Aurélie Jung

DE LA FIN DE VIE AU DEUIL

Regards anthropologiques

Antipodes

Remerciements
L'édition de ce livre a reçu le soutien du Comité R&I du domaine Travail social de la HES-SO.
L'étape de prépresse de cette publication a été soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique.

Les Éditions Antipodes bénéficient d'une prime d'encouragement de l'Office fédéral de la culture pour les années 2026-2028.

Mise en page
Fanny Tinner | chezfanny.ch

Correction
Vanahé Antille

Illustration de couverture
Photographie de Elyse Persoz, 21 janvier 2021. Sticker collé sur un poteau au débarcadère d'Ouchy, à Lausanne. Artiste inconnu·e.

Ce texte est sous licence Creative Commons : elle vous oblige, si vous utilisez cet écrit, à en citer l'auteur·e, la source et l'éditeur original, sans modification du texte ou de l'extrait et sans utilisation commerciale.

© 2026, Éditions Antipodes
École-de-Commerce 3, 1004 Lausanne, Suisse
www.antipodes.ch – editions@antipodes.ch
DOI : 10.33056/ANTIPODES.12909
Papier ISBN : 978-2-88901-290-9
PDF ISBN : 978-2-88901-883-3

Aurélie Jung

DE LA FIN DE VIE AU DEUIL

L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DES PROCHES ET DES ENDEUILLÉ·E·S

Antipodes

Collection Regards anthropologiques

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont tout d'abord aux professionnel·le·s et aux endeuillées rencontré·e·s pendant mon terrain. Merci de m'avoir accordé de votre temps et d'avoir partagé vos pratiques, vos réflexions et vos vécus. Ma gratitude va aussi à ma directrice de thèse, la professeure Claudine Burton-Jeangros et à mon directeur de thèse, le professeur Marc-Antoine Berthod pour la qualité de leur accompagnement, ainsi qu'aux autres membres du jury : la professeure Gaëlle Clavandier, le maître de conférences HDR Julien Bernard et le professeur Éric Widmer.

Mes pensées vont ensuite à mes enfants Cléa et Émile, ma sœur Camille, mon beau-frère Yann, mes neveux Jules et Clément, mon père Patrick et sa femme Marie-Françoise. Et à ma mère, Françoise, sans qui je ne serais pas celle que je suis.

À mes ami·e·s de cœur, Caroline, Pascal, Sabrina, Guillaume, Melissa, Benjamin, Miguel et d'autres qui sont là depuis le début ou qui sont apparu·e·s sur mon chemin ces dernières années. Un cœur avec les mains tout particulier à mon filleul, Léon. Et à Loïs et Clark.

À mes collègues de ces dernières années : les merveilleuses femmes du B212, l'équipe du B218 et du B242, la *team* « Mort » de la HETSL, les cavistes et les collègues doctorant·e·s qui ont entendu parler en long et en large de mort et de deuil. À mes inspirantes collègues professeures – Katja, Anouk, Frédérique, Valérie, Émilie – pour leur soutien et leur présence. Au duo de choc du LaReSS, Séverine et Sonia. Et finalement à la Direction et aux doyen·ne·s de la HETSL pour les conditions favorables à la réalisation de cette thèse.

Cette thèse est *une survivante* aux aléas de vie professionnels, personnels ; et un *écho* à celles et ceux qui sont décédé·e·s et qui habitent mon cœur.

PRÉFACE
LE DEUIL RESTERA TOUJOURS UNE AFFAIRE COLLECTIVE

Au XIXe siècle, les manuels de savoir-vivre réservaient une section de leurs recommandations aux comportements qu'il convenait d'adopter après le décès d'une personne. Cela se traduisait notamment dans des indications sur les styles d'habillement à observer, variables en termes de contrainte non seulement selon le genre, le statut social ou le lien à la personne défunte, mais aussi selon le temps qui passe. Le fait de « porter le deuil », en arborant des signes distinctifs comme des vêtements noirs ou gris, des chapeaux en crêpe ou des cheveux lisses, a ainsi longtemps nourri les pratiques et les imaginaires autour de la mort. Les expressions manifestes de l'état de deuil, témoignages d'un rapport normé et affiché, statutaire, de l'expérience de la perte durant un laps de temps spécifique, se sont néanmoins atténuées. Le deuil se vit désormais de manière plus implicite, dans l'entre-soi des relations affinitaires, et semble même s'être replié dans le for intérieur de chaque individu.

Si la gestion communautaire du deuil s'est progressivement étiolée, cela ne signifie pas pour autant que la régulation sociale de la contenance et de l'expression du chagrin, deux mouvements indissociablement liés, ait disparu. Au fond, l'étiolement des signes distinctifs et manifestes du deuil a surtout compliqué les possibilités de déceler là où opère toujours cette régulation. En effet, les indices qui la caractérisent se logent à présent dans les interstices de l'intersubjectivité puisque les espaces publics, et même les domiciles des gens, ne sont plus vraiment saturés de la matérialité de la mort ni de la présence des dépouilles, et encore moins de décorum funéraire.

C'est pourquoi, afin de saisir la dimension normative qui sous-tend l'expérience de la perte, il importe de documenter ce qui se joue au niveau des relations entre les personnes, non seulement dans le cercle des proches, mais aussi dans celui – plus éloigné en termes de liens affinitaires – où interviennent les professionnel·le·s de l'accompagnement et autres bénévoles d'associations de soutien. Montrer que le deuil demeure socialement régulé nécessite par conséquent de diriger le regard à la fois vers une variété d'espaces sociaux-sanitaires fragmentés et différenciés, et vers la temporalité longue allant des situations de fin de vie au prendre soin de la personne défunte, puis aux obsèques et aux pratiques commémoratives. C'est cela qui permet d'identifier les logiques susceptibles d'organiser et d'orienter les dispositifs d'accompagnement des deuils « intériorisés », d'en apprécier la portée normative et d'en situer les enjeux pour les personnes concernées.

L'ouvrage d'Aurélie Jung relève ce défi sociologique et anthropologique. À l'appui de nombreux exemples et illustrations, il explicite comment l'expérience du deuil s'est affranchie d'un ensemble de contraintes sociales codifiées avant de se rabattre progressivement sur les individus tout en mettant en perspective la pluralité de conceptions du deuil, théorisées la plupart du temps à la lumière d'approches issues de la psychologie, de la psychanalyse ou de la psychiatrie. L'ouvrage démontre que cette même expérience de la perte reste malgré tout cadrée par une myriade de pratiques et de dispositifs visant à soutenir les personnes concernées.

Pour y parvenir, l'on chemine tout d'abord dans les lentes transformations des conceptions et pratiques relatives à l'accompagnement du deuil au cours des deux derniers siècles, avant de prendre la mesure d'un point de bascule – qui se situe entre les années 1960 et les années 1980, une période très riche en débats intellectuels sur la place de la mort en Occident – vers une gestion de plus en plus professionnalisée des vécus de deuil. L'on découvre ensuite le vaste terrain qu'Aurélie Jung a investi durant plusieurs années. Sur la base d'un important matériel empirique, est décrite en détail la façon dont cette tendance à la professionnalisation a pris forme et s'est déployée en Suisse romande pour soutenir les personnes en deuil. Par le biais d'observations ethnographiques

répétées en contexte sociosanitaire, en particulier en unité de soins palliatifs, et d'entretiens approfondis menés avec des professionnel·le·s de la santé et du travail social, avec des conseillères et conseillers funéraires, des personnels de services administratifs et de l'accompagnement spirituel, avec des doulas de fin de vie, des psychologues, des thérapeutes ou encore des bénévoles d'associations de soutien au deuil. À la lumière de ces éléments, encore soutenus par des témoignages d'endeuillé·es, c'est tout un panorama d'actrices et d'acteurs et de dispositifs ainsi que leurs fonctionnements respectifs qui apparaissent sous nos yeux.

Ce travail d'enquête minutieux débouche sur une analyse des initiatives institutionnelles, associatives et professionnelles visant à offrir un accompagnement et un soutien avant, pendant et après un décès, dans toute leur granularité. L'on se rend compte que les personnes sollicitant un soutien naviguent dans un contexte hétérogène et fragmenté, peu coordonné. Et l'on comprend que le mouvement de bascule vers la gestion professionnalisante du deuil est avant tout guidé par des pratiques et des discours qui convergent vers une même rhétorique. Cette dernière est portée par une pluralité d'acteurs partageant un ensemble de principes voire des référentiels théoriques implicites qui – s'ils peuvent varier sur un plan épistémologique – demeurent la plupart du temps centrés sur une conception du deuil encore trop souvent associée à un processus linéaire individuel.

En modélisant de manière très éclairante l'articulation entre ces différents dispositifs et acteurs de soutien sur la temporalité longue, Aurélie Jung montre que les professionnel·le·s entretiennent finalement une logique semblable d'écoute et de mise en récit de l'expérience de la perte. Mais cette logique ne parvient pas à masquer les fragmentations et ruptures dans l'enchaînement de la prise en charge des personnes, celles qui présentent un risque de « complication du deuil » du moins. Cela d'autant plus que ces dispositifs d'accompagnement ne font que très partiellement partie d'une stratégie ou d'une politique de santé publique, qui orienterait leur développement et colmaterait les discontinuités. Il n'empêche que les discours et pratiques mises en œuvre par ces professionnel·le·s ne servent pas qu'à accompagner les personnes en deuil ; ils configurent aussi leur

vécu. L'on prend ainsi de la hauteur face à l'ensemble des approches et interventions égocentrées, car la question du deuil est réinscrite dans son contexte social élargi.

Curieusement, une telle histoire sociologique n'avait pas encore été écrite. Aurélie Jung l'a fait, en adoptant une posture critique et constructive. Elle invite à regarder au-delà des conceptions psychologiques, voire psychiatriques, qui structurent nos rapports à la perte d'un·e proche tout en interprétant les effets normatifs que peuvent avoir ces mêmes conceptions sur les modalités d'accompagnement du deuil. Ce livre comble par conséquent un vide dans le champ des sciences sociales. Il révèle toute la pertinence de constituer une approche socio-anthropologique du deuil et incite à investir des terrains de recherche complémentaires pour alimenter la réflexion. En effet, les données empiriques disponibles ne couvrent de loin pas encore l'ensemble du spectre relationnel et social qui nourrit l'expérience de la perte.

La mise en perspective très fouillée de la gestion professionnalisante qui soutient désormais le vécu du deuil souligne tout cela avec force. Elle rappelle par ailleurs que l'accompagnement prodigué par les professionnel·le·s, dont les modalités se déclinent à foison dans une variété de dispositifs actifs avant, pendant ou après le décès, ne saurait faire abstraction des multiples actions et interactions qui se jouent parallèlement dans d'autres sphères sociales – le milieu du travail, les sociétés sportives ou de loisirs, le cercle familial ou amical – comme cela est régulièrement mentionné au fil de l'ouvrage. Impossible dès lors de passer à côté du fait que cet accompagnement professionnel du deuil, tout en visant l'unicité pour ne pas dire l'irréductibilité des expériences de la perte, vécues et interprétées à l'aune des composantes personnelles, singulières et intimes de chaque individu, subit nécessairement une forme de régulation susceptible de transformer voire normer en retour ces mêmes expériences. Au terme de la lecture, l'on ressort donc convaincu·e que le deuil restera toujours une affaire collective.

Marc-Antoine Berthod
Haute École de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO)

L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL AU FIL DU TEMPS

– Pourquoi tu pleures ? Tu es en deuil ?
– Oui, j'ai perdu mon père.
(Échange entre Camille et une collègue de travail)

Cette interrogation reflète une réalité contemporaine : rien ne permet d'identifier les personnes en deuil dans notre entourage personnel, social, professionnel, sportif, politique ou associatif. Le deuil est invisibilisé dans la sphère publique. Or, il y a encore deux siècles les habits de deuil et les normes de conduite sociales – comme le retrait de la vie collective pendant un temps défini – permettaient de reconnaître les personnes en deuil dans l'espace public. Ces mesures codifiées offraient parallèlement contraintes et protections aux endeuillé·e·s dans une temporalité plus ou moins longue en fonction du lien de parenté avec la ou le défunt·e[1]. Plus contraignantes pour les veuves, elles étaient transmises aux nouvelles générations au XIXe jusqu'au début du XXe siècle par le biais de l'éducation scolaire sur la base de manuels de traités de savoir-vivre[2] au même titre que d'autres aspects de la vie, comme le mariage. Cette gestion communautaire du deuil s'étiole de plus en plus au début du XXe siècle sous l'effet, entre autres, de la médicalisation et l'institutionnalisation de la mort, et de l'urbanisation croissante des villes.

L'entre-deux-guerres signe le début d'un basculement dans le rapport à la mort et au deuil, induit notamment par l'impossibilité pour les collectivités de suivre les normes sociales existantes jusque-là face au nombre de décès induits par les guerres mondiales et la pandémie de grippe espagnole en Europe. Les nécessités de production industrielle et de natalité conduisent notamment à une

1. Albac, 2020 ; Barrière, 2008.
2. Elias, 1973 ; Montandon, 1993, 1997 ; Brelot, 1997.

diminution puis à un abandon du temps de veuvage pour permettre le remariage plus rapide des veuves de guerre ainsi que leur possible mise au travail dans les usines. Leur condition de vie fait également l'objet de préoccupation ; la mise en place des premières rentes pour les veuves et orphelin·e·s de guerre par les associations qui leur sont dédié·e·s peut-elle être considérée ici comme le premier point de bascule vers une gestion plus professionnalisante du deuil au XXe siècle ?

Parallèlement à cela, des discours dénoncent une forme de « tabou » ou de « déni »[3] de la mort dans la société qui, aujourd'hui encore, peine à être dépassé en sociologie de la mort[4]. Ce point de bascule des années 1950-1980 entraîne d'une part des transformations en termes de pratiques d'accompagnement du deuil, comme la mise en place d'un accompagnement psychosocial des veuves dès 1967 en Angleterre qui répond aux besoins spécifiques d'une catégorie cible de personnes en deuil avant que ces dispositifs ne s'ouvrent à toutes et tous les endeuillé·e·s dans les années 1980[5]. D'autre part, en réaction à ces discours critiques sur le rapport des sociétés occidentales de la mort, la prise en charge des mourant·e·s s'oriente vers celle du mourir et de la « bonne mort » et donne lieu à la création et au déploiement des soins palliatifs dès la fin des années 1970 en Europe[6]. Or, ces soins développent une philosophie dans laquelle les proches sont accompagné·e·s par les soignant·e·s pendant la fin de vie de leur proche hospitalisé·e dans une perspective de deuil à venir. Ces pratiques impliquent-elles un allongement de la question du deuil en amont du décès ?

Cet ouvrage documente en détail ce basculement d'une gestion majoritairement communautaire du deuil vers une gestion plus professionnalisée. Il montre par ailleurs ce que le développement des soins palliatifs a induit en termes d'appréhension de l'expérience de deuil, en particulier lorsque celle-ci est conçue comme un « processus ». Car le développement de l'accompagnement professionnel du deuil s'appuie bien souvent sur les

3. Thomas, 1975a, 1975b ; Ariès, 1975, 1977 ; Elias, 1987.
4. Memmi, 2015b.
5. Bacqué et Hanus, 2014.
6. Castra, 2013 ; Borasio, 2017 ; Salamagne, Thominet et Vovelle, 2015.

travaux psychologiques[7] qui prennent de l'ampleur à partir des années 1970. Le deuil est appréhendé comme un « travail », puis comme un « processus » linéaire. Ces conceptions reposent bien souvent sur la notion d'« étapes »[8], individualisant le deuil. Dans cette perspective, l'environnement social (professionnel, associatif, sportif, etc.) de l'endeuillé·e n'est guère pris en considération : le deuil y est trop souvent réduit à *ego*, voire parfois au cercle familial dans une vision centrée sur la famille nucléaire. C'est sur la base de cette conception du deuil que bon nombre de dispositifs professionnels permettent à l'individu de trouver des aides organisationnelles, administratives ou psychosociales en fonction de ses besoins. Les modalités de prise en charge sont majoritairement collectives (entretiens de famille, groupe de parole et d'entraide), mais toujours à partir d'une vision très égocentrée du deuil qui ne prend pas ou peu en compte le contexte de l'individu ou, plus largement, le *paysage relationnel* du deuil[9].

En prenant appui sur cette dernière approche, cette recherche doctorale[10] apporte un éclairage critique sur un ensemble de questions : comment la gestion professionnelle du deuil s'est-elle ancrée dans la pratique à travers des dispositifs qui accompagnent les endeuillé·e·s dans la temporalité avant-pendant-après le décès ? En quoi les pratiques de gestion professionnelle du deuil dans les dispositifs, qui accompagnent les endeuillé·e·s dans la temporalité longue avant-pendant-après le décès, sont-elles perçues comme facilitatrices du deuil des proches par les professionnel·le·s ? Les dispositifs constituent-ils une chaîne de professionnel·le·s sur laquelle les proches peuvent se reposer au besoin ? Ou, au contraire, cette chaîne est-elle plus du registre d'une *illusion* des professionnel·le·s qui implique pour les proches de multiples discontinuités et un sentiment de ruptures fréquentes des liens avec les professionnel·le·s ? Et, finalement, la fragmentation des prestations trouve-t-elle une résolution discursive dans la rhétorique professionnelle déployée par les différent·e·s professionnel·le·s ?

7. Bacqué, 1992 ; Bacqué, 2018 ; Bacqué et Hanus, 2014 ; Lussier, 2007 ; Baudry, 2003.
8. Kübler-Ross, 1969 ; Kübler-Ross, Kessler et Touati, 2009 ; Fauré, 1995.
9. Sur le concept de « paysage relationnel du deuil », cf. Berthod, 2014.
10. Thèse soutenue en mars 2024 à l'Université de Genève, Faculté des sciences de la société, mention sociologie.

Pour répondre à ces questionnements, l'analyse prend comme fil rouge les pratiques et les discours documentés et recueillis des professionnel·le·s lors de la phase empirique de cette thèse. Ils mettent en évidence de manière récurrente plusieurs éléments de l'ordre de la rhétorique professionnelle, tels que la nécessité de « bien » accompagner en amont du décès pour « faciliter » ensuite le « processus de deuil », le besoin de narration des endeuillé·e·s auquel les professionnel·le·s répondent en proposant des espaces d'écoute au sein de tous les dispositifs, l'importance du cercle familial et amical au moment du décès et donc leur quasi-absence à ce moment-là, ou encore la temporalité comme variable d'évaluation des risques liés au deuil.

Les matériaux empiriques collectés dans la thèse permettent également d'analyser la place de ces dispositifs dans les politiques publiques. Cette recherche montre que la place de ces dispositifs dans les politiques publiques relève plus d'une *fiction* commune de la part des professionnel·le·s que d'une volonté politique de problématiser et politiser le deuil comme un objet de santé publique.

La dissolution progressive de la gestion communautaire du deuil au profit d'une gestion de plus en plus professionnelle du deuil implique un double mouvement qui a cours encore aujourd'hui ; d'une part, le déplacement de l'accompagnement des proches dans le deuil à avant la mort a instauré une fragmentation plus grande des différents lieux et temporalités d'aide. D'autre part, les politiques publiques convergent à mettre en place une chaîne de professionnel·le·s, sans pour autant se saisir du deuil comme d'un objet en soi. Or, cette chaîne de dispositifs et de professionnel·le·s n'est unifiée qu'en apparence, la plupart des professionnel·le·s ne connaissant pas les autres lieux existants, les modalités d'accès et de prise en charge ou encore les coûts pour les endeuillé·e·s. En définitive, c'est aux proches que revient la responsabilité individuelle de trouver de l'aide et de la demander. Ce dernier point s'inscrit dans la lignée de la conception de l'État social suisse qui repose sur les principes d'une part de fédéralisme et, d'autre part, de prévoyance individuelle. Il y a là, selon Marc-Henry Soulet, la marque d'un compromis ou d'« un alliage réussi entre public et privé »[11]. Il explicite par ailleurs

11. Soulet, 2010, p. 37.

son propos avec l'assurance vieillesse et survivant·e·s qui de fait, en étant supportée par l'employé·e et l'employeur, « impos[e] une forme de capitalisation individuelle obligatoire »[12].

Plus encore, la théorisation et l'analyse inédite du basculement de la gestion communautaire et la gestion professionnelle du deuil sont mises en discussion dans cette recherche, par le recours à des sources historiques, démographiques, psychologiques, psychanalytiques, anthropologiques et sociologiques. Les différentes conceptions du deuil et des pratiques de son accompagnement professionnel sont analysées à la lumière d'événements sociohistoriques et d'un terrain empirique multisites réalisé entre 2018 et 2021 en Suisse romande. Et si la conception psychologique du deuil domine les pratiques et les discours aujourd'hui sur quasiment toutes les modalités depuis les années 1970, il n'en demeure pas moins déterminant de sociologiser le deuil pour le penser au-delà du vécu individuel ou familial.

Afin d'identifier les enjeux qui sous-tendent le cadre théorique et la délimitation du terrain de recherche, cette introduction situe tout d'abord l'importance et l'intérêt de proposer une sociologie du deuil. Elle montre ensuite la place qu'occupe le temps de la fin de vie dans les prestations d'accompagnement du deuil depuis quelques décennies, une place qui permet d'exposer le périmètre du terrain de recherche réalisé dans le cadre de cette thèse, avant de présenter les chapitres qui la composent.

SOCIOLOGISER LE DEUIL

Cette thèse s'inscrit dans les courants des travaux de la sociologie de la mort qui visent à inscrire le deuil dans une conception plus large que celle de la psychologisation individuelle des endeuillé·e·s. L'essor de la psychologie a durablement marqué le deuil comme un « travail » ou un « processus » intime et individuel, évacuant pendant des décennies la dimension sociale de son vécu et de ses pratiques. Or, nous assistons depuis une vingtaine d'années à l'émergence de recherches anthropologiques et sociologiques qui explorent la mort et le deuil au-delà de leurs dimensions psychiques ou rituelles.

12. *Ibid.*, p. 38.

LE DEUIL ET LA SOCIOLOGIE DE LA MORT

Depuis la fin des années 1990 et le début des années 2000 pour les études francophones – et depuis le début des années 1990 pour les recherches anglo-saxonnes[13] – la sociologie développe un intérêt pour la question du deuil. En investissant ce champ d'études – et en participant en parallèle à la déconstruction de la thèse du « déni » de la mort pour certain·e·s chercheuses et chercheurs tels que les sociologues Patrick Baudry[14] et Jean-Hugues Déchaux[15] –, la sociologie contemporaine a redonné une dimension collective au deuil et questionné à son tour ce que la psychologie a nommé le « travail de deuil »[16]. Ces questionnements ont donné naissance à de nouveaux axes de recherche, démontrant l'importance d'investir les lieux de sociabilité des endeuillé·e·s dans lesquels elles et ils vivent leur deuil, au-delà du cercle familial.

Patrick Baudry, dans l'introduction de son ouvrage *La place des morts : enjeux et rites* publié en 1999, analyse ce passage d'une lecture *critique et contestataire* sur la mort et les mourant·e·s à une lecture *réactionnaire* qui se développe au tournant du XXIe siècle :

> Aujourd'hui, les discours savants sur la mort sont souvent devenus *réactionnaires*. On veut être utile, aider, appareiller les sociabilités défaillantes, soutenir les individus carencés, *gérer le désordre d'une déritualisation massive* et « re-faire » du rite comme si la ritualité pouvait procéder d'une logique rationnelle et utilitaire. […] C'est sur la base même du déni de la mort que le « dépassement » s'entrevoit : dans une *logique d'individuation*, dans une perspective tout individuelle, dans l'optique d'un management des émotions et des relations.[17]

Il y a là dans ces propos une critique de la récupération mercantile de la thèse du déni de la mort et la psychologisation du rapport à la mort par les professionnel·le·s. Il énonce l'idée qu'un « dépassement » du déni de la mort par l'individuation et le management

13. Seale, 1998 ; Walter, 1994.
14. *La place des morts*, 1999.
15. *« L'intimisation » de la mort*, 2000.
16. Voir Baudry, 2003.
17. Baudry, 1999, p. 22.

des émotions n'est dans les faits pas réaliste. Selon lui, les individus en deuil ne sont pas sans ressources et l'idée que des professionnel·le·s doivent leur venir en aide sert avant tout une marchandisation de services. De plus, il critique l'idée que la subjectivation du rapport à la mort puisse dépasser des représentations culturelles et symboliques collectives.

Patrick Baudry, en évoquant un processus d'*individuation*, se place, selon Jean-Hugues Déchaux, dans la lignée du « déni » de la mort. Tous les deux partagent pourtant dans le fond l'idée d'une normativité à l'œuvre, par l'individualisation et la marchandisation du deuil. Cette idée de *privatisation* se retrouve également chez le psychanalyste et enseignant spécialisé des soins palliatifs Robert Higgins, pour qui

> Le deuil se personnalise, se privatise, et d'une double façon. Tout d'abord, dans ces bricolages qui sont proposés aux survivants [il cite notamment les groupes de parole sur le deuil qui, en ne réunissant que les endeuillés, les isolent de fait encore plus de leur contexte et de leurs relations sociales] […] et aussi d'une tout autre manière par tous ces arrangements « personnels » avec les morts, objets conservés, paroles adressées à la photo du mort […].[18]

Cette perspective de *privatisation* et d'*intimisation* de la mort souligne la difficulté des individus à donner une place à la mort et aux morts dans la « pseudo-ritualité actuelle »[19].

Parallèlement à ce courant de pensée, des auteur·e·s proposent une lecture sociale de la mort et du deuil[20], sous l'angle de la socialisation. Ces auteur·e·s, réfutant l'idée d'un escamotage et d'un *bricolage* des rites funéraires par l'individualisme contemporain, réinscrivent l'existence d'une dimension collective à la perte et au deuil en posant « [l]a question du lien social »[21].

Si pour Jean-Hugues Déchaux le phénomène d'individualisation de la mort dans la sphère privée est certes présent, il faut

18. Higgins, 2003, pp. 163-64.
19. *Ibid*., p. 164.
20. Clavandier, 2009 ; Déchaux, 2004 ; Roudaut, 2005, 2012.
21. Clavandier, 2009, p. 11.

néanmoins tenir compte de « l'inventivité des individus »[22], ce qui marque théoriquement une rupture avec l'idée du « tabou » de la mort. Concernant le deuil plus directement, cette nouvelle perspective marque un renouveau des travaux sociologiques pour cet objet, puisque « Cela signifie que la sociologie de la mort doit s'intéresser au deuil en tant qu'il s'agit non pas seulement d'un travail psychologique, mais bien d'un travail social de mise en forme d'un dispositif de neutralisation de la mort »[23].

C'est cette même perspective qu'adopte la sociologue Karine Roudaut en proposant de sortir d'une polarisation du deuil entre rites et psychologisation individuelle en questionnant la mort et le deuil dans une dimension collective par le biais de la socialisation et du concept de régulation sociale. Le constat poursuivi est le suivant : d'une part « l'objet deuil a subi un "démembrement disciplinaire" prononcé et a été enfermé dans un seul cadre conceptuel »[24] et d'autre part la sociologie « ne [s'est] guère intéressée aux individus ayant vécu la perte d'un proche, à la situation d'endeuillé et aux interactions microsociologiques de la vie quotidienne »[25]. Selon cette auteure, le deuil doit être pensé comme une action 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 »[26]. Elle conçoit ainsi le rite comme « une des formes de régulation sociale et de socialisation du deuil »[27]. Cette perspective participe au courant des recherches actuelles dans lequel la sociologie s'affranchit d'une seule lecture du deuil en termes de ritualités. Par cette compréhension du deuil, qu'elle poursuit dans l'ouvrage *Ceux qui restent*, elle affirme que « les actions, les pratiques, les croyances, les comportements entourant la mort et le deuil sont le produit de mutations constantes dans la vie sociale »[28]. Or, le décès, en créant du chaos et du désordre, implique la nécessité pendant le deuil d'une

22. Déchaux, 2000, p. 161.
23. Déchaux, 2004, p. 25.
24. Roudaut, 2005, p. 14.
25. *Ibid.*, p. 19.
26. *Idem*.
27. *Ibid.*, p. 27.
28. Roudaut, 2012, p. 13.

réorganisation et d'un nouvel ordre dans les relations et des statuts des un·e·s et des autres. Karine Roudaut pose alors l'hypothèse suivante :

> Le deuil ne peut-il pas être considéré comme un double mouvement de *désocialisation – resocialisation* ? Un premier moment de désocialisation puisque l'individu est confronté à une *situation de crise* (*un risque de rupture, une désadaptation* de la vie quotidienne ou adaptation au deuil, etc.) […]. Un second moment de *resocialisation* par ajustement à cette nouvelle situation et par la limitation de cette permissivité.[29]

Il est intéressant de remonter plus avant dans les travaux sociologiques pour questionner les premières catégories réalisées pour appréhender et qualifier le deuil. Ceux des fondateurs Robert Hertz[30] ou Van Gennep[31] offrent un regard et des catégories socio-anthropologiques pertinentes pour penser une sociologie du deuil. Ils proposent des éléments de réponse sur le regard sociologique porté sur le deuil au début du XXe siècle, notamment sur les notions de frontières du deuil (entre décès, funérailles, souvenir). Cela impliquant une réflexion plus globale sur ce qu'est le deuil au sens sociologique.

L'anthropologue Robert Hertz ethnographie et analyse la pratique des doubles funérailles chez les Dayaks de Bornéo en Indonésie. Ces observations l'amènent à penser la réalité biologique et physiologique de la mort (la décomposition des corps) en parallèle du devenir de l'âme de la ou du défunt·e et de la trajectoire des survivant·e·s. Il montre ainsi qu'au biologique se superposent des croyances et des normes collectives. Concrètement, les doubles funérailles consistent à un premier ensevelissement du corps. Or, l'âme ne rejoignant pas directement le monde des ancêtres, une menace plane sur la collectivité par le biais des survivant·e·s (les proches parent·e·s) qui se tiennent alors à l'écart, dans un état de mort sociale.

29. *Ibid*., p. 32.
30. Hertz, 1905.
31. Van Gennep, 1909.

Une fois le corps décomposé, les ossements sont nettoyés et remis en terre dans une tombe commune à partir de laquelle l'âme peut rejoindre le monde des ancêtres. Les survivant·e·s sont alors libres de toute possible malédiction et retrouvent leur place dans la collectivité. Il y a donc là une convergence selon Robert Hertz entre la trajectoire des endeuillé·e·s, des corps et des âmes, entre matérialité du corps et immatérialité de l'âme. Ce processus n'étant pas appliqué à tous les décès (ceux des enfants ou les morts violentes en sont exclus devant l'immense rudesse que ces pertes représentent), les individus ne sont dès lors pas égaux devant la mort[32].

Pour sa part, l'anthropologue Arnold Van Gennep propose une conceptualisation de la notion de rituels en tant que passage en trois temps : une phase de *séparation* (temps préliminaire), une phase de *marge* (temps liminaire) et une phase d'*agrégation* (temps post-liminaire). Dans cette perspective, le deuil est à considérer comme une phase de marge durant laquelle les personnes en deuil ont perdu leur statut antérieur et pas encore acquis un nouveau statut social dans un groupe social redéfini. Pendant ce stade liminaire, le temps est ralenti et il comporte un enjeu majeur, celui de permettre le passage vers l'agrégation et éviter que l'individu reste bloqué dans cette zone de marge d'entre-deux. Dans cette perspective, la dimension statutaire et la dimension temporelle sont intimement liées.

Ainsi, ces deux auteurs mettent en avant l'importance temporelle du deuil, du point de vue de la trajectoire du corps, du mort et des vivant·e·s[33] et, d'autre part, dans ce que l'on pourrait appeler aujourd'hui le vécu du deuil qui comprend, chez Van Gennep, les temps plus larges avant et après celui-ci.

Ces catégories sociologiques sont toutefois à penser dans un contexte du début du XXe siècle. Les dimensions psychologiques du deuil ne sont dès lors pas encore développées et ancrées dans les pratiques. Ces modèles ne prennent donc pas en considération les vécus intersubjectifs du deuil actuel, tout comme l'incidence et les

32. Voir Clavandier, 2009, p. 38.
33. Hertz, 1905.

ruptures provoquées par la perte d'un·e proche dans un parcours biographique.

Si ces éléments théoriques permettent de montrer la place que le deuil occupe dans la sociologie de la mort actuellement et les premiers modèles d'analyse qui ont été pensés, il est également nécessaire de positionner cet objet dans les conceptions psychologiques du deuil qui occupent depuis plusieurs décennies une place importante dans la prise en charge du deuil et des endeuillé·e·s.

DÉPASSER LES CONCEPTIONS PSYCHOLOGIQUES DU DEUIL

Le terme « deuil » comporte des significations différenciées selon la langue : issu du latin *dolus* qui signifie « douleur, affliction », il est utilisé en français pour rendre compte du deuil d'un projet professionnel, d'un projet familial, d'une relation ou de la perte d'un animal. Dans cette recherche, le terme « deuil » renvoie au vécu et aux conséquences du décès d'une personne pour son entourage. La langue anglophone distingue, elle, différentes facettes du deuil dans une terminologie élargie[34]; le terme *mourning* rend ainsi compte des signes sociaux du deuil, celui de *bereavement* du fait d'être en deuil et finalement celui de *grief* du « processus de deuil » en lui-même. Ces variations terminologiques révèlent différentes perspectives disciplinaires de conceptions du deuil. Le terme *grief* étant, par exemple, utilisé en référence au « travail de deuil », au « processus de deuil » ou aux « étapes du deuil » dans une perspective psychologique, tandis que le terme *mourning* est préféré par les sociologues et les anthropologues pour rendre compte des rituels et de la dimension sociale du vécu du deuil.

Ces conceptions ne se reflètent pas seulement dans les approches disciplinaires, mais également dans les différents dispositifs proposant un accompagnement du deuil. Les professionnel·le·s de l'accompagnement du deuil rencontré·e·s dans le cadre de cette thèse s'appuient majoritairement – voire exclusivement – sur les approches psychologiques du deuil. Or, comme le souligne la sociologue Lucie Jégat[35], si la psychologisation de l'accompagnement du deuil est à la base de la prise en charge individuelle des

34. Carnita, 2010, p. 329.
35. Jégat, 2022, p. 62.

endeuillé·e·s – et non institutionnelle des professionnel·le·s dans les dispositifs d'aide et de soutien –, c'est pourtant par le recours à la professionnalisation institutionnelle de la psychologisation comme outil que l'accompagnement est légitimé.

L'anthropologue Marc-Antoine Berthod propose, dans le *Dictionnaire de l'humain*, une présentation des quatre différentes orientations théoriques sur le deuil. La première, psychanalytique d'origine freudienne, suppose que le deuil se termine « à la suite d'un désinvestissement et d'une substitution de l'objet à la perte »[36]; c'est ce qui est couramment nommé le « travail de deuil ». La deuxième, issue des psychothérapies constructivistes, considère que le deuil n'a pas vraiment de terme. L'endeuillé·e peut, à travers un développement personnel, travailler à préserver et continuer les liens. Cette perspective est notamment développée par Robert Neimeyer[37], Magali Molinié[38], ou encore Vinciane Despret[39]. La troisième orientation, apparentée aux approches anthropologiques et sociologiques, se penche sur la question de la « résolution de la perte »[40] via par exemple la ritualité ou les commémorations. Cette perspective est celle de Karine Roudaut[41] puisqu'il est considéré ici que « le collectif a restauré un certain ordre face au désordre induit par un décès »[42]. La quatrième souligne, quant à elle, la « continuité des rapports entre vivants et morts » et invite à dépasser l'idée que « le deuil se vivrait dans un strict rapport d'intériorité individuelle, tout en prenant en considération le fait que le deuil se décline dans une multiplicité de lieux et de moments qui excède largement les comportements ritualisés ». Si les deux premières orientations donnent un statut « négatif » aux défunt·e·s, les deux dernières théorisations perçoivent les défunt·e·s, au contraire, avec un statut « positif ». À noter que les endeuillé·e·s, elles et eux, cheminent dans ces différentes conceptions de leur deuil, au contraire des chercheuses et chercheurs qui adoptent, de manière plus ou moins franche, l'une ou l'autre conception.

36. Berthod, 2018, p. 103.
37. Neimeyer, 2001.
38. Molinié, 2006.
39. Despret, 2015.
40. Berthod, 2018, p. 103.
41. Roudaut, 2005, 2012.
42. Berthod, 2018, p. 104.

Marc-Antoine Berthod, pour sa part, participe à cette dernière optique en considérant l'endeuillé·e dans son faisceau de relations à travers ce qu'il nomme le « paysage relationnel du deuil »[43]. Dans cette perspective du deuil vécu « à plusieurs », il explore ainsi le deuil dans le monde du travail ou dans le champ professionnel du travail social, recherches qu'il mène avec l'ethnologue António Magalhães de Almeida[44]. Au-delà de la dimension sociale du vécu du deuil, Marc-Antoine Berthod invite à reconsidérer la psychologisation du deuil en tant que « processus » avec des étapes permettant une fin *apaisée* du deuil : « Le deuil apparaît alors moins comme un processus que comme une succession de moments et de circonstances d'intensité émotionnelle et affective variable, dans des contextes sociaux souvent distincts et fragmentés. »[45] Cette perspective propose ainsi de penser le deuil *en pointillé* selon l'idée que *l'intensité est contextuelle*[46]. Le journal de Roland Barthes, intitulé *Journal de deuil*, illustre cette temporalité non seulement variable, mais également sujette à des moments d'intensités différentes selon les périodes et les contextes et dans lesquels l'auteur énonce « chemine[r] cahin-caha à travers le deuil »[47]. Or, selon Marc-Antoine Berthod, c'est dans « l'impossible temporalité » du deuil que s'inscrit le paradoxe que vivent les endeuillé·e·s ; il est d'une part question de fixer le caractère définitif de la mort tout en traduisant un mouvement dans le deuil par la mise en récit des défunt·e·s[48]. Le deuil, dans cette perspective, est à considérer dans un temps long dont l'achèvement n'est pas connu, mais dont la temporalité suppose des « basculements récurrents dans et hors le deuil »[49].

