obtenu un Master of Arts HES-SO en Travail social, parallèlement à un emploi d'éducateur dans le domaine du handicap sensoriel. Actuellement, et après cinq années passées en tant qu'éducateur auprès d'adolescent-e-s présentant un trouble du spectre autistique, il travaille sur un groupe de vie auprès de personnes en âge de retraite présentant un handicap mental.

adrien.derrico@hotmail.com

VANESSA FRANCOEUR

Vanessa Francœur a commencé par obtenir un titre d'assistante socio-éducative. Elle a ensuite obtenu en 2014 un Bachelor of Arts HES-SO en Travail social (éducation sociale) à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO) puis un Master of Arts HES-SO en Travail social. Elle a travaillé pendant quatre ans au sein d'un Centre pour Femmes migrantes. Depuis 2019, elle est assistante sociale au Centre Social d'Intégration des Réfugié·e·s (CSIR).

vanessa_francoeur@outlook.com

CATHERINE GAIGNAT

En 2019, Catherine Gagnat est assistante sociale et termine son Master of Arts HES-SO en Travail social. Après s'être formée dans le domaine économique-commercial et avoir œuvré plusieurs années dans des entreprises privées, des services publics et des projets d'envergure nationale, elle a poursuivi des études en sciences humaines et sociales à l'Université de Neuchâtel. Catherine a ensuite travaillé notamment dans la gestion de projet pour promouvoir l'égalité des chances dans les hautes écoles et a rejoint depuis quelques années le champ du travail social, en particulier les institutions d'action sociale.

catherine.gagnat@yahoo.fr

343

CHARLOTTE JEANRENAUD

Charlotte Jeanrenaud est assistante sociale et chargée de recherche. Après l'obtention de son Bachelor, elle décroche un poste d'assistante sociale au sein d'un office d'aide sociale. Elle a ensuite entrepris un Master of Arts HES-SO en Travail social, afin de développer une vision plus globale et analytique des problématiques sociales contemporaines. Son mémoire de Master a été primé par le Prix de la relève 2019 de la Société suisse de travail social. En parallèle à cette formation, Charlotte occupe un poste d'assistante HES, puis de chargée de recherche à la Haute école de travail social Lausanne (HES-SO), et participe à des travaux d'enseignement et de recherche portant notamment sur les politiques sociales, la précarité et le sans-abrisme.

charlotte.jeanrenaud@gmail.com

NATALIA LAINZ ALLET

Natalia Lainz Allet est juriste et médiatrice de formation (Institut Universitaire Kurt Bösch), titulaire d'un Master of Arts HES-SO en Travail social et coach en développement transpersonnel. En 1997, elle a commencé sa carrière professionnelle en tant que conseillère juridique dans un groupe leader dans le domaine de la

réassurance à Zurich. Cherchant à mettre l'humain au centre de son activité, elle s'est ensuite réorientée vers la médiation qu'elle pratique toujours. C'est cet intérêt pour l'humain qui l'a menée ensuite vers le travail social.

nlainz.allet@gmail.com

CHRISTINA LEFKADITIS

Pendant ses études de sociologie à l'Université de Fribourg, Christina Lefkaditis a travaillé comme éducatrice auxiliaire dans un appartement protégé pour personnes en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle. Elle a ensuite travaillé plusieurs années comme maîtresse socioprofessionnelle, toujours avec des personnes en situation de handicap. Ressentant l'envie de se former davantage, elle a entrepris un Master of Arts HES-SO en Travail social. Christina travaille depuis 2017 à Bulle comme éducatrice à temps partiel, ce qui lui permet de concilier vie familiale et vie professionnelle.

christina.lefkaditis@yahoo.fr

ANTÓNIO MAGALHÃES DE ALMEIDA

Licencié en lettres (ethnologie, histoire et journalisme) de l'Université de Neuchâtel (UniNE), António Magalhães de Almeida est maître d'enseignement à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO). Il a collaboré à plusieurs recherches et prestations de services portant sur des thèmes divers, en particulier sur le retour au travail de personnes endeuillées, sur les conséquences des politiques agricoles sur la santé psychique des agriculteur·trice·s, ou encore sur l'engagement de personnes bénévoles dans des actions collectives à l'attention de personnes en précarité. António a assisté Marc-Antoine Berthod pendant cinq ans dans le cadre de l'Atelier de recherche thématique du Master en Travail social (HES-SO) intitulé « Fin de vie, mort et travail social », atelier qui est à l'origine du présent ouvrage.