Ce développement et ce changement de paradigme, dans les années 2000, de la conception du deuil donne naissance à une socio-anthropologie du deuil. Cette dernière s'illustre dans des recherches multiples – bien que peu nombreuses encore – sur le

43. Berthod, 2014, p. 1.
44. Sur la mort dans les relations professionnelles, cf. Berthod et Magalhães de Almeida, 2011 ; sur la mort dans le champ du travail social, cf. *Ibid.*, 2020.
45. Berthod, 2014, p. 4.
46. Berthod, 2018, p.105.
47. Barthes, 2009, p. 50.
48. Berthod, 2018, p. 106.
49. *Idem*.

vécu du deuil intime et social. La recherche mandatée réalisée par les sociologues Marianne Modak et Anouk Hutmacher[50] explore déjà en 1996 l'importance de la sociabilité dans le « processus de deuil » au sein des familles. Ces auteures identifient plusieurs types de familles qu'elles relient à des types de sociabilités de deuil. L'intérêt de ce travail est qu'il consacre ses deux derniers chapitres d'une part aux besoins de soutien de la part des endeuillé·e·s mais également aux pistes entrevues pour améliorer l'accompagnement des familles et des personnes en deuil.

C'est également à travers la question des sociabilités, de la socialisation et de la ritualité que le socio-anthropologue Martin Julier-Costes questionne le vécu du deuil chez les jeunes[51]. Cet auteur participe au défrichage de la question du deuil en milieu scolaire[52], au vécu de l'orphelinage[53] ou à l'accompagnement des familles par les pompes funèbres[54]. La prise en compte de la dimension sociale du vécu du deuil offre de nouveaux champs d'études, tels que la mort aux frontières et le deuil en migration[55], la mort périnatale[56], le deuil dans les familles après la mort d'un enfant[57], le deuil chez les jeunes personnes homosexuelles[58] ou le vécu du deuil au sein des couples[59].

Les recherches anglo-saxonnes, pour leur part, proposent des réflexions sur le deuil moins centrées sur le modèle freudien de la perte – au contraire des recherches francophones –, pour offrir des perspectives sur le maintien des liens *(continuing bounds)*. Parmi ces recherches, celle des sociologues Margaret Stroebe et Henk Schut[60] met en avant que le deuil se construit à travers deux processus simultanés ; d'une part, l'endeuillé·e doit s'adapter à la perte et, d'autre part, elle ou il doit maintenir un lien avec la ou le disparu·e. Pour cela, elle ou il se crée une nouvelle identité après le décès dans laquelle le deuil est intégré aussi bien dans son

50. Modak et Hutmacher, 1996.
51. Voir Julier-Costes, 2010, 2013.
52. Voir Clerc et al., 2021 ; Fawer Caputo et Julier-Costes, 2015.
53. Voir Julier-Costes, Feige, et Grange, 2020.
54. Voir Julier-Costes, Feige, et Grange, 2018.
55. Voir Kobelinsky, 2016.
56. Voir Charrier et Clavandier, 2015.
57. Voir Jégat, 2019.
58. Voir Francoeur, 2020.
59. Voir Masciulli et Jung, 2020.
60. Stroebe et Schut, 1999.

identité personnelle que sociale. Cette perspective constructiviste se retrouve dans les travaux du psychologue Robert Neimeyer[61] qui accorde une importance majeure au maintien des liens par le biais du sens face à la perte par les endeuillé·e·s. Il les encourage ainsi à utiliser le récit – la narration – comme intervention d'accompagnement du deuil dans l'optique que c'est par la réflexion et les souvenirs que les endeuillé·e·s construisent du sens, au contraire d'une perspective freudienne qui vise à se détacher des disparu·e·s.

En conclusion, ces recherches ont en commun de mettre à l'honneur une méthode ethnographique (à l'exception des travaux de Robert Neimeyer) de récolte des données, s'appliquant à visibiliser les pratiques existantes dans cette vision d'inventivité des individus endeuillé·e·s, telle que soulignée par Jean-Hugues Déchaux[62]. Si l'observation directe est pratiquement impossible comme le souligne Marc-Antoine Berthod[63], la recherche d'indicateurs sur les activités du deuil permet d'éclairer et de documenter des pratiques concrètes qui démontrent aussi bien le vécu des endeuillé·e·s que les types d'accompagnement proposés par les professionnel·le·s. Cette perspective constitue un fil rouge important de cette thèse à travers l'analyse des pratiques d'accompagnement du deuil au sein de dispositifs.

LE DEUIL ANNONCÉ

Les dispositifs d'accompagnement du deuil constituent le terrain par lequel j'ai choisi d'analyser la gestion professionnelle du deuil, lorsque le deuil survient après une maladie et un décès *annoncé*. Afin de prendre en compte les types de soutiens existants dans la temporalité avant-pendant-après le décès, l'accompagnement en soins palliatifs a été intégré dans les dispositifs ethnographiés.

Durant la maladie et la fin de vie, les proches sont amené·e·s à collaborer étroitement avec le corps médical (soins, soins palliatifs, soins à domicile, psychiatrie), les professionnel·le·s du champ psychosocial (service social, aide à domicile, psychologue,

61. Neimeyer, 2001.
62. Déchaux, 2000.
63. Berthod, 2009.

psychothérapeute) et des bénévoles durant des jours, des semaines, des mois, voire des années. Au moment du décès, ces relations cessent abruptement. Les individus, devenu·e·s endeuillé·e·s, se retrouvent, pour certain·e·s, et selon des associations, déstabilisé·e·s face à leur perte, à leur changement de statut et face au vide laissé par la personne disparue dans l'organisation même de leur quotidien, précédemment tourné vers l'accompagnement de leur proche décédé·e. Dans ce sous-chapitre, la mortalité, les causes de décès et les lieux du mourir sont tout d'abord présentés, avant que les choix empiriques retenus de cette thèse soient explicités.

MOURIR EN SUISSE : L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES

Depuis une dizaine d'années, le nombre de décès annuels en Suisse varie entre 64 000 (en 2016) et 74 000 (en 2022), toutes causes confondues. En 2017, le cancer représente la première cause de mortalité *prématurée* selon l'Office fédéral de la statistique avec 42 750 nouveaux cas de la maladie pour l'année en Suisse. Les décès – en recul depuis quelques années grâce au développement des traitements améliorant l'espérance de vie et les pronostics – sont au nombre de 17 295 en 2017. Depuis, les chiffres ont augmenté en raison du vieillissement de la population avec, pour l'année 2021, 48 300 nouveaux cancers diagnostiqués et 18 900 décès. Comme nous le verrons dans le chapitre *Approche sociohistorique de l'accompagnement social du deuil*, le profil des défunt·e·s a changé au cours des siècles passés, entre l'augmentation de l'espérance de vie et la hausse démographique, dont le corollaire est de se retrouver face au deuil plus tard dans le parcours de vie. Les endeuillé·e·s sont donc plus âgé·e·s au moment du deuil et de leur première organisation d'obsèques. En revanche, ce que ces statistiques ne disent pas, c'est combien de personnes se disent en deuil à la suite de ces décès. L'entourage familial, amical, associatif, professionnel et plus généralement social (des voisins, des commerçants, la factrice ou le facteur, etc.) peut représenter plusieurs dizaines de personnes concernées pour un seul décès. Évidemment, le cercle peut également être plus restreint.

La mortalité suisse est donc principalement due à des maladies chroniques. Les patient·e·s sont pris en charge par des institutions

hospitalières (en hospitalisation, en ambulatoire ou à domicile par des visites de professionnel·le·s de la santé) ou en établissements médico-sociaux (EMS). Les décès ont lieu principalement dans ces lieux. La médicalisation de la fin de vie et de la mort a un impact sur les proches également, qui participent à l'accompagnement de leurs proches hospitalisé·e·s sur le long terme.

Dès lors, à partir des années 2000, le regard sur les proches s'est construit de plus en plus dans une perspective de continuum dans la prise en charge de la fin de vie et le deuil. L'*agonie* – centrée sur les derniers instants de la personne mourante – est remplacée par la *fin de vie* dans laquelle la et le proche prennent une place centrale ainsi que son accompagnement, que ce soit par les professionnel·le·s des milieux médicaux, sociaux et psychologiques. En conséquence, les proches se voient accompagné·e·s dès la fin de vie puis au moment du décès par les pompes funèbres et les officiant·e·s et finalement ensuite par des intervenants psychosociaux dans d'autres types de dispositifs d'accompagnement du deuil.

La notion d'*accompagnement* est utilisée par les professionnel·le·s dans tous les dispositifs enquêtés, que ce soit avant-pendant-après le décès. Elle permet de renvoyer à une action sans pour autant que le contenu en soit défini[64]. Selon le sociologue Éric Gagnon, le psychologue Pierre Moulin et l'anthropologue Béatrice Eysermann, l'accompagnement a été développé en réaction à l'idée de prise en charge où l'aidant·e fait *à la place* de l'aidé·e. Elle et ils identifient six dimensions de l'accompagnement, communes à tous les champs d'intervention : « soucis de l'autre, individualisation de la relation, approche globale, travail sur soi, autonomie et intégration sociale »[65]. L'approche du sociologue Jean Foucart, qui lie les notions d'*accompagnement* et de *dispositif*, postule que :

> Dans un univers de fluidité et de réalisation de soi, générateur de précarité transactionnelle, l'accompagnement apparaît comme l'une des réponses possibles à la mise en scène de la souffrance sociale liée à la précarisation des transactions.[66]

64. Sur le concept d'« accompagnement », cf. Foucart, 2009.
65. Gagnon, *et al.*, 2011, p. 95.
66. Foucart, 2009, p. 14.

Dans cette optique, l'accompagnement du deuil au sein de dispositifs permet de créer des lieux de socialisation pour répondre à une précarité sociale de la société induite par l'individualisme.

APPRÉHENDER LE DEUIL APRÈS UNE LONGUE MALADIE PAR LA NOTION DE DISPOSITIF

Au vu des causes de mortalité principales recensées en Suisse, j'ai choisi de m'intéresser aux situations de deuil après une longue maladie et un deuil qui peut être considéré, dès lors, comme *annoncé*, *soit prévisible*. Le fait que ces situations soient plus courantes ou moins singulières ne signifie pas pour autant qu'elles soient vécues de manière plus sereine pour les proches ou qu'elles ne nécessitent pas, dans certains cas, un accompagnement par des professionnel·le·s.

Dans cette perspective, j'ai donc exclu des situations de décès et de deuils spécifiques, soit les décès par suicide et suicide assisté[67], par accident ou lors de disparition sans corps (catastrophes naturelles, par exemple, ou morts de masse)[68]. Un autre choix a été d'écarter toutes les situations de fin de vie et de décès de mineur·e·s. Le décès des enfants est théoriquement et empiriquement conceptualisé et vécu à part et les prises en charge sont différentes de celles mises en place pour des décès d'adultes ; il s'agirait d'une recherche et d'un terrain en soi[69]. De plus, comme il n'est pas possible de traiter toutes les situations de décès par maladies non plus, la piste de l'oncologie offre une porte d'entrée précise pour contenir un terrain déjà suffisamment conséquent et large, notamment par le biais de la prise en charge par les soins palliatifs. Ces critères ont été pensés aussi bien pour les proches que pour les associations, entreprises ou institutions que je théorise ici comme *dispositifs*.

Le terme *dispositif* permet de rendre compte de lieux institutionnels, de pratiques, de discours ou de normes mis en réseau qui régulent les interactions et les comportements sociaux[70].

67. Concernant le suicide assisté en Suisse, cf. Pillonel *et al.*, 2021.
68. Sur les morts de masse, cf. Gaëlle Clavandier, 2013.
69. Voir les travaux de la sociologue Lucie Jégat, 2019, 2022.
70. Concernant le concept de « dispositif », cf. Foucault, 2013 ; Agamben, 2014.

Si cette notion a été retenue dans le cadre de cette recherche[71], c'est qu'elle permet de considérer l'ensemble des lieux d'enquête dans leurs interrelations et interconnectivités, même si les liens ne sont pas toujours concrets entre les actrices et acteurs. Cette notion me permet également de nuancer la perspective individuelle du deuil, d'autant plus que l'observation du deuil en lui-même, sans les dispositifs, est quasi impossible. Les dispositifs participent en revanche au *paysage relationnel* du deuil[72] comme d'autres lieux participant au vécu du deuil (environnement social, associatif, sportif, etc.).

Au contraire du sociologue Michel Foucault[73], pour lequel les dispositifs sont un outil de pouvoir du gouvernement pour rendre « dociles » les individus dans des lieux disciplinaires (comme la prison), les sociologues Nicolas Dodier et Janine Barbot intègrent dans cette notion une plus grande variabilité de contraintes. C'est justement dans une perspective plus souple que ma recherche conçoit la notion de dispositifs, décrits par ces auteur·e·s comme « des formes de guidage »[74] qui encadrent des pratiques, des discours et des normes. Ces dernières résultent, dans cette perspective d'analyse par la notion de dispositif, de ce que Nicolas Dodier et Janine Barbot nomment le « travail normatif des individus »[75] :

> Ce travail normatif de la part des individus peut procéder de deux formes d'orientation réflexive. Il peut porter sur le dispositif lui-même : les individus se positionnent sur la manière dont celui-ci leur semble ajusté ou non à leurs attentes. […] Ce travail normatif peut porter également sur les conduites des individus dans le cadre d'un dispositif. Celui-ci est alors vu comme une donnée et les individus jugent comment d'autres individus se conduisent, se sont conduits ou devraient se conduire en relation avec ce dispositif, individuellement ou collectivement.[76]

71. La notion de dispositif n'est pas utilisée directement par les professionnel·le·s ; ce concept est convoqué par mes soins dans le cadre de cette recherche.
72. Berthod, 2014.
73. Foucault, 2013.
74. Dodier et Barbot, 2016, p. 425.
75. *Ibid.*, p. 426.
76. *Ibid.*, p. 427.

Ces éléments permettent – dans le cadre de cette recherche – de prendre en compte la dimension normative des dispositifs eux-mêmes, de la posture des intervenant·e·s, mais également des attentes qui sont portées sur les personnes en deuil dans les dispositifs et relayées par les professionnel·le·s.

Le dernier point qui porte sur le choix de parler de dispositifs d'accompagnement au deuil est que cette notion prend également en compte le pouvoir de transformation possible « à la fois de l'environnement des individus, des modalités par lesquelles ces derniers appréhendent cet environnement, de leurs capacités d'intervention sur celui-ci et, dans une certaine mesure, des individus eux-mêmes »[77]. Cette perspective rejoint celle de l'expérience sociale de Dubet[78] en cela qu'elle permet de considérer l'individu comme actrice ou acteur de son action, personnelle et/ou professionnelle, mais sans nier les effets de contraintes des systèmes sociaux, institutionnels et politiques dans lesquels celle-ci ou celui-ci évolue.

Par conséquent, l'expérience sociale telle que conceptualisée par Dubet, entre individualité et socialité, ouvre des perspectives intéressantes ici dans la mobilisation des expériences de deuil que font les professionnel·le·s et les interviewées endeuillées rencontrées dans cette recherche.

Le choix de situer mon objet de recherche dans une tendance générale des pratiques de deuil au sein de dispositifs collectifs ne permet, en revanche, pas de rendre compte du vécu individuel du deuil dans les cercles privés, que ce soit de pratiques rituelles, spirituelles ou religieuses.

PLAN DE L'OUVRAGE

Cette thèse est organisée en neuf chapitres qui tendent à analyser la gestion du deuil à partir des pratiques et des discours des professionnel·le·s, d'un registre social à celui professionnel, sur la base d'un terrain empirique multisites des dispositifs d'accompagnement du deuil existants en Suisse romande.

77. *Ibid.*, p. 431.
78. Concernant le concept d'« expérience sociale », cf. Dubet, 2007, 2016.

L'accompagnement du deuil au fil du temps expose l'originalité de la thèse, soit de penser les dispositifs et leurs pratiques d'accompagnements du deuil dans une perspective sociohistorique plus large qui inclut un changement de modèle au XXe siècle. Cette perspective s'inscrit dans la lignée des travaux en sociologie de la mort et du deuil, tant en termes de recherches disciplinaires que de posture empirique. Plus que de s'y situer, la réflexion se centre sur les éléments et catégories sociologiques existants, passés ou actuels, pour penser le deuil comme un objet sociologique.

Le chapitre *Approche sociohistorique de l'accompagnement social du deuil* propose une lecture inédite des conceptions du deuil et de son accompagnement, depuis le XIXe siècle jusqu'en 2021, d'un registre communautaire à un registre professionnel, sur la base de recherches et d'analyses historiques, sociologiques et démographiques. Cette lecture met en évidence l'impact du contexte sur les changements de perceptions du deuil à travers le temps, les différentes conceptualisations disciplinaires et également les types de prises en charge successives des personnes endeuillé·e·s.

Penser la gestion professionnelle du deuil au sein de dispositifs d'accompagnement expose les questionnements de recherche, entre pratiques d'accompagnement du deuil dès la fin de vie et enjeux de santé publique. La notion de proches ou de *proches aidant·e·s*, au cœur de ces dispositifs, est construite comme une catégorie fortement politisée, tout en étant ensuite complètement oubliée après le décès de l'aidé·e. Les débats et enjeux identifiés montrent que le deuil, à l'instar de la mort et de sa matérialité, est déplacé en amont du décès autour de la question du *mourir*. La méthodologie et les démarches empiriques clôturent cette partie.

Les chapitres suivants font état de l'analyse des données empiriques recueillies. Ceux-ci sont organisés selon la temporalité des différents accompagnements professionnels proposés.

Le chapitre *Accompagnement des proches lors de la fin de vie* analyse les différentes formes que prend l'accompagnement des proches pendant la maladie et la fin de vie, entre écoute et soutien psychosocial. Le discours des professionnel·le·s – principalement des soignant·e·s – met en évidence une conception de l'accompagnement déjà centrée sur le deuil, dans la mesure où leurs actes

et paroles préparent les proches à ce qu'elles et ils vont vivre. Le chapitre *Prise en charge des proches au moment du décès* examine ensuite les pratiques réalisées par les professionnel·le·s au moment du décès. Celles-ci, principalement des rituels, sont institutionnalisées et participent à l'accompagnement des proches dans la mise en route du « processus de deuil ». Juste après le décès, le chapitre *Aides organisationnelles et administratives dans les premiers temps de deuil* analyse comment les professionnel·le·s de dispositifs proposant des aides organisationnelles et administratives accompagnent les endeuillé·e·s par leur savoir-faire et leur savoir-vivre, notamment par l'écoute. Elles et ils mettent en avant leur rôle d'accompagnement du deuil dans le sens qu'elles et ils peuvent faciliter ou, au contraire, entraver le deuil, en fonction de la qualité de leur écoute et actions. Le chapitre *Soutien psychosocial pendant le deuil* étudie plus particulièrement le moment où les proches, une fois les funérailles réalisées, se retrouvent confronté·e·s « au processus de deuil » à proprement parler avec le sentiment d'éprouver un vide. Si la plupart des personnes en deuil ne font pas appel à des intervenants·e·s – généralistes ou spécialistes –, certain·e·s y ont recours, notamment une fois que l'entourage est moins présent pour les soutenir. Il s'agit principalement de groupes de parole ou d'entraide proposés par des associations qui permettent aux endeuillé·e·s d'identifier leurs ressources et de profiter d'un espace d'écoute bienveillant, compréhensif et non jugeant.

Ces éléments analytiques, issus des discours et des pratiques des professionnel·le·s rencontré·e·s et, dans une moindre mesure, des témoignages des endeuillées interviewées, mènent à *La narration de l'intime, entre effet thérapeutique et politique publique* qui propose une discussion sur la place de la narration de l'intime, entre un effet thérapeutique d'une part et, de l'autre, la place des dispositifs professionnels dans les politiques publiques. Ces éléments sont en premier lieu abordés à partir des notions de rupture et de continuité. Or, si pour les professionnel·le·s une certaine continuité existe par le biais des prestations proposées avant-pendant-après la mort, d'autres relèvent la difficulté pour les proches de maintenir des liens dans la durée avec les professionnel·le·s. La suite du chapitre questionne les formes de liens entretenus entre l'incitation et

les besoins de narration de soi, les prestations d'accompagnement au deuil et les politiques publiques, par le biais des rhétoriques professionnelles identifiées, la sociologie des lieux d'écoute et sous le prisme de l'intime et du politique. La discussion se termine sur les aspects de politisation de la question du deuil par sa possible institutionnalisation à venir en tant qu'enjeu et objet de santé publique.

Pour conclure, *Le discours professionnel comme fondement de l'accompagnement du deuil* revient sur les principaux résultats de la recherche, les possibilités envisagées de retour auprès des professionnel·le·s et des personnes concernées ainsi que sur les pistes futures que cette thèse permet d'esquisser.

APPROCHE SOCIOHISTORIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DU DEUIL

Dans ce chapitre, le deuil et son accompagnement sont appréhendés à travers une lecture sociologique des vecteurs de socialisation[1], critiques ou développement disciplinaires qui l'encadrent. Le découpage en trois parties que je propose est construit sur la base d'éléments démographiques, historiques et sociaux du rapport à la mort, au mourir et au deuil[2]. Ces périodes appréhendent son développement avec un point de bascule identifié dans les années 1950-1980 qui marque des transformations dans la prise en charge sociale du deuil, d'une gestion communautaire à une gestion plus professionnelle.

Ce découpage débute au XIXe siècle et analyse comment, durant ce temps, le deuil est appréhendé par le biais de cadres normatifs (rapport à la mort, à la vie et au port du deuil) transmis par la communauté, et cela dès l'enfance dans le cadre de l'éducation. Le deuil est codifié et vécu collectivement, sans que ses impacts personnel et émotionnel ne soient au centre. Dans les années 1920, la mise en place de mesures financières spécifiques pour les veuves et les orphelin·e·s de guerre marque un changement majeur

1. Les instances et vecteurs de socialisation sont multiples (famille, école, pairs, médias, les associations sportives ou culturelles, les groupements politiques, etc.), qu'ils soient entendus comme relevant de la socialisation primaire ou secondaire dans la perspective de celle de la sociologue Muriel Darmon (2016) et du sociologue Bernard Lahire (2005).
2. Tout comme les études du mourir l'ont démontré à partir des travaux sur la thanatologie fondée par Louis-Vincent Thomas (1975a), le deuil se doit d'être, lui aussi, un objet interdisciplinaire et pluridisciplinaire. Ainsi, les travaux disciplinaires convoqués ici sont issus aussi bien de la sociologie, de l'anthropologie, de l'ethnologie, de l'histoire, de la démographie, de la psychanalyse, de la psychologie, voire des sciences politiques ; ils sont le reflet de ces multiples approches qui ont appréhendé cet objet, à des périodes différentes ou simultanément.

en ciblant une catégorie sociale d'endeuillé·e·s. Le deuil se lie à la question de la précarité, et des mesures financières, assumées par des associations pour les femmes et des prises en charge étatiques pour les enfants, sont alors instaurées.

Ensuite, la période des années 1950-1980 marque un tournant dans le rapport à la mort et au deuil avec d'une part la critique forte de « tabou » et de « déni » de la mort, et d'autre part le développement des conceptions psychologiques du deuil qui mèneront à la mise en place des soins palliatifs et au développement des prestations d'accompagnement au deuil dans les associations. Ainsi, si la psychologisation du deuil met en exergue le vécu individuel du deuil à travers la notion de « travail de deuil », une volonté parallèle de développer des prestations offrant également une « bonne mort » aux personnes en fin de vie et à leurs proches à travers principalement le développement des soins palliatifs entraîne un allongement du temps du deuil en amont des décès. Cette période de bascule donne lieu à une professionnalisation de plus en plus importante de la fin de vie, de la mort et du deuil.

Finalement, la période 2000-2021 est centrée sur la professionnalisation mais aussi la « commercialisation » du deuil et de prestations d'accompagnement, que ce soit par le biais des multimédias, l'aide organisationnelle ou administrative après un décès ou encore le développement personnel. La conception du deuil comme un « processus » engendre une responsabilité individuelle forte reportée sur l'endeuillé·e à vivre son deuil, avec une injonction à l'autonomisation pour chercher et demander du soutien – marchandisé par la même occasion –, qu'il soit administratif, organisationnel ou psychosocial. La dimension sociale du deuil, dans la perspective du *paysage relationnel* du deuil, n'apparaît pas ou très peu dans la gestion professionnelle du deuil, alors même que les dispositifs y participent à part entière. Cela entraîne une prise en charge centrée sur l'individu qui est déconnecté de son environnement.

NORMES ET GESTION COMMUNAUTAIRE DE LA MORT ET DU DEUIL

La période précédant le point de bascule des années 1950-1980 couvre une longue temporalité qui traverse nombre d'événements

historiques, dont le XIXe siècle et le début du XXe font l'objet d'une lecture dans ce chapitre. Durant ces décennies, le rapport à la mort et au deuil évolue au gré des transformations démographiques. De celles-ci découlent des changements de pratiques sociales et individuelles dans le rapport à la mort, aux funérailles et au deuil qui démontrent une gestion sociale du deuil par la communauté[3].

Les premières statistiques de l'espérance de vie à la naissance réalisées en France montrent que celles-ci sont d'environ 30 ans en 1790, puis de 37 ans en 1810, notamment grâce à la vaccination contre la variole. En 1900, l'espérance de vie à la naissance est de 45 ans[4].

En Suisse, les premiers chiffres, datant de 1876[5], montrent une espérance de vie à la naissance de 38 ans pour les hommes, contre 42 ans pour les femmes[6]. Au cours de la période de 1876 à 1950, l'espérance va fortement augmenter pour atteindre 66 ans pour les hommes et 71 ans pour les femmes[7]. Cette évolution reflète notamment la diminution des épidémies à partir de la deuxième moitié du XIXe siècle ainsi que la diminution de la mortalité infantile, en partie due à la vaccination, aux découvertes médicales et à une meilleure hygiène. Cette augmentation de l'espérance de vie entraîne, à l'inverse, une diminution des taux de fécondité et de natalité[8] : le nombre moyen d'enfants par femme en Suisse passe de 4,38 en 1876 à 2,40 en 1950[9].

Cette augmentation de l'espérance de vie à la naissance instaure progressivement un nouveau rapport à la vie et, par extension, à la mort. Les pratiques inhérentes aux décès et aux funérailles

3. La notion de communauté, telle qu'elle est définie par le sociologue Ferdinand Tönnies en 1887 dans son ouvrage *Communauté et société* (2010), suppose que les individus se reconnaissent et font communauté à travers leurs liens et leurs interactions sociales et qu'elles et ils partagent des valeurs et des normes communes. Si la socialisation est un processus individuel, elle est ici appréhendée par les liens que l'individu tisse avec le collectif.
4. Ined, 2018.
5. En Suisse, les statistiques officielles datent de 1876 (Office fédéral de la statistique, 2021a), il n'y a donc pas de chiffres connus pour l'espérance de vie avant cette date, même si le premier recensement de la population de la République helvétique date de 1789, à cette époque, composée de 18 cantons.
6. Office fédéral de la statistique, 2021a.
7. *Idem*.
8. À noter toutefois qu'en 1918 le taux de mortalité subit une fluctuation importante à l'échelle mondiale en raison de la pandémie de grippe espagnole qui cause le décès de personnes relativement jeunes (20-40 ans) à la sortie de la Première Guerre mondiale.
9. Office fédéral de la statistique, 2020c.

continuent néanmoins de faire l'objet d'une familiarisation, voire d'une éducation, par le biais notamment de la socialisation primaire et secondaire, et le deuil commence à prendre une place plus importante dans le vécu des survivant·e·s.

La perception et les pratiques liées à la mort et au deuil sont introduites dès le plus jeune âge par une socialisation primaire et secondaire via la communauté dans tous les milieux sociaux. Celle-ci édicte les comportements à adopter, aussi bien dans les activités à réaliser ou à proscrire, les vêtements à porter ou les attitudes à adopter selon le lien familial avec la ou le défunt·e par le biais de manuels de savoir-vivre et de politesse. La présence de la communauté dans les pratiques liées au deuil démontre un engagement collectif fort, tandis que la part émotionnelle individuelle liée au deuil n'est que peu ou pas relevée. Le statut occupe une place plus importante que celle du ressenti ; la ritualité étant un cadre d'expression et de vécu du deuil qui tient compte de normes sociétales apprises via l'éducation.

RAPPORT À LA VIE, À LA MORT

L'Église chrétienne, catholique et protestante, occupe jusqu'au milieu du XXe siècle une place importante dans le rapport à la vie et à la mort dans les pays occidentaux. Elle institue et codifie les étapes de l'existence, de la naissance à la mort, en ritualisant plus spécifiquement les baptêmes, les mariages et les décès, à travers notamment le code de droit canonique pour les catholiques[10]. En Suisse, les naissances et les décès sont répertoriés dans les registres des églises et transférés à partir de 1820 annuellement aux Conseils d'État cantonaux avant d'être entièrement sous la responsabilité des bureaux cantonaux dans les années 1870[11].

La mort survient à domicile, à l'hôpital ou dans des lieux dédiés aux mourant·e·s – des hospices – gérés par des congrégations religieuses majoritairement catholiques. Au cours du XIXe siècle, l'hôpital devient un établissement de soins en Suisse comme en Europe, dans lequel le taux de décès est élevé au début du siècle, comme à

10. Vatican, s. d.
11. Dictionnaire historique de la Suisse, 2021.

Genève, où il se situe à presque 20 % entre 1800 et 1809[12]. Lieu d'assistance publique, l'hôpital accueille aussi bien les malades, les personnes âgées que les indigent·e·s en réaction à la critique des asiles et de la charité chrétienne dispensée dans les églises.

Du côté de la sociologie, les travaux fondateurs de la discipline entre 1850 et 1920 font émerger la question de la mort et des rituels du point de vue du collectif. Ainsi, les travaux du philosophe et sociologue Auguste Comte[13] amorcent des réflexions et des questionnements sur les croyances de ce qui advient après la mort et des liens qui perdurent entre les vivant·e·s et les mort·e·s dans la construction de la collectivité par le biais de la question de l'héritage. Le sociologue Émile Durkheim[14] affirme, quant à lui, que la mort est un fait social qui mérite une attention sociologique au regard du fait qu'elle n'est pas qu'un critère médical et technique, mais bien le résultat d'un consensus social qui permet de séparer les mort·e·s des vivant·e·s. En 1912, dans son ouvrage intitulé *Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie*[15], il analyse le devenir et la perpétuation du groupe lors d'un décès, notamment si le défunt avait des responsabilités au sein de la communauté. L'anthropologue Arnold Van Gennep[16] propose, lui, et comme déjà évoqué, une grille d'analyse des rituels de passage qui rend visibles des ritualités autour du deuil, spécialement autour des funérailles. Il met en avant que, d'une part, la mort est un « processus » et, d'autre part, le deuil s'inscrit dans un faisceau de relations.

Comme déjà évoqué également, les travaux de l'anthropologue Robert Hertz[17] mettent en évidence, quant à eux, les formes de ritualités, principalement funéraires, existantes. Le concept de doubles funérailles qu'il développe à partir d'observations en Indonésie chez les Dayaks de Bornéo sur les pratiques de manipulation des ossements cinq années après le décès permet de penser en parallèle la trajectoire des corps et des endeuillé·e·s à travers la matérialité des corps.

12. *Idem*.
13. Comte, 1851.
14. Durkheim, 1897.
15. Durkheim, 1912.
16. Van Gennep, 1909.
17. Hertz, 1905.

Plus récents, les écrits de l'historien Philippe Ariès[18] offrent une analyse de cette période. Si le deuil n'est pas son objet de recherche, celui-ci émerge dans la relecture proposée par cet auteur de l'évolution du rapport des individus à la mort. Dans l'ouvrage *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, publié en 1975, il propose une lecture en quatre périodes, du Moyen Âge à son époque. La dernière correspond à l'année de publication de cet ouvrage, qui correspond à l'essor de la thèse du « tabou » puis du « déni » de la mort, porté notamment par Philippe Ariès lui-même.

La première période identifiée par Ariès est celle du Moyen Âge ; la mort y est familière, les individus s'y préparent dans une vision quasi chevaleresque et avertissent leurs proches de sa venue prochaine pour qu'elles et ils puissent y assister[19]. C'est ce qu'Ariès nomme *la Mort apprivoisée*[20]. Du XIIe au XVIIIe siècle, Ariès décrit une deuxième période, qu'il intitule *la Mort de soi*, durant laquelle les individus vont chercher de plus en plus à donner un sens personnel à leur existence et donc à leur propre mort. Au cours du XVIIIe siècle, des changements majeurs s'opèrent dans le rapport à la mort, la question du deuil devient plus importante. Ces transformations sont de deux ordres : l'apparition d'une « complaisance à l'idée de la mort » qui deviendra un des traits majeurs du romantisme et, un changement du « rapport entre le mourant et sa famille »[21]. Le deuil était déjà encadré par un ensemble de codes, et cela dès le Moyen Âge, visant à statuer des formalités de la vie sociale pendant le deuil, comme les visites des proches, mais aussi les modalités de veuvage pour les femmes. Ces règles visaient à maintenir le deuil dans un cadre précis pour contenir toute forme d'expression démesurée du deuil, qui d'ailleurs n'était pas toujours éprouvé durant ces siècles de grande mortalité et de mariage de raison[22]. Toutefois, la fin du XVIIIe siècle marque un tournant dans le rapport à la vie et à la mort et consacre au deuil une place importante : la mort de l'autre, sa perte, devient centrale

18. Ariès, 1977.
19. Cette perspective est nuancée par l'historien Michel Vovelle pour qui penser la mort comme « attendue, assumée, "naturelle" […] et prise en charge par le tissu des solidarités communautaires, c'est peut-être céder à une certaine idéalisation » (1993, p. 15).
20. Ariès, 1975, pp. 21-35.
21. *Ibid.*, p. 55.
22. Albac, 2020, p. 54 ; Ariès, 1975, pp. 57-58.

dans le vécu de la mort et dans l'histoire de vie des endeuillé·e·s comme l'indique l'historien Michel Vovelle : « À la fin du siècle, on revendique le droit aux larmes, dans le cadre d'une sensibilité nouvelle »[23].

Cette période, qu'Ariès nomme *La Mort de toi* – et qui perdure selon lui jusqu'aux années 1950 –, est celle des grandes effusions et de la mélancolie avec l'apologie du romantisme en 1850. Le deuil qui jusqu'alors se doit de ne pas être excessif, et cela même s'il est sincère, se donne désormais à voir de manière expressive et « hystérique » : « on pleure, on s'évanouit, on languit, on jeûne »[24]. Les endeuillé·e·s souhaitent honorer leurs disparu·e·s et leur rendre hommage au-delà de leur mort, notamment dans leur dernière demeure, ce qui n'était pas le cas jusqu'au XIVe siècle. La matérialité des corps morts n'était alors pas centrale ; les corps étaient laissés aux soins de l'Église qui les enterrait selon les rites chrétiens – sans d'ailleurs que le corps soit présent lors des rituels funéraires –, mais sans inscription pour le commun des mortel·le·s, la localisation des sépultures important peu[25]. Ensuite, les inscriptions apparaissent progressivement et la question de la localisation prend de l'ampleur. Ce qui évolue encore au cours du XVIIIe siècle, c'est l'importance de la considération portée aux mort·e·s de la classe bourgeoise[26], en personnalisant les sépultures avec des épitaphes et en construisant des monuments imposants. Symboles du groupe familial[27], les cimetières datant des XVIIIe et XIXe siècles, plus particulièrement dans les pays de confession chrétienne catholique, comme la France ou l'Italie, en témoignent. Les cimetières des grands centres urbains en Europe seront ensuite désaffectés et déplacés au cours du XIXe siècle en dehors des villes pour des raisons sanitaires et d'urbanisation des villes. Michel Vovelle souligne ainsi que « le deuil reprend, au début du XIXe siècle, les thèmes et éléments du code baroque [mais] c'est aussi la fin d'un monde : celui de la cohabitation des morts et des

23. Vovelle, 1993, p. 76.
24. Ariès, 1975, p. 57.
25. *Ibid.*, p. 58.
26. Michel Vovelle évoque lui « l'avènement de la mort bourgeoise », 1993, pp. 87-102.
27. Vovelle, 1983, pp. 610-613.

vivants. Le cimetière a gagné »[28]. Par extension, l'Église perd donc la gestion des corps et des morts au profit de l'État et de la science.

Dans leur article intitulé « L'économie morale de la mort au XIXe siècle. Regards croisés sur la France et l'Angleterre »[29], la sociologue Pascale Trompette et l'historien Robert Howell Griffiths explicitent la construction de l'inhumation comme problème public, déjà au XVIIe siècle et qui se dénoue au cours du XIXe siècle. La place des nécropoles mobilise ainsi en France les législateurs (les parlements) interpellés par les problématiques d'insalubrité (odeurs, épidémies, etc.) par le monde médical et scientifique. La révolution française participe à cet élan en « inscriv[ant] la question des inhumations dans le plan de la déchristianisation »[30] et municipalise la question des inhumations.

Des pratiques émergent également au milieu du XIXe siècle – réservées aux classes aisées – comme celle de la photographie post-mortem. L'invention du daguerréotype, ancêtre de l'appareil photographique moderne, permet de photographier la ou le mort·e avant sa mise en bière. Durant ces séances photo, la ou le défunt·e est mis·e en scène, installé·e avec les autres membres de la famille dans des positions rappelant celles du vivant (par exemple : debout à l'aide de trépied, assis sur un fauteuil, yeux ouverts). Le temps de pose pour la réalisation d'une seule photographie est de cinq minutes, raison pour laquelle seul·e la ou le mort·e n'est pas flou·e au tirage. Les photographies sont précieusement gardées par les familles, non seulement comme une trace de leur existence, mais également comme *support à la mémoire familiale*[31]. Cette mode photographique post-mortem ne perdure cependant pas puisque dès la fin du XIXe siècle est commercialisé le premier appareil photographique Kodak qui permet aux familles de prendre des photos de leurs proches de leur vivant, délaissant alors petit à petit les photos post-mortem.

Parallèlement à ces lectures historiques, anthropologiques et sociologiques, la psychanalyse commence un travail d'introspection

28. *Ibid.*, p. 87.
29. Trompette et Griffiths, 2011.
30. *Ibid.*, p. 36.
31. Dupont, 2021.

de l'individu à la fin du XIXe siècle à travers les cures. Dans son texte *Deuil et mélancolie* paru en 1917, Freud propose une réflexion sur l'état pathologique de la mélancolie à la suite d'une perte pour laquelle il mobilise le deuil comme état « normal » en comparaison, le deuil pouvant devenir mélancolique dans une vision « pathologique » de son ressenti. Freud n'y traite pas directement du deuil en lui-même – et d'ailleurs celui-ci reste pour lui, selon la psychanalyste Laurie Laufer qui rédige la préface de l'édition 2011 de *Deuil et Mélancolie* de Freud, une « énigme qu'il laisse ouverte »[32]. Cependant, le contexte et les réflexions qu'il amorce sont importants pour saisir le développement de la psychanalyse et de la psychologie dans les années 1970 sur cet objet, dont la notion de « travail de deuil » attribuée à Freud suite à sa mention dans cet ouvrage[33].

Cette lecture sociohistorique du XIXe et du début du XXe siècle montre la complexité des éléments qui participent à la réflexion portée sur le deuil et progressivement sur l'endeuillé·e, d'un point de vue historique et sociologique. Les indicateurs matériels développés par et pour les classes aisées[34] concernant les disparu·e·s ne s'arrêtent pas au cimetière et au développement de la photographie durant cette période. Dans les sous-chapitres suivants, il sera ainsi question tout d'abord des règles et normes dictées sur le deuil puis des attitudes et comportements – principalement vestimentaires – à adopter durant celui-ci.

SAVOIR-VIVRE ET DEUIL

À partir des années 1820 et jusqu'au début du XXe siècle, les manuels ou traités de civilités, de savoir-vivre ou de politesse se développent fortement en France, mais également en Angleterre sous l'effet de ce que le sociologue Norbert Elias nomme *La Civilisation*

32. Freud, 2011, p. 26.
33. Freud évoque le premier le « travail de deuil » (2011, p. 70) qui sera massivement repris dans les années 1970-1980 par les psychologues. À nouveau, ces termes sont employés ici pour rendre compte, par analogie puis par comparaison, de la réalité du vécu de la mélancolie (*ibid.*, p. 18).
34. Comme le souligne Michel Vovelle, les pauvres prennent en charge collectivement la mort, par le biais des sociétés villageoises, selon un christianisme populaire loin des frasques baroques et des grands monuments funéraires (1993, pp. 91-93).

des mœurs[35]. Par le terme français « savoir-vivre », il est entendu selon le professeur en littérature Alain Montandon « tout ce qui concerne l'usage réglé de l'interaction sociale » ; tandis que du côté anglais, « le terme de *civility* caractérisant cet art du contact social est remplacé au XIXe siècle par celui d'*étiquette* impliquant non plus l'apprentissage d'une liberté [...], mais d'un code compliqué, rigide et détaillé »[36].

Ces ouvrages, destinés à la jeune population, font des manuels d'éducation dans tous les aspects de la vie. Ils sont rédigés soit à destination des jeunes filles et des femmes, ou des jeunes garçons et des hommes, ou indifféremment du genre. Dans ces écrits, il est indiqué comment se conduire dans et hors de chez soi, mais aussi quels sont les cérémonials à suivre pour chaque étape de vie :

> Les traités de savoir-vivre offrent une image double des interactions sociales : ce sont des textes qui codifient, normalisent et offrent une représentation idéale des comportements sociaux et ce sont des textes qui donnent une image réelle des pratiques sociales légitimées par un consensus social.[37]

Il y est question de la toilette à adopter et des comportements à suivre autant au premier bal que lors d'une demande en fiançailles, d'un mariage, d'un baptême ou, justement, lors d'un décès, des funérailles et du deuil[38]. La mort implique de fait une réorganisation des relations sociales et un changement de statut chez les survivant·e·s, comme le souligne la psychosociologue Dominique Picard :

> Le rôle du savoir-vivre, en cette circonstance, va donc être de prescrire un certain nombre de conduites qui permettent de franchir cette épreuve, à la fois au niveau individuel et familial (par une symbolisation de ses effets affectifs) ; et au niveau social (en intégrant la mort dans un réaménagement des relations sociales.[39]

35. Elias, 1973.
36. Montandon, 1997, p. 8.
37. *Ibid.*, p.133.
38. Ces guides ne sont pas les premiers qui dictent comment se comporter face à la mort. En 1664, il est publié par exemple un livret de préparation sur comment mourir de manière chrétienne réservé aux élites (Vovelle, 1993, p. 64-65) puis en 1683 le guide de Ménestrier *Des Décorations funèbres*.
39. Picard, 1993, p. 155.

Le *Guide-manuel de la civilité française ou Nouveau Code de la politesse et du savoir-vivre*[40] de l'auteur, comédien et librettiste français Paul Burani est aménagé en trois sections dont les titres reflètent la préoccupation d'éduquer aux attitudes à avoir dans la sphère privée et publique, tout comme d'enseigner et de codifier les cérémonials, les rituels, inhérents aux étapes de vie[41].

Dans le manuel de Burani[42], il est spécifiquement fait mention des étapes du continuum mort-enterrement-deuil. D'autres manuels ou guides datant de la fin du XVIIIe siècle ou du début du XIXe – tels que *Le Manuel de savoir-vivre ou l'Art de se conduire selon les convenances et les usages du monde*[43] de l'écrivain et essayiste Raban de Damville – n'abordent pas la question du deuil mais seulement le décès et l'enterrement. Le deuil – et son vécu – deviennent de plus en plus centraux à partir de la deuxième moitié du XIXe siècle. Seul le décès d'un membre de la famille octroie le statut d'endeuillé·e. Et encore, il est nécessaire de préciser que le port du deuil et ses codes s'adressent à la perte des ascendant·e·s et, comme le souligne l'historienne Valérie Albac, « ils n'intègrent généralement pas – ou très tardivement – de prescriptions après la mort de son enfant »[44]. Pour le sociologue Émile Durkheim, le deuil « n'est pas un mouvement naturel de la sensibilité privée, froissée par une perte cruelle ; c'est un devoir imposé par le groupe »[45]. Dans la même lignée, si effectivement la gestion collective de la mort offre un guide de conduite et de pratiques aux endeuillé·e·s et à la collectivité en général, il est nécessaire de souligner qu'elle emprisonne la famille endeuillée à travers des processus de rituels et des codes stricts, laissant « peu de place à l'initiative personnelle ou individuelle » et imposant aux familles des « obligations de relations sociales »[46]. Ainsi, ces manuels comportent avant tout un ensemble de normes réglementant les attitudes à adopter, les gestes à effectuer ou les restrictions à suivre que ce soit dans

40. Burani, 1879.
41. Grassi, 1993, p. 75.
42. Burani, 1879.
43. Raban de Damville, 1849.
44. Albac, 2020, p. 54.
45. Durkheim, 1912, p. 2.
46. Rouault, 1998, p. 219.

la vie quotidienne ou communautaire, et qui sont transmises aux jeunes générations.

L'historienne Claude-Isabelle Brelot, qui analyse la conception et l'utilité de ces manuels, suggère qu'ils sont des objets d'une culture d'ordre, propriété de la noblesse dans la société française postrévolutionnaire amenée « à assumer les destinées de la nation »[47]. Les manuels transmettent les codes et les manières aux nouvelles et nouveaux riches pour qui le fait d'intégrer les manières permettent « [d']éviter de commettre des impairs et pour être à l'aise dans le monde »[48]. Ces guides rencontrent un fort succès dans l'éducation des jeunes filles et garçons et « le savoir-vivre devient objet d'enseignement obligatoire »[49], au domicile et à l'école. Ils sont ainsi transmis avant même la scolarité à travers la socialisation familiale et intégrés en *habitus*.

Cette socialisation, qu'elle se transmette au sein de l'enseignement scolaire ou au sein de la famille, a pour objectif l'apprentissage de codes de conduite institués. Dans le cas des décès, enterrements et deuils, elle familiarise les enfants à la question de la fin de vie et aux rituels funéraires, en mettant l'accent sur « la durée et des signes du deuil, pour un rituel singulièrement menacé par la modernisation des rythmes de vie »[50]. Au début du XXe siècle, c'est le travail rémunéré des femmes qui va transformer les pratiques de veuvages et de rites de deuil, puisque ceux-ci sont revus de manière à permettre aux femmes de reprendre le travail dès le lendemain des obsèques[51]. Le XIXe siècle met en lumière cette socialisation de la mort qui, en intégrant les manuels de savoir-vivre, « devient un des actes de la vie sociale, de la vie de société [et] fait l'objet d'une intense objectivation sociale »[52].

La classe ouvrière ne fait pas utilisation a priori de ces manuels, du moins formellement. La place des rites funéraires et du deuil durant cette période ne fait d'ailleurs pas l'objet d'une lecture sociohistorique à proprement parler. Des indicateurs des pratiques

47. Elias, 1973, p. 78.
48. Brelot, 1997, pp. 31-32.
49. Brelot, 1997, p. 32.
50. Montandon, 1997, p. 7.
51. Bernage, 1940, p. 326.
52. Montandon, 1993, p. 137.

sont toutefois à lire dans les récits du XIXe siècle. Dans *Germinal* de l'écrivain Émile Zola par exemple, la mort est omniprésente et fauche les un·e·s et les autres sans distinction de genre, de classe ou d'âge. Elle est présentée avec fatalisme et clairvoyance au regard de l'espérance de vie de ces ouvrières et ouvriers des mines. Pascale Trompette et Robert Howell Griffiths indiquent pourtant qu'avec la Révolution française, l'égalité devant la mort devient centrale avec la construction de la pauvreté comme question sociale[53]. Ces auteur·e·s proposent ainsi une lecture de la question funéraire du côté des classes populaires : pas de cortège en grande pompe, service religieux minimal et des habits de deuil gris. Comme le soulignent pourtant Trompette et Griffiths, « il ne s'agit pas pour autant d'un abandon, les pauvres bénéficient d'un service d'inhumation certes réduit au strict minimum, mais gratuit ou presque »[54] au début du XIXe siècle, principalement dans les grandes villes françaises.

Au-delà de la construction de ces manuels, guides et traités et de leur utilité et utilisation, les éléments pratiques qu'ils contiennent en tant que balises des pratiques de deuil sont traités au point suivant.

« PORTER LE DEUIL » : ILLUSTRATION PAR LES CODES VESTIMENTAIRES

La lecture des manuels, guides ou traités de bonne conduite ou de politesse permet d'appréhender les pratiques attendues lors de décès, de funérailles ou de deuil, relayées par la presse dans les supports publicitaires, les almanachs, et notamment les magazines de mode[55]. Le langage utilisé rend compte de tout un ensemble de codifications, qui portent principalement sur la qualification d'un temps particulier (« prendre le deuil », « marquer le deuil », « porter le deuil », « arborer les signes du deuil », « temps de deuil », « jour de deuil ») et les instruments ou objets de réalisation (« vêtements de deuil », « habits de deuil », « char de deuil », « voiture de deuil », « lettre de deuil »). Ce vocabulaire renvoie directement à

53. Trompette et Griffiths, 2011, p. 38.
54. *Ibid.*, p. 39.
55. Albac, 2020.

des pratiques concrètes – un *décorum* mis en place par les communautés régionalement – qualifiant ce qu'est la *pompe*, soit « c'est aussi bien le cortège, le cérémonial, la solennité, le respect d'un protocole que l'apparat, le faste, l'ostentation, le luxe »[56]. Les pompes sont représentatives de cette période décrite dans les manuels, qui apparaissent au début du XIXe et perdurent jusqu'au milieu du XXe siècle et qui induisent, par la traversée de la cité ou du village, toute la population et « c'est une communauté endeuillée qui s'associe au deuil »[57].

« Porter le deuil », expression récurrente dans cette période, ne peut être cependant réduite au port du vêtement : bien que l'habit désigne de fait l'endeuillé·e, il renvoie aussi à toute « l'organisation sociale stable qui désigne la teneur des échanges entre les endeuillés et le reste de la communauté »[58] et au fait que « Par son apparence, l'endeuillé se signale afin que les individus rencontrés puissent ajuster leur comportement à sa situation »[59]. S'il est identifié, son changement de statut l'est aussi par la même occasion et « pour que tous ces changements puissent s'effectuer dans les meilleures conditions, il faut que le groupe familial et la communauté sociale les entérinent et les ratifient »[60]. Ainsi, la participation à la vie collective est restreinte et codifiée, suivant le deuil et la temporalité du deuil. Les prescriptions concernant les habits de deuil permettent d'illustrer et de détailler les pratiques et les attentes durant le deuil dans la période 1790-1920.

Dans le *Guide-manuel de la civilité française ou Nouveau Code de la politesse et du savoir-vivre* de Paul Burani, le deuil est défini comme « une manifestation extérieure de la douleur que l'on ressent de la perte de quelqu'un qui vous fut cher »[61]. Les codes vestimentaires relatifs aux phases de deuil – le grand deuil, le demi-deuil et le petit-deuil – reposent le lien de parenté, mais aussi reflètent l'écoulement du temps depuis le décès. Les habits de deuil identifient les endeuillé·e·s dans la communauté tout en guidant

56. Clavandier, 2009, p. 75.
57. *Ibid.*, Clavandier, 75.
58. *Ibid.*, p. 78.
59. Albac, 2020, p. 54.
60. Picard, 1993, p. 70.
61. Burani, 1879, p. 91.

celles-ci et ceux-ci dans leur manifestation de deuil extérieur et sa durée.

Force est de constater que les femmes, plus particulièrement les veuves, se voient contraintes à plus grande échelle de signifier leur deuil que les hommes et les veufs. Le veuvage est genré, les hommes y échappant rapidement par le remariage au contraire des femmes qui continuent à porter le temps de deuil prévu du premier mari au-delà d'un remariage. De son côté, l'historien Jean-Paul Barrière, dans son texte intitulé *Le Paraître de la veuve : dans la France du XIXe et XXe siècles*, souligne que les signes du veuvage pour les femmes ont des fonctions diverses : respecter la mémoire du mort, indisponibilité conjugale et matrimoniale, mais aussi étapes du deuil avec les passages au demi-deuil et au petit-deuil qui permettent de réintégrer progressivement la société[62].

La question de la pratique du deuil, de sa temporalité et de ses manifestations extérieures, principalement les vêtements dans la durée, dépasse le registre des recommandations et des règles sociales. Dans un ouvrage français intitulé *Répertoire général du Journal du Palais*[63], sous la direction du docteur en droit Alexandre Ledru-Rollin et qui contient notamment la jurisprudence de 1791 à 1846, une section *Deuil* figure dans le cinquième tome. Cet écrit fait mention de plusieurs ordonnances, articles du Code civil ou jugements rendus relatant des prescriptions juridiques relatives au deuil. Le deuil y est certes défini comme la douleur de la perte d'un être cher, mais aussi comme les dépenses financières telles que les vêtements de deuil. L'accent est principalement mis sur les frais engendrés par l'achat des habits de veuve que la communauté ou les héritiers se doivent de couvrir, le don en nature d'habits étant non permis. Il est dans le même ordre des choses « indécent et ridicule, selon les auteurs, d'obliger une veuve d'aller dans les boutiques avec les héritiers du mari, acheter ce dont elle a besoin pour son deuil » [64]. La question des veuves – et leur identification – est, là aussi, fortement présente, abordée dans quasiment toutes les jurisprudences relatées.

62. Barrière, 2008, p. 78.
63. Ledru-Rollin, 1846.
64. *Ibid.*, tome 5, p. 352.

Le deuil n'est donc pas appréhendé par un vécu émotionnel propre, mais bien par un ensemble de pratiques et de comportements sociaux permettant de visibiliser celui-ci vers l'extérieur à partir d'éléments très concrets que ce soient les habits, mais également le retrait temporaire de la vie sociétale. Alain Montandon évoque un « travail de deuil social » rendu possible par « l'organisation, la formalisation, la hiérarchisation et la complexification de certains rituels au XIXe siècle contribu[ant] à asseoir des repères à la fois spatiaux, temporels et symboliques »[65]. Le deuil, dans son vécu individuel, n'est, lui, pas attendu en public. Il est d'ailleurs stipulé concernant les enterrements que :

> Chacun sait que le spectacle de sa douleur ne doit pas être donné en public, mais on ne peut pas toujours commander sa sensibilité. Il faut néanmoins s'abstenir de tout éclat et de sanglots bruyants, qui semblent une « réclame douloureuse » plutôt qu'une peine véritable.[66]

Le deuil, comme question sociale, est paramétré, codifié, normé, voire canalisé et cela même alors que sa manifestation se veut, elle, ostentatoire et visible. Le recours au vêtement de deuil donne même lieu à partir des années 1850 à ce que l'historien Jean-Paul Barrière[67] décrit comme une mode à part entière. Les vêtements de deuil étant nécessaires, un marché se développe.

Aujourd'hui, les guides de savoir-vivre n'ont pas complètement disparu, même si leur utilisation semble être marginale. Ainsi, le *Nouveau savoir-vivre : éloge de la bonne éducation* de Ghislain de Diesbach[68], publié en 2014, contient toujours des indications sur la juste rédaction des faire-part de décès et des cartes de condoléances[69] ainsi que sur le rapport à entretenir avec la mort. Dans l'ouvrage de la Suissesse Émilie de Clercq *Savoir-vivre d'aujourd'hui : guide des bonnes manières*, le deuil n'a pas disparu non

65. Montandon, 1993, p. 149.
66. Burani, 1879, pp. 86-87.
67. Barrière, 2008.
68. Diesbach, 2014, pp. 190-192 et pp. 244-250.
69. La question de la correspondance de deuil (faire-part de décès, lettres de condoléances, lettres de remerciement) a fait l'objet de descriptions et d'analyses de la part des historien·ne·s, voir notamment Alain Montandon (1993) et Grassi (1993).

plus. Il y figure dans un chapitre sur le savoir-vivre dans les grands événements, après des rubriques consacrées à l'art de l'utilisation du smartphone et des réseaux sociaux. Deux points sont brièvement explicités : le contenu d'une carte de condoléances et l'attitude à adopter lors des funérailles. Concernant les habits à porter lors d'un enterrement, l'auteure annonce que « l'habillement en noir n'est plus une obligation, mais [qu'il faut] adopte[r] une tenue sobre et dans des coloris discrets »[70].

En conclusion, cette période est marquée par une gestion communautaire du deuil, dont les normes sociales sont transmises par la socialisation aussi bien primaire que secondaire. La mort et le deuil sont appréhendés comme des passages de la vie, à l'image des traités de savoir-vivre. Visibilisé et ritualisé, le deuil est vécu collectivement et intimement par les endeuillé·e·s, pour autant que celui-ci concerne des membres de la famille ascendante. Les pratiques préconisées font figure de normes pour les comportements et les attitudes à adopter en société.

PROTECTIONS FINANCIÈRES DES VEUVES ET ORPHELIN·E·S DE GUERRE

Ces normes et l'accompagnement communautaire s'étiolent cependant de plus en plus au début du XXe siècle. À partir de 1920 – et dans un contexte d'entre-deux-guerres mondiales –, la mise en place d'une société de consommation, la technicisation et la médicalisation de la mort ont pour conséquence que celle-ci se retrouve expulsée de la vie selon la sociologue Gaëlle Clavandier dans son ouvrage *Sociologie de la mort*. Pour elle, ces transformations sociétales, associées à une « *urbanisation* "envahissante" » s'expriment par « une uniformisation des valeurs et un éclatement des lieux du mourir (domicile, hôpital, lieu de culte, funérarium, cimetière) »[71]. Ainsi, les individus meurent de plus en plus dans les institutions médicales, les funérailles, autrefois prises en charge par la communauté, sont moins ancrées dans les rituels traditionnels et les cellules familiales changent.

70. Clercq, 2011, p. 46.
71. Clavandier, 2009, p. 109.

La Première Guerre mondiale, puis la Seconde, font des millions de morts en Europe sans compter la grippe espagnole de 1918-1919 qui décime une large part de la population mondiale. Plus spécifiquement, la question du soutien financier des veuves et des orphelin·e·s civil·e·s et de guerre se pose fortement dès l'entre-deux-guerres en Europe. Les évolutions les plus marquantes pour les personnes en deuil concernent cette catégorie spécifique – les veuves et les orphelin·e·s de guerre – pour laquelle est développée une série de protections sous forme de mesures financières, assurantielles et sociales.

En Suisse, la formalisation de l'aide pour les survivant·e·s ne trouve réponse qu'après la Deuxième Guerre mondiale, même si la question se pose dès la fin du XIXe siècle[72]. Durant cette période, l'État social se développe pour répondre à des besoins de sécurité sociale multiples.

Jusqu'à cette période, l'aide pour les démuni·e·s et les personnes en incapacité de travail est principalement dispensée au sein des familles, par l'Église et via les associations caritatives. Selon l'historien suisse Matthieu Leimgruber[73], le débat suisse porte plus sur la prise en charge financière de la vieillesse que sur celle des veuves et orphelin·e·s. C'est cependant dans le cadre de l'assurance vieillesse – l'assurance vieillesse et survivant·e·s – qu'elle trouve un dénouement. C'est tout d'abord par la création de caisses de pension via les employeurs que les premières rentes sont générées et offertes aux veuves d'anciens employés. Mais ce système n'est pas généralisé. En Suisse, la grève générale de 1918 dans l'entre-deux-guerres, portée par le mouvement ouvrier, revendique la création d'une assurance vieillesse. La révision de la Constitution fédérale de 1925 propice à la proposition de la loi « lex Schulthess » est ainsi acceptée en 1929 par les chambres fédérales avant d'être stoppée par un référendum en 1931. Jusqu'en 1947, date à laquelle elle est finalement fédéralisée sur la base de l'assurance pour perte de salaire et de gain – introduite déjà en partie en 1940 en cas de service militaire[74] –, des initiatives cantonales voient le jour, jugées

72. Histoire de la sécurité sociale en Suisse, 2020.
73. Leimgruber, 2008.
74. Histoire de la sécurité sociale en Suisse, 2015.

insuffisantes tandis que les modèles privés de prévoyance continuent de fleurir[75].

Ces évolutions en termes de sécurité sociale en Suisse s'inscrivent plus largement dans un contexte européen en pleine mutation. En France, la situation financière des veuves se construit différemment qu'en Suisse, comme le rapporte la chercheuse en droit Christel Chaineaud dans son article *L'amélioration de la protection sociale des veuves dans l'entre-deux-guerres ou la veuve bénéficiaire directe des mesures législatives*. Les veuves représentent 12,9 % de la population en 1911[76], mais ne constituent pas pour le législateur un groupe prioritaire ou à risque qu'il faut protéger par des mesures d'assistance. Les services sociaux – l'assistance sociale – se développent ensuite dans les années 1945[77]. L'accent est, dès le départ, largement mis sur « les causes traditionnelles de bonne pauvreté, c'est-à-dire qui empêchent l'individu de travailler »[78] et à ce titre la veuve peut faire une demande auprès de l'assistance sociale en cas de maladie, par exemple. Indirectement aussi, et là comme en Suisse, les veuves peuvent parfois recevoir des rentes par le biais des pensions pour fonctionnaires ou militaires, mais sur la base de règles strictes et de manière non généralisée[79].

Au lendemain de la Première Guerre mondiale, selon Christel Chaineaud, la question se pose différemment dans un contexte de conditions de vie précaires et de cherté de la vie invitant également les Français à revendiquer des aides publiques par des grèves. À partir de 1920, trois catégories de veuves se créent[80] : les veuves civiles qui se voient allouer des allocations définitives par le biais de pensions, des veuves de victimes d'accidents du travail qui obtiennent également des allocations définitives en 1922 et les veuves de guerre pour lesquelles des mesures particulières sont mises en place.

La question des enfants à charge pour les veuves civiles et d'accident sera prise en compte plus tard (1938 pour les veuves d'accident ayant plus de quatre enfants). Les montants des pensions de veuves

75. À noter que les congés spéciaux pour le deuil au sein des entreprises datent vraisemblablement des années 1950 en Suisse (Berthod et Magalhães De Almeida, 2011, p. 67).
76. Chaineaud, 2009, p. 66.
77. Pascal, 2013, p. 69.
78. Chaineaud, 2009, p. 67.
79. *Ibid.*, pp. 67-68.
80. *Ibid.*, pp. 73-74.

et d'orphelin·e·s sont majorés régulièrement au vu de la hausse des coûts de la vie, mais ne permettent pas de compenser l'ensemble du salaire précédemment perçu par le pourvoyeur familial décédé, obligeant celles-ci à se tourner encore vers les œuvres charitables et les associations de veuves. Jusqu'aux années 1950, la focale se place du côté des veuves cheffes de famille avec plusieurs enfants à charge. L'enfant est ainsi « prorogateur de droits au bénéfice de la veuve »[81] depuis la généralisation des allocations familiales de 1932 dans un contexte nataliste d'entre-deux-guerres. La veuve sans enfants ou avec un·e seul·e enfant ne retient en revanche pas l'intérêt du législateur[82], donnant à penser « ces veuves encore et avant tout comme des mères de famille »[83] à travers ces politiques sexuées.

La question des orphelin·e·s de guerre en France dès la Première Guerre mondiale a fait l'objet d'une analyse de l'historien Olivier Faron pour qui « l'histoire des orphelins et des pupilles se tisse à l'intersection d'un drame humain et de la politique qui cherche à y répondre »[84]. Dans cet ouvrage, la conjonction quantitative du nombre d'enfants concerné·e·s et du défi politique et social que cela représente pour l'État-providence fait écho au déploiement des mesures déjà explicitées pour les veuves de guerre. Cependant, à la différence de celles-ci, l'objectif n'est pas uniquement le soutien financier, bien qu'il soit important, comme le montrent les levées de fonds réalisées par les associations ; il s'agit certes de protéger les enfants de la pauvreté, mais également de leur garantir une éducation rigoureuse[85]. La catégorie de *pupilles de la nation* reflète cette volonté de l'État de prendre en charge les orphelin·e·s de guerre et de ne pas déléguer leur destinée aux associations et aux bonnes œuvres seules.

Dans son article *Des œuvres de guerre aux offices nationaux : l'évolution de la prise en charge des veuves de guerre (France, 1914-1924)*[86], Peggy Bette retrace pour sa part la mise en place des associations pour les veuves et orphelin·e·s de guerre, leur boom

81. *Ibid.*, p. 71.
82. *Ibid.*, p. 76.
83. Bette, 2016, p. 86.
84. Faron, 2001, p. 13.
85. Faron, 2001, pp. 63-67 et pp. 185-189.
86. Bette, 2016.

statistique durant l'entre-deux-guerres[87] et leur affiliation avec l'Église. Ainsi, l'une des principales associations, « l'Association nationale pour la protection des veuves et des orphelins, dite plus communément Les Bons Enfants »[88] créée en 1914 au début de la guerre, est soutenue par l'Église catholique tandis que d'autres sont soutenues par des sociétés militaires. Peggy Bette met en exergue que ces actions caritatives, tout comme le législateur, ne « s'adressent rarement, voire jamais, aux seules veuves de guerre ; elles restent, comme au XIXe siècle, étroitement liées à celles des orphelins »[89]. Toutefois, ces associations participent à l'aide financière des veuves et orphelin·e·s de guerre et militent activement à la mise en place de mesures de protection étatiques. Entre 1950 et 1980, et sous la pression de la Fédération des associations des veuves civiles et chefs de famille[90], existant comme association depuis 1949 puis comme fédération depuis 1976, l'État met en place une assurance veuvage en 1980, cessant ainsi « l'émiettement extrême » des protections des veuves par une sous-catégorisation de celles-ci en fonction des circonstances des décès.

En Suisse également, des initiatives sont menées par le biais d'associations ou de fondations[91] pour soutenir les veuves et orphelin·e·s en réponse à la précarité importante au sortir des deux guerres mondiales et du krach économique de 1929[92]. L'Association genevoise des vieillards, invalides, veuves et orphelins (AVIVO) – aujourd'hui l'Association de défense et de détente de tou-te-s les retraité-e-s et futur-e-s retraité-e-s (nationale) – est ainsi créée en 1949 avec comme « objectif central la défense des vieillards, des invalides, des veuves et des orphelins »[93].

87. Les œuvres destinées aux veuves et orphelin·e·s de guerre, quasi inexistantes avant 1914, sont évaluées ensuite à plus de 300 dans l'entre-deux-guerres (Bette, 2016, p. 86).
88. *Ibid.*, p. 74.
89. *Ibid.*, p. 76.
90. La Fédération des associations des veuves civiles et chefs de famille (FAVEC) joue un rôle important ici ; en 1976 lors de son regroupement en Fédération, « elle regroupe les 14 associations de veuves civiles qui se sont créées sur le modèle des associations de veuves de guerre entre 1946 et 1956 et les 19 autres qui se sont constituées entre 1957 et 1967 à travers tout le territoire national » (Chaineaud, 2009, p. 76). Elle a été renommée en 2003 *Face au veuvage ensemble continuons*, gardant ainsi le même acronyme.
91. Les associations et fondations nommées illustrent le propos qui ne tend pas à l'exhaustivité des initiatives de soutiens et d'aides menées durant cette période.
92. AVIVO, 2018b.
93. AVIVO, 2018a.

Les offres de soutien s'organisent également en Suisse pour les orphelin·e·s de guerre en Europe, comme par la Croix-Rouge suisse qui s'engage en faveur des enfants touché·e·s de plein fouet par la pénurie alimentaire au sortir de la Première Guerre mondiale, avec le concours du CICR pour une récolte de denrées alimentaire[94]. Ou encore la Fondation Village d'enfants Pestalozzi dans le canton d'Appenzell est créée en 1946 pour venir à l'aide des orphelin·e·s de la guerre en Europe[95].

L'armée suisse développe de son côté des prestations d'aides pour les soldats, leurs veuves et leurs orphelin·e·s. C'est le cas de la Société cantonale genevoise de Winkelried, créée en 1860 qui devient une société fédérale en 1886.

Les objectifs de la Société, notifiés dans ses statuts, sont les suivants :

> Art.1 Tout citoyen suisse qui fait ou a fait partie de la milice fédérale ou cantonale est de droit membre de la société mutuelle suisse pour les orphelins et les veuves des militaires, s'il se soumet à ses statuts et à ses règlements.
> Art.2 Le but de l'association nationale est
> a) De fonder un orphelinat pour les enfants des sociétaires morts au service militaire fédéral ou cantonal ;
> b) De créer une caisse de secours pour les veuves des sociétaires.[96]

Après la Première Guerre mondiale, la Société s'engage à soutenir financièrement les militaires « lorsque les prestations du Service social de l'armée et du Don national suisse pour nos soldats et leurs familles s'avèrent insuffisantes, tout en continuant de venir en aide aux familles en cas de décès »[97]. Le Don national suisse (DNS) est lui créé entre 1918 et 1919 avec l'approbation du Conseil fédéral. Cette fondation – constituée en assemblée d'autant de membres issus de l'armée que des œuvres d'entraide civile – a comme objectifs de « promouvoir l'aide matérielle, morale et psychique

94. Croix-Rouge suisse, 2021.
95. Fondation Village d'enfants Pestalozzi, 2021.
96. Revue militaire suisse, 1869, pp. 162-163.
97. Dictionnaire historique de la Suisse, 2013.

des militaires suisses et de leur parenté […]. Les missions du DNS recouvraient aussi l'assistance aux veuves et aux orphelins des soldats morts en service »[98].

En conclusion, les protections financières exposées ici font état de mesures spécifiques de gestion du deuil à la destination d'une catégorie spécifique d'endeuillé·e·s, les veuves et les orphelin·e·s de guerre. De plus, ces mesures sont fortement genrées, puisqu'elles s'adressent aux femmes veuves. Et si la prise en charge financière – par le biais de mesures sociales – des veuves et des orphelin·e·s s'organise depuis le début du XXe siècle, il n'est pas encore question d'accompagnement psychosocial du deuil. Le vécu du deuil ne devient un point d'attention qu'à partir des années 1960, notamment en Angleterre.

« DÉNI » DE LA MORT ET PSYCHOLOGISATION DU DEUIL

La période de 1950 à 1980 amorce un changement démographique en Suisse, toujours en cours en 2024. L'espérance de vie à la naissance en Suisse passe de 66 ans pour les hommes et 71 ans pour les femmes en 1950 à 72 ans pour les hommes et 78 ans pour les femmes en 1980[99]. Cette augmentation engendre un vieillissement de la population, soutenu également par une baisse de la natalité (de 2,40 enfants en moyenne par femme en 1950 pour 1,55 en 1980)[100]. La population suisse s'accroît de manière significative durant cette période, passant de 4 668 000 personnes au 1er janvier 1950 à 6 673 850 individus au 1er janvier 1990 (alors même qu'elle n'était encore que de 3 869 481 personnes au 1er janvier 1920)[101]. Ces changements démographiques s'appuient directement sur les progrès de la médecine, la disparition des grandes épidémies et plus largement l'amélioration des conditions de vie[102].

98. DNS, 2021.
99. Office fédéral de la statistique, 2021a.
100. Office fédéral de la statistique, 2020c.
101. Office fédéral de la statistique, 2020b.
102. La situation démographique suisse n'est pas pour autant représentative des situations des autres pays européens. La France, l'Angleterre ou encore l'Allemagne subissent des impacts démographiques durant les Première et Seconde Guerres mondiales, qui engendrent des variations plus importantes dans les taux de natalité, les taux de mortalité et l'espérance de vie durant ces décennies.

La gestion sociale du deuil subit durant cette période des transformations sous l'impulsion d'une perte de repères concernant la prise en charge de la mort, des morts et du rapport à la mort. Des auteurs dénoncent une perte significative de la socialisation communautaire à la mort et au deuil dans la société et une incapacité à prendre en charge les mourant·e·s. Ces constats les mènent à formuler une critique du rapport à la mort des sociétés occidentales comme étant de l'ordre du tabou et du déni.

Durant cette même période, le deuil subit un changement de paradigme important d'un point de vue disciplinaire, et qui renforce une prise en charge individuelle du deuil par les professionnel·le·s dans les dispositifs d'accompagnement du deuil. La psychanalyse, la psychiatrie et la psychologie construisent un nouveau discours sur le deuil, en tant que « travail » individuel à effectuer. Le vécu émotionnel s'objective alors par le recours à des étapes et se médicalise dans des situations de deuil dites « compliquées ». Cette transformation teinte aujourd'hui encore la prise en charge des endeuillé·e·s, bien que le terme « travail » ait laissé place à celui de « processus ».

Les années 1950-1980 marquent un point de bascule dans le rapport à la mort et la gestion sociale du deuil, d'un modèle essentiellement communautaire à un autre plus centré sur les professionnel·le·s et la professionnalisation de l'accompagnement.

ÉVOLUTIONS ET CRITIQUES DU RAPPORT À LA MORT

Le contexte historique et les changements sociétaux importants du début du XXe siècle modifient le rapport à la mort et au deuil, entraînant par la suite un changement de gestion du deuil et de son accompagnement.

La ou le médecin prend une place de plus en plus importante, au détriment de l'Église dans l'accompagnement des mourant·e·s, poussé·e par un mouvement hygiéniste. Dans sa thèse en sociologie, Marine Boisson[103] démontre comment, durant cette période, l'État français a délégué aux médecins la nécessité d'attester de la mort vers 1950 (puis la mort encéphalique dans les années 1960

103. Boisson, 2020.

qui, de fait, ne peut être attestée que par un·e médecin), aux urbanistes de déplacer les cimetières en dehors des villes pour des questions de salubrité, mais aussi l'institutionnalisation et la professionnalisation des pompes funèbres. Finalement, le courant crématiste prend de l'ampleur[104] et l'urbanisation croissante rend les cortèges funéraires de plus en plus impossibles. Pour Michel Vovelle, c'est la fin de la « mort familiale et l'avènement de la "mort marchande" »[105]. L'ensemble de ces transformations implique une dissolution du modèle des rituels funéraires et de deuil ostentatoires du siècle précédent.

À cela s'ajoutent les guerres mondiales qui impactent la question du deuil de manière massive du fait du nombre de mort·e·s en Europe. Ainsi, pour le sociologue Geoffrey Gorer :

> L'holocauste des jeunes hommes a donné naissance à une armée de veuves. Socialement, il n'était plus réaliste pour elles de se comporter comme si leur vie sentimentale et sexuelle était définitivement terminée, ce qui était le message implicite du rituel de deuil. Outre le message sous-jacent, le rituel a également été abandonné. Il y avait aussi, c'est presque certain, une question de morale politique : on ne devait pas montrer son malheur devant les hommes en permission qui revenaient des tranchées.[106]

La lecture sociologique de Gorer s'inscrit dans ce que Gaëlle Clavandier[107] nomme la deuxième vague des chercheuses et chercheurs en sociologie de la mort, principalement d'abord des recherches anglo-saxonnes et américaines dans les années 1960, puis francophones dans les années 1970-1980. Durant cette période, la mort est revisitée dans les sociétés industrielles d'un point de vue existentiel (le fait de transcender sa vie prend

104. Le mouvement crématiste débute en 1880 en Angleterre, la pratique est autorisée dès 1889 en France et en Suisse, mais elle ne prendra de l'ampleur qu'à partir de 1920. Ce n'est que dans les années 1960 et avec le Concile du Vatican II que les autorités religieuses romaines autorisent cette pratique, désacralisant de fait le corps (Vovelle, 1993, p. 101). En Suisse, le taux de crémation est l'un des plus hauts du monde au début du XXIe siècle, avec environ 90 %.
105. Vovelle, 1993, p. 108.
106. Gorer, 1965, p. 37.
107. Clavandier, 2009.

le pas sur les conceptions de l'au-delà), mais aussi d'un point de vue sociohistorique en mettant l'accent sur la déritualisation. Ces auteur·e·s s'inscrivent dans une volonté de dénoncer les dérives de la gestion capitaliste des décès et des défunt·e·s en insistant sur le fait que la société a perdu son savoir rituel autour des décès et de prise en charge des défunt·e·s et leurs survivant·e·s.

Les travaux de Goeffrey Gorer, plus particulièrement *The Pornography of Death* en 1955 puis *Death, Grief, and mourning in contemporary Britain* paru en 1965 sont le signe d'un intérêt de la part des sciences sociales pour la mort et surtout le deuil[108]. Dans le premier article, Gorer[109] fait un parallèle entre la sexualité et la mort ; si la première était auparavant cantonnée à la sphère privée, elle s'étale de plus en plus dans l'espace public. Tandis que la mort, auparavant visible dans l'espace public – notamment par le biais des rituels funéraires collectifs – est déplacée dans la sphère privée, devenant le « nouveau tabou ». Or, si les rituels permettaient d'offrir un cadre et une limite de temps pour le deuil, cet espace n'existe plus en tant que tel en Grande-Bretagne, selon lui, au milieu du XXe siècle et la religion n'est plus centrale dans l'accompagnement des mourant·e·s et des endeuillé·e·s. Or, selon Gorer sans possibilité d'expressions sociales, le deuil peut alors prendre des formes pathologiques. L'expression du deuil, par analogie, devient obscène dans l'espace public et il s'exprime dès lors ensuite dans des espaces professionnels qui cadrent le deuil.

Dans son second ouvrage, Geoffrey Gorer[110] propose une première classification des types de deuil, sur la base d'observations et d'entretiens réalisés avec des endeuillé·e·s. Elle est construite à partir du temps pendant lequel l'endeuillé·e a agi en tant qu'endeuillé·e, en fonction de son ressenti, visible ou non. Elle donne lieu à plusieurs catégories de *styles* de deuil[111] construits et décrits sur la base des données récoltées, donnant une vision psychosociologique du vécu des endeuillé·e·s. À ces catégories, Geoffrey Gorer ajoute une analyse plus fine de l'impact des décès au sein de la

108. Voir aussi Edgar Morin, *L'homme et la mort*, qui paraît tout d'abord en 1951 sous le titre *L'homme et la mort dans l'histoire* avant d'être réédité en 1970.
109. Gorer, 1955.
110. Gorer, 1965.
111. Gorer, 1987, pp. 65-83.

cellule familiale en termes de changement de statut et de position sociale pour les survivant·e·s. Sont considérés par cette classification le décès d'un père, d'une mère, d'une sœur ou d'un frère, d'un enfant, du mari et de la femme. L'auteur attire l'attention en conclusion sur le fait que :

> La majorité des Britanniques sont aujourd'hui privés de conseils appropriés sur la manière de traiter la mort et le deuil et ne bénéficient pas d'une aide sociale pour vivre et surmonter le chagrin et le deuil qui sont les réactions inévitables des êtres humains à la mort d'une personne qu'ils ont aimée.[112]

Son travail amorce à lui seul les futurs axes disciplinaires de l'étude du deuil : la classification du vécu du deuil sera l'apanage de la psychologie dès 1969 avec les travaux pionniers de la psychiatre helvético-américaine Elisabeth Kübler-Ross[113], l'impact du deuil en termes de socialisation et de réorganisation des relations sociales fera l'objet d'un développement approfondi par la sociologue Karine Roudaut en 2012 dans son ouvrage *Ceux qui restent : une sociologie du deuil* et finalement, le constat d'un manque de savoir-faire des sociétés occidentales face à la mort forgera les prémices de la thèse du « déni » de la mort[114].

Ce manque de savoir-faire des sociétés occidentales face à la mort est développé par l'historien Philippe Ariès[115] et l'anthropologue Louis-Vincent Thomas[116] qui théorisent cette incapacité des sociétés occidentales à penser et *faire avec la mort* sous la forme de la thèse du « tabou », puis du « déni » de la mort. Comparaison à l'appui avec d'autres sociétés, Thomas décrit un double processus de déritualisation, entre un rapport plus technique à la mort et une désocialisation forte de l'individu dans le collectif. De son côté, dans son ouvrage *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, Philippe Ariès décrit la mort de la période contemporaine comme « honteuse et

112. Gorer, 1985, p. 110.
113. Kübler-Ross, 1969.
114. Ariès, 1975.
115. Ariès, 1975, 1977.
116. Thomas, 1975a.

objet d'interdit »[117]. C'est là la quatrième période qu'il intitule *La Mort interdite* et qui, bien qu'elle prenne naissance dès le début du XXe siècle, atteint son apogée au milieu du siècle. Son propos met en exergue le fait que le rapport à la mort et les mort·e·s sont évacué·e·s, au propre comme au figuré, aussi bien parce que les individus décèdent à l'hôpital que parce que la proportion de crémations s'accroît et que les visites au cimetière se raréfient.

Ce tournant analytique et critique des rites et de la mort dans les sociétés occidentales suit selon Clavandier « l'idée de désocialisation et d'une déritualisation » de la mort dans la société moderne : en somme, « la spécificité de la société contemporaine est d'introduire une ligne de fracture dans son rapport à la mort »[118]. Or, bien que relativisée et remise en question depuis les années 1990, la thèse du « déni » de la mort continue à faire des émules, notamment par le biais de l'utilisation du terme « tabou », récurrent aussi bien dans le discours de professionnel·le·s du milieu funéraire et de l'accompagnement au deuil que dans les médias.

D'autres travaux – comme ceux du sociologue suisse Jean Ziegler dans *Les vivants et la mort*[119] – participent à cette critique francophone sur l'incapacité de la société et des structures hospitalières à prendre en charge adéquatement la mort et les mourant·e·s. Le sociologue allemand Norbert Elias, dans *La solitude des mourants*[120], attire quant à lui l'attention sur le recul de la religion et des croyances alors même qu'elles agissaient comme remparts face à l'angoisse de la mort.

En définitive, l'ensemble de ces auteurs – Geoffey Gorer, Louis-Vincent Thomas, Philippe Ariès, Norbert Elias, Jean Ziegler – constituent un courant de pensée sociologique s'attelant à dénoncer la déritualisation, la désocialisation et le désengagement sociétal face à la mort et le traitement des mourant·e·s. Ils idéalisent, a contrario, les pratiques séculaires qu'ils mettent en comparaison avec les pratiques contemporaines. Aujourd'hui, ces perspectives ont été relativisées de par leur condition de production (manque de

117. Ariès, 1975, p. 67.
118. Clavandier, 2009, p.107.
119. Ziegler, 1975.
120. Elias, 1987.

données de terrain, généralisation importante, absence de validation par les pairs) ou le contexte dans lequel elles ont été rédigées.

C'est ainsi que le champ de la sociologie de la mort a réémergé dans les années 1970, en pensant la mort par son « déni » et non en tant qu'objet en soi. Il s'agit maintenant de se pencher sur l'évolution des conceptions et des pratiques concrètes de gestion sociale de la mort et du deuil dans ce contexte sociohistorique.

ESSOR DE LA CONCEPTION DU DEUIL COMME « TRAVAIL » INDIVIDUEL

Il n'est pas question ici de proposer une lecture complète des travaux issus de la psychanalyse et de la psychologie sur le deuil. Les éléments développés visent à permettre une compréhension des cadres dominants de pensée du deuil dans ces disciplines et qui marquent, depuis, profondément la conception du deuil des professionnel·le·s qui accompagnent les personnes endeuillé·e·s, mais également les instances publiques, politiques, sanitaires et le grand public.

Si les sociologues se sont désintéressés du champ du deuil, il a suscité un intérêt croissant de la part de la psychanalyse, de la psychiatrie et de la psychologie. Dans les années 1970-1980, la question du deuil se développe fortement par le biais de ces disciplines qui reprennent les travaux de Freud de 1917 portant sur la mélancolie dans lesquels il fait figurer le deuil. Ses travaux, relus et réinvestis dans ces années, définissent le deuil comme un travail intrapsychique de détachement et de réinvestissement à mener ; son utilisation du terme « travail »[121] de deuil est alors largement relayée et perdure encore. La psychologue Marjorie Lombard évoque que pour que le « travail de deuil » se fasse selon Freud, il faut que la ou le défunt·e et l'endeuillé·e aient tissé une relation proche, mais également que l'endeuillé·e entreprenne un « travail mental [qui] consiste à revisiter des souvenirs afin de les marquer définitivement du sceau de l'histoire individuelle et collective désormais passée »[122]. Or, la capacité à pouvoir se séparer, selon le pédiatre et psychanalyste anglais Donald Woods Winnicott en 1958[123], réside dans l'acceptation par l'enfant, dans ses premières années, de se

121. Freud, 2011, p. 46 et 70.
122. Lombard, 2010, p. 56.
123. Winnicott, 2015.

détacher de sa mère. Cette première séparation donne le ton pour l'ensemble des pertes et des deuils futurs.

En plus des travaux de Freud, la psychologie et la psychanalyse bénéficient des travaux d'Elisabeth Kübler-Ross pour développer autant la théorie que la prise en charge des endeuillé·e·s. L'ouvrage *On death and dying*[124] fait figure de théorisation pionnière dans cette perspective. De son expérience en tant que psychiatre et thanatologue, elle décrit cinq étapes du mourir qu'elle renomme trente ans plus tard en phase de deuil : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. À l'origine pensées comme les étapes que traversent les personnes en fin de vie, et non pas leurs survivant·e·s, elles sont conçues comme universelles et donc indépendantes du genre, de la culture ou d'autres variables sociodémographiques et sociales. Ces étapes, conçues comme des guides dans le « travail de deuil », ne sont pourtant des stades ni obligatoires ni linéaires que l'endeuillé·e suivrait l'un après l'autre ; la notion de « processus » rend compte de l'idée de mouvement entre les étapes. Celles-ci font toujours actuellement référence dans l'approche du deuil, bien qu'elles constituent un cadre normatif tendant à faire oublier « tous les paramètres sociaux, contextuels et biographiques du patient. L'âge, la pathologie, l'origine sociale, les croyances sont peu ou pas interrogés »[125]. Le caractère individuel de ce « travail » ou de ce « processus » renforce une injonction au retour à la « normalité » pour les personnes en deuil qui perdure encore aujourd'hui.

D'autres chercheuses et chercheurs proposeront à leur tour des typologies, comme le psychiatre et psychothérapeute Christophe Fauré, dans son ouvrage *Vivre le deuil au jour le jour*[126]. Pour lui, le deuil se traduit à partir d'une lecture symptomatologique du deuil de quatre phases : le choc, la fuite et la recherche, la déstructuration et la restructuration qui peuvent s'inscrire dans une temporalité allant de quelques semaines à plusieurs années.

Dans la veine de ces travaux, le deuil est conçu et objectivé par le biais d'étapes rendant compte de son cheminement en tant que « processus » intime, personnel, linéaire, mais aussi de fait,

124. Kübler-Ross, 1969.
125. Clavandier, 2009, p. 109.
126. Fauré, 1995.

égocentré. Le focus étant sur *ego*, l'influence des autres sur le vécu du deuil n'est pas investie. Seuls les stades ou étapes peuvent être généralisés. Le recours à l'expression « travail de deuil » laisse la place à une conception performative et orientée vers le résultat que seul l'individu peut mener, à l'image de l'*homo œconomicus*[127].

Ces nouvelles théories psychologiques ont comme similitudes de mettre en lumière le vécu émotionnel du deuil et non plus ses signes sociaux, tout en ne conservant pas ou peu dans un premier temps la dimension sociale et contextuelle dans lesquelles l'individu vit son deuil. La ritualité est évacuée de ces nouvelles conceptions du deuil, au regard du contexte du « déni » de la mort prédominant qui met en exergue l'appauvrissement des ritualités funéraires et communautaires.

Cette symptomatologie du deuil se répercute dans la conception de ce qu'est un deuil dit « normal » ou non, avec de plus en plus de travaux ciblés sur les deuils compliqués ou « pathologiques »[128] dans les sciences humaines et sociales, mais également en médecine.

Dans *Deuil et mélancolie* déjà, Sigmund Freud évoquait les différences entre deuil « normal » et deuil « pathologique » :

> Le deuil est, d'ordinaire, la réaction à la perte d'un être aimé, ou bien d'une abstraction qui lui est substituée, comme la patrie, la liberté, un idéal, etc. Parmi ces circonstances, on trouve chez de nombreuses personnes, que nous soupçonnons pour cela de disposition morbide, une mélancolie au lieu du deuil. Il est aussi remarquable qu'il ne nous vienne jamais à l'esprit de voir le deuil comme un état morbide relevant du traitement médical, bien qu'il comprenne de graves écarts par rapport au comportement normal. Nous nous fions en cela à l'idée qu'il sera surmonté après un certain laps de temps, et nous considérons peu convenable, voire malsain, de le perturber.[129]

Plusieurs éléments sont pertinents ici ; d'une part pour Freud, le deuil peut être considéré comme « normal » si l'individu résout

127. Foucault, 2004.
128. Bacqué, 1997 ; Bacqué et Hanus, 2014 ; Hanus, 2006.
129. Freud, 2011, p. 45.

avec succès ce « travail de deuil » en se séparant de sa ou son proche et en étant capable de réinvestir psychiquement son histoire[130], ou alors comme « pathologique » s'il reste dans l'ambivalence entre « partager le destin de l'objet perdu ou rompre le lien avec lui »[131]. La troisième voie étant la mélancolie qui consiste dans le fait que l'individu, son *Moi*, bascule et s'identifie « complètement à l'objet perdu »[132]. Cet état pathologique ou de mélancolie – terminologies psychiatriques – se retrouve dans les classifications médicales. Dans la première version du *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM)[133] déjà, la mélancolie est listée dans les troubles mentaux répertoriés, sans référence au deuil. Dans la version DSM-IV-TR datant de l'an 2000, le deuil figure dans sa version « pathologique » ou compliquée si ses manifestations perdurent au-delà de trois mois, tandis que dans la version DSM-IV, actualisée en 2013, le deuil devient un objet médical complexe à partir de douze mois (ou six mois lors de la perte d'un enfant). Généralement, les symptômes sont, par exemple : difficulté à accepter la mort, évitement excessif de rappels à la perte, désir de mourir avec la personne décédée, etc.[134]. À noter que la version V du DSM stipule que le deuil compliqué est relatif à une « réaction disproportionnée ou en désaccord avec les normes culturelles, religieuses ou de l'âge du patient »[135]. Les deuils compliqués sont classés sous dépression (ou parfois sous troubles de la personnalité)[136].

130. Lors du décès de sa fille en 1920, Freud (2012) revient sur cette position en affirmant qu'il est au contraire préférable de rester attaché à la ou au défunt·e. Ce revirement n'est cependant pas pris en compte dans le développement de la conception psychologique du deuil.
131. Lombard, 2010, p. 57.
132. *Idem*.
133. American Psychiatric Association, 1952.
134. Beroud *et al.*, 2014, p. 566.
135. *Idem*.
136. Au contraire du « deuil non compliqué » qui est : « V62.82 (Z63.4) Deuil non compliqué. Cette catégorie doit être utilisée lorsque le motif de l'examen clinique est une réaction normale à la mort d'un être cher. Certains individus affligés présentent, comme réaction à cette perte, des symptômes caractéristiques d'un épisode dépressif caractérisé – par exemple, des sentiments de tristesse associés à des symptômes tels qu'insomnie, perte d'appétit, perte de poids. Typiquement, l'individu en deuil considère son humeur déprimée comme "normale", bien qu'il puisse rechercher l'aide d'un professionnel pour soulager les symptômes associés tels qu'une insomnie ou une anorexie. La durée et l'expression d'un deuil "normal" varient considérablement selon les différents groupes culturels. Des instructions supplémentaires pour distinguer la souffrance du deuil de celle d'un épisode dépressif caractérisé sont fournies dans les critères de l'épisode dépressif caractérisé » (American Psychiatric Association, 2022, p. 935).

La version révisée du DSM-V, parue en mars 2022, introduit le trouble du deuil prolongé (F43.8). Celui-ci comprend les manifestations liées au deuil au-delà de douze mois[137], durée dénoncée par des associations d'accompagnement des personnes en deuil.

Ces classifications offrent des cadres d'analyse et d'action possibles aux professionnel·le·s du champ médical, leur laissant une marge d'interprétation possible en fonction des représentations culturelles et d'une nécessité ou non de médicaliser le deuil et ses symptômes psychiques et/ou physiques. La psychologie et les sciences médicales développent d'ailleurs depuis cette période toute une série de tests et d'échelles permettant de « mesurer » le deuil à travers sa symptomatologie[138].

Plus tard, dans les années 1990, des réflexions plus sociales sur le deuil commencent à émerger dans les perspectives psychologiques du deuil. Parues pour la plupart à la fin des années 1990 ou au début des années 2000, elles marquent un premier tournant vers une lecture psychosociale du deuil qui trouvera ensuite, dès les années 2000, un essor dans les études anthropologiques et sociologiques du deuil.

La psychologue Martine Lussier dans *Le travail de deuil*[139] propose une lecture du deuil à partir de sept mécanismes psychiques qu'elle identifie et qui croisent le psychique et le social : la phase de déni ou d'engourdissement (épreuve de la réalité, sidération, abattement), les affects et émotions (expression du chagrin, somatique, intellectuel, affectif), le lien avec la personne décédée (rompre ou continuer le lien en le transformant), la transformation de l'endeuillé·e (réorganisation, statut social), la perception de l'inachevé et de la finitude, la recrudescence des désirs libidinaux et finalement, le rôle du *socius* (rites, héritages). Ce dernier point est important puisqu'il propose de sortir de l'intrapsychique et d'ouvrir la réflexion au vécu du deuil dans une dimension plus sociale. Il marque également une différence avec la conception d'Elisabeth Kübler-Ross, en intégrant les différences culturelles dans le vécu du deuil.

137. American Psychiatric Association, 2022, p. 373.
138. Romano, 2015, p. 240.
139. Lussier, 2007.

Les travaux de la psychanalyste et psychologue Marie-Frédérique Bacqué s'inscrivent également dans cette lignée de pensées. Elle publie *Le deuil à vivre*[140] dans lequel elle propose une lecture qui prend en compte les ritualités et les rites qui accompagnent le « processus » individuel du deuil. Cette perspective est cependant questionnée en anthropologie et sociologie du deuil puisque la ritualité y est conçue comme adossée au deuil en tant que reflet d'un processus intrapsychique très égocentré et non comme l'expression d'une dimension sociale du deuil. Ses travaux restent très présents aujourd'hui encore dans la littérature du deuil ; l'ouvrage co-écrit avec Michel Hanus[141], *Le Deuil* paru en 2000 pour la première fois dans la collection « Que sais-je », sera maintes fois réédité depuis (8e édition en 2020) et reste un best-seller sur le deuil. Le contenu propose une lecture psychologisante du deuil, avec une part importante consacrée aux pathologies du deuil.

Le psychiatre et psychologue Michel Hanus et le pédopsychiatre et médecin Frédéric Jésu[142] caractérisent bien cette nouvelle lecture psychosociale du deuil. Ils proposent de prendre en compte l'environnement des endeuillé·e·s, notamment la famille, dans leur compréhension du « processus de deuil ». Preuve d'un glissement sociologique dans l'approche du deuil par ces deux auteurs, ils participent à une publication pluridisciplinaire sur la mort et le deuil, intitulée *Les familles face à la mort : entre privatisation et resocialisation de la mort*[143] que Hanus codirigera même, en collaboration avec le sociologue Jean-Hugues Déchaux. Dans leur perspective, ils relèvent que le deuil est « tout à la fois personnel (travail de deuil), familial (vécu du deuil) et social (pratiques collectives éventuellement rituelles) »[144]. Cette triple dimension du deuil est essentielle pour concevoir l'expérience et l'imbrication de la ou du proche et/ou endeuillé·e dans les relations qu'elle ou il tisse avec son environnement, qu'il soit familial ou institutionnel. La dimension sociale du deuil réémerge ainsi progressivement dans un champ disciplinaire qui conçoit le deuil de manière encore fortement individuelle.

140. Bacqué, 1992.
141. Bacqué et Hanus, 2014.
142. Hanus et Jésu, 1992.
143. Déchaux *et al.*, 1998.
144. *Ibid.*, p. 233.

En définitive, ces approches théorisent le deuil à partir des mécanismes psychiques et des émotions, dans une perspective individuelle. Ainsi, les réflexions portent sur le « processus de deuil » *(grief)* dont la description des étapes est sans doute le symbole phare de ces études ; au détriment d'une conception portant sur le fait d'être en deuil *(bereavement)* ou sur les signes extérieurs du deuil *(mourning)*. Une première initiative de prise en charge psychosociale du deuil a émergé conjointement au début du mouvement de psychologisation du deuil en Angleterre, destinée aux veuves de guerre.

ÉMERGENCE DU « COUNSELLING AND BEREAVEMENT CARE » POUR LES VEUVES DE GUERRE

Si le soutien financier des veuves et orphelin·e·s de guerre reste une priorité de la part des associations et des États au sortir de la Seconde Guerre mondiale, un autre type d'offres de soutien et d'accompagnement professionnel commence à émerger au début des années 1960 en Angleterre.

En 1959, Margaret Torrie, assistante sociale de métier, crée l'association Cruse Clubs Counselling Service For Widows and their Families en duo avec son mari, le docteur en psychiatrie Alfred Torrie. Il s'agit d'un « club de conseil » pour les veuves et leurs familles, enregistré comme organisme de bienfaisance.

La nouveauté amenée par l'association Cruse est de proposer des groupes de parole en plus d'une orientation et un soutien pour accéder à des aides financières. Selon Bacqué et Hanus, c'est le signe d'un passage d'un « soutien psychologique à un soutien social »[145]. Ce dernier propos peut cependant être discuté, puisque si effectivement une part de soutien moral individuel était sans doute présente avant les années 1960 par le biais de la communauté, la famille et l'Église, le soutien psychologique en tant que tel n'apparaît que durant les années 1960-1970 avec le développement du deuil comme objet de la psychologie. Durant les XIXe et XXe siècles, le soutien est avant tout social par le biais de l'ensemble des dispositifs et normes entourant la ritualité funéraire et la période du deuil. De plus, les premières mesures financières pour les veuves et orphelin·e·s de

145. Bacqué et Hanus, 2014, pp. 74-75.

guerre peuvent être considérées comme un soutien social, tout du moins une réponse sociale à des difficultés individuelles.

Le contexte est important ici pour saisir cette évolution ; au cours des années 1960, l'association passe d'un premier lieu d'accueil et de rencontres à Londres à plusieurs dizaines d'antennes à l'échelle nationale et, finalement, à l'ouverture de centres en Écosse dès 1965. Dans les années 1970, d'autres lieux suivront, au Royaume-Uni et à l'étranger. Margaret Torrie rend compte d'un changement de mentalité durant cette période :

> Dans les années [19]60, les veuves étaient confrontées à des défis financiers et pratiques considérables et il y avait très peu d'informations disponibles pour les aider à comprendre et à surmonter leur chagrin. Il n'y avait pas de groupes de soutien mutuel, de conseillers en matière de deuil ou de livres de conseils. On conseillait aux personnes endeuillées de s'occuper, d'aller de l'avant et de vivre leur deuil en privé et en silence. Mais au cours de la décennie, avec l'apparition des clubs Cruse dans tout le pays, la société a commencé à prendre en compte les besoins émotionnels des personnes en deuil.[146]

En 1961, la parution du récit *A Grief Observed* de l'écrivain Clives Staples Lewis[147] participe à la visibilisation de la part émotionnelle du deuil et du parcours de l'endeuillé·e, tout comme la parution du livre d'Elisabeth Kübler-Ross en 1969 *On death and dying*[148]. Cette dernière d'ailleurs accompagne aux États-Unis des mourant·e·s et des endeuillé·e·s depuis les années 1960, mais l'association qui porte son nom, la Elisabeth Kübler-Ross (EKR), ne voit le jour qu'en 1992, ancrée dans le mouvement des soins palliatifs.

En définitive, ces éléments permettent de saisir d'une part la mise en place de mesures spécifiques aux veuves et orphelin·e·s de guerre, mais ensuite de comprendre comment et pourquoi se met en place dès les années 1970-1980 un tout nouveau type de

146. Cruse Association, 2021.
147. Cet ouvrage est d'abord paru sous le pseudonyme de N.W. Clerk jusqu'à sa réédition de 1973 (Lewis, 1973).
148. Kübler-Ross, 1969.

discours autour de l'accompagnement du deuil. Et plus largement, les critiques sur l'incapacité de la société de ce milieu du XXe siècle à penser la mort et surtout à prendre en charge aussi bien les mourant·e·s que leurs familles participent à légitimer ces initiatives de prise en charge des endeuillé·e·s, mais également le développement de la prise en charge des mourant·e·s avec la création du premier service de soins palliatifs, le St Christopher's Hospice en 1967 au Royaume-Uni par Cicely Sanders.

DE LA MORT AU MOURIR: DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

La pratique d'écoute des personnes en fin de vie que développe Elisabeth Kübler-Ross en Amérique du Nord dès 1967 a une incidence sur la prise en charge des mourant·e·s et des conditions de la fin de vie. Comme le décrit Michel Castra dans *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs*, les travaux de Kübler-Ross font que « L'expérience subjective et intime de l'individu advient au centre des préoccupations et des analyses […] [et] traduit l'apparition de l'individu mourant comme sujet, acteur de la scène du mourir »[149]. Elisabeth Kübler-Ross parle de « la mort à la première personne »[150] pour rendre compte de ce changement de focale alors que Michel Castra va jusqu'à parler de « la naissance du mourant »[151]. C'est dans cette configuration que Kübler-Ross théorise les cinq étapes du mourir. Cette humanisation et cette psychologisation du mourir[152] deviennent centrales durant les décennies qui suivent, influençant une perspective du *bien mourir* et de la *bonne mort*[153].

Si les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross se développent en Amérique du Nord, à la même période, les recherches et la pratique médicale de Cicely Sanders, infirmière puis médecin, en Angleterre se centrent sur la prise en charge des malades de tumeurs cancéreuses en phase terminale. Selon le sociologue Michel Castra, Cicely Sanders axe son discours sur le concept de « douleur

149. Castra, 2013, p. 43.
150. Kübler-Ross, 1985, p. 61.
151. Castra, 2013, p. 42.
152. Béraud, 2009.
153. La notion de « bonne mort » est utilisée par Michel Vovelle (1993, pp. 33 et 75) pour rendre compte de chaque nouveau modèle de prise en charge des mourant·e·s à des époques données. Elle n'est pas spécifique à cette période ou aux soins palliatifs, bien que largement reprise et revendiquée par les soins palliatifs.

totale »[154], promouvant une médecine qui permet de soutenir les patient·e·s face aux douleurs. Elle est à l'origine de la première maison de soins palliatifs, le St Christopher's Hospice qui ouvre ses portes à Londres en 1967, alliant trois logiques : « médicale, psychosociale et religieuse »[155]. Ce modèle s'exporte ensuite dans les autres pays occidentaux comme « "réponse" au problème social de la fin de vie »[156]. Il prend le nom de *palliative care* sous l'impulsion du docteur Balfour Mount, médecin canadien à l'origine de la première structure de soins palliatifs intrahospitalière, au Royal Victoria Hospital de Montréal en 1975[157]. Si en Suisse un projet de service de soins palliatifs est pensé dès 1976 avec l'intégration de celui-ci au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne[158], ce n'est finalement qu'en 1988 que le projet voit le jour avec l'ouverture de la première maison de soins palliatifs suisse à Villeneuve (Vaud), la Fondation Rive-Neuve[159].

Il n'est pas inutile de rappeler ici que ce mouvement des soins palliatifs s'inscrit dans un contexte de « déni » de la mort, de dénonciation de la prise en charge des mourant·e·s, de forte psychologisation du deuil, du développement de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie selon les pays. Plus que la prise en charge des douleurs de fin de vie, c'est tout un nouveau discours et une nouvelle philosophie qui se développent dans les années 1960-1980 – déplaçant la question de la mort à celle du mourir[160] – et qui se concrétisent dans le développement de services ou unités de soins palliatifs intrahospitaliers, des maisons palliatives, des équipes mobiles intrahospitalières et extrahospitalières, mais également par le biais d'associations[161], de revues, de chaires, de congrès et de colloques scientifiques, etc. Selon le sociologue Julien Simard[162], la mise à l'écart des personnes en fin de

154. Castra, 2013, p. 46.
155. *Ibid.*, p. 48.
156. *Ibid.*, p. 42.
157. *Ibid.*, p. 49.
158. À Genève, 13 lits de soins palliatifs sont créés en 1987 au Centre de soins continus (CESCO), soit intégrés à une structure hospitalière déjà existante.
159. Rive-Neuve, 2019.
160. Clavandier, 2009, pp. 115-129.
161. Quelques exemples d'associations de soins palliatifs : l'association française Pour l'Accompagnement et le développement des soins palliatifs (ASP Fondatrice) de 1984, la Société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP) créée en 1989 ou encore la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (palliative.ch) fondée en 1988.
162. Simard, 2018, pp. 211-212.

vie dénoncée déjà par Norbert Elias dans *La solitude des mourants*[163] trouve dans la mise en place des soins palliatifs une réponse concrète.

Au-delà de ces aspects, la philosophie portée par les soins palliatifs vise « en priorité le confort du malade et non plus la réussite thérapeutique. Leur finalité n'est plus de vaincre la maladie ("to cure"), mais d'abord de prendre soin ("to care") »[164]. Ce passage du *cure* au *care* est important, car il révèle que « la mort n'est plus seulement appréhendée comme un échec thérapeutique, mais comme ce qui réclame un processus de construction sociale, une mobilisation d'acteurs professionnels et une prise en charge collective de la personne souffrante »[165]. L'individu en fin de vie fait face non pas *à la mort*, mais meurt en étant écouté, accompagné et entouré. Au cœur du discours des soins palliatifs se retrouvent plusieurs principes : l'autodétermination de l'individu, la pluridisciplinarité professionnelle, l'accompagnement bio-psychospirituel social et l'alliance thérapeutique avec les proches des patient·e·s.

En plus de l'évolution de la question de la mort à celle du mourir et de la fin de vie, la mise en place des soins palliatifs est significative dans cette lecture sociohistorique de l'accompagnement au deuil. Dès sa définition de 1990 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il est fait mention du soutien professionnel de la famille pendant la maladie et au-delà du décès en stipulant que les soins palliatifs « offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ; offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil »[166].

Cette référence au deuil de la part d'une organisation mondiale en termes de santé publique est importante : elle inscrit dans le mandat même des soins palliatifs la question de l'accompagnement des proches au-delà de la fin de vie, dans le deuil. Cette définition indique que les soins palliatifs ne s'arrêtent pas au moment du décès de la ou du patient·e, mais englobent le soutien et l'accompagnement des proches pendant le « processus de deuil » au même titre

163. Elias, 1987.
164. Chevet, 2019, p. 66.
165. *Ibid.*, pp. 74-75.
166. Bruera et Castro, 2003, p. 4.

que leur accompagnement pendant la fin de vie. Cette perspective implique un changement de paradigme, puisque la question du deuil est, de fait, intégrée aux missions du personnel soignant impliqué dans la fin de vie.

Or, force est de constater que le deuil, lui, n'est pas très présent dans la littérature consacrée aux soins palliatifs, que ce soit dans les travaux du sociologue Michel Castra[167] qui n'y consacre aucune référence ou dans l'ouvrage suisse du docteur Gian Domenico Borasio[168] qui n'en fait mention que sur deux pages. Dans celles-ci, il confirme que « Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas à la mort du patient. L'accompagnement des proches pendant la phase de deuil est un pilier de la médecine palliative » et, quelques lignes plus bas :

> Au moment du décès et les jours suivants, les proches du défunt doivent régler de nombreuses tâches administratives et pratiques. C'est après ce pensum qu'un grand vide s'installe. Le soutien constant des proches parents ou d'amis prend alors tout son sens. Ces confidents ne devraient surtout pas se laisser décourager par l'attitude de refus dans laquelle les personnes en deuil peuvent se réfugier ; il faut y voir un indice de leur désorientation passagère plutôt qu'un désaveu du visiteur.[169]

Finalement, il renvoie donc la lectrice et le lecteur à considérer les associations et les églises proposant des programmes d'accompagnement du deuil comme les lieux utiles à connaître. Le docteur Borasio propose donc non pas la mise en place d'un soutien psychosocial concret par les soins palliatifs, mais une orientation vers des lieux externes spécialisés dans l'accompagnement.

Si les soins palliatifs continuent de se développer[170], il est utile de mentionner qu'en 2010 ils ont fait l'objet d'une politisation

167. Castra, 2013.
168. Borasio, 2017.
169. *Ibid.*, 2017, p. 68.
170. Dans le monde, l'accessibilité aux soins palliatifs est toutefois encore inexistante dans les pays en développement et, en Europe ou en Amérique du Nord, elle reste encore insuffisante pour couvrir les besoins (Kuyu, 2020, pp. 245-247). En 2022-2023, le débat en France mené par le biais de la Convention citoyenne sur la fin de vie a mis en évidence la couverture lacunaire d'offres de soins palliatifs en fonction des régions alors même que la loi française prévoit depuis 1999 une accessibilité pour toutes et tous (CESE, 2023).

croissante en Suisse. Un premier document, *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*[171], est publié en 2010 ainsi que des *Directives nationales concernant les soins palliatifs*[172]. En 2012 le bilan de la stratégie nationale 2010-2012 et des actions requises, sous la forme d'une nouvelle *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*[173], est à son tour publié.

La question du deuil reste, là aussi, très en marge des préoccupations : dans le document *Directives nationales concernant les soins palliatifs*, les proches sont cités comme partenaires dans la prise en charge des personnes en fin de vie et comme ayant besoin de soutien, de conseils et d'instructions[174]. Cependant, aucun des exemples cités ne laisse penser que la question du deuil ou de l'accompagnement après le décès soient concernés. La *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012* propose tout d'abord un état des lieux de la politique nationale en matière de soins palliatifs. S'il est fait mention que « la société souffre actuellement d'un déficit d'expérience et ressent un embarras croissant face aux mourants et aux personnes en deuil »[175], ce constat n'est pas repris comme axe d'investigation. Plus loin dans le document, un graphique emprunté à Colman et al.[176] visibilise l'assistance lors du décès et du « processus de deuil ». Or, le texte entourant ce graphique ne fait pas mention de l'accompagnement du deuil, ne soulevant que l'importance de « l'interaction entre soins palliatifs et médecine curative »[177]. Le document 2013-2015 dressant le bilan de la stratégie 2010-2012[178] et évoquant les pistes d'action ne fait pas mention de l'accompagnement des proches dans le deuil. Or, si la question du deuil ne provoque pas d'engouement dans les politiques et publications spécifiques des soins palliatifs, la réalité est tout autre du côté des associations, et tout particulièrement à partir des années 1980.

En conclusion, les critiques émises durant cette période sur le rapport à la mort et au deuil des sociétés occidentales marquent un point de bascule en sociologie de la mort et du deuil. Parallèlement

171. Office fédéral de la statistique, 2009.
172. Office fédéral de la statistique, 2010.
173. Office fédéral de la statistique, 2012.
174. Office fédéral de la statistique, 2010, p. 18.
175. Office fédéral de la statistique, 2009, p. 14.
176. Colman *et al.*, 2008.
177. Office fédéral de la statistique, 2009, p. 20.
178. Office fédéral de la statistique, 2012.

à cela, le développement de la psychologisation du deuil introduit une individualisation du processus de deuil qui, bien qu'il se vive toujours collectivement au sein des cellules familiales, tend à devenir de moins en moins visible socialement. Les normes, jusque-là principalement communautaires, se modifient et reposent de plus en plus sur la responsabilité individuelle. Avec le vieillissement de la population, le profil des défunt·e·s se transforme, la mort devenant une affaire de personnes âgées, avec une part des plus de 80 ans de plus en plus importante au sein de la population suisse. L'émergence de la catégorie « fin de vie » dans les années 1980 rend compte de cet allongement du temps du mourir et de son institutionnalisation. Et, au vu de l'augmentation de la population, la prise en charge du mourir devient un enjeu de santé publique, qui met l'individu et ses proches au centre d'une prise en charge collective sociétale. Le vieillissement de la population entraîne aussi une confrontation plus tardive à la mort dans les parcours de vie des proches ; que ce soit à la mort elle-même ou à l'organisation des obsèques et aux ritualités funéraires. De plus, les configurations familiales se diversifient, d'une part en raison des recompositions familiales, d'autre part en raison de la mobilité de plus en plus croissante des individus.

Le sous-chapitre suivant présente le traitement du deuil dans l'espace public ces dernières décennies, ainsi que le développement de la professionnalisation de l'accompagnement du deuil.

PRISE EN CHARGE PROFESSIONNELLE ET RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE DU VÉCU DE DEUIL

Le contexte de ces quarante dernières années est toujours soumis à une hausse démographique, soutenue par le fait que le monde n'a plus connu de pandémie majeure depuis la grippe espagnole de 1918-1919, qui décima alors un tiers de la population mondiale. Jusqu'en décembre 2019 et l'apparition de la pandémie de Covid-19, les épidémies épargnent la Suisse depuis plusieurs décennies, à l'exception de l'épidémie du syndrome d'immunodéficience acquise (sida). La mort de masse résulte des guerres, des génocides, des catastrophes naturelles, d'accidents ou d'attentats terroristes. La pandémie de coronavirus entraîne de son côté un premier recul de l'espérance

de vie à la naissance dans les pays développés – plus grand pour les hommes – pour la première fois depuis la Seconde Guerre mondiale[179].

Cette hausse démographique implique à terme un renversement du ratio dans les pays occidentaux des équilibres démographiques en raison d'un double phénomène : un mince ralentissement de l'augmentation de l'espérance de vie, et un vieillissement de la population (spécialement en Europe, au Japon et en Amérique du Nord). Les prochaines décennies seront ainsi plus marquées par les décès – de personnes de plus en plus âgées – que par les naissances.

Les transformations déjà en cours dans le monde funéraire, telles que l'augmentation des crémations, la diminution de la durée des concessions, la matérialisation ou dématérialisation des souvenirs continuent pour leur part à se renforcer. Le contexte 2000-2021 est marqué par une hypermondialisation, l'accélération de nouveaux modèles familiaux et une consommation qui cherche à se tourner progressivement vers l'écologie[180] dans un contexte de consommation exponentielle. Le numérique, la digitalisation et les progrès scientifiques et technologiques[181] – le développement du transhumanisme étant un des mouvements les plus emblématiques – transforment à leur tour notre rapport à la mort et au deuil durant ces vingt dernières années[182].

L'essor du développement des associations d'accompagnement du deuil pour les endeuillé·e·s dans les années 1980-1990 consolide une professionnalisation de plus en plus présente du deuil, dont la gestion sociale communautaire semble être de moins en moins importante collectivement.

179. Aburto et al., 2021.
180. L'écologie touche le champ de la mort et plus particulièrement les pratiques funéraires où des initiatives fleurissent pour les rendre plus respectueuses de l'environnement : humusation, forêt cinéraire, cercueils et urnes biodégradables, promession, cimetière « vert », etc.
181. La question du numérique se pose ici selon deux angles possibles : celui d'une part de la numérisation des prestations d'accompagnement du deuil (par exemple : chat, hotline, etc.) qui est la perspective suivie dans cette recherche et, d'autre part, la numérisation des défunt·e·s. Cette deuxième piste n'est pas celle retenue au vu des choix empiriques faits, toutefois elle soulève des enjeux intéressants également pour le deuil et son accompagnement. Effectivement, l'immortalité technoscientifique (par exemple : digitalisation des mort·e·s par l'hologramme, code QR sur les tombes, pages de commémoration) entraîne une préservation des liens via le numérique qui floute les frontières entre les vivant·e·s et les mort·e·s. Dans cette optique, l'immatérialité de la mort est rediscutée et le rapport à celle-ci aussi (Berthod, 2022).
182. Concernant le développement du transhumanisme, cf. Lafontaine, 2008, 2010.

De plus, les multimédias sont, de fait, devenus des espaces et des moyens de diffusion et de communication centraux dans la vie des individus. Ils sont également devenus des instances socialisantes pour toutes les questions et les pratiques liées à la fin de vie, à la mort et au deuil. Les séries télévisées, les films, les pages Internet, les applications ainsi que les réseaux sociaux offrent des lieux et des temps de réflexion de notre rapport à ces moments de vie qui permettent d'informer, de questionner et/ou de créer des communautés d'intérêts qui participent à une socialisation moderne de ces questions. Les prestations d'accompagnement du deuil ont leur vitrine sur Internet et de nouvelles pratiques – telles que les prestations organisationnelles et administratives – se sont développées numériquement. Outre le médium utilisé – le numérique –, ces prestations font état d'une forme de marchandisation et d'une division des tâches, avec d'une part les activités liées au deuil et de l'autre le vécu émotionnel qui est du ressort du développement personnel et de la performativité de soi. La gestion du deuil tend alors vers une professionnalisation de plus en plus forte.

ASSOCIATIONS ET PRATIQUES DE SOUTIEN POUR LES ENDEUILLÉ·E·S

Les années 1980-2000 voient apparaître une réflexion plus sociétale sur le vécu du deuil ; des reportages télévisuels apparaissent sur la chaîne suisse RTS en 1984, visibilisant un vécu et des pratiques de deuil auprès du grand public. La question du deuil, jusqu'alors abordée uniquement pour rendre compte du décès d'une personnalité publique, devient l'objet de reportage[183]. L'espace public devient aussi un lieu d'échange en soi sur les questions de la mort et du deuil, comme le démontrent des initiatives suisses qui invitent à parler de la mort dans la société en dénonçant un « tabou » de la mort trop prégnant, comme lors de la création des « café mortels »[184].

À la fin des années 1980, l'accompagnement du deuil se généralise dans les pays occidentaux, période durant laquelle les offres

183. Voir l'émission « La Suisse au fil du temps » qui consacre deux reportages au deuil : le 6 novembre 1984 « Les rites du deuil » (RTS, 1984a), et le 13 novembre « les gestes du souvenir » (RTS, 1984b).
184. Concernant le concept de café mortel, cf. Bernard Crettaz, 2010.

existantes pour les veuves et orphelin·e·s de guerre s'ouvrent à toutes et tous les endeuillé·e·s. La croissance du nombre de nouvelles associations est encore plus marquée entre 1990 et l'an 2000, avec la création d'une multitude d'associations pour accompagner les endeuillé·e·s dans cette même optique de leur offrir des espaces de parole pour exprimer leurs émotions et les accompagner à réaliser leur « travail de deuil ». Ces diverses associations sont toutes reconnues d'utilité publique. Leur financement provient des cotisations de leurs membres, des dons ou de recherches de fonds privés.

L'Association Cruse, implantée en Angleterre, mais également dans de nombreux autres pays (Écosse, Irlande, etc.), est à nouveau pionnière, puisqu'elle ouvre ses portes à la fin des années 1980 à l'ensemble des endeuillé·e·s, sans distinction de sexe ou de types de deuil. En 1992, ses prestations se diversifient encore par l'ouverture d'une ligne d'écoute téléphonique[185].

Outre-Atlantique, le prêtre et psychologue Jean Monbourquette publie en 1993 un fascicule exposant sa pratique d'accompagnement des personnes en deuil, *Groupe d'entraide pour personnes en deuil : comment l'organiser et le diriger*[186]. Il définit le groupe d'entraide comme « un groupe de personnes qui vivent une même blessure et qui veulent guérir par le partage de leur vécu et de leurs connaissances. On l'appelle aussi "groupe de soutien", "groupe de support", "groupe de partage" »[187]. Il explicite toutes les conditions pour créer un groupe efficient[188] : l'homogénéité des types de perte, la publicité et le recrutement, le lieu de rencontre, la fréquence des rencontres (une fois par semaine, deux heures maximum, douze rencontres en tout), le nombre de participant·e·s (pas plus que douze) et l'instauration d'un journal de bord pour les participant·e·s. Outre une présentation théorique du deuil et des phases de deuil élaborées par Elisabeth Kübler-Ross[189], le fascicule expose le rôle de l'animateur ou animatrice, les règles du groupe et propose douze thématiques avec un guide d'animation pour les douze rencontres.

185. Cruse Association, 2021.
186. Monbourquette, 1993.
187. *Ibid.*, p. 7.
188. *Ibid.*, pp. 7-9.
189. Kübler-Ross, 1969.

La mise en place des groupes d'entraide dans les années 1990 a fait l'objet d'un ouvrage de l'anthropologue et sociologue Didier Fassin *Des maux indicibles : sociologie des lieux d'écoute*[190]. L'auteur montre comment ces lieux d'écoute permettent de faire remonter la plainte dans une perspective *bottom-up* vers l'État dans le cas de certaines problématiques sociales. À l'inverse, en soutenant financièrement ces lieux, l'État français met en place une écoute de la « souffrance à proximité »[191].

En France également l'offre s'ouvre et se diversifie. L'association française Elisabeth Kübler-Ross (EKR)[192], créée en 1992, est une des premières à mettre en place des groupes de soutien mutuels (GSM).

Autre association française, l'association Jusqu'au bout accompagner la vie (JALMALV) voit le jour en 1983 à Grenoble. Elle regroupe des soignant·e·s et des non-soignant·e·s ayant la volonté de développer les soins palliatifs. En 1987, ses huit associations françaises se regroupent en une Fédération pour « susciter dans la société un changement des mentalités face à la mort et proposer aux malades et à leur famille un accompagnement centré sur une attitude d'écoute ». La Fédération, à travers ses multiples associations dans le territoire français, propose un accompagnement au deuil par le biais de groupes d'entraide et de parole animés par des bénévoles depuis les années 1990. Ces dernières et derniers « ne sont pas des thérapeutes, ils sont […] une expression de solidarité, "c'est la société qui prend soin des siens" »[193].

En Suisse, cette période marque l'apparition des premières associations, la problématique du développement des mesures financières pour les veuves et orphelin·e·s de guerre n'ayant que peu eu d'impact auparavant. C'est donc dans les années 1990 que des lieux d'écoute pour endeuillé·e·s émergent en Suisse romande. Trois associations voient ainsi le jour entre 1994 et 1998, à destination de trois types de publics spécifiques ; il s'agit des associations fribourgeoises Jusqu'à la mort accompagner la vie[194] créée en

190. Fassin, 2004.
191. *Ibid.*, p. 10.
192. EKR, 2021.
193. JAMALV, 2021.
194. L'association a été renommée Vivre avec la mort en 2008, puis Veiller, accompagner là et maintenant (VALM) en 2019.

1994 et de l'association ADESSIA (anciennement AGAPA Suisse romande), fondée en 1996, ainsi que de la Fondation romande As'trame en 1995.

En plus du développement d'associations proposant un soutien individuel ou collectif au deuil ancré dans la philosophie des soins palliatifs, il est important de relever que certains services hospitaliers de soins palliatifs offrent également des groupes de parole ou suivis individuels aux endeuillé·e·s, que leurs proches soient décédé·e·s au sein de leurs murs ou non. C'est le cas au sein du Pôle hospitalier mutualiste Saint-Nazaire en France[195] depuis 1997 qui propose un groupe de parole et une aide psychologique aux familles[196].

Cette lecture sociohistorique montre que la professionnalisation répond à la perspective du deuil comme un « travail » individuel, alors même que la prise en charge de la fin de vie et les conditions du mourir deviennent pour leur part un objet sociétal. Ces changements entraînent le déploiement de la prise en charge individuelle des personnes en deuil par des professionnel·le·s au sein d'associations ou d'institutions médicales. À cela s'ajoute le déploiement des multimédias dans l'espace public, notamment depuis les années 2000 qui visibilise plus largement les questions liées à la fin de vie, à la mort et au deuil.

ESPACE PUBLIC ET MULTIMÉDIAS

Les Arts, de tout temps, sont les témoins et les traces des questionnements des sociétés face à la mort et les historien·ne·s, à l'image de Michel Vovelle[197], les ont utilisés pour retracer et élaborer l'évolution de notre rapport à la mort et à la perte de l'Autre. Les arts visuels et la musique ont toujours démontré l'importance accordée à la mort, à ses représentations, notamment religieuses. À travers les supports artistiques, vecteur de transmissions ou de questionnements, la mort et l'au-delà sont présents dans notre quotidien, que

195. Cette même offre existe aussi en Suisse, notamment à la Fondation Rive-Neuve, sous la forme d'une consultation psychologique pour les proches en deuil (Fondation Rive-Neuve, 2019).
196. Compagnon, 2010.
197. Vovelle, 1993.

ce soit dans les musées, la presse, les listes d'écoute musicale et sur les petits et grands écrans.

Dans les années 2000, les recherches, axées sur la socialisation et la dimension sociale du deuil, offrent de nouveaux champs d'études, au croisement de contextes multiples (cercle privé, monde professionnel, société), des différents individus concernés (famille, proches, proches aidant·e·s, amis, professionnel·le·s) et d'objets spécifiques (ritualité funéraire, accompagnement des familles endeuillées, décès périnataux, suicide, etc.). Ces thématiques sont visibilisées dans l'espace public à travers la diffusion numérique des différents multimédias mainstreams, dans les séries télévisées en particulier.

Véritable phénomène à succès, la série américaine *Six Feet Under* (diffusée entre 2001 et 2005 en Amérique du Nord et en Europe), met en scène la vie professionnelle, familiale et personnelle des membres d'une famille, les Fischer, propriétaires d'une entreprise de pompes funèbres. Au-delà de la « microsociologie de la vie quotidienne des classes moyennes de la fin de siècle »[198], les téléspectatrices et téléspectateurs découvrent l'univers des pompes funèbres, des soins de conservation, mais également l'organisation d'obsèques et les rituels funéraires. À travers cette série, c'est plus généralement le rapport à la mort qui est questionné ainsi que le vécu du deuil, notamment par les membres de cette famille après la mort du patriarche qui survient lors du premier épisode. Le socio-anthropologue Martin Julier-Costes analyse le développement de ces séries – dont celui de *Six Feet Under* –, démontre comment elles participent à une mise en scène de la mort et tempère la thèse selon laquelle la société vit dans le « déni de la mort », alors que ces séries sont suivies par des millions de personnes à travers le monde. Il considère que les séries télévisées sont « un instrument de médiation avec la mort, mis à disposition par et pour les contemporains, et comme des univers de sens proposés à leur égard »[199].

Cette mise en questionnement du rapport à la mort se retrouve dans une multitude de séries selon Martin Julier-Costes ; que ce soit celles dédiées au monde médical comme *Urgences* (1994-2009) et *Grey's Anatomy* (2005-en cours) ou aux enquêtes policières telles que

198. Garrigou-Lagrange, 2018.
199. Julier-Costes, 2011, p. 145.

Les Experts (2000-2015) et *NCIS* (2003-en cours)[200]. D'autres séries, plus récentes, portent sur le deuil lui-même comme thématique et intrigue centrale, phénomène plus récent que pour les questions du mourir et de la mort. La plateforme de streaming Netflix en propose plusieurs, comme *Sorry for your loss* (2018), *Aflter Life* (2019), *Dead to me* (2019) ou *Le dernier mot* (2020) pour ne citer que quelques-unes d'entre elles. Le scénario se répète puisque les téléspectatrices ou téléspectateurs sont invité·e·s à suivre le quotidien d'une personne endeuillée, au plus proche de son vécu personnel, de sa quête de sens, de la construction d'un nouveau type de relation avec sa ou son proche disparu·e, de ses relations sociales ou professionnelles et de l'impact de son deuil sur celles-ci, mais également de l'émergence de nouveaux projets, les commémorations, la culpabilité, les souvenirs, etc.

L'industrie cinématographique a, pour sa part, continué à produire des films dans les années 2000-2021 mettant en scène l'impact de la mort, le sens de celle-ci et la survivance des proches. Le phénomène n'est pas nouveau[201], toutefois leur diffusion a pris une ampleur plus importante dans le grand public par le développement du streaming et des plateformes de diffusion payantes. Ces productions mettent au centre des scenarii avec, au choix, la maladie, la fin de vie, le décès ou le deuil, voire l'ensemble de ces moments à travers le récit d'histoire de vie d'un·e protagoniste principal·e. Par exemple, le film *Alabama Monroe* (2012) retrace les chemins de deuil différents que prennent les parents en quête de sens d'une jeune enfant décédée d'un cancer. *Nos étoiles contraires* (2014), film adapté du roman à succès de John Green, permet de suivre le

200. Les séries policières des années 2000 font basculer les enquêtes du côté de la science, de la technicité des moyens d'enquête. La réflexion et la déduction s'appuient sur des preuves scientifiques présentées, la ou le médecin légiste devient un personnage central et attendu, le corps le support et le moyen de résoudre le crime. Cela est d'autant plus vrai avec la diffusion de la série *Bones* (2005-2017) qui consacre son intrigue à l'anthropologie judiciaire. D'autres séries mettent en scène le surnaturel ou l'au-delà que ce soit à travers les revenant·e·s (*Les Revenants*, 2012-2014), les âmes en errance (*Ghost Whisperer*, 2005-2010) ou les vampires (*Buffy contre les vampires*, 1997-2003 ou *True Blood*, 2008-2014). Ces dernières questionnent notre rapport à la mort à travers la perméabilité ou l'imperméabilité de la frontière entre la vie et la mort. Comme le souligne l'anthropologue Marc-Antoine Berthod dans son article *Mort et vif: le statut paradoxal des défunts* (2007) à travers le comte de Dracula et la pratique du spiritisme, les vivant·e·s construisent tout un discours et des pratiques permettant de « tuer le mort » et restaurer l'ordre suite au désordre induit par un décès. Or, le cas des vampires, « ces non-morts », démontre bien comment l'individu est amené à jouer « un jeu, plus ou moins ritualisé, d'ouverture et de fermeture à la croyance » (2007, p. 200).

201. Quelques exemples : *Ma meilleure ennemie* (1998), *My Girl* (1991) ou *Tout sur ma mère* (1999).

parcours de deux jeunes atteints d'un cancer dont l'un décède de sa maladie après avoir organisé et vécu ses pré-funérailles. D'autres films, comme *Me Before You* (2016) – adapté du livre éponyme de Jojo Moyes – expose la pratique du suicide assisté jusqu'à sa réalisation en Suisse, tandis que *Million Dollar Baby* (2004) explore la question de l'euthanasie. Le film *PS: I love you* (2008), adapté du livre de Cecelia Ahern, met en scène le vécu du deuil d'une veuve dont le mari, avant de mourir, avait pris soin de lui laisser un message par mois pendant une année pour la guider à (re)trouver du sens à son existence.

La question du rapport à la mort et au deuil n'est pas l'apanage des films pour adultes; les films pour enfants comptent plusieurs blockbusters ces dernières années faisant suite aux premiers Disney déjà existants comme *Le Roi lion* sorti en 1994 ou même *Bambi* qui sort en 1942. *Là-Haut* (2009), *Ma vie de Courgette* (2016), *Coco* (2017) ou *Soul* (2020) sont autant de films d'animation explorant le rapport à la mort et au deuil en participant – à l'image des guides de bonne conduite du XIXe siècle – à la socialisation à la mort et au deuil d'une nouvelle génération et d'une société tournée vers les multimédias comme support de loisirs et d'éducation. D'ailleurs, l'omniprésence des questions sur la mort et le deuil dépasse les séries et les films sur nos écrans; que ce soit des documentaires, les téléjournaux, les clips musicaux[202] ou les jeux vidéo[203], tous octroient, de fait, une place à ces thématiques.

202. À titre d'exemples et de pistes – et sans volonté d'exhaustivité –, le clip musical *Wrecked* (2021) du groupe Imagine Dragons met en scène le chanteur du groupe sur un texte écrit à la suite du décès de sa belle-sœur et dans lequel il fait part de sa difficulté à faire son deuil. Le clip musical se termine par une photo de la défunte avec sa date de naissance et de décès. Autres chansons qui traitent du deuil, celle de Grand Corps Malade, *Nos Absents* (2018), celle de Ben Mazué, *Vivant* (2014), qu'il écrit à la suite du décès de sa mère ou encore *Roule* (2016), de Soprano, en hommage à son ami décédé d'un cancer à 37 ans.
203. L'univers des jeux vidéo confronte également les joueuses ou joueurs à la mort, notamment par la perte d'un personnage créé et développé pendant des heures. La «perma-death» de personnage de jeux impacte directement les players – ainsi que les autres personnages du jeu qui «vivent» également les décès – et la mort d'un personnage peut être vécue comme terriblement «réelle», en témoigne l'impact majeur provoqué par la disparition d'un des personnages principaux dans *Final Fantasy VII*. Dans le jeu de rôle tactique *Fire Emblem* (2002), les personnages du jeu peuvent créer des liens, allant jusqu'à se marier et avoir des enfants. La mort fait partie de l'évolution des personnages, impliquant les gamers dans le devenir de leurs avatars. Du côté du deuil, le jeu de plateforme *Gris* (2018) a basé son scénario sur les étapes du deuil. Le personnage, en deuil de sa mère, doit résoudre chaque étape pour passer à la suite du jeu et finalement sortir de son état dépressif.

Internet et les réseaux sociaux sont également des nouvelles interfaces de questionnement de notre rapport à la mort. Ils permettent aussi bien de diffuser des informations et du soutien, tout en étant devenus également des lieux d'expressions du deuil. Les vocables « deuil » en français ou *grief* en anglais sont répertoriés par des hashtags qui permettent de référencer des contenus associés sur les réseaux sociaux, que ce soit Twitter, Instagram ou Facebook. Le hashtag *#deuil* sur la plateforme Instagram compte plusieurs dizaines de milliers de contenus référencés comme tels. Ce sont principalement des photographies (de proches, de stèles funéraires, d'animaux de compagnie, de paysages, de couronnes de fleurs, etc.) ou des phrases psychospirituelles (par exemple « Tu n'es pas perdu, tu es juste en quête de sens »). À partir du hashtag *#deuil* se déclinent ensuite plusieurs dizaines d'autres référencements plus spécifiques comme *#deuilpérinatal*, *#deuilparental* ou encore *#deuildunenfant*. Ce même phénomène se retrouve dans d'autres langues, que ce soit par exemple en anglais (*#grief*, *#griefsupport*, *#griefsucks*, *#griefandloss*, etc.), en italien (*#lutto*, *#luttoperinatale*, *#luttoprenatale*, etc.) ou encore en allemand (*#trauer*, *#trauerbewältigung*, *#trauerbegleitung*, etc.). Au-delà du vécu intime du deuil, les hashtags sont aussi mobilisés sur ces réseaux pour prendre part à une communauté de deuil plus large, nationale ou internationale, dans le cas de morts de masse (comme par exemple *#jesuischarlie*). Leur fonction est plurielle : « réaliser une veille informationnelle sur des thématiques choisies, diffuser des informations (actions de communication) et […] partager des contenus autour de centres d'intérêt entre pairs »[204]. Cette mise en visibilité du vécu par le biais du hashtag participe ainsi d'une « pratique affiliative »[205] permettant de communiquer et de métacommuniquer.

Au-delà des écrans et de la diffusion par les multimédias, ce questionnement se retrouve également dans la littérature, romancée ou autobiographique, au théâtre, dans des expositions – comme celle de *Body Worlds*[206] – ou encore dans

204. Thiault, 2015, p. 66.
205. *Ibid.*, p. 65.
206. L'exposition itinérante *Body Worlds* présente des corps plastinés selon un procédé existant depuis 1977. La première exposition a eu lieu à Tokyo en 1995 avant de connaître un intérêt et un succès majeur dans les années 2000 avec des dizaines d'expositions itinérantes en plus de celles permanentes. Des questionnements éthiques, notamment sur la provenance des corps, ont depuis été à l'origine de plusieurs scandales.

la musique. Le deuil, en tant que vécu, devient un sujet en soi, s'émancipant des pratiques de la ritualité funéraire. Dans les années 2000-2020, le changement se situe dans la transformation de son mode de socialisation, s'émancipant des institutions religieuses et/ou professionnelles vers des vecteurs plus modernes qui constituent des lieux de réflexion, d'informations et d'échanges devenus importants. Il ne faudrait toutefois pas généraliser ce propos puisque des initiatives fleurissent également pour de nouveaux types de rencontres en dehors du monde numérique, comme des *randos deuil* proposées par l'association Deuil's en Suisse romande.

De nouvelles offres, comme l'accompagnement organisationnel et administratif, viennent répondre également aux besoins des personnes en deuil. Ces prestations permettent d'une part de guider les endeuillé·e·s et, d'autre part, de répondre à la complexification des démarches en spécialisant de plus en plus l'aide proposée.

LE DÉVELOPPEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT ORGANISATIONNEL ET ADMINISTRATIF

Les offres d'accompagnement émotionnel au deuil restent très présentes dans les pays occidentaux depuis leur essor dans les années 1980. Depuis une dizaine d'années, de nouvelles prestations en termes d'accompagnement et de soutien du deuil se sont orientées vers le développement de l'offre administrative et organisationnelle durant les premiers moments de séparation et de deuil. Présentes jusqu'alors – parfois informellement concernant les démarches administratives – au sein des entreprises de pompes funèbres, elles se développent également au sein de nouvelles associations ou sont intégrées comme nouvelles offres au sein d'associations déjà existantes.

Des associations proposent de prendre en charge en Suisse romande l'organisation des funérailles, comme c'est le cas de l'association Separate Ways créée en 2016 à Genève. Celle-ci offre d'organiser des célébrations funéraires, soulignant que « [q]uoi de plus normal que de souhaiter se concentrer sur son deuil plutôt que de coordonner la logistique en amont et le jour de la cérémonie. […] Un dernier adieu nécessite une planification méticuleuse

et une logistique parfois complexe, à réaliser dans un délai restreint »[207]. L'offre comprend un accompagnement personnalisé à l'organisation, le choix des prestataires (pompes funèbres, fleuristes, restauratrices et restaurateurs, etc.) tout en garantissant discrétion et professionnalisme. Cette prestation n'est pas sans rappeler le développement d'un métier attaché, lui aussi, à l'organisation et à la coordination d'une autre étape de la vie, celui de *wedding planner* qui commence à émerger en Europe au début des années 2000.

L'organisation des funérailles n'est d'ailleurs pas la seule offre de coordination proposée, puisque la gestion administrative d'un décès fait également l'objet de prestations de la part de nouvelles associations. L'association Separate Ways propose de prendre en charge les démarches administratives à effectuer au moment du décès qui peuvent être déléguées à des prestataires associatifs. Deux hypothèses émergent : d'une part, l'étendue des démarches est aujourd'hui importante et complexe du fait de l'essor des contrats et de la consommation (quelques exemples : téléphone mobile, connexion Internet et télévisuelle, abonnement de fitness ou Netflix, assurances diverses et variées, compte(s) bancaires), hypothèque(s), leasing automobile, mais aussi crédit(s) en tout genre) en plus des démarches déjà existantes (service d'état civil, résiliation d'un bail, caisse de pension, impôts, assurances obligatoires, abonnement téléphonique, etc.). D'autre part, la configuration familiale et la mobilité nationale ou internationale favorisent le souhait de déléguer ces démarches, dans une période durant laquelle l'organisation des funérailles prend déjà dans tous les cas de figure beaucoup de temps. Les congés spéciaux pour le deuil (octroyés par les employeurs en fonction des conventions collectives de travail internes aux entreprises) ne permettent généralement pas de couvrir plus de jours que ceux consacrés à la préparation et au déroulement de la cérémonie funéraire elle-même. L'association suisse Separate Ways propose de prendre également en charge, partiellement ou complètement, cette gestion administrative. Elle met l'accent sur la possibilité de libérer du temps pour sa vie personnelle ou

207. Separate Ways, 2021a.

professionnelle versus une « tâche ardue », une « lourde procédure », une « tâche chronophage » ou des « démarches fastidieuses »[208].

En France, cette problématique de la surcharge administrative voit en 2023 la création d'une solution gouvernementale par le biais d'un formulaire mis en place par l'État[209] qui permet de manière automatisée de transmettre aux différents organismes partenaires l'annonce du décès. Pour les entités non affiliées, le logiciel crée des lettres types que les proches peuvent envoyer.

Un autre type d'offre prend également son essor depuis une dizaine d'années : la prévoyance funéraire. Le fait de prévoir ses funérailles est cependant bien plus ancien. Comme le montre la sociologue Bérangère Véron, avant le XVIIe siècle déjà, « le mourant expose dans son testament sa foi religieuse, ses sentiments personnels et les décisions prises pour le salut de son âme ». Ensuite, les éléments liés à la foi disparaissent et le testament ne stipule plus que les éléments en lien avec le devenir des biens de la ou du défunt·e. Ce sont ensuite les contrats d'obsèques, dans les années 1980, qui « renouent avec la fonction première du testament »[210].

En Suisse, la prévoyance funéraire est proposée par les entreprises de pompes funèbres et des entreprises spécialisées. Toujours au sein de l'association Separate Ways, cette prestation comprend l'ensemble des dispositions funéraires qui peuvent être prises avant le décès, mais également la prise en charge de l'organisation des funérailles et la gestion administrative. Les arguments avancés pour la contractualisation d'une prévoyance funéraire sont de décharger les proches des tâches administratives et organisationnelles, mais aussi des frais inhérents à la prise en charge des obsèques, de garantir la prise en charge des dernières volontés en cas d'absence de famille ou de conflit familiaux et finalement d'« Être serein en sachant que tout a été prévu »[211]. Toutefois, ces prestations répondent aussi à une autre logique, selon Bérangère Véron, d'« idéal personnel d'autonomie et de libre arbitre »[212].

208. Separate Ways, 2021b.
209. La première version de ce service inclut les démarches auprès de « l'Assurance maladie, de la caisse d'allocations familiales (CAF), de la Mutualité sociale agricole (MSA), des services des impôts, de Pôle emploi et de la GIP Union Retraites » (Faivret, 2022).
210. Véron, 2010, p. 201.
211. Separate Ways, 2021c.
212. Véron, 2010, p. 202.

Or, si l'individu qui prévoit ses obsèques a « les moyens de contrôler largement le déroulement de ses obsèques »[213], Bérangère Véron met en exergue les limites du choix de la personnalisation des funérailles en questionnant l'impact sur le deuil des survivant·e·s face aux décisions de la personne qui souscrit le contrat. Effectivement, l'endeuillé·e se voit privé·e en retour de la possibilité de s'approprier le rituel funéraire qui participe à son « processus de deuil » : la ou le défunt·e « monopolise le rituel funéraire au détriment des endeuillés »[214].

Ces nouvelles offres d'accompagnement organisationnel et administratif prennent encore d'autres formes. Le développement des outils numériques avec l'arrivée d'Internet dans quasi tous les foyers et comme moyen de communication central a entraîné le développement par les associations de soutien au deuil et aux démarches organisationnelles et/ou administratives, mais aussi par les pompes funèbres, d'outils numériques de soutien. Il s'agit principalement de mémos des démarches à effectuer, sous forme de check-lists, de modèles types de courrier (et courriel) ou de guides accessibles et téléchargeables sur de nombreux sites Internet, en fonction des règles et usages en vigueur dans chaque pays ou région. Si l'on reprend le cas de l'association Separate Ways à Genève, des modèles – de rédaction d'un avis de décès, une carte de remerciement, une lettre de résiliation, etc. – sont mis à disposition gratuitement, sous simple demande par message via le site Internet[215]. Des institutions développent aussi des programmes de soutien et d'accompagnement au deuil via des plateformes numériques, comme à l'Université de Lausanne à travers un programme nommé LIVIA[216].

Le deuil conquiert le marché numérique sous toutes ses formes : prestations d'offres de gestion du patrimoine numérique au moment du décès, de mémorial numérique, des sites Internet recensant les avis mortuaires des journaux papiers et permettant de déposer *online* des messages de condoléances, code QR sur des pierres tombales, comparateur de pompes funèbres ou encore groupe de soutien et

213. *Ibid.*, p. 207.
214. *Ibid.*, p. 200.
215. Separate Ways, 2021d.
216. LIVIA, 2023.

d'entraide entre pairs sur les réseaux sociaux, tels que Facebook. Ces prestations ne sont pas nouvelles en soi – à l'exception peut-être de la gestion des comptes numériques et des comparateurs de prix des pompes funèbres – mais elles revisitent des rituels traditionnels en les ajustant au contexte digital d'aujourd'hui.

Le développement de ces prestations organisationnelles et administratives témoigne d'une professionnalisation croissante des pratiques liées à la fin de vie, au décès et au deuil. Les offres sont marchandisées et les activités des endeuillé·e·s externalisées en dehors de la sphère privée. Cette délégation des tâches peut s'expliquer d'une part par un manque de temps dans une société où le deuil n'a que peu de place, mais aussi par une perte des repères et des compétences communautaires pour faire face collectivement à cet événement. Finalement, les activités du deuil se retrouvent médiées, déléguées à des spécialistes. Le vécu émotionnel du deuil est lui imputé à l'individu en tant qu'ego, sans le soutien formel de la communauté. La dichotomie entre vécu et tâches du deuil introduit une division des tâches entre privé·e·s et professionnel·le·s, alors même que la ritualité participe au « processus de deuil ».

DEUIL ET DÉVELOPPEMENT PERSONNEL

Depuis les années 2000, un courant prend parallèlement de l'ampleur, celui du développement personnel soutenu par le courant psychothérapeutique constructiviste. Sorte de *trend* à l'injonction de s'autoréaliser, le deuil, lui aussi, se doit d'être performé. Des ouvrages voient le jour, s'appuyant d'une part sur la conception du « tabou » ou du « déni » de la mort pour justifier leur existence et leur nécessité, d'autre part, sur les travaux de la psychologie portant sur les étapes du deuil. Parmi ces ouvrages – certains traduits de l'anglais – il y a notamment celui de docteur Christophe Fauré *Vivre son deuil au jour le jour*[217] réédité à plusieurs reprises depuis 1995, celui de François Louboff[218] *Dire adieu : petit guide psychologique du deuil*, celui de Susan A. Berger *Cinq manières de faire son deuil*[219], celui de Sophie Del Val *Pour dépasser*

217. Fauré, 2019.
218. Louboff, 2013.
219. Berger, 2012.

le deuil[220] ou encore *Faire son deuil, vivre son chagrin : guide pour les proches et les professionnels* de Manu Keirse[221]. Les objectifs poursuivis sont d'expliciter ce qu'est le « travail » ou le « processus » de deuil, donner des repères aux lectrices et lecteurs dans ce qu'elles et ils vivent, proposer parfois des outils comme la méditation. Les buts sont de rassurer, entourer et guider les endeuillé·e·s à vivre un deuil. Ces guides se retrouvent également sous format vidéo avec de nombreuses capsules sur la plateforme YouTube par exemple et ils font écho aux manuels du XIXe siècle précédemment évoqués de par la présence d'une forme de guidance face aux émotions, aux pratiques funéraires et au déroulement des actes pratiques engendrés par le deuil. Le guide *Mortel : petit guide de survie à la mort* de Taous Merakchi, issu d'un podcast radiophonique français intitulé lui aussi *Mortel* (diffusé entre 2018 et 2020)[222], n'y échappe pas. Ce guide présente les métiers du funéraire, le déroulement des rituels funéraires et les étapes du deuil. Son dernier chapitre « Bien mourir : comment se préparer et préparer ses proches à sa mort »[223] propose une série de mémos sur comment rédiger son testament, rédiger ses directives anticipées, régler ses comptes financiers et numériques, faire don de ses organes ou encore préparer son héritage sentimental.

D'autres ouvrages proposent d'accompagner les endeuillé·e·s dans l'élaboration d'une « boîte à outils » face au deuil, en les guidant à travers des exercices à réaliser chez soi. C'est le cas notamment de l'ouvrage de coaching psychospirituel de Line Asselin *Faire son deuil : un parcours en 9 étapes pour traverser le chagrin et retrouver la paix intérieure*[224]. Cette infirmière, accompagnatrice en fin de vie et formatrice d'accompagnant·e·s en Europe et au Québec, propose des exercices à réaliser. En Suisse romande, l'ouvrage intitulé *Deuil : mode d'emploi. De la boîte à outils au kit*

220. De Val, 2011.
221. Keirse, 2012.
222. Diffusé sur *Nouvelles Écoutes*, ce podcast compte 17 épisodes d'environ 30 minutes (Nouvelles Écoutes, s. d.) (consulté le 6 décembre 2023). D'autres podcast comme *Vivant* ou le *Podcast de la mort et du deuil* sont diffusés par les plateformes telles que YouTube, Spotify ou iTunes.
223. Merakchi, 2020, pp. 159-177.
224. Asselin, 2017.

de survie de la conteuse et thanatologue Alix Noble-Burnand[225] illustre, lui aussi, cette nouvelle génération de guides dans le « processus de deuil ». Plus encore, des cours de formation en ligne pour les endeuillé·e·s sont mis en vente.

Preuve de leur importance actuelle, en avril 2020, un mois seulement après le début de la pandémie de Covid-19 en Europe et en Amérique du Nord, la Fondation Montbourquette – active depuis 2004 dans l'accompagnement au deuil et la formation – éditait un ouvrage intitulé *Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie* de Nathalie Viens[226]. Ce guide, mis à disposition sur le site Internet de la Fondation, présente tout d'abord le « processus de deuil » et ses « étapes » en mettant l'accent sur l'importance des rituels. En détaillant ce qu'il est possible de réaliser hors période de pandémie, il propose quelques pistes pour ritualiser, *malgré tout*, la perte d'un·e proche.

En Suisse romande, les associations ont aussi été proactives pour produire des contenus en réaction à l'impact du Covid-19 sur le vécu du deuil. C'est le cas de l'association Deuil'S qui a proposé au printemps 2020 onze capsules vidéo sur son site Internet[227] et les réseaux sociaux pour donner des outils aussi bien sur la gestion administrative pendant le deuil que de l'hypnose ou la création d'une boîte à outils pour dire au revoir.

La pandémie de Covid-19 a participé en parallèle au déploiement et à la visibilité des offres de téléaccompagnement, existantes depuis plusieurs années, en raison des confinements (ou semi-confinements) des endeuillé·e·s et/ou de la fermeture des lieux d'accueil. D'autres associations proposent déjà cette prestation tout au long de l'année, comme l'association Vivre son deuil Suisse[228]. L'organisation des funérailles a elle-même pris son envol numérique, avec le développement de funérailles en direct depuis chez soi via des plateformes de réseaux sociaux (comme Facebook) ou via une page YouTube avec un lien privé envoyé aux participant·e·s par les proches.

225. Noble-Burnand, 2016.
226. Viens, 2020, p. 3.
227. Les capsules sont disponibles sur le site Internet de l'association Deuil'S : https://deuils.org/les-capsules-deuils/ (consulté le 10 octobre 2023).
228. Association Vivre son deuil Suisse, 2021.

En produisant des livres, guides ou capsules pour les endeuillé·e·s, le marché du développement personnel contribue à renforcer l'idée d'un deuil personnel que l'individu doit réaliser en se donnant les moyens. La perspective du « travail de deuil » persiste, et cela même si la plupart de ces ouvrages utilisent l'expression « processus de deuil ». Il y a là une forte injonction à réussir son deuil, comme d'autres domaines de sa vie, et la responsabilité se porte sur l'individu – y compris financièrement – et non pas sur le collectif.

En conclusion de ce chapitre, cette lecture sociohistorique de l'accompagnement social du deuil a mis en évidence des transformations et des évolutions du rapport à la mort et au deuil à partir d'événements sociohistoriques et du développement des recherches de différentes disciplines académiques (sociologiques, anthropologiques et psychologiques). Les instances de socialisation se sont ainsi diversifiées et la prise en charge s'est élargie à toutes et tous les endeuillé·e·s.

De plus, l'histoire de son accompagnement montre que sa prise en charge est étroitement imbriquée dans les contextes et problématiques qui lui sont propres au fil du temps. Si l'accompagnement a été de tout temps social, il a toutefois glissé d'une prise en charge communautaire à une professionnalisation de plus en plus forte à la suite de la critique dans les années 1950-1980 du rapport des sociétés occidentales à la mort qui a dénoncé un déni de celles-ci face aux mourant·e·s et aux endeuillé·e·s. Dès lors, la professionnalisation de ce champ entraîne un report sur les professionnel·le·s avec une délégation des activités liées au deuil (soins du corps, veillée, organisation des obsèques, administration, etc.).

Dans cette perspective, la pandémie de Covid-19 a soulevé la question du vécu et de la prise en charge des personnes en deuil, par la mobilisation des professionnel·le·s au sein des associations, sans toutefois créer de changements encore perceptibles en 2023. Le prochain chapitre propose de réfléchir aux enjeux et débats actuels de l'accompagnement du deuil, par le biais du public concerné, du militantisme des professionnel·le·s et des enjeux de politisation et d'institutionnalisation des pratiques de soutien au deuil.

PENSER LA GESTION PROFESSIONNELLE DU DEUIL AU SEIN DE DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

Ce chapitre montre tout d'abord comment la fin de vie, la mort et le deuil font l'objet de débats et d'enjeux multiples au sein des sociétés occidentales, que ce soit au niveau des cadres théoriques, des pratiques, des situations concrètes, des publics ou des mesures existantes ou futures. Les échanges sont nourris par les professionnel·le·s – qui accompagnent les patient·e·s, leur(s) proche(s) ou encore les endeuillé·e·s –, qu'elles et ils soient issu·e·s des domaines médicaux, sociaux, funéraires, thérapeutiques ou encore qu'elles ou ils soient de nouvelles et nouveaux intervenant·e·s du champ (par exemple : officiant·e·s laïques, doula de fin de vie, etc.). La recherche, les milieux politiques et associatifs, et les personnes concernées participent également aux débats citoyens et académiques sur les enjeux actuels et les problématiques futures. Dans certains domaines, comme c'est le cas pour le champ funéraire, la professionnalisation de l'accompagnement des personnes en deuil est en cours en Suisse avec la création en 2021 d'une courte formation certifiante facultative pour les agent·e·s des pompes funèbres[1].

Dans une deuxième partie, ce chapitre revient sur les éléments principaux méthodologiques retenus et réalisés, du terrain empirique à l'ordonnancement des analyses dans une logique de temporalité de l'accompagnement professionnel du deuil.

1. RTS, 2021.

ENJEUX ET QUESTIONNEMENTS

Dans ce sous-chapitre, il est d'abord question des enjeux de politisation des publics des différents dispositifs d'accompagnement du deuil. Les proches ont été défini·e·s par les politiques publiques sous une catégorie, celle des proches aidant·e·s et elles et ils font l'objet d'une série de mesures destinées à les soutenir. Cette politisation a un impact sur l'accompagnement du deuil, puisque les proches sont soutenu·e·s pendant la maladie et la fin de vie, mais font en revanche l'objet d'un impensé de la santé publique après le décès. L'accompagnement du deuil étant construit sur une temporalité plus longue, avant-pendant-après le décès, les mesures de soutien pour les proches se chevauchent en partie avec celles d'aides au deuil, sans toutefois englober l'ensemble de ces temps.

Ensuite, les interpellations et les initiatives exposent les enjeux actuels, professionnels et politiques soulevés par les actrices et les acteurs de l'accompagnement du deuil et des politiques publiques. Elles permettent de situer l'objet de cette recherche dans un contexte suisse et français. Les éléments retenus ici exposent l'importance de penser le devenir de la ou du proche après le décès, dans un panorama plus général qui réduit la mort et le deuil à la fin de vie.

Le sous-chapitre se termine sur les enjeux d'accompagnement du deuil dans une temporalité longue.

POLITISATION DES PROCHES

La conception de la ou du proche est importante dans la construction des dispositifs et dans les représentations des professionnel·le·s. Au XXe siècle, elles et ils se retrouvent projeté·e·s en première ligne dans le mouvement des soins palliatifs, jugé·e·s indispensables à la prise en charge des personnes en fin de vie et participant·e·s actives et actifs dans l'alliance thérapeutique patient·e-soignant·e·s-proches.

En premier lieu, la notion de « proche aidant·e » (ou « aidant·e », « aidant·e·s familiaux », « tiers-proches » ou encore « aidant·e·s naturel·le·s ») revêt des réalités, des pratiques, des prises en charge et des appellations différentes selon les pays.

Si de nombreuses définitions sociologiques ou politiques coexistent, celle de Lavoie est intéressante : « [l]es termes "aide"

et “aidant” se sont imposés aux chercheurs et aux professionnels pour désigner respectivement ce que font les membres de la famille engagés auprès de leur parent »[2]. Cette définition, choisie pour sa dimension générale, a l’avantage de poser un dilemme éthique de la recherche dans ce domaine. Effectivement, aussi bien Lavoie qu’Ennuyer soulèvent que les proches aidant·e·s qu’ils ont rencontré·e·s ne se retrouvent pas dans cette assignation qui porte l’accent sur la démarche d’aide. Elles et ils se revendiquent avant tout comme des proches : « [a]vant d’être des “aidants familiaux”, terme utilisé par des professionnels, les conjoints et les enfants restent d’abord des conjoints et des enfants, fils et filles… »[3] Ce terme n’est donc le résultat d’une volonté des proches de faire reconnaître leur travail de *care*, mais le résultat d’une catégorisation sociale et politique.

S’il y a toujours eu des proches offrant du soutien, celles-ci et ceux-ci font actuellement l’objet d’un intérêt – sociologique, politique et médical – grandissant sous l’effet de plusieurs facteurs : essor démographique, augmentation de l’espérance de vie et importance des maladies chroniques[4]. Les recherches en sciences humaines et en médecine sur les proches aidant·e·s de ces dix dernières années témoignent de cet intérêt. Elles sont majoritairement consacrées au temps de l’accompagnement de la vieillesse[5], de la maladie[6] et/ou de la fin de vie[7]. D’autres recherches portent sur l’accompagnement proposé par les bénévoles pour offrir un relais aux proches aidant·e·s[8]. Si ces études répondent à une nécessité scientifique de mise en visibilité de pratiques, elles participent à analyser la relation entre proches aidant·e·s et action publique. Un processus de déconstruction de cette catégorie est nécessaire ici, car, sous le couvert de la reconnaissance de l’accompagnement des proches aidant·e·s par des offres de soutien, la maîtrise des coûts par les politiques publiques par le report de la responsabilité à la sphère privée interpelle.

2. Lavoie, 2007, p. 84.
3. Ennuyer, 2007, p. 199.
4. Papadaniel et Berthod, 2019, p. 202.
5. Caradec, 2009 ; Ennuyer, 2013 ; Lavoie, 2007 ; Lavoie et Membrado, 2014 ; Weber, 2012.
6. INCA, 2007 ; Joublin, 2006, 2010b, 2010a ; Mollard, 2014.
7. Burucoa et al., 2014 ; Calvez, 2014 ; Castra, 2013 ; Clément-Hryniewicz, 2012.
8. Papadaniel, 2010 ; 2011.

Les proches aidant·e·s représentent un enjeu politique et économique prépondérant : leur accompagnement mais aussi les risques d'épuisement liés à ce rôle font l'objet d'un rapport du Conseil fédéral, présenté par l'Office fédéral de la santé publique en 2014, et de programmes cantonaux depuis 2011. Ces considérations et inquiétudes politiques placent ce sujet au premier plan de la réflexion de l'action publique sur la prise en charge et le maintien à domicile des personnes vieillissantes et atteintes dans leur santé. La politisation des proches aidant·e·s se visibilise par le biais d'offres de soutien dans le but de concilier activité de proche aidant·e et vie personnelle. Ces mesures révèlent l'épuisement et les besoins de soutien des proches[9], la difficulté de gestion d'une activité professionnelle et d'un accompagnement de fin de vie[10]. En 2019, le Conseil fédéral adopte une « nouvelle loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelles et prise en charge de proches »[11]. Cette loi prévoit plusieurs types de mesures, des mesures pour maintenir le salaire en cas d'absences de courte durée (trois jours maximum par cas, dix jours annuels), des compensations pour le deuxième pilier et finalement un congé indemnisé de quatorze semaines dans le cas de prise en charge d'un enfant gravement malade ou accidenté. En décembre 2022, la Commission fédérale pour les questions familiales (COFF), organe consultatif du Conseil fédéral, publie un document appelant les politiques à plus de reconnaissance de la situation de proches aidant·e·s en Suisse, arguant que les dispositions déjà prises ne sont pas suffisantes[12]. S'appuyant sur le dernier rapport des familles de l'Office fédéral de la statistique[13], ce document montre que :

> une personne de 25 à 80 ans sur six aide au moins une fois par semaine une personne de son entourage limitée pour des raisons de santé (18 %). Les femmes sont plus concernées que les hommes, tous groupes d'âge confondus (20 % contre 15 %).

9. Brülhart *et al.*, 2013.
10. Berthod *et al.*, 2017.
11. Confédération suisse, 2020.
12. COFF, 2022.
13. OFS, 2021.

> Parmi les femmes, ce sont celles âgées entre 45 et 64 ans qui sont les plus engagées avec une part de 28 %.[14]

Du côté des proches, il s'agit majoritairement de femmes ayant des liens de parenté ou d'alliance avec l'aidé·e :

> Les femmes ont longtemps été affectées à ces tâches d'accompagnement pour seconder les professionnels des soins. Si elles continuent de l'être, les changements sociodémographiques et les reconfigurations des modèles familiaux survenus au cours du XXe siècle ont cependant changé la donne : les femmes participent désormais très activement au marché du travail et les secteurs économiques ne sauraient se passer de cette importante main-d'œuvre.[15]

Du côté des professionnel·le·s, il s'agit également majoritairement de femmes, comme celles rencontrées dans le cadre de cette thèse. Elles sont les principales intervenantes des prestations d'accompagnement des endeuillé·e·s, que ce soit dans les milieux médicaux, sociaux ou thérapeutiques. La dimension du genre dans l'accompagnement du deuil[16] doit être questionnée. De manière purement quantitative, plus de 80 % des professionnel·le·s rencontré·e·s étaient des femmes. Surreprésentées dans les champs de la santé et du social, elles n'étaient minoritaires dans mon échantillon, et de peu, que dans le champ funéraire (deux femmes, trois hommes). La question du *care* dans ces professions est une thématique déjà passablement décrite[17], mais pas en lien avec l'accompagnement du deuil.

Les liens entre le deuil et la dimension de genre se posent aussi du côté des publics, puisque différent·e·s professionnel·le·s rencontré·e·s m'ont fait part d'une majorité d'endeuillées dans les prestations. Or, les inégalités face à la santé ont fait l'objet de recherches et montrent des différences, y compris sur les trajectoires familiales et professionnelles[18]. L'explication démographique à elle seule – soit l'écart entre les hommes et les femmes de l'espérance de vie à la

14. COFF, 2022, p. 3.
15. Papadaniel et Berthod, 2019, p. 201.
16. Beauthéac, 2008.
17. Benelli, 2013 ; Benelli et Modak, 2010.
18. Burton-Jeangros, 2009.

naissance – n'est cependant pas suffisante pour expliquer cette réalité. Il serait donc intéressant de creuser le rapport des hommes et des femmes à l'accompagnement du deuil et ainsi de rencontrer des personnes qui n'ont pas eu recours à ces dispositifs alors qu'elles en auraient eu besoin pour connaître les différents freins personnels. Si la dimension genrée de l'aide n'est pas ici l'objet central, plusieurs éléments sont mis en avant au fur et à mesure dans cette recherche permettant de concevoir l'importance de penser l'aide aux personnes en fin de vie et aux endeuillé·e·s dans une dimension de genre.

En revanche, ce que les discours politiques et associatifs sur les proches aidant·e·s n'explorent pas ou peu encore, c'est la fin de ce rôle et la transition d'un rôle de proches aidant·e·s à celui d'endeuillé·e·s. Des offres d'accompagnement du deuil existent au sein de certaines associations dédiées aux proches, mais une réflexion plus globale sur les enjeux de cette transition manque. Les politiques publiques concernant les proches aidant·e·s ou les conditions du mourir ont-elles un équivalent après le décès qui concernerait le deuil ? Selon les politologues Olivier Giraud et Barbara Lucas, la construction d'une catégorie de population dans les dispositifs de l'action publique a deux implications, « à la fois symbolique et opérationnelle »[19]. Dès lors, les représentations des professionnel·le·s, pour qui la ou le proche aidant·e est avant tout soulagé·e au moment du décès, ont-elles une incidence sur la création ou non de débats et d'initiatives pour penser et accompagner les proches et les proches aidant·e·s au-delà du décès de leur proche accompagné·e ?

La catégorie de proches aidant·e·s interpelle donc l'action publique dans ses limites : quel discours les politiques publiques ou institutionnelles ont-elles sur la fin du rôle de proche aidant·e ? La ou le proche aidant·e étant reconnu·e dans les politiques publiques fédérales et cantonales, quelle forme de reconnaissance pour la ou le proche aidant·e endeuillé·e lorsque son accompagnement s'arrête ou se déplace vers d'autres personnes ?

Les politiques publiques se concentrent actuellement sur les conditions du mourir en tant que champ de la cohésion sociale.

19. Giraud et Lucas, 2015, p. 2.

Or, pour penser le deuil il faudrait associer à cette réflexion d'autres instances et services concernés, comme l'état civil, les pompes funèbres, les parcs et jardins, etc. Actuellement, ils ne sont pas inclus dans les réflexions des politiques concernant la mort et sa matérialité, encore moins en ce qui concerne le deuil.

INTERPELLATIONS ET INITIATIVES

En décembre 2018, en Suisse romande, la députée vaudoise verte Léonore Porchet a déposé un postulat – co-signé par une vingtaine de député·e·s – au Grand Conseil pour la tenue d'assises de la mort. Ce texte stipule ainsi :

> Au-delà des convictions, croyances et espérances personnelles, la fin de vie a des conséquences importantes sur la santé publique, sur notre système sanitaire et sur les finances publiques. Malheureusement, le tabou qui entoure la mort[20] empêche encore aujourd'hui d'aborder frontalement et efficacement des problèmes publics véritablement existentiels. […]
>
> La question de la mort rencontre encore d'autres enjeux, parmi lesquels les soins palliatifs, le suicide, les placements à des fins d'assistance, la décision de fin de vie, le droit de représentation des proches, l'accompagnement des personnes en deuil, la surmédicalisation des personnes âgées, le soutien du personnel soignant face au décès de patients, etc. Autant de sujets fondamentaux que des assises pourraient aborder afin d'améliorer de manière ouverte, progressiste et concertée la prise en charge de la fin de vie dans notre canton.[21]

Il est demandé au Conseil d'État d'investiguer des pistes pour améliorer « la prise en charge de la fin de vie dans le canton »[22] à travers l'organisation d'un événement, sous la forme d'assises pour favoriser des rencontres et des échanges. Une commission

20. Dans ce texte, le terme « mort » est utilisé par cette députée. Or, il s'agit principalement des conditions du mourir.
21. État de Vaud, 2018.
22. *Idem*.

consultative a évalué ce postulat et a décidé en octobre 2019 de recommander au Grand Conseil de le prendre en considération. Dans le rapport établi, il est stipulé que « Les assises doivent permettre de répondre à certaines des nombreuses questions liées à la fin de vie. La mort est un sujet “tabou” », mais elle ne doit pas le rester »[23]. La notion de « tabou » de la mort, présente dans le postulat de départ, est un élément central de cette réflexion au niveau politique sur lequel se construit une réflexion sur la fin de vie, la mort et le deuil en termes de santé publique. L'événement, nommé Couleurs de la mort, a eu lieu en automne 2022 sur quatre jours à Lausanne. Durant celui-ci, les débats se sont principalement axés sur le mourir, au détriment de réflexions plus centrées sur la matérialité du corps ou du deuil. Ma recherche doctorale s'inscrit dans ce contexte romand, et vaudois en particulier, dans lequel les questions liées à la fin de vie, à la mort et au deuil sont sensiblement plus débattues et visibilisées – voire mises à l'agenda politique – que sur l'ensemble du territoire national helvétique.

En France, un événement a également eu lieu en avril 2019, les premières Assises du deuil, dont l'impulsion est venue du monde associatif – et non par les politiques comme en Suisse –, par l'Association Empreintes. Elles ont ensuite été relayées et soutenues par le monde politique. C'est tout d'abord par le biais d'une tribune, publiée en février 2019, que les intervenant·e·s du monde associatif de l'accompagnement au deuil, des professionnel·le·s du monde médical, des politicien·ne·s et des journalistes interpellent l'opinion publique sur le fait que le deuil échappe aux politiques publiques de prévention et de soutien des personnes vulnérables. Le constat est le suivant :

> [L]e deuil fait peur, or 4/10 se déclarent en deuil constamment en France. On va tous mourir et chaque décès impacte 5 à 7 personnes. Et si le deuil est vécu et considéré comme intime, il se vit en société. Il doit être considéré comme un processus de cicatrisation naturel qui prend du temps.[24]

23. État de Vaud, 2019.
24. *Le Monde*, 2019.

Les Assises du deuil reposent sur les données d'une enquête réalisée par le CRÉDOC[25] ainsi que sur l'expérience sociale, médicale, psychologique de l'accompagnement au deuil[26]. À la suite de ces assises, l'Association Empreintes publie un document intitulé *Livre Blanc : Face au deuil – 10 propositions pour développer et encadrer l'accompagnement de deuil*[27]. Celui-ci propose notamment une infographie sur les endeuillé·e·s en France ainsi que dix actions concrètes. Les travaux ne s'arrêtent pas là puisqu'en juin 2021 ont eu lieu les deuxièmes Assises du deuil consacrées au deuil dans le monde du travail. Cette thématique repose sur l'enquête CRÉDOC, reprise dans le *Livre Blanc* de l'Association Empreintes, et qui montre que les individus sont d'une part en deuil lors de la perte d'un·e collègue de travail, mais que les deuils vécus dans le cadre privé impactent la santé et donc potentiellement la capacité de travail des endeuillé·e·s. En Suisse, la dimension sociale du deuil dans les milieux professionnels s'est construite différemment ; issue non pas du milieu associatif mais académique, elle est d'abord pensée dans l'ouvrage *Vivre un deuil au travail*[28], puis dans la publication d'une brochure de sensibilisation et d'information[29] à destination des entreprises.

Si cette thèse ne porte pas spécifiquement sur le deuil dans le monde du travail, ces initiatives et interpellations ouvrent un débat intéressant, notamment en France, sur la question de l'institutionnalisation de l'accompagnement du deuil. Effectivement, les associations françaises – l'Association Empreintes en tête – militent pour une meilleure protection des travailleuses et travailleurs en deuil contre le licenciement. Le débat, porté à l'agenda politique, a donné lieu à des discussions au début 2020 concernant le deuil d'un enfant, sans aboutir à un changement de loi. Or, le gouvernement, devant une opinion publique défavorable face à ce refus de changement de loi, a finalement accepté, lors d'un nouveau vote au Sénat en mars 2020, d'adopter un allongement des congés de cinq

25. Le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie était notamment partenaire de l'Association Empreintes pour les premières Assises du deuil en 2019.
26. CRÉDOC, 2021.
27. Tournigand, 2020.
28. Berthod et Magalhães De Almeida, 2011.
29. Masciulli Jung *et al.*, 2022.

à quinze jours pour le deuil d'un·e enfant et, surtout, de protéger les parents d'un licenciement durant les treize semaines suivant le décès de leur enfant[30]. Cette mesure interroge sur les réponses institutionnelles possibles à l'accompagnement du deuil aujourd'hui. La durée des congés spéciaux pour deuil est-elle suffisante ? Les endeuillé·e·s ont-elles et ils besoin de plus de temps ? Si oui, pourquoi et combien ? La norme qui prévaut dans les entreprises, soit d'octroyer des congés en fonction des liens de parenté, doit-elle être remise en question ?[31]

Si en Suisse le débat n'en est pas encore là, les exemples d'institutionnalisation de la fin de vie, de la mort et des proches ne manquent pas. Concernant le deuil, celui-ci n'est pas abordé directement comme objet global, mais à partir de situations spécifiques (deuil au travail, deuil périnatal, deuil en temps de pandémie, etc.). Ces différentes formes d'interpellation du monde politique ou associatif démontrent des stratégies de fragmentation de différents types ou aspects du deuil.

La situation a toutefois évolué pendant un temps, lors des premières vagues de la pandémie de Covid-19, qui ont entraîné une augmentation de la mortalité en Suisse, mobilisant aussi bien les actrices et acteurs des milieux du funéraire que les associations d'accompagnement du deuil. Des initiatives pour soutenir les endeuillé·e·s ont vu le jour, mais des interpellations et critiques publiques ont été aussi émises à l'encontre des politiques. Les restrictions, que ce soit pour les visites dans les établissements médico-sociaux et les hôpitaux, du nombre de personnes présentes admises lors des enterrements ou encore les mesures de distanciation sociale et physique dans les sphères publiques et privées, ont donné lieu à des mises en garde de la part de professionnel·le·s alertant sur leurs conséquences sur le vécu et le déroulement du deuil. Ces interventions,

30. Droit Travail France, 2020.
31. Si la question de la protection contre un licenciement dans les situations de deuil n'est pas évoquée, le deuil périnatal fait régulièrement l'objet de débats publics, mêlant la question du statut légal, du devenir du corps et du deuil (Gaignat, 2020). En France, la convention citoyenne sur la fin de vie, lancée par le gouvernement pendant la période 2022-2023, a généré de nombreux débats sur les conditions du mourir. Le rapport des 184 personnes ayant participé à cette convention a mis en évidence des arguments pour le développement des soins palliatifs, des avis pour et contre l'aide active à mourir et l'euthanasie (CESE, 2023). Ces éléments ne sont cependant pas développés plus ici, puisque cette convention n'avait pas comme objet la question du deuil.

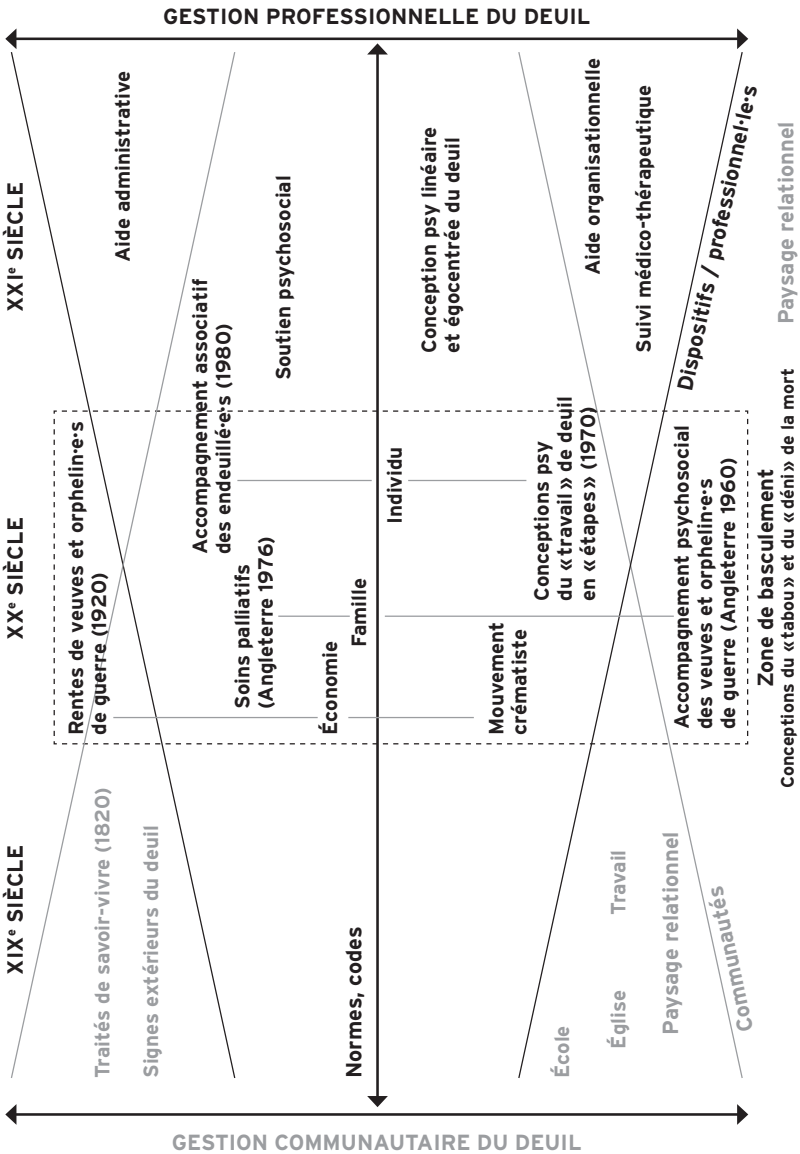
individuelles, professionnelles ou associatives, ont positionné le deuil, en contexte pandémique, comme une question sociale méritant attention, voire comme un problème de santé publique. Ces professionnel·le·s se sont invité·e·s dans le débat, démontrant une capacité d'action et de réflexion, alors même que les groupes de gestion de crise de la pandémie (cantonaux et fédéraux) n'avaient pas prévu au niveau politique de représentant·e·s des milieux du funéraire et du deuil dans une crise entraînant une surmortalité de la population.

En conclusion, ce sous-chapitre met en évidence la focale sur la fin de vie et la prise en compte relative et fragmentée du deuil, de son vécu et de son accompagnement. Dès lors, la construction des dispositifs professionnels de soutien du deuil ne reflète-t-elle pas ce manque de réflexion sur le parcours des proches, de la maladie au deuil dans les politiques publiques ?

TEMPORALITÉ DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

L'accompagnement du deuil par les dispositifs professionnels s'est déplacé – sous l'effet de l'émergence de la catégorie de fin de vie et des soins palliatifs à la fin du XXe siècle – à avant le décès. La gestion communautaire du deuil par les collectivités a laissé place à une gestion professionnalisante de plus en plus croissante du deuil sur la base d'une conception linéaire et égocentrée du deuil, que ce soit par l'utilisation de repères théoriques de « travail » ou de « processus de deuil ». Or, cette gestion professionnalisante du deuil ne s'inscrit pas dans une perspective de *paysage relationnel* du deuil, le deuil étant renvoyé à sa dimension avant tout individuelle avec une élaboration du contexte plus large de l'individu quasi inexistante, à l'exception du souci des professionnel·le·s pour les ressources familiales. Ce changement de registre, qui a fait l'objet du chapitre *Approche sociohistorique de l'accompagnement social du deuil*, est schématisé dans la figure ci-après.

FIGURE 1 – PRISE EN CHARGE SOCIALE DU DEUIL ET DE SON ACCOMPAGNEMENT : DE LA GESTION COMMUNAUTAIRE À LA GESTION PROFESSIONNELLE DU DEUIL – MODÈLE EUROPÉO-CENTRÉ



Un rapport commandé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sur les besoins des proches pendant la fin de vie et les derniers jours, dans le cadre des politiques publiques sur les proches aidant·e·s, met en exergue l'impensé du devenir des proches après le décès[32]. L'objectif premier de cette recherche était de rendre compte des besoins des proches aidant·e·s dans l'accompagnement de fin de vie et non pas dans le deuil. Toutefois, les auteur·e·s expliquent que la période après le décès a fait l'objet de la part des proches de plusieurs constats clairs :

> [M]anque de temps pour eux [les proches] pour retrouver leur chemin dans un quotidien où l'Autre n'occupe plus la première place ; du temps pour accorder suffisamment d'espace pour le deuil […], un soutien concret pour les nombreuses tâches administratives et organisationnelles […], du temps pour un débriefing avec les professionnels afin de faire le point sur leur vécu et de clarifier les questions restées en suspens, et finalement du soutien et des égards pour celles et ceux qui restent seuls, sans enfants ou sans un cercle d'amis fiables […].[33]

Les auteur·e·s de ce rapport relèvent également que si des offres de soutien administratif ou psychologique existent, leur accessibilité n'est pas sans embûche et « le manque de clarté qui entoure le financement de ces offres »[34] constitue un frein pour les endeuillé·e·s.

Plusieurs autres éléments ressortent dans la synthèse de ce rapport qui permettent de nourrir la réflexion de la place de la gestion professionnelle de l'accompagnement du deuil dans les politiques publiques. Tout d'abord, les auteur·e·s font le constat qu'« en matière de besoins de soutien, les phases avant, pendant et après la mort doivent être considérées comme un continuum où interviennent différents groupes cibles (par exemple la personne en fin de vie, son conjoint ou ses enfants) »[35]. Pour répondre à

32. Zambrano *et al.*, 2020.
33. *Ibid.*, p. 5.
34. *Ibid.*, p. 6.
35. *Ibid.*, p. 7.

cette nécessité, les auteur·e·s proposent de mettre en place une personne de référence qui accompagne les proches dans ce continuum, comme « une doula de fin de vie qui pourrait jouer un rôle central de coordination afin de favoriser la transition pour les proches aidants et rendre les offres existantes accessibles »[36]. Le recours à des brochures pour informer ou orienter les proches est aussi jugé insatisfaisant. Pour ces auteur·e·s, « les pompes funèbres sont le seul soutien très structuré disponible pour la phase qui suit immédiatement le décès »[37].

Ce constat émis en 2020 – sur lequel reposait déjà mon projet de thèse en 2017 – est central dans cette thèse : « comme l'accompagnement est actuellement axé uniquement sur la personne en fin de vie, avec une prise en compte aléatoire des proches, tout soutien organisé prend généralement fin de manière abrupte après le décès de la personne »[38]. Les solutions proposées dans ce rapport sont de considérer le continuum avant, pendant, après la mort en chargeant un·e professionnel·le d'une coordination centralisée pour « accompagner et soutenir les personnes concernées »[39]. Elles et ils rapportent également le souhait des proches que la fin de vie, le décès et le deuil soient des périodes reconnues politiquement et qu'elles soient protégées comme celle de la naissance par des dispositions juridiques et des prestations spécifiques.

Ce continuum est souligné et justifié par les auteur·e·s de ce rapport comme une nécessité pour penser l'accompagnement global des proches en deuil. Des études vont d'ailleurs dans ce sens, comme celle menée par le psychiatre Colin Murray Parkes[40] qui affirme que l'accompagnement des proches avant le décès impacte directement le vécu. Selon ses résultats, lorsqu'elles ou ils sont accompagné·e·s, et cela dès les soins palliatifs, la prévalence des deuils dits « traumatiques » diminue. Selon cet auteur, les personnes qui sont le plus à risque sont celles touchées par un décès inattendu, violent, dont elles ou ils se sentent responsables. Mais

36. *Ibid.*, p. 8.
37. *Ibid.*, p. 7.
38. *Ibid.*, p. 9.
39. *Idem*.
40. Parkes, 2002, p. 373.

d'autres facteurs sont aussi soulignés, comme la vulnérabilité de la personne en deuil (relations ambivalentes et formes de dépendance relationnelle avec la personne décédée, histoire de vie marquée par de multiples deuils ou encore méfiance envers les autres ou mauvaise estime de soi) ou un manque de soutien social (système familial peu soutenant, isolement social). Ces facteurs sont des indicateurs que les professionnel·le·s – notamment dans les unités de soins palliatifs pour les facteurs individuels de vulnérabilité ou de manque de soutien social – sont appelé·e·s à utiliser pour détecter préventivement les situations à risque. Or, l'accompagnement des proches avant-pendant-après le décès est d'autant plus complexe, comme le décrit Parkes, que les personnes qui ont le plus besoin de ce soutien sont celles qui le reçoivent le moins.

Ces propos explicitent les enjeux de penser l'accompagnement professionnel du deuil dans ce continuum avant-pendant-après le décès. D'une part, la notion de temporalité est centrale ici dans la compréhension de l'organisation des dispositifs d'accompagnement, puisqu'elle permet de saisir comment les actrices et acteurs s'inscrivent dans cet ensemble et quelles pratiques « à construire, à inventer, à bricoler »[41] prennent forme. Selon la psychologue Marie-Christophe Pétolas[42], la temporalité se joue et se déploie dans le temps à deux niveaux : d'un côté dans le « processus de deuil » vécu par l'endeuillé·e soit le temps du deuil, de l'autre dans le temps des instances institutionnalisées (formalités, obsèques, etc.). D'autre part, ces propos relèvent des pratiques et surtout des discours des professionnel·le·s. Ceux-ci participent à ce que l'on peut nommer ici la rhétorique professionnelle, soit la manière usée par les professionnel·le·s pour convaincre, légitimer et se positionner comme les expert·e·s d'un champ[43], ici celui de l'accompagnement du deuil. Par ce biais, les professionnel·le·s induisent, construisent ou participent tout du moins à l'élaboration de normes et de valeurs permettant de crédibiliser leurs actions et leurs pratiques.

41. Foucart, 2009, p. 14.
42. Pétolas, 2020, pp. 16-40.
43. Reboul, 1991, 1984 ; Paradeise, 1985.

À partir de ces éléments et de ceux déjà présentés dans les deux premiers chapitres, cette recherche documente les dispositifs d'accompagnement professionnel du deuil et leurs prestations (dans des institutions hospitalières, des associations, des entreprises de pompes funèbres ou par des indépendant·e·s), et cela avant même le décès. Mon questionnement général, centré sur une approche socio-anthropologique du deuil, se formule de la manière suivante : *En quoi les pratiques de gestion professionnelle du deuil dans les dispositifs, qui accompagnent les endeuillé·e·s dans la temporalité longue avant-pendant-après le décès sont-elles perçues et légitimées comme facilitatrices du deuil des proches dans la rhétorique professionnelle développée par les professionnel·le·s ?* Cette question comprend des sous-questions telles que : *Les dispositifs constituent-ils une chaîne de professionnel·le·s sur laquelle les proches peuvent se reposer au besoin ? Qui des professionnel·e·s ou des proches entretiennent, dénouent ou renouent l'accompagnement ? Ou, au contraire, est-ce que cette chaîne est plus du registre d'une illusion des professionnel·e·s qui implique pour les proches de multiples discontinuités et un sentiment de ruptures fréquentes des liens avec les professionnel·le·s ?*

En analysant les dispositifs existants de soutien professionnel du deuil, je questionne plus largement les conceptions, la professionnalisation de l'accompagnement du deuil et des liens entre le deuil et les politiques publiques. À un niveau institutionnel, un deuxième questionnement général se formule de la manière suivante : *En quoi l'écoute proposée dans les dispositifs existants pour favoriser la capacité de narration des personnes en deuil permet-elle de questionner l'intime, le thérapeutique et les politiques publiques ?*

En conclusion, je poursuis dans cette thèse plusieurs objectifs. Premièrement, j'identifie et questionne les modèles de pratiques construits par les professionnel·le·s de l'accompagnement du deuil à travers l'analyse des offres de prestation. Deuxièmement, je cherche à déconstruire les modèles normatifs de représentations et les discours des professionnel·le·s sur l'accompagnement des personnes en deuil et les endeuillé·e·s. Et troisièmement, je désire comprendre la place des dispositifs existants à la lumière des politiques publiques et des agissements des professionnel·le·s de terrain.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Ce sous-chapitre retrace et présente les différentes étapes de la réalisation de cette recherche. Dans un premier temps, le processus méthodologique est présenté en retraçant les différentes rencontres effectuées, ainsi que les outils d'enquête utilisés. Dans un deuxième temps, le processus analytique et l'organisation du matériel récolté sont présentés, ainsi que les questionnements qu'ils ont soulevés face à cette recherche multi-sites.

PROCESSUS MÉTHODOLOGIQUE

La mise en place, les conceptions et les pratiques d'accompagnement du deuil par des professionnel·le·s dans un contexte d'institutionnalisation croissante ont fait l'objet d'un terrain empirique soutenu par une démarche inductive de recherche.

La recherche qualitative, telle qu'elle est ici conçue, se nourrit avant tout et principalement des rencontres de terrain. À travers des échanges formels, informels, mais aussi des observations *in situ* et la prise de connaissance de documents institutionnels, les chercheuses et chercheurs entrevoient la réalité des actrices et acteurs de terrain. Cette réalité se fonde sur les discours que les enquêté·e·s énoncent, que ce soit sur leurs mandats et leurs constructions de l'accompagnement, mais également sur la base d'observations directes de leurs pratiques. Ce double mouvement permet de croiser les données – entre discours et pratiques – pour rendre compte de la réalité de l'accompagnement proposé. Autant d'indices – d'indicateurs – que la chercheuse ou le chercheur investigue pour construire des catégories et, *in fine*, son analyse et son interprétation. Les rencontres permettent de développer une connaissance sur les réalités vécues, toujours co-construites entre les interviewé·e·s et la chercheuse ou le chercheur.

Cette recherche qualitative est menée par le biais d'une démarche d'analyse inductive générale[44]. Dans cette optique, et contrairement à une démarche hypothético-déductive, il ne s'agit pas de partir d'une revue de la littérature exhaustive figée, d'hypothèses fortes, mais bel et bien de s'affranchir des restrictions d'un cadre méthodologique ne permettant pas l'émergence de nouvelles données[45].

44. Sur la méthode inductive, cf. Blais et Martineau, 2006.
45. Thomas, 2006, p. 238.

Ce n'est qu'au terme de l'analyse et du travail d'interprétation que le « puzzle » construit sans modèle se donne à voir dans son ensemble. Pratiquement, je ne cherche donc pas à vérifier une théorie de l'accompagnement au deuil mais à documenter et analyser la mise en place de prestations d'accompagnement au deuil dans des institutions, des associations, des entreprises et des cabinets privés, en cela qu'ils sont des dispositifs professionnels ou politiques de santé publique.

La première phase – menée en 2018 – est celle d'une stabilisation d'une compréhension du milieu et celle de la découverte de premières pistes de réflexion issues du terrain. Celle-ci s'est déroulée sous forme d'entretiens dans des institutions, associations et entreprises. Lors de celle-ci, je me suis mise dans la même position qu'une personne en deuil en cherchant sur internet quelles structures proposent de l'accompagnement au deuil dans une région donnée. Rapidement, ce sont des associations qui me sont proposées dans les premiers résultats de mes recherches sur Internet. Toutefois, il est difficile de déterminer sur la base des informations de leur site Internet, le contenu de l'aide offerte (au-delà des modalités individuelles ou collectives), la durée et le prix. Ensuite, quand je prends rendez-vous avec une association, certain·e·s professionnel·le·s m'encouragent à prendre contact avec une autre association ou avec les soins palliatifs.

La deuxième phase a lieu en 2018. Il s'agit d'un terrain ethnographique en unité de soins palliatifs qui permet d'appréhender plus finement les pratiques mises en place par les professionnel·le·s pour accompagner les proches pendant la fin de vie dans la perspective de leur deuil à venir. Ce terrain a été réalisé sous la forme d'observations, d'entretiens formels, mais également à travers des échanges informels, des lectures de documents institutionnels internes et des photographies du livre des décès et des registres de condoléances mis à disposition des familles.

La troisième phase, entre 2018 et 2021, comprend de nouveaux entretiens dans des associations, des entreprises, des institutions et auprès d'indépendant·e·s dans l'objectif de finaliser la compréhension des dispositifs et pratiques existants, de tester des (premières) pistes d'analyse directement au contact des actrices et acteurs en continu.

La quatrième phase n'était pas prévue, puisqu'elle résulte de la pandémie de Covid-19. Lors de la deuxième vague en automne 2020 en Suisse, j'ai réalisé une nouvelle série d'entretiens permettant de documenter les pratiques mises en place par les professionnel·le·s pour continuer d'accompagner les endeuillé·e·s[46].

Au final, mon terrain auprès des professionnel·le·s regroupe trois entreprises de pompes funèbres, six associations, quatre institutions et cinq indépendant·e·s ; quarante-cinq entretiens formels ont été réalisés avec un total d'environ une cinquantaine d'actrices et acteurs professionnel·le·s au sein de ces dispositifs. À cela s'ajoutent les échanges informels réalisés surtout lors du terrain ethnographique en unité de soins palliatifs et les observations directes (n = 50 heures) réalisées dans ce même lieu et les entretiens avec des proches endeuillées.

FIGURE 2 — SYNTHÈSE DES DÉMARCHES DE TERRAIN

Phases	Temporalité	Lieux, nombre d'entretiens formels et personnes
1	2018	2 Entreprises de pompes funèbres (2 entretiens, 2 personnes) 5 Associations (13 entretiens, 14 personnes)
2	2018	1 Institution (10 entretiens, 11 personnes) / observations / prise de photos
3	2018-2021	1 Entreprise de pompes funèbres (1 entretien, 2 personnes) 3 Associations (4 entretiens, 1 personne) 4 Institutions (6 entretiens, 7 personnes) 3 Indépendant·e·s (3 entretiens, 3 personnes)
4	2020	2 Entreprises de pompes funèbres (2 entretiens, 2 personnes) 1 Association (1 entretien, 1 personne) 4 Institutions (5 entretiens, 5 personnes)

J'ai réalisé ce terrain par le biais d'outils mixtes, empruntés à l'ethnographie. Il s'agit d'entretiens compréhensifs formels et informels (individuels et collectifs), d'entretiens par récit de vie et d'un terrain ethnographique en unité de soins palliatifs (Annexe 2 — Tableaux des outils méthodologiques par lieux, professionnel·le·s ou personnes en deuil). Ce dernier a donné lieu à une immersion ponctuelle sur plusieurs mois avec des observations, des entretiens formels et informels et la récolte de témoignages écrits antérieurs ou contemporains à ma venue, auxquels j'ai pu avoir accès.

46. Masciulli Jung, 2020.

Cette mixité d'outils qualitatifs reflète mon adaptation face à des terrains différents, mais aussi en fonction des enquêté·e·s. Cette diversité est pertinente pour approcher le phénomène étudié sous l'angle des discours tout comme celui des pratiques. Ce champ étant en construction et en mouvement, la capacité de multiplier et de croiser pour trianguler les données afin de rendre compte de la réalité via des outils variés est précieuse.

Parallèlement à ces échanges avec des professionnel·le·s, j'ai rencontré des proches en deuil ayant perdu un·e proche depuis quelques semaines tout au plus. Ces rencontres de proches endeuillé·e·s constituent un miroir des prestations mises en place et étudiées. Si les professionnel·le·s rencontré·e·s font référence au terme « famille » pour rendre compte des proches de personnes en fin de vie ou décédées, le terme « proche » est ici privilégié. Le terme « proche » admet de concevoir les individus comme étant relié·e·s par leurs relations et leurs liens d'affection, qu'elles soient familiales, sociales, professionnelles, associatives, etc. C'est donc le sens que l'individu octroie à ses liens d'appartenance qui prime sur les relations de sang ou de filiation. Le terme « proche » est d'autant plus pertinent ici que la notion d'endeuillé·e est définie de la manière suivante : « *une personne qui perd quelqu'un de proche*, autrement dit dont il a le sentiment de se sentir proche, avec qui il partageait une proximité affective essentiellement, et non pas proche uniquement en termes de statut »[47]. Et si les proches endeuillé·e·s peuvent ainsi être des membres de la famille, l'inverse n'est pas aussi inclusif, puisque les proches peuvent ne pas être affilié·e·s par des liens de sang ou d'alliance.

Trois femmes, Françoise, Camille et Cléa m'ont contactée pour témoigner de leur vécu et je les ai rencontrées à plusieurs reprises (Annexe 3 – Présentation des situations des proches rencontrées). La première situation a été suivie en 2018, une autre en 2019 et finalement la troisième entre fin 2020 et début 2021. Ces proches sont intégrées dans la recherche comme enquêtées au même titre que les professionnel·le·s rencontré·e·s, que ce soit en entretien ou lors des observations réalisées.

47. Roudaut, 2012, p. 64.

Dans ma recherche, le temps dédié à la récolte de données empiriques s'est étendu sur deux ans et demi. Sans que j'aie été constamment sur le terrain, ce temps reflète un terrain de recherche conséquent, mais aussi des aléas personnels et de recherche puis de la pandémie de Covid-19. Il est évident qu'entre le début et la soutenance de cette recherche, des pratiques ont évolué. La première phase de mon terrain en 2018 constitue une photographie des pratiques documentées à un moment donné, tout comme la suite de mon terrain avec la phase trois en 2019, 2020 et 2021. Certains lieux – plus précisément certain·e·s pofessionnel·le·s – ont fait l'objet d'entretiens itératifs ; ces situations sont donc plus à même de rendre compte de l'évolution de structures ou de pratiques. Le terrain bouge au fur et à mesure de la recherche, tout comme l'œil de la chercheuse ou du chercheur s'affine et se déplace. Le regard porte sur des phénomènes dynamiques, pas toujours déterminés.

RENDRE COMPTE D'UNE RECHERCHE MULTISITE

En Suisse romande, l'offre professionnelle d'accompagnement ou de suivi au deuil varie fortement en fonction des régions. Concentrée dans les centres urbains de plus grande densité, elle se décline dans les associations de soutien au deuil, les cabinets privés, les hôpitaux publics et privés, les centres d'aumôneries, les entreprises de pompes funèbres ou encore dans l'espace privé et professionnel des personnes en deuil. Plus encore, elle se développe en fonction de la temporalité d'accompagnement des proches, soit avant-pendant-après le décès. Afin de prendre en considération ces différents temps d'accompagnement, mon terrain est multisite et, le recours à une analyse thématique des données de terrain recueillies a progressivement permis de donner du sens tout en gardant les spécificités propres à chaque lieu.

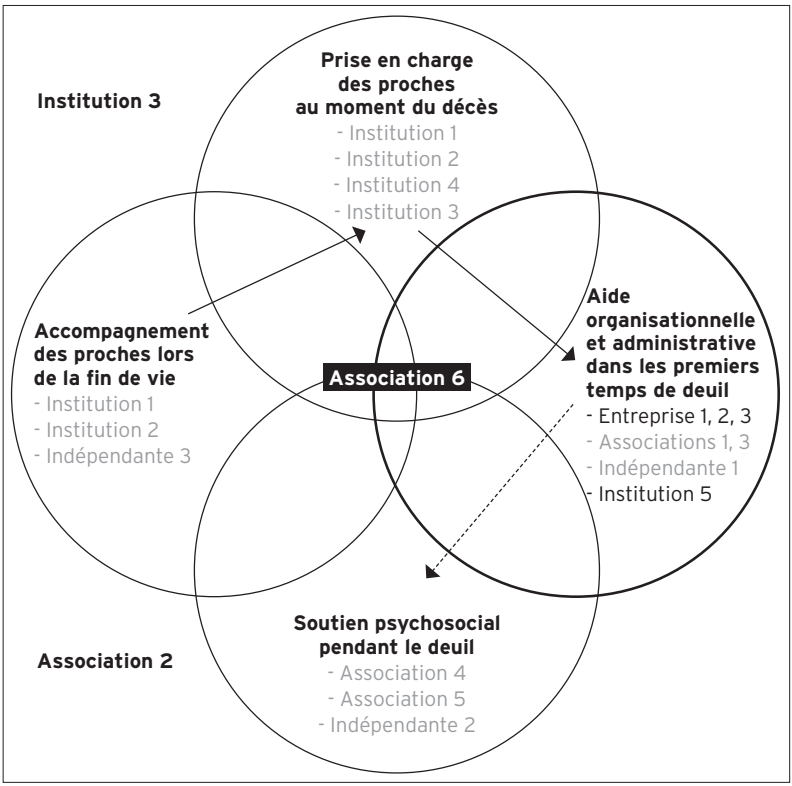
L'« ordonnancement des matériaux »[48] empiriques construit dans l'analyse a fait l'objet d'une réflexion : faut-il décrire, restituer et analyser les données à travers les prestations ? Le type d'accompagnement ? Le type de professionnel·le·s ? Les représentations ? Les pratiques ? Ce questionnement répondait au souci de ne pas perdre

48. Strauss et Corbin, 2004, p. 39.

les lectrices et lecteurs en « sautant » d'un terrain à un autre, de devoir recontextualiser et resituer chaque lieu ou chaque professionnel·le cité·e. Les enjeux sont multiples : ne pas perdre les lectrices et lecteurs entre les différents lieux, actrices et acteurs et prestations, ne pas aplatir la complexité des dispositifs existants. En faisant le choix d'organiser mes données en fonction des prestations (aide administrative, groupe de parole, soutien individuel, etc.), je perdais le parcours des endeuillé·e·s au sein des dispositifs, puisque ceux-ci ne sont pas construits sur la base du type de prestation, mais en fonction de l'aide proposée aux proches ou à l'endeuillé·e en fonction de ce qu'elle ou il vit (fin de vie, décès, « processus de deuil »). En prenant comme point d'entrée le type de professionnel·le·s (soignant·e·s, conseillères et conseillers de pompes funèbres, accompagnatrices spirituelles, travailleuses sociales ou travailleurs sociaux, etc.), l'analyse sociologique prend une perspective des professions et non plus celle d'une analyse des pratiques des dispositifs d'accompagnement du deuil. Toutefois, ce choix de présenter les données de terrain sur une base temporelle avant-pendant-après le deuil relève d'un paradoxe, puisqu'il s'inscrit dans l'idée d'un processus de deuil, notion que je critique par ailleurs dans cette recherche. Cependant, il permet de rendre compte de l'idée de chaîne que les professionnel·le·s entretiennent dans leur conception de l'accompagnement du deuil tout en visibilisant les discontinuités observées.

Le choix de l'ordonnancement des données a permis de mettre en exergue que la place occupée par les lieux et les intervenant·e·s est étroitement liée à la temporalité de la prise en charge des proches. Indissociables du moment – accompagnement de fin de vie, décès et funérailles, « processus de deuil » –, les prestations reflètent aussi bien des besoins spécifiques des endeuillé·e·s dans cette temporalité que des représentations et des normes soutenues par les professionnel·le·s du deuil. Cette perspective a donné lieu aux différents chapitres d'analyse de cet ouvrage présenté dans la figure ci-après. Chaque cercle regroupe les lieux et les indépendant·e·s en fonction du moment dans lequel leur(s) prestation(s) s'inscrivent. Cette représentation des lieux permet non seulement de situer les prestations et les actrices et acteurs, mais également de rendre compte de la succession dans le temps des types d'offres.

FIGURE 3 : PANORAMA DES LIEUX DE L'ENQUÊTE SELON LA TEMPORALITÉ



Légende

Noir : prestations « obligatoires » ou « incontournables »

Gris : prestations selon les situations

Flèche noire : passage obligé en cas de maladie

Flèche pointillée : passage selon les situations

En encadré : prestations qui sont en dehors de la temporalité ou qui englobent plusieurs lieux (voir chapitre 9)

Cette temporalité organise la présentation des résultats dans les chapitres suivants.

Dans le chapitre *Accompagnement des proches lors de la fin de vie* et le chapitre *Prise en charge des proches au moment du décès*, les institutions 1 (unité de soins palliatifs), 2 (service d'aumônerie en oncologie ou en soins palliatifs) et 4 (dispositif cantonal d'aide d'urgence) ainsi que l'indépendante 3 (doula de fin de vie) sont les lieux et intervenante qui incarnent ces prestations. Cependant, ces lieux investis ne sont pas les seuls existants et des personnes en fin de vie peuvent ne pas passer dans ces lieux, comme c'est le cas lors d'une hospitalisation à domicile (avec ou sans intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs) ou en établissement médico-social. Puisque ces lieux ne sont pas « obligatoires » dans le parcours des personnes malades et de leurs proches, ils sont notifiés en gris dans ce schéma. Ils sont toutefois représentatifs des parcours des patient·e·s et des proches compte tenu du fait que la fin de vie est de plus en plus médicalisée et que les individus meurent principalement à l'hôpital.

Au contraire, dans le chapitre *Aide organisationnelle et administrative dans les premiers temps de deuil*, des prestations sont incontournables comme celles dispensées par les pompes funèbres (entreprise 1, 2 et 3) ou par des pasteurs (institution 5). Certes, les proches peuvent ne pas faire appel à un·e officiant·e protestant·e, mais dans le cas d'une cérémonie funéraire – ce qui reste le cas de la grande majorité des situations – une personne joue cette fonction de représentation et d'organisation (officiant·e religieux et/ou officiant·e·s laïques). En cela, ces professionnel·le·s sont incontournables dans toutes les situations et elles et ils représentent des repères fixes dans les différents dispositifs.

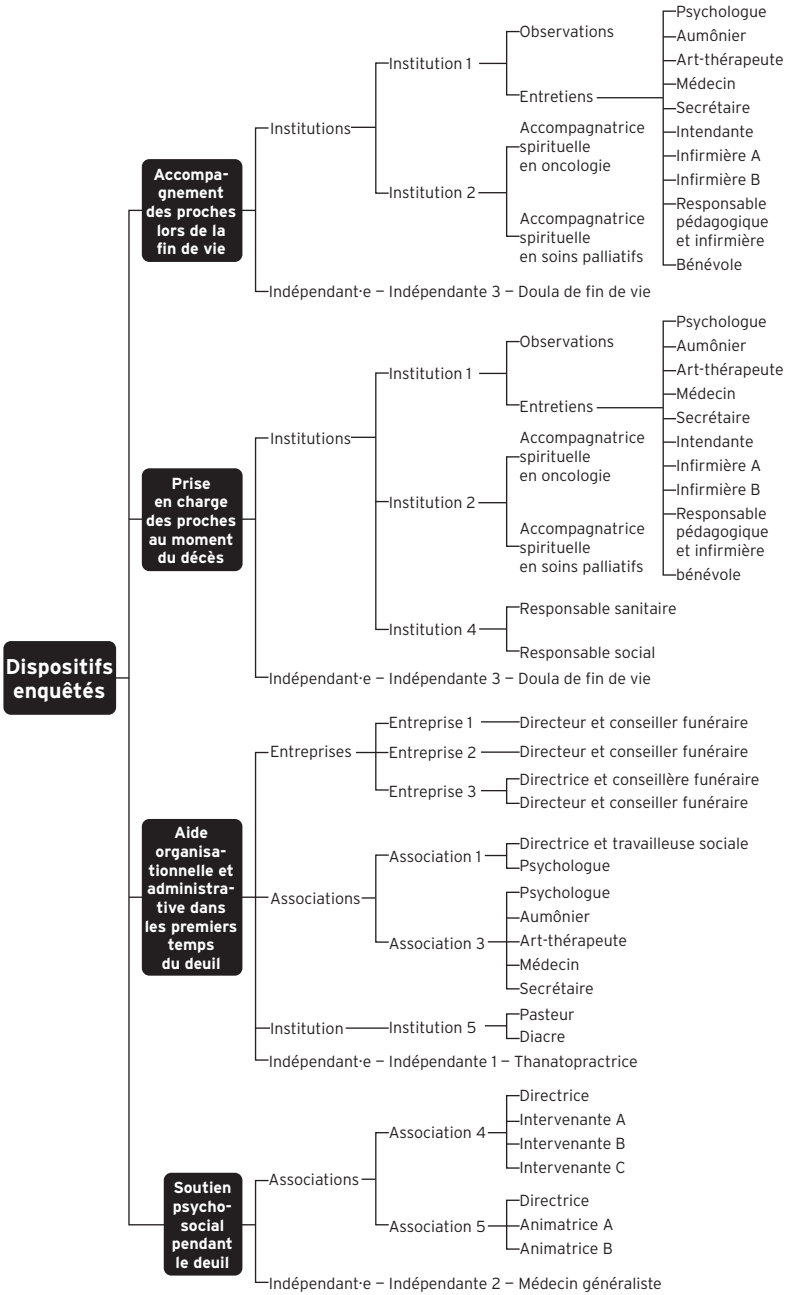
Des flèches figurent dans ce schéma ; deux en noir signalent le passage obligatoire entre des prestations pendant la fin de vie, lors du décès et celles qui répondent à des besoins organisationnels et/ou administratifs. La flèche en pointillé signale le caractère facultatif et individuel d'une entrée dans des prestations ayant trait à l'écoute et à la parole qui sont présentées dans le chapitre *Soutien psychosocial pendant le deuil*. Ce dernier chapitre prend en considération les prestations axées sur la parole et l'écoute qui s'offrent

aux endeuillé·e·s, parfois dès le décès, plus généralement quelques semaines ou mois plus tard. Aucune de ces prestations n'est toutefois obligatoire. Ce schéma permet de visualiser l'ensemble des dispositifs enquêtés en termes de continuité ou de rupture, éléments qui seront discutés tout au long de la recherche.

Dans ce schéma, l'association 2, l'institution 3 et l'association 6 sont mises en exergue. Comme nous le verrons dans le chapitre *La narration de l'intime, entre effet thérapeutique et politique publique*, ces lieux ont en commun de ne pas proposer directement d'offres d'accompagnement du deuil, mais ils chapeautent ou soutiennent au niveau cantonal le financement de prestations (institution 3) ou de formation des professionnel·le·s (association 2). L'association 6 offre, elle, une visibilité des offres d'associations ou d'indépendant·e·s par la création d'un réseau, ainsi que de la formation.

La figure ci-dessous permet de visualiser les données mobilisées dans l'analyse en fonction de cet ordonnancement conceptuel basé sur la temporalité. Chaque partie de ce schéma représente un chapitre de l'analyse, identifié par une couleur différente. Tous les institutions, associations, entreprises et indépendant·e·s font l'objet d'une présentation lors de leur mobilisation en début de chapitre et un mémento synthétique de celles-ci et ceux-ci figure en Annexe 1.

FIGURE 4: DISPOSITIFS ENQUÊTÉS



Dans cette figure, les professionnel·le·s sont nommé·e·s en fonction de l'appellation de leur poste. De manière générale, dans les parties « Accompagnement des proches lors de la fin de vie » et « Prise en charge des proches au moment du décès », ce sont principalement des intervenant·e·s issu·e·s des professions médicales qui sont présent·e·s. Dans la partie « Aide organisationnelle et administrative dans les premiers temps de deuil », le monde professionnel des pompes funèbres est prédominant, mais également celui du travail social et du soutien spirituel. Et finalement dans la partie « Soutien psychosocial pendant le deuil », les appellations des postes sont plus généralistes et moins spécifiques et ne renvoient que peu à un corps de métier ou de profession en particulier. Dans cette dernière partie, l'intitulé des postes ne permet pas de préjuger des formations des intervenant·e·s ou de leur parcours. Ce schéma permet en revanche de visualiser quel·le·s professionnel·le·s s'occupent principalement des proches dans une longue temporalité.

En conclusion, ces éléments méthodologiques mettent en évidence le caractère multisite de la recherche, dans une temporalité longue avec des phases empiriques distinctes et dont les données récoltées ont été organisées pendant la phase d'analyse en fonction de la temporalité des offres des différents dispositifs. Le chapitre suivant propose les premières analyses de l'accompagnement des proches pendant la fin de vie.

ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES LORS DE LA FIN DE VIE

Le deuil débute, a priori, au moment du décès. Dans les soins palliatifs plus spécifiquement, le deuil est pensé dans la pratique d'accompagnement des proches en amont des décès[1]. La prise en charge des proches, à travers la création d'un lien avec celles-ci et ceux-ci, participe du point de vue des professionnel·le·s à veiller à leur bien-être en identifiant leur situation psychosociale et leurs ressources à faire face à la réalité qu'elles et ils vivent.

Dans les situations oncologiques ou de maladies dégénératives incurables, les concepts de « deuil blanc »[2], « pré-deuil »[3] ou encore « deuil partiel »[4] permettent de rendre compte de vécus qui s'apparentent à un « processus de deuil », du vivant encore de la ou du proche. Théorisé en premier lieu pour rendre compte de ce que vivent les proches lors de démence de type Alzheimer, le deuil blanc est défini comme « la réaction d'adaptation à la perte de la relation d'échange »[5]. Dans ce type de situation, la ou le proche reste un·e aidant·e, tandis que dans les situations de pré-deuil ou de deuil partiel, les proches se désinvestissent du rôle d'aidance, notamment lors d'une hospitalisation. Dans tous les cas, la ou le proche est amené·e à concevoir la perte ou le changement de la relation et de son rôle comme un deuil. Dans la même perspective, les recherches de Colin Parkes[6] ont mis en évidence que le suivi

1. Weltgesundheitsorganisation, 2002.
2. Sur le deuil blanc, cf. Malaquin-Pavan et Pierrot, 2012.
3. Sur la notion de pré-deuil, cf. Fasse *et al.*, 2013.
4. Concernant le deuil partiel, cf. Godard Auray, 2018, p. 147.
5. Fasse *et al.*, 2013.
6. Parkes, 2002.

des proches permet une identification des facteurs de risque avec comme résultat un bénéfice réel sur le « processus de deuil ».

À partir de ce constat, présent aussi bien dans la littérature que dans le discours des professionnel·le·s, la question suivante se pose : quel rôle ces professionnel·le·s attribuent-elles ou ils à leur accompagnement lors de la fin de vie, dans la perspective des pré-deuils vécus par les proches ou de leur deuil à venir ?

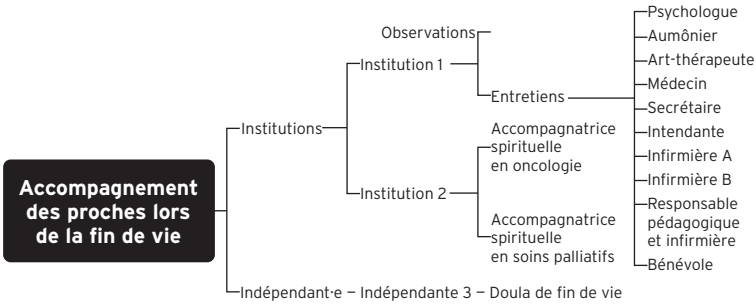
Pour répondre à cette question, ce chapitre expose et analyse l'accompagnement des proches pendant la fin de vie, à partir des discours et des pratiques relatés par les professionnel·le·s rencontré·e·s[7]. L'analyse confirme que la prise en charge – écoute, soutien psychosocial, participation aux soins – est un élément facilitateur du vécu du deuil selon les professionnel·le·s et que l'accompagnement avant et pendant le décès participe au panorama des dispositifs de soutien du deuil. Leurs discours participent à une rhétorique professionnelle qui les place comme interlocutrices et interlocuteurs expert·e·s dans l'évaluation et l'accompagnement des proches pendant la fin de vie.

LIEUX, TYPES DE PRESTATIONS ET PROFESSIONNEL·LE·S

Ce chapitre porte sur les données issues de deux lieux et d'une personne : une unité de soins palliatifs (institution 1), un service d'aumônerie d'un hôpital public (institution 2) et des échanges avec une doula de fin de vie (indépendante 3). La figure ci-dessous propose un extrait des terrains et des intervenant·e·s mobilisé·e·s parmi l'ensemble des lieux, intervenant·e·s et relations. Chaque lieu et intervenant·e·s présentés ci-après sont récapitulés en Annexe 1.

7. Des éléments de ce chapitre et du suivant font l'objet d'une publication dans un ouvrage : Jung, Aurélie. (2023). « Soins palliatifs et accompagnement des proches : pratiques et ritualités en soutien du deuil ». In R. Jox et M. Tomczyk (dir.), *Les soins palliatifs à travers les humanités médicales* (pp. 53-65). Genève, Georg Éditeur.

FIGURE 5: EXTRAIT DE LA « FIGURE 4 DISPOSITIFS ENQUÊTÉS »



L'institution 1 est une unité de soins palliatifs en Suisse romande. J'y ai réalisé un terrain ethnographique durant lequel j'ai effectué une cinquantaine d'heures d'observation centrées sur l'accompagnement des proches par les professionnel·le·s. Les observations se sont déroulées dans les lieux communs (entrée, salle des repas, lieu de repos, terrasse, bureau du personnel soignant) et à des moments très spécifiques comme les repas, les colloques de soins et les colloques interdisciplinaires. Pour rappel, l'accès au terrain a été négocié en avril 2018 et j'ai été présente dans l'unité entre juin et octobre 2018. À ces observations – retranscrites dans un journal de terrain – s'ajoutent une dizaine d'entretiens formels avec une médecin, trois infirmières (dont une responsable), une art-thérapeute, une psychologue, un aumônier, une secrétaire, une intendante et une bénévole. Des documents internes, des photographies des livres des décès et des cartes de remerciements complètent mon matériel empirique.

L'unité accueille des patient·e·s en situation palliative, soit lorsque les soins curatifs possibles sont épuisés, refusés ou (pour un temps) plus supportés. Le financement de l'unité est assuré par la rétribution des prestations facturables à la LAMal[8], une subvention cantonale et des dons privés pour plus de 80 employé·e·s – la plupart à temps partiel – tous secteurs d'activités confondus. L'unité compte une vingtaine de lits en chambre individuelle. La durée moyenne

8. La LAMal est l'assurance maladie de base obligatoire pour toutes et tous les résident·e·s en Suisse.

des séjours des patient·e·s est de vingt-six à vingt-huit jours. L'unité compte entre 150 et 170 décès par année.

Les demandes d'admission de patient·e·s parviennent à l'unité par le biais des médecins traitant·e·s ou des médecins hospitalières et hospitaliers, voire d'une équipe mobile de soins palliatifs ou un établissement médico-social (EMS). Les critères d'hospitalisation reposent sur une péjoration de la situation de la ou du patient·e dont la prise en charge ne peut pas être effectuée à domicile ou lorsqu'il s'agit de trouver des alternatives de traitement, notamment pour la douleur. Il peut également s'agir d'un séjour en vue de soulager les proches à court terme, avec l'objectif d'un retour à domicile une fois la situation stabilisée.

L'équipe de l'unité est pluridisciplinaire ; elle est composée du corps médical et du personnel soignant (infirmières et infirmiers, assistant·e·s en soins et santé communautaire, aide-soignant·e·s, stagiaires ou étudiant·e·s), du personnel médico-thérapeutique (psychologue, art-thérapeute, aumônier) ainsi que du personnel logistique (cuisine et ménage), administratif (direction, secrétariat et comptabilité) et technique. Le personnel est encouragé à suivre des formations continues externes et internes et doit participer aux supervisions collectives au minimum deux fois par année. De plus, l'unité accueille des étudiant·e·s et des apprenti·e·s, des bénévoles et d'autres professionnel·le·s en tant que prestataires externes (psychiatre, physiothérapeute, ergothérapeute, assistante et assistant social·e).

Les prestations comprennent des soins médicaux, des offres hôtelières ainsi que des suivis psychosociaux et thérapeutiques. Elles s'adressent aux patient·e·s hospitalisé·e·s, mais également pour la plupart aux proches, notamment pour ce qui a trait à l'écoute et à l'accompagnement proposés par les équipes soignantes et médico-thérapeutiques.

L'institution 2 est un service d'aumônerie d'un hôpital public d'une grande agglomération de Suisse romande. J'ai mené des entretiens formels avec deux accompagnatrices ; l'une est déléguée au service d'oncologie, l'autre en soins palliatifs (service et équipe mobile hospitalière). Les entretiens se sont déroulés en 2018 et j'ai refait un entretien avec l'accompagnatrice en soins palliatifs en 2020 pendant la pandémie de Covid-19.

L'organisation y est sensiblement différente que dans l'institution 1. Effectivement, le service d'aumônerie fonctionne comme un service de soutien à tous les secteurs d'intervention des différentes spécialités de l'hôpital. La vingtaine d'accompagnant·e·s spirituel·le·s à temps partiel que compte ce service sont réparti·e·s par service d'hospitalisation.

L'accompagnement spirituel répond au droit garanti par la Constitution fédérale (article 15) de chaque personne de pouvoir disposer d'une liberté de conscience et de croyances[9]. La Constitution vaudoise elle, par exemple, stipule à l'article 169 que « l'État tient compte de la dimension spirituelle de la personne humaine »[10], tout comme la Constitution jurassienne garantit dans son article 6 « la liberté de pensée, de conscience et de religion »[11].

Les accompagnant·e·s spirituel·le·s sont formé·e·s à l'accompagnement et à l'écoute ; issu·e·s pour certain·e·s des Églises catholique et protestante, elles et ils sont amené·e·s à prendre en charge des situations de suivi lors d'hospitalisation en collaboration avec les équipes soignantes. Signe que la dimension spirituelle est englobée dans la prise en charge médicale, les accompagnant·e·s spirituel·le·s portent la blouse blanche comme le personnel soignant ; seul leur badge indique leur fonction.

J'ai rencontré la doula de fin de vie, âgée d'une quarantaine d'années, la première fois en novembre 2020, par visioconférence en raison des restrictions sanitaires liées à la deuxième vague de Covid-19. Un deuxième entretien a été mené en janvier 2021.

Sa pratique s'inscrit en parallèle de son activité professionnelle et de son bénévolat dans une unité de soins palliatifs. Elle a obtenu un certificat de doula de fin de vie en 2019. Elle fait également partie de l'Association suisse doulas de fin de vie[12], récemment établie, qui vise à promouvoir cette offre d'accompagnement et

9. Confédération suisse, 1999.
10. État de Vaud, 2003.
11. État jurassien, 2015.
12. En date du 17 août 2022, sur la page internet de l'Association suisse doulas de fin de vie (https://doulasdefindevie.ch), les 21 doulas répertoriées sont toutes des femmes. L'indépendante 3 n'a d'ailleurs pas connaissance d'homme exerçant cette activité en Suisse. Selon elle, ce sont principalement des femmes du fait qu'elles « sont peut-être plus à l'aise dans l'accompagnement psychologique, émotionnel et le corps » (indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020). Cette perspective naturalise de fait les compétences de *care* qui sont encore considérées parfois comme innées chez les femmes (Benelli, 2013).

développer le réseau et la profession. Les doulas de fin de vie sont actives depuis la création de cette formation en Suisse pour faire connaître au public leur prestation privée, mais également auprès des autorités et des acteurs de la santé et du social pour faire reconnaître leur accompagnement. Leur visibilité s'est encore accrue en Suisse romande après leur intervention médiatisée lors de l'événement de la santé publique vaudoise, les Couleurs de la mort. La prestation d'accompagnement par une doula de fin de vie s'adresse aussi bien à des personnes en fin de vie qu'à des proches (avant ou après le décès). Elle comprend une présence, un appui émotionnel et/ou une préparation à la transition.

Les lieux et individus ainsi présentés, le sous-chapitre suivant permet d'entrer dans l'analyse des données recueillies, par le biais des pratiques de suivi des situations psychosociales des proches par les différent·e·s professionnel·le·s.

SUIVI DES SITUATIONS DES PROCHES

Plusieurs moments d'attention portée aux proches sont identifiables à partir des entretiens et des observations réalisés : la prise de contact, l'accueil lors de l'admission en service hospitalier, les entretiens formels, mais surtout dans tous les échanges informels avec les familles en présence ou non de la personne hospitalisée. Ces derniers ont lieu dans les couloirs, dans les lieux communs, lors des repas, par téléphone, sur la terrasse, à la réception ou encore dans les chambres selon les lieux et les intervenant·e·s.

Les objectifs de suivi et d'accompagnement des proches dans les situations palliatives sont multiples : les intégrer dans la relation thérapeutique, évaluer leur situation psychosociale, apprécier un possible retour à domicile et, de manière générale et transversale, soutenir les proches durant l'hospitalisation et la fin de vie. Les professionnel·le·s développent des stratégies pour accéder aux proches et veiller à leur bien-être. Le deuil à venir, parfois amorcé sous l'effet de deuils blancs face à la perte d'autonomie ou de conscience de la ou du patient·e, est verbalisé par les professionnel·le·s dans la perspective de préparer les proches à la séparation. L'accompagnement des proches vers le deuil débute, dans les

situations palliatives, en amont du décès et vise, par le soutien des professionnel·le·s, à énoncer le « processus du deuil » à venir.

ACCUEIL

L'accueil – le fait *d'accueillir* – constitue le premier pas de la mise en relation de la démarche d'accompagnement : il s'agit d'une « mise en contact, en présence, en ouverture »[13]. Ce moment est donc particulièrement investi par les professionnel·le·s, aussi bien dans l'humanisation du contact, mais aussi des lieux pour permettre aux personnes hospitalisées et à leur(s) proche(s) de se sentir accueilli·e·s. La psychologue clinicienne française en soins de support Camille Baussant-Crenn évoque l'importance de la qualité de l'accueil comme base de l'accompagnement, par une « une attitude d'accueil bienveillante, voire chaleureuse, [qui] sert de base à l'accompagnement du deuil »[14]. Il s'agit de confronter ce modèle normatif « du bon accueil » aux discours et pratiques des différent·e·s intervenant·e·s.

Dans l'unité de soins palliatifs de l'institution 1, le premier contact physique entre les patient·e·s, les proches et les professionnel·le·s a lieu avec la secrétaire présente ce jour-là. Depuis son poste d'accueil, elle appelle le bureau des infirmières quand une nouvelle admission arrive : « la personne arrive vers 10h00-11h00, avec des proches en voiture ou alors en ambulance et les proches suivent quasi au même moment en voiture », me raconte la secrétaire interviewée (institution 1, secrétaire, 29 juin 2018). Les questions administratives attendent puisqu'elle s'efface pour laisser la place à l'équipe soignante qui propose à la ou au patient·e de s'installer dans le coin du repas ou en chambre selon la condition de santé. Les professionnel·le·s se présentent par leur prénom.

Si l'équipe de l'unité souhaite faire de cette arrivée en unité un moment chaleureux, la priorité reste la prise en charge de l'individu hospitalisé·e ; son confort est donc au centre des premiers échanges. Les lieux – la zone de la cafétéria ou les chambres privatives – sont des zones lumineuses dont la décoration est soignée ; en cela le cadre proposé par Camille Baussant-Crenn précédemment est respecté.

13. Paul, 2020, p. 50.
14. Baussant-Crenn, 2004b, p. 97.

Les proches sont directement sollicité·e·s à participer à cette première évaluation comme le souligne une des médecins de l'unité :

> À l'arrivée on salue les proches, on les invite à se poser, à accueillir le lieu, à apprivoiser le lieu et nous apprivoiser et à se donner du temps. Aussi le temps de la rencontre, de la découverte, d'appréhender un petit peu le lieu, les gens. Et puis c'est vrai que moi quand je fais l'admission d'un patient je vais essayer d'évaluer son inconfort, de poser des questions. Je m'adresse aussi aux proches. À ce moment-là on est dans la chambre. Je les invite à rester là pour autant que le patient soit d'accord. Dans l'idée d'intégrer d'emblée les proches à l'évaluation du patient, ce qui fait partie de la définition des soins palliatifs. On s'occupe du patient et du couple patient-proche quelque part (institution 1, médecin, 2 juillet 2018).

À travers ces propos, la médecin explicite mettre au centre de sa pratique, dès l'admission de la ou du patient·e, ce que la psychologue Isabelle Godard Auray[15] nomme la triade patient·e/médecin/proche et qui se trouve au cœur du projet thérapeutique des soins palliatifs. Il s'agit d'intégrer la ou le proche à la dyade patient·e/médecin afin que chacun·e participe à son échelle au projet de soins. Les patient·e·s donnent leur avis, expriment leurs besoins et attentes en restant actives et actifs lors de leur hospitalisation et fin de vie, les proches – nommés proches-tiers par Isabelle Godard Auray – sont intégré·e·s aux discussions et aux décisions (toujours avec l'accord de la ou du patient·e) et les soignant·e·s retirent un sentiment d'accompagnement complet et bienveillant en favorisant cette communication. Cette intégration des proches dans la relation thérapeutique fait écho à la catégorie de proches aidant·e·s : aujourd'hui, la ou le proche est invité·e à participer à la prise en charge de son parent malade, particulièrement à domicile. L'émergence de cette catégorie, construite par les politiques publiques, offre légitimation, reconnaissance et formation. Il est indéniable que certain·e·s proches se dévouent à leur parent malade, parfois des mois et des années durant lesquels elle ou il est amené·e à rencontrer un grand nombre de professionnel·le·s des

15. Godard Auray, 2018.

champs médicaux-sociaux-psychologiques et/ou spirituels. À leur arrivée en soins palliatifs, les proches sont ainsi généralement des proches aidant·e·s expérimenté·e·s avant d'être considéré·e·s comme des proches-tiers, soit inclus dans la triade patient·e·s /proches/soignant·e·s.

Selon les professionnel·le·s, l'accueil offre la première possibilité pour les proches d'énoncer leurs besoins et leurs attentes face à l'hospitalisation ou l'équipe soignante. Leur discours légitime la narration du vécu des proches, tout comme leur intervention dans une logique d'expertise : « c'est très important de donner à la famille un temps pour parler de la maladie, du parcours jusqu'à l'unité, de leur permettre de raconter tout cela. De valider aussi tout ce qu'ils ont fait » (institution 1, infirmière, 9 juillet 2018). La médecin interviewée relève concernant ces premiers échanges que si le confort de leur proche malade est primordial, le besoin des proches de se reposer et de respirer « parce qu'ils sont à bout, épuisés » (institution 1, médecin, 2 juillet 2018) est très présent. Pour leur permettre cela, la médecin souligne l'importance de mettre en place un lien de confiance entre les proches et l'équipe pluridisciplinaire, toujours dans cette logique d'expertise des professionnel·le·s dans l'accompagnement des proches :

> Il y a ce besoin de pouvoir prendre de la distance. Parfois. Pas toujours. D'autres ont envie de rester très présents. On doit essayer d'évaluer quel est ce besoin de leurs côtés. Et puis… de toute façon, je pense que ça passe par la confiance. Que ce soit pour rester présent, ou de prendre un peu de distance, ils ont besoin de se sentir en confiance. Donc voilà, les premiers pas, c'est en tout cas d'être à l'écoute de leur souffrance, à l'écoute de leurs besoins, comme on l'est à l'égard du patient (institution 1, médecin, 2 juillet 2018).