antonio.magalhaesdealmeida@hetsl.ch

AURÉLIE MASCIULLI JUNG

Assistante-doctorante à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO), pour les filières Bachelor et Master en Travail social depuis 2011, Aurélie Masciulli Jung est titulaire d'un Master en Sciences sociales de l'Université de Lausanne (2010) et d'un Master of Arts HES-SO en Travail social (2016). Depuis 2017, elle réalise un doctorat en sociologie à la Faculté des Sciences de la Société à l'Université de Genève et à la HES-SO portant sur l'accompagnement des proches dans la transition vers le deuil. Aurélie a travaillé auparavant comme éducatrice sociale dans un accueil mère-enfant(s).

aurelie.masciulli@hetsl.ch

CÉDRIC MILLOT

Après un Bachelor of Arts HES-SO en Travail social (animation socioculturelle) et un Master of Arts HES-SO en Travail social obtenu en 2017, Cédric Millot intègre le Secteur jeunesse de la Ville de Vevey comme éducateur de proximité et le SeMo Riviera comme « job-coach ». Dans le cadre de ces deux emplois, il travaille avec des adolescent·e·s et des jeunes adultes afin de les accompagner dans leur processus d'insertion sociale et professionnelle. Parallèlement à ces activités, il est également investi dans une association promouvant l'autonomie et la transition écologique.

cedric.millot@outlook.com

ANNE-LAURE NEUWERTH

Après une formation initiale d'employée de commerce avec maturité professionnelle, Anne-Laure Neuwerth a obtenu un Bachelor of Arts HES-SO en Travail social (service social). Durant sa formation à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO), elle a effectué deux stages, l'un dans le domaine de la psychiatrie, l'autre dans celui de l'aide sociale. À la fin de ses études, elle a travaillé durant une dizaine d'années à l'aide sociale vaudoise. Cette expérience lui a permis d'évoluer dans un domaine très diversifié en termes de problématiques et de populations. Au cours de cette expérience professionnelle, elle a diminué son activité afin d'effectuer le Master of Arts HES-SO en Travail social, en emploi. Depuis l'automne 2018, Anne-Laure travaille dans le service social d'un établissement privé de psychiatrie et de psychothérapie.

anne-laure.neuwerth@outlook.com

MÉLANIE PIÑON

À la suite de son Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers, Mélanie Piñon s'est dirigée vers la pédopsychiatrie. Très rapidement, elle a constaté l'intérêt et la nécessité, dans cette spécialité, du travail en réseau, pluridisciplinaire, pour une prise en soins de qualité de l'enfant. Une opportunité d'emploi lui a alors été offerte en qualité d'assistante d'enseignement et de recherche à la Haute école de santé de Genève (Heds) où elle a réalisé une spécialisation en psychiatrie clinique et santé mentale puis le Master of Arts HES-SO en Travail social. Depuis 2014, Mélanie travaille à la Heds en qualité de collaboratrice scientifique pour le pôle de « Santé mentale et psychiatrie » (après avoir été assistante d'enseignement et de recherche) et mène, en parallèle, une consultation de santé pour les personnes sans-abri dans un hébergement d'urgence de la Ville de Genève.

melanie.pinon@hesge.ch

LAETITIA PROBST

Laetitia Probst est éducatrice spécialisée, responsable de mission à «palliative vaud». Elle a travaillé durant quinze ans auprès de personnes en situation de handicap mental comme éducatrice spécialisée, dont plusieurs années en tant que responsable d'un foyer. Après s'être formée en soins palliatifs, un mandat cantonal lui a été confié, en 2008, ayant comme objectif de garantir l'accès aux soins palliatifs à toute personne en situation de handicap habitant dans un établissement socio-éducatif (ESE). Depuis 2017, son mandat s'est élargi aux différentes structures et professionnel-le-s confronté-e-s, directement ou indirectement, aux soins palliatifs généraux (EMS, CMS, SAMS, ESE, hôpitaux et indépendants).

laetitia.probst@palliativevaud.ch



La Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) fait partie de la HES-SO. Elle offre à plus de 1000 étudiant-e-s des formations en travail social et en ergothérapie au niveau bachelor. La HETSL coanime les masters proposés par les domaines travail social et santé de la HES-SO et développe des offres de troisième cycle. Ses missions comprennent également la formation continue et postgrade, la recherche et les prestations de service.

347

www.hetsl.ch

Les Éditions HETSL veulent favoriser la diffusion régulière des connaissances développées au sein de la Haute école de travail social et de la santé et offrir des points d'ancrage au dialogue indispensable entre un lieu de formation professionnelle supérieure et ses partenaires du champ social, éducatif et sociosanitaire.

Hes·so

Master

Le Master en travail social de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)

348

Le Master of Arts HES-SO en Travail social (MATS) a été lancé en septembre 2009. Il fait partie de la plateforme académique HES-SO Master, qui propose des formations dans six domaines différents (Économie et Services; Design et Arts visuels; Ingénierie et Architecture; Musique et Arts de la scène; Santé; Travail social). Ces Masters sont des cursus de 90 à 120 crédits ECTS qui offrent un approfondissement des connaissances acquises au niveau Bachelor.