Ces propos peuvent être analysés en termes de nécessité pour la mise en relation de s'ouvrir, comme « une mise en confiance, en ouverture réciproque »[16]. À cela s'ajoute la proposition faite aux proches de participer au repas de midi, offert par l'institution pour ce premier jour.

16. Paul, 2020, p. 50.

Le repas est servi dans la salle à manger commune, en présence ou non de la ou du patient·e en fonction de son état de santé. Ce moment participe à la mise en relation, puisqu'il permet aux professionnel·le·s et aux proches d'échanger (mise en commun) et de recueillir (mise en posture d'écoute réciproque)[17]. Le repas répond toutefois à un autre besoin, celui de ritualiser collectivement un moment de transition et de passage. La sociologue Annick Anchisi[18] démontre comment le fait de partager un repas le premier jour entre professionnel·le·s, résident·e en EMS et proche(s) participe au déploiement d'une nouvelle catégorisation statutaire (de parent·e· à résident·e), à un rituel de commensalité, mais également comme un rite de seuil. Cet élément, qui s'applique aussi à l'entrée en unité de soins palliatifs, renvoie à la théorisation de l'anthropologue Arnold Van Gennep sur les rites de passage[19] explicitée au premier chapitre. Dans le cas de l'entrée en institution, le rituel marque le passage du domicile à l'EMS qui devient « le stade liminaire qui, de fait, impose l'inéluctabilité de la dernière étape, soit la mort du résident »[20]. Les soins palliatifs peuvent faire l'objet d'une même analyse. L'accueil en soins palliatifs marque une transition entre deux mondes[21]. En devenant le stade liminaire de la mort, un stade de marge pour reprendre les termes de Van Gennep[22], les soins palliatifs sont aussi bien significatifs d'un passage que le lieu d'autres étapes, de rituels dans le rituel.

L'accueil se poursuit par l'admission au niveau administratif, en début d'après-midi, à la suite du repas. Les différentes étapes de l'accueil se déroulent ainsi les unes après les autres, comme une suite de séquences millimétrées. La secrétaire se déplace en chambre pour remplir les documents (contrôle des données, carte assurance et d'identité, etc.). Un feuillet de présentation de l'unité rédigé à l'intention des patient·e·s leur est remis ainsi qu'à leur(s) proche(s) si présent·e (·s). Plusieurs éléments y sont précisés, comme

17. Godard Auray, 2008, p. 50.
18. Anchisi, 2011.
19. Van Gennep, 1909.
20. Anchisi, 2011, p. 34.
21. Castra, 2013, p. 199.
22. Van Gennep, 1909.

les valeurs de l'institution – convivialité et dignité –, les différent·e·s professionnel·le·s présent·e·s (service administratif, de soins, de cuisine, de soutien psychosocial, bénévoles) et leur rôle dans l'unité ainsi que les informations pratiques (heures des repas, collations, zone fumeurs, visites, parking, Wi-Fi, etc.). L'équipe insiste sur le fait que les proches « ne sont pas à la maison, mais on essaie de s'en rapprocher le plus possible. Il n'y a donc pas d'heures de visites et ils peuvent s'inscrire pour les repas et rester dormir aussi. On aimerait qu'ils se sentent un bout chez eux ici » (institution 1, infirmière, 9 juillet 2018). Cette invitation des professionnel·le·s aux proches lors de l'accueil fait référence à la volonté de fonder la relation par « la mise en œuvre d'un terrain d'entente »[23], ici aussi bien symbolique que tangible.

Le personnel administratif s'occupe également de prendre les numéros de contact des proches en cas d'urgence, tandis que le personnel soignant remplit un dossier informatique pour la ou le patient·e. À ma demande, une infirmière me présente les différents items d'un dossier vierge lors d'un moment d'observation le 8 juillet 2018. S'il contient des rubriques pour les informations liées aux données médicales (pathologie, traitement, équipement, soins corporels ou nutrition ou encore résumé clinique pour une sortie par exemple), aucun item ne porte sur l'environnement de la personne (liens familiaux ou sociaux, habitudes de vie, etc.). Cette infirmière m'explique que ces données sont indiquées en *macrocible* [éléments ciblés dans le texte] dans les autres rubriques, mais qu'il n'existe pas de lieu où elles sont recensées directement de manière continue. Cela suggère une hiérarchisation des données : le médical étant central, les informations concernant les proches étant, elles, secondaires. Selon elle, ces informations sont partagées oralement par les équipes lors des moments de transmission ou des colloques d'équipe pluridisciplinaire hebdomadaires et elle m'assure qu'elles sont connues de toutes et tous. Pour les données plus importantes, notamment s'il est nécessaire d'organiser une rencontre formelle, la *macrocible* permet que l'information ne se perde pas (institution 1, journal de terrain, 8 juillet 2018).

23. Paul, 2020, p. 50.

Un écriteau dans le bureau des soignant·e·s permet en outre d'indiquer les demandes d'entretiens formels (formulées par l'équipe ou les familles) pour des échanges avec la psychologue, l'art-thérapeute ou l'aumônier. Il est le seul signe extérieur visible de l'existence des proches dans l'espace des professionnel·le·s, les autres murs étant consacrés aux rendez-vous médicaux externes, aux plannings des équipes, aux numéros d'autres professionnel·le·s de garde. Aucune indication sur des organismes ou associations externes pour orienter les proches n'est affichée, cependant quelques flyers sont disponibles à la réception sur un tourniquet (institution 1, journal de terrain 6 juillet 2018).

En conclusion, l'accueil dans cette unité de soins palliatifs mobilise plusieurs professionnel·le·s de différents services. En termes d'accompagnement des proches, l'accueil permet dès les premiers instants de les inclure dans la prise en charge du patient·e et d'énoncer les possibilités de soutien dans l'unité. Le discours inclusif des professionnel·le·s sur la place des proches au sein de l'unité participe également, en plus de l'objectif de veiller à leur bien-être, à ancrer chez les proches le projet d'accompagnement tel que défendu par l'institution.

De plus, le dossier de la ou du patient·e identifie la personne de contact et par extension la ou le proche en première ligne à accompagner et potentiellement celle ou celui qui sera le plus impactée directement au moment du décès par la préparation des obsèques. *In fine*, la création d'un lien entre professionnel·le·s et proches est le premier pas vers la possibilité de mettre en place un accompagnement sur le long terme.

La situation est un peu différente dans le cadre du service d'aumônerie de l'institution 2. Dans l'unité de soins palliatifs de cet hôpital, le suivi est proposé par l'équipe soignante et l'accompagnatrice spirituelle est amenée à se présenter par elle-même en passant dans toutes les chambres lors de nouvelles arrivées dans les heures ou jours qui suivent. Lors de cette présentation, elle fait attention à ne pas donner l'impression aux patient·e·s et aux proches que sa présence est liée à des paramètres médicaux spécifiques ou alarmants, mais bien au service et à son fonctionnement de prise en charge :

> Je suis présentée par les médecins, enfin plutôt le service d'aumônerie, puis après quoi je vais spontanément voir les patients. Je dis qui je suis, que je suis dans ce service et que je viens les voir et que je m'arrête cet après-midi parce que j'ai un moment devant moi. Je dis ça parce qu'ils pensent que s'il y a l'aumônier qui débarque, c'est qu'ils vont mourir cette nuit. […] Je leur propose un temps d'entretien. Si les proches sont là je profite de discuter avec eux et je leur propose de les voir aussi seuls (institution 2, accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs, 11 septembre 2018).

Dans les pratiques de l'équipe de soins palliatifs mobile qui se déplace dans les différents services de tout l'hôpital, l'accueil peut être différent, voire inexistant. L'accompagnatrice spirituelle y est rattachée et au même titre que la ou le psychologue, toujours dans la perspective d'une prise en charge des patient·e·s et de leur(s) proche(s) dans ces dimensions biopsychosociales spirituelles. Lors d'une prise en charge par l'équipe mobile en soins palliatifs, c'est par le biais des médecins que l'existence d'un accompagnement spirituel est relayée. Le lien est moins direct a priori, même si les accompagnatrices m'assurent toutes les deux que chaque patient·e et proche(s) reçoivent l'offre de ce suivi au moment de leur prise en charge ou dans les jours qui suivent. Toutefois, l'accompagnatrice n'est pas amenée à se rendre physiquement dans chaque chambre, peut-être également comme elle le souligne que les patient·e·s et les proches tendent à imaginer – à l'image du rituel religieux catholique de l'extrême onction – que si l'aumônière ou l'aumônier vient, c'est que le décès est proche.

De plus, cette équipe mobile de soins palliatifs est aussi en soutien non pas seulement des patient·e·s et de leur(s) proche(s), mais également des autres équipes soignantes des services. Dans certaines situations, seuls des contacts entre professionnel·le·s sont amorcés pour des consultations ou comme ressources, sans passer par une prise en charge des patients·e·s et donc de leur(s) proche(s). Le rôle de l'équipe mais aussi de l'accompagnatrice spirituelle est dès lors plus proche de celui de consultant·e que d'intervenant·e.

Une fois l'accueil réalisé, l'accompagnement des proches continue de se révéler à travers différentes pratiques et discours des

professionnel·le·s, permettant le renforcement de la mise en relation qui est au cœur du projet d'accompagnement des professionnel·le·s et dont les discours tendent à la mise en place. Ces pratiques sont décrites ci-dessous, à partir de leur caractère formel ou informel, élément apparaissant comme central.

FORMALISATION DE L'INFORMEL

Les pratiques d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur(s) proche(s) au sein de l'institution 1 (unité de soins palliatifs), de l'institution 2 (service d'aumônerie) et celles de l'indépendante 3 (doula de fin de vie) se révèlent fortement marquées par le recours à des pratiques formelles ou informelles. Celles-ci sont visibles au niveau des relations interindividuelles, mais également au niveau institutionnel avec la possibilité que certaines pratiques informelles soient formalisées. Des différences sont toutefois notables entre ces deux institutions et la doula de fin de vie, ce qui s'explique par la présence intra-muros des professionnel·le·s de l'unité de soins palliatifs et du service d'aumônerie, *a contrario* d'un suivi par la doula de fin de vie.

La demande d'accompagnement parvient à l'indépendante 3 via une personne de la famille, soit pour un·e proche en fin de vie, pour un·e membre de la famille, ou par la personne elle-même. Une fois la demande formellement énoncée, une première rencontre est agendée. Si toutes les personnes en présence s'entendent sur la collaboration, une proposition d'accompagnement écrite sous forme de contrat est alors rédigée par la doula de fin de vie. Ce contrat stipule le type de prestations, la fréquence des rencontres, la durée de la visite, les tarifs, les frais de déplacement, la collaboration avec l'équipe soignante en cas d'hospitalisation, les attentes de la ou du mandataire et la confidentialité. Le contrat est réévalué au cours du temps en fonction de l'évolution de la situation. Comme lors d'une admission en milieu hospitalier, la doula de fin de vie établit un dossier dans lequel une personne de contact est stipulée. Cette personne se charge de transmettre aux autres proches les informations fournies par la professionnelle. Un cahier de communication – qui laisse une trace tangible à la famille – est également mis en place dans la chambre de la personne accompagnée

pour toutes les informations non confidentielles. Après chaque visite, la doula fait un retour à la personne de contact, généralement sous la forme d'un message sur son téléphone portable.

L'accompagnement s'arrête à la demande formelle de la ou du mandataire. Si l'accompagnement concernait une personne en fin de vie, l'indépendante se met à disposition des proches pour échanger au moment du décès. Selon elle, celles-ci et ceux-ci ont « besoin d'être rassurés ou orientés » (indépendante 3, 18 novembre 2020) et sa mise en disponibilité peut découler sur un nouveau mandat centré sur l'accompagnement de deuil d'un·e proche. Si l'accompagnement du deuil fait partie des compétences d'une doula de fin de vie, l'indépendante 3 souligne qu'elle n'est pas pour autant une spécialiste du deuil, mais bien une « généraliste » (indépendante 3, 18 novembre 2020). Ainsi, les doulas de fin de vie peuvent orienter vers d'autres professionnel·le·s les proches dont la prise en charge nécessite un suivi plus spécifique. Selon ses termes, les compétences nécessaires à la posture de doula sont :

> [L]'écoute active, l'empathie, la compassion, la bienveillance, le non-jugement (capacité d'accueil sans volonté d'intervenir), le calme et la sérénité, les connaissances (formations personnelles), mais aussi de connaître ses propres limites et de connaître le réseau pour être en mesure d'orienter (indépendante 3, 18 novembre 2020).

L'intervention de la doula de fin de vie est donc formalisée, en amont et tout au long de l'évolution de la prise en charge. Un moment échappe toutefois à cette formalisation : les funérailles. Parfois invitée, l'indépendante 3 s'y rend si elle le peut : « la réalité c'est que tu rentres dans l'intimité de la personne en fin de vie, mais aussi celle de la famille » (indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020). Selon elle, c'est l'occasion d'échanger sur son intervention, mais aussi de valoriser l'accompagnement des proches pendant le temps de fin de vie. Son déplacement aux funérailles n'est pas contractualisé, mais dans ses tarifs, des échanges avec la famille après le décès sont inclus : « le fait d'être invitée est une forme de reconnaissance, de boucler la boucle, même si je reste à disposition encore après » (indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020).

Au contraire, dès l'accueil à l'hôpital, l'accompagnatrice en soins palliatifs de l'institution 2 met en avant le côté spontané et informel de la première rencontre avec un·e patient·e ou un·e proche, à moins que celles ou ceux-ci aient formellement demandé à l'équipe soignante d'organiser un rendez-vous. Si ce n'est pas le cas, l'accompagnatrice spirituelle passe sans prévenir dans les chambres au moment de l'hospitalisation, mais aussi au cours du séjour. Derrière la spontanéité de la visite, l'accompagnatrice spirituelle met en avant le caractère personnel réfléchi de sa démarche ; elle prend en compte en amont si la personne a des visites ou non et si elle a l'énergie et le temps de l'échange.

L'accompagnatrice spirituelle n'est pas rétribuée en fonction du nombre de contacts effectués ; elle dispose ainsi d'une marge de manœuvre dans l'organisation de son temps. Contrairement à la doula de fin de vie, son activité est prise en charge par l'institution. Ses prestations ne sont donc pas discutées avec les personnes hospitalisées ou leur(s) proche(s) sur la forme, uniquement sur le contenu.

Au sein de l'unité de soins palliatifs de l'institution 1, les échanges se déroulent également avec une forme de porosité prononcée entre le formel et l'informel. Les rendez-vous les plus formels sont fixés par la psychologue ou l'art-thérapeute pour une session, ou lorsqu'un entretien de famille[24] est fixé.

Concernant les entretiens de famille, ils sont principalement menés par les médecins, parfois avec l'infirmière cheffe ou la psychologue, selon aussi la présence des professionnel·le·s sur site. Les notes d'entretien et des possibles décisions sont ensuite inscrites dans le dossier informatique. Si certains sont parfois prévus quelques jours avant, d'autres se déroulent à la faveur d'un échange informel qui permet à l'équipe de proposer un échange plus formel. C'est notamment le cas dans cette situation que la psychologue me rapporte :

24. L'institution nomme ainsi les rencontres avec les proches des personnes hospitalisé·e·s, en présence ou non de celles-ci ou ceux-ci. Dans les faits, il s'agit généralement de membres de la famille proche avec un lien de parenté : partenaire, conjoint·e, enfant(s), frère(s), sœur(s), parent(s). Dans certains cas, l'entretien dit de famille peut aussi être mené avec des proches sans liens de parenté ou d'alliance. Ce terme est donc à entendre au sens large.

> C'est un jeune homme de dix-neuf ans. Ça fait un moment qu'il nous file entre les pattes. Son père est en fin de vie, sa mère est morte ; il n'aura bientôt plus aucune famille. Et là, j'ai eu la chance de pouvoir manger aujourd'hui avec lui à midi, c'était totalement par hasard parce qu'il ne vient jamais manger. J'ai pu discuter du coup avec lui et puis je suis tout de suite allée voir les médecins pour organiser un entretien avec eux, leur dire ce qu'on a pu échanger enfin… On fonctionne beaucoup comme ça, s'attraper dans des moments informels, on réfléchit ensemble (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

À ma question de savoir si elle aurait préféré déplacer notre rendez-vous et assister à cet entretien, la psychologue me répond que non, ils sont déjà deux médecins face à ce patient et son fils. Selon elle, il est préférable de limiter le nombre de professionnel·le·s en présence pour ne pas intimider les familles et les fermer aux échanges ensuite.

Elle prend en revanche connaissance du compte rendu de l'entretien dans le dossier informatique de la ou du patient·e – si les médecins n'ont pas oublié de noter – en cas d'absence ce jour-là et/ou échange ensuite avec les médecins ou l'infirmière cheffe. Stratégiquement, elle peut aussi renoncer à sa participation à un entretien de famille afin de ne pas être associée par les proches aux porteuses et porteurs de mauvaises nouvelles ou décisions et ainsi jouer après-coup un rôle d'appoint :

> Je préfère ne pas être là et être en appoint après. Dans la situation de ce jeune et de son papa, je vais les croiser plus tard et dire « voilà je sais que les médecins sont passés, qu'est-ce que vous avez pu retenir ? ». Et tu es quelqu'un de neutre, pas ceux qui étaient là et qui ont annoncé les mauvaises nouvelles… Je ne serai pas associée à la mauvaise nouvelle (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

Au contraire, dans d'autres situations avec un potentiel explosif, elle se joint aux médecins pour jouer un rôle de contenant et garantir un cadre sécurisant pour toutes et tous. Ce rôle de médiatrice est parfois celui des travailleuses sociales et travailleurs

sociaux, notamment en France ou en Angleterre où les professionnel·le·s du travail social sont des intervenant·e·s des équipes de soins palliatifs[25].

La question du lieu de l'entretien avec les proches est aussi importante ; lorsque celui-ci est prévu suffisamment à l'avance et que la salle d'entretien est libre, celle-ci est utilisée en priorité. Selon la médecin interviewée, il se peut aussi que l'entretien se déroule dans la chambre de la ou du patient·e si le personnel soignant juge qu'il est pertinent de l'intégrer à la rencontre. Cependant, comme le souligne cette médecin, certaines questions sont difficiles à poser pour les proches devant les patient·e·s : « Par exemple « combien de temps cela va encore durer ? ». La notion d'espérance de vie, c'est une question qu'ils n'osent pas poser face à leur malade » (institution 1, médecin, 2 juillet 2018).

À l'intersection des échanges formels et informels, les appels téléphoniques des proches sont à relever. Chaque matin, j'observe les soignant·e·s répondre quasi continuellement aux sollicitations des proches. Les soignant·e·s y répondent sur la ligne fixe, mais avec un combiné sans fil que l'un·e d'entre eux prend en charge pendant son service. Elles et ils répondent donc dans les lieux communs. J'y entends le personnel donner des nouvelles de la nuit, du réveil. Cet échange – à peine quelques minutes – est aussi l'occasion pour les soignant·e·s de prendre des nouvelles des proches et de s'enquérir du moment de leur prochaine visite. Ces appels ne sont pas consignés dans le dossier informatique de la ou du patient·e et que rarement relayés au reste de l'équipe, à moins d'une information considérée comme importante (absence de la famille, rendez-vous extrahospitalier à organiser, etc.).

Les discussions sont principalement informelles de l'avis de toutes et tous au sein de l'unité, que ce soit pour le personnel soignant, mais aussi pour les équipes administratives et d'intendance. Elles se déroulent au gré des rencontres et des situations, sur le vif : « on est très souvent dans des discussions dans le couloir, je ne vous le cache pas. Parfois aussi sur les fauteuils au bout des couloirs ou dans la salle de repas » (institution 1, médecin, 2 juillet 2018). Or, si le fait

25. Sion, 2020, p. 936.

de mener des entretiens informels est considéré comme une plus-value, la question de la confidentialité est relevée comme problématique. De manière générale, l'unité n'a que peu d'endroits fermés ; les bureaux des soignant·e·s et celui des médecins étant trop petits pour accueillir des proches.

Ces échanges informels ont lieu au long cours entre le personnel et les proches pendant l'hospitalisation, au moment du décès, mais aussi plus tard – parfois des mois ou des années après – lorsque des proches reviennent chercher des affaires, dire bonjour, relire le livre dans lequel le décès a été consigné.

Pendant l'hospitalisation, chaque échange est considéré par les professionnel·le·s comme un moment qui permet de prendre soin des proches, de les préparer et de les accompagner dans la séparation à venir : « ils sont tellement importants parce qu'ils permettent de dire ça au fond, on prépare vraiment quelque chose et on est déjà dans la relation » (institution, aumônier, 6 juillet 2018). Le « ça » c'est tout ce que les proches ne peuvent dire ou demander devant leur proche hospitalisé·e selon l'aumônier de cette unité :

> Souvent c'est pour me dire ce qu'ils n'ont pas osé dire devant le patient […] Ils veulent savoir comment moi j'ai perçu les choses : « Mais vous, vous voyez comment la suite ? ». Ils ont besoin d'un écho à ce qu'ils pensent et perçoivent. Ou aussi pour s'enquérir de l'organisation de la cérémonie : « Mais vous, est-ce qu'il vous a parlé de quelque chose ? Est-ce qu'il vous a dit ce qu'il voulait pour être incinéré ou inhumé ? » Ou bien, ils me disent leur vrai état intérieur : « Mais vous savez moi je suis mal en réalité, je dors plus. » Je les écoute, je valide leur souffrance et je leur demande aussi s'ils prennent soin d'eux […]. Parce que certains ils vivent là, ils dorment là. Ils sont un peu hors du temps, ils sont en transe, au sens hypnotique du terme (institution, aumônier, 6 juillet 2018).

L'entrée en matière, au détour d'un couloir, n'est pas anodine non plus. Un banal « Bonjour, comment ça va ? » n'a pas le même écho au sein de l'unité qu'à l'extérieur de l'institution. Afin de co-construire l'accompagnement, la mise en chemin décrite par la docteure en science de l'éducation Malea Paul s'illustre ici par

le choix du langage, cadre normatif offrant un premier éclairage. Il s'agit de « se rejoindre, là où en est la personne »[26] :

> Il y a des manières de venir sur le sujet, mais c'est vrai que c'est quand même facilité ici par le fait que la situation est tellement difficile […] c'est souvent à partir de ce que je ressens sur le moment, ça peut être une phrase type du style « Comment ça se passe là maintenant ? », tout simplement. Pas « Comment ça va ? », parce que ça je trouve c'est une phrase à laquelle il faut faire attention en soins palliatifs c'est : « Comment ça va ? Ben oui ça va mal de toute façon, vous voulez quoi ! » Enfin, ça a dû m'arriver il y a longtemps… Et vous avez une personne qui vous dit : « Vous voulez que ça aille comment ? Ça va mal évidemment. » Donc, « Comment ça se passe aujourd'hui ? » c'est bien. Il faut rester dans le moment présent aussi (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

Ainsi, le langage acquis avec l'expérience illustre bien les compétences relationnelles et humaines non quantifiables du personnel de cette unité, mais également la prudence avec laquelle les professionnel·le·s s'adressent aux proches, en étant à leur écoute avant tout, mais aussi en prenant en compte la dimension temporelle de leur action. La question du quantifiable est par ailleurs importante, car l'action pratique – la relation même – se doit d'être mesurable et ainsi facturable. Si pour les soignant·e·s (infirmières et infirmières, médecins et aide-soignant·e·s) l'acte de soins permet de transformer leur pratique en action facturée auprès des patient·e·s, les relations avec les proches sont plus difficilement mesurables, d'autant plus quand elles sont informelles. Or, ce temps passé avec des patient·e·s et/ou des proches n'est pas anodin dans la création du lien et donc de l'intervention et de l'accompagnement :

> Il y a des tas de temps non facturables, mais qui sont très significatifs. Quand je cause avec un patient ou un membre de la famille de quelque chose apparemment anodin, c'est non significatif donc ça ne compte pas, donc ça veut dire que ce n'est pas facturable

26. Paul, 2020, p. 50.

> parce qu'on ne peut pas justifier l'assurance. Mais en prenant le temps de cette conversation qui paraît anodine, elle n'est jamais anodine… à partir de cette investigation qui est non significative donc théoriquement non facturable, moi je suis en train de préparer aussi mes interventions futures par rapport à la sémantique de la personne, par rapport à la manière de parler, de s'exprimer, qu'est-ce qui l'intéresse, quelles sont ses ressources. Donc je suis en train d'investiguer plein de trucs à travers ce côté soi-disant anodin et non significatif, et en plus – ça, c'est du langage psy, mais on utilise le même – je suis en train de construire une alliance thérapeutique… à travers ce qui paraît non significatif (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

L'aumônier met ici en avant l'un des principes de l'accompagnement, soit *d'être avec*: « *Être avec* suppose être disponible, présent, ouvert et attentif et être capable de mobiliser pareillement chez autrui disponibilité, présence, ouverture, attention »[27]. Ainsi, accompagner demande que « La *présence* implique d'être là avec l'autre (ses états, ses émotions, ses affects, ses humeurs…) et de parler à partir de ce qui vient de lui »[28] et cela au-delà des éléments facturables ou non. En psychologie du travail, les travaux d'Yves Clot[29] mettent en évidence ce passage d'une logique des moyens à celle des résultats, opéré dans le domaine des soins, spécialement dans les hôpitaux. Ce changement a des conséquences administratives et d'organisation des soins, qui mettent en tension la qualité des prestations. La question se pose en revanche différemment pour l'Indépendante 3, si elle a l'avantage de travailler sur la base de forfaits, la non-reconnaissance de ses prestations par la LAMal induit cependant que tout le monde ne peut pas s'offrir ses services.

Lors des entretiens, les professionnel·le·s ont mis en avant l'importance des discussions au moment des repas auxquels les proches peuvent participer. Cette volonté d'ouverture et de participation des proches est soutenue dans le discours des professionnel·le·s, toutefois, j'ai très peu observé de tels moments d'échanges lors

27. *Ibid.*, pp. 52-53.
28. *Ibid.*, p. 53.
29. Clot, 2010, pp. 70-72.

de ma présence aux repas de midi. Certes, quelques proches sont présent·e·s, mais après quelques mots échangés debout, elles et ils mangent généralement seul·e·s à table avec leur proche hospitalisé·e. Elles et ils demandent même explicitement et symboliquement à ne pas être dérangé·e·s par l'équipe : « Une famille prend place à la table – le fils et la patiente – ils demandent à être seuls. Installés vers la fenêtre. Le fils enlève les autres sets pour signifier qu'il ne faut pas s'asseoir avec eux » (institution 1, journal de terrain, 8 juillet 2018). En conséquence, si les échanges sont encouragés par les professionnel·le·s par des invitations orales, écrites (document d'accueil) et spatiales (table de repas et de collation partagée entre les équipes, les patient·e·s et les proches), elles relèvent avant tout d'une rhétorique professionnelle visant à persuader les proches à intégrer cette perspective et y participer activement.

Il en est de même d'ailleurs tout au long de la journée. Les proches sont invité·e·s à venir dans ce coin-repas pour chercher à boire tout au long de la journée et s'y installer si elle ou il le souhaite. Durant mes cinquante heures d'observations passées dans l'institution, j'ai constaté que si les proches venaient chercher à boire, elles et ils retournaient immédiatement dans les chambres et ne passaient que peu de temps dans les endroits communs, à l'exception du coin fumeurs. Ce constat est partagé par une membre de l'intendance qui me confie : « J'ai pas beaucoup de lien avec les familles, elles sont peu dans les lieux communs » (institution 1, intendance, 2 juillet 2018). Le personnel soignant met aussi en avant les liens qui se créent entre les proches dans les moments informels dans les lieux communs : « Parfois, des familles créent des liens entre elles dans les lieux communs. Et elles continuent de se voir plus tard. Elles se soutiennent pour la suite. Les lieux communs permettent des moments d'échanges et des ressources » (institution 1, infirmière A, 9 juillet 2018). Là aussi, je n'ai pas assisté à ce type d'échange, ou alors très brièvement.

Le dernier type de moment informel mis en avant par l'équipe soignante et l'équipe administrative et d'intendance renvoie aux échanges avec d'ancien·ne·s proche·s revenu·e·s en visite plusieurs jours ou mois après le décès. Une des secrétaires évoque comment elle perçoit les proches dans ces moments :

> Ils reparlent plus de leurs proches que d'eux. Ils disent beaucoup qu'ils sont reconnaissants des années passées avec eux, d'avoir eu cette vie ensemble. […] Beaucoup me disent qu'ils n'ont pas eu le temps de faire leur deuil, qu'ils sont trop occupés par la paperasse, qu'ils n'ont pas de temps pour eux. Ils disent qu'ils n'ont pas le temps de se recentrer sur eux. (institution 1, secrétaire, 29 juin 2018).

Si le retour est voulu pour des raisons diverses – chercher des affaires oubliées, écrire un mot dans le livre des décès, revoir les lieux, remercier l'équipe, se recueillir dans la chapelle –, il n'est pas jugé facile pour les proches du point de vue des professionnel·le·s : « C'est difficile pour eux de revenir, mais cela leur fait aussi du bien. Parce qu'après six mois, leur entourage est passé à autre chose, mais pas eux, ils ont besoin de parler et nous on est là pour eux » (institution 1, intendante, 2 juillet 2018). Ces propos suggèrent l'importance des lieux dans lesquels des échanges durant le « processus de deuil » peuvent avoir lieu, sans être pour autant balisés en amont.

J'ai eu l'occasion d'observer plusieurs de ces échanges, sans y participer. C'est le cas notamment le dimanche 8 juillet 2018 quand je suis témoin de la scène suivante :

> Deux personnes arrivent en habits de moto. Une infirmière arrive par là et s'arrête pour discuter. Ils vont ensemble vers le livre. Ils échangent encore un moment, ils parlent de la personne décédée, de l'accompagnement de l'équipe. Ils demandent si tel ou telle travaille aujourd'hui. Ils remercient l'infirmière de prendre le temps de discuter avec eux. Ensuite, les deux motards, un homme et une femme, vont dans la chapelle et la porte se referme derrière eux. Ils y restent quelques minutes. Quand ils ressortent, des membres de l'équipe qui passent par là les saluent. Ils ne s'arrêtent plus, ils repartent (institution 1, journal de terrain, 8 juillet 2018).

Plus tard, je demande à l'infirmière qui a discuté à l'entrée avec eux qui sont ces deux personnes. Elle m'explique que ce sont des proches d'une personne décédée quelques semaines plus tôt. C'est la première fois qu'elle et il reviennent dans l'unité. Leur échange

a porté sur le dernier jour de vie et leur vécu à ce moment-là. Ces proches avaient besoin de se recueillir ici. Selon elle, si cette situation est assez fréquente, elle n'est que rarement prévue à l'avance. Mais il y a toujours un·e membre de l'équipe, généralement la première personne croisée par hasard, qui prend le temps d'échanger. Au final, la scène a duré environ vingt minutes.

De manière générale, l'équipe a développé des stratégies pour provoquer les rencontres et les échanges, que ce soit avec les patient·e·s et/ou les proches. Les analyses suggèrent que les stratégies énoncées par différent·e·s professionnel·le·s donnent à penser à une forme d'*informel provoqué*, qui suppose une formalisation de l'informel. Celles-ci ne sont d'ailleurs informelles que pour celles et ceux vers qui elles sont dirigées, soit les patient·e·s et les proches puisqu'elles sont, au contraire, instaurées d'un point de vue institutionnel sous couvert d'une forme de spontanéité feinte. Ces stratégies sont soutenues par l'ensemble de l'équipe, par exemple le fait de passer dans toutes les chambres le matin avec le menu du jour :

> L'aumônier, l'art-thérapeute ou la psychologue, les jours où ils travaillent, ce sont eux qui vont faire la tournée des patients pour les repas, c'est-à-dire qu'ils vont aller dans chaque chambre proposer le repas et voir si le repas convient. Ils en profitent ainsi pour se présenter, discuter et voir s'ils souhaitent un entretien. Si la famille est là, ils peuvent aussi faire de même du coup et voir si ça va (institution 1, infirmière responsable, 13 juin 2018).

Cette entrée en matière est nécessaire selon l'aumônier car, si du côté du personnel soignant médical et infirmier les actes de soins permettent un échange direct, il est plus compliqué pour eux et lui de dépasser certains préjugés des patient·e·s et des proches à leur égard :

> Une petite histoire quand même : on présente les listes des repas, les menus, avec la psychologue, l'art-thérapeute et un jour, j'entre et je dis « Bonjour je suis l'aumônier » et avant que j'aie le temps de dire que je suis là pour les repas, il dit : « Je ne veux pas d'aumônier ». Je lui dis : « Bon ben, oui, mais là c'est pour le menu

> de midi » et du coup il me dit : « Ah bon, ben venez. » Et puis on commence, on fait le menu et après petit à petit la discussion s'enclenche et on a causé vingt ou vingt-cinq minutes de façon tout à fait sympa de plein de choses, à mon avis très profondes, très belles et puis à la fin il me dit : « En fait je ne voulais pas voir l'aumônier, mais j'ai rencontré l'homme. » Donc vous voyez, mais il ne voulait pas voir l'aumônier, ce n'est pas moi qu'il ne voulait pas voir, c'était l'image de l'aumônier qu'il avait. La psy dira la même chose. On a besoin de savoir-être parce que contrairement à une infirmière qui a son outil, qui a aussi le savoir-être, mais qui dit : « Ah ben voilà j'ai une injection à faire », ben voilà, moi je n'ai rien, je n'ai pas, ma relation n'est pas médiatisée par quelque chose de l'ordre du pansement, d'un soin, de quelque chose, moi je suis pfffff [son de bouche] » (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

Dans son ouvrage *Mourir : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, le médecin et palliativiste Gian Domenico Borasio évoque, lui aussi, une boutade utilisée dans son service pour répondre au scepticisme des patient·e·s à l'évocation de l'aumônier :

> À l'idée d'un éventuel entretien avec un aumônier, les patients s'exclament souvent : « Oh, vous savez, je ne suis pas très religieux ! » Ce à quoi nous répliquons volontiers : « Notre aumônier non plus ! » Le rire ainsi déclenché crée une connivence utile pour entamer un dialogue sur le sens de l'accompagnement spirituel en médecine palliative[30].

La psychologue a, quant à elle, recours à la réalisation d'un génogramme de la ou du patient·e qui fait partie systématiquement du dossier d'admission, bien que non obligatoire. À ce sujet, elle évoque « un bon outil, un bon moyen de rentrer en contact avec le patient. Je peux ensuite lui dire que je suis à disposition pour eux et si besoin pour leurs proches » (institution 1, psychologue, 19 avril 2018). Selon elle, ces échanges avec les patient·e·s et les proches sont pour les deux tiers informels. Pour certain·e·s le formel est

30. Borasio, 2017, p. 74.

nécessaire, le fait d'avoir un rendez-vous régulier fixé à une heure et à un jour fixe rassure. Pour d'autres, l'informel et les rencontres fortuites – provoquées le plus souvent par les professionnel·le·s en réalité – conviennent mieux.

Les stratégies se diversifient également en fonction de la situation de la ou du patient·e. Lorsque celle-ci ou celui-ci est dit·e « sur le fil » par l'équipe soignante, l'ensemble des professionnel·le·s de l'unité s'accorde à dire qu'elles et ils sont plus attentives et attentifs aux proches. Le temps est alors moins compté, les gestes pour entrer en contact plus courants et les passages en chambre plus fréquents.

En conclusion, les actions des professionnel·le·s, sous couvert d'une forme de spontanéité et d'informalité des échanges, résultent d'une réflexion institutionnelle pour créer des espaces de discussions et d'échanges avec les proches, dès leur arrivée. Lors de situations palliatives de fin de vie, les professionnel·le·s orientent leur discours vers un accompagnement visant à préparer les proches à la séparation. Les soignant·e·s relatent que les proches ont besoin de poser des questions sur la fin de vie (combien de temps, douleur et râle, conscience de l'environnement) et que c'est ainsi l'occasion pour elles et eux de les encourager aux derniers échanges. L'aumônier relate, quant à lui, que les proches lui posent des questions sur le déroulement des obsèques. Selon lui, les proches sont alors amené·e·s à se projeter dans ce qu'il conçoit comme une première phase de deuil, soit les ritualités funéraires. Le fait qu'elles ou ils posent des questions et cherchent à penser les funérailles est un signe que les proches sont conscient·e·s de la fin de vie et du décès à venir et qu'elles et ils se préparent à la séparation qui marque, pour lui, le début du deuil. Ces éléments sont ensuite relayés à l'ensemble de l'équipe s'ils se révèlent pertinents dans les moments d'équipe.

DISCUSSIONS D'ÉQUIPE

Les suivis des situations sont, de l'avis des professionnel·le·s de l'institution 1 – et en partie pour l'institution 2 –, évoqués principalement lors de deux moments formels de la vie institutionnelle. Il s'agit d'une part du colloque de soins qui permet la transmission des informations lors des changements d'équipe qui ont lieu

le matin, en fin d'après-midi et le soir. D'autre part, l'autre lieu d'échanges formels est le colloque interdisciplinaire qui se déroule chaque semaine pendant une heure et demie. Toutefois, les observations réalisées nuancent ces propos. Ainsi, ma démarche ethnographique, consistant au sein de l'institution 1 à réaliser des observations en plus des entretiens, permet de me rendre compte des écarts entre discours et pratiques comme le souligne l'anthropologue Abélès : « L'expérience du terrain est indispensable, car elle permet d'accéder directement à cette quotidienneté »[31]. Je peux, dès lors, identifier ce qui est de l'ordre de la pratique et ce qui est de l'ordre du discours institutionnel et professionnel visant à asseoir une expertise dans l'accompagnement des proches.

Les échanges entre professionnel·le·s sont pensés par elles et eux comme des points de situation sur les ressources psychosociales des proches pendant l'hospitalisation et la fin de vie, mais également face à un décès et un deuil à venir. Il peut ainsi s'agir pour elles et eux d'orienter les proches vers un suivi psychologique ou un soutien social dans le but de pouvoir faire face à une possible séparation.

COLLOQUE DE SOINS

Les colloques de soins ont lieu trois fois par jour dans l'institution