Le MATS est proposé en collaboration avec les quatre Hautes écoles de travail social de Suisse romande (FR, GE, VD, VS) et la Haute école spécialisée de Suisse italienne (SUPSI). Il prépare les étudiantes et les étudiants à assumer des responsabilités dans les secteurs publics, parapublics ou associatifs, et à occuper des fonctions telles que responsable de projet/programme/secteur, chargée ou chargé d'évaluation, chargée ou chargé d'information et/ou de formation. Il ouvre également l'accès à la voie doctorale et aux activités d'enseignement et de recherche.

Le MATS et HES-SO Master participent à la mutualisation des approches académiques et professionnelles afin de créer des ponts vers la Cité et de proposer des solutions innovantes dans les domaines concernés. Tous deux soutiennent les projets et publications des étudiant-e-s diplômé-e-s ou en voie de l'être.

Site web : <https://www.hes-so.ch/fr/master-arts-travail-social-mats-611.html>

Fondée en 1982, la Société d'études thanatologiques de Suisse romande vise à stimuler la réflexion sur la mort et ses enjeux. Elle promeut les échanges intellectuels et les partages d'expériences entre toutes les personnes qui désirent approfondir leurs questionnements, prendre part aux débats publics en la matière et encourager le développement de nouvelles connaissances sur la mort, le deuil et la fin de vie.

Chaque année, la SET organise une série d'événements: conférences et colloques; rencontres et débats; projections de film; soutiens à la publication; visites d'institutions ou de lieux patrimoniaux. Pluraliste et interdisciplinaire, la SET est une association. Elle est ouverte à toutes et à tous.

349

SET

c/o Haute école de travail social et de la santé Lausanne
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne

email : info@penserlamort.ch

web : www.penserlamort.ch

LES CAHIERS DE LA HETSL

Hélène Martin et Marta Roca i Escoda

SEXUER LE CORPS

HUIT ÉTUDES SUR DES PRATIQUES MÉDICALES D'HIER ET D'AUJOURD'HUI

14 × 21,5 cm, broché, 2019, 183 pages, CHF 35.00 / 31.00 €,

ISBN 978-2-88284-073-8

Par quelles technologies et en fonction de quelles idéologies la médecine participe-t-elle à façonner des corps « bien » sexués ? Comment les pratiques médicales contribuent-elles à l'établissement et au renouvellement de normes de sexe et de sexualité ?

Les études réunies dans ce livre permettent de saisir les interrogations et les doutes de la médecine face aux transgressions de sexe et de sexualité. Peut-on convertir un homosexuel à l'hétérosexualité ? Identifier le sexe d'une personne ? Embellir les organes génitaux féminins ? Discipliner le corps des femmes enceintes ? Et comment les personnes résistent-elles à la normalisation médicale en matière de contraception, de disponibilité sexuelle ou de parcours de transition sexuelle ?

Ce livre permet de prendre la mesure des hésitations et des débats qui ont accompagné la constitution du savoir médical, avec une attention particulière à l'histoire suisse récente. Il met en lumière la labilité des frontières entre normalité et pathologique et permet de saisir tant les continuités que les changements d'appréhension du genre depuis le siècle dernier.

Éditions HETSL, chemin des Abeilles 14
CH-1010 Lausanne
Tél. 021 651 62 00
editions@hetsl.ch
www.hetsl.ch/editions

Tous ces ouvrages sont disponibles chez votre libraire

Ils sont diffusés en Suisse par :
Albert le Grand
Route de Beaumont 20, 1700 Fribourg
Tél. 026 425 85 95 – Fax 026 425 85 90

Ils sont diffusés hors de Suisse par :
CID, rue Robert-Schuman 18, 84227 Charenton-le-Pont

Imprimé à Chavannes-de-Bogis en décembre 2019

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET LA MORT

Le thème de la mort ne fait généralement pas partie du cahier des charges des professionnel·le·s de l'intervention sociale. Elle traverse pourtant leurs engagements et s'invite parfois là où personne ne l'attendait.

Les douze articles de cet ouvrage éclairent la façon dont ces professionnel·le·s accompagnent socialement une fin de vie, un décès ou un deuil. En documentant les gestes et paroles des personnes concernées, ils offrent un regard original et souvent inédit sur une diversité de situations institutionnelles et familiales.

Ce livre est une invitation à réfléchir à la posture professionnelle et personnelle à adopter lorsque la mort vient marquer l'accompagnement social prodigué dans ces situations.

Éditions HETSL
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne

ISBN 978-2-88284-074-5



9 782882 840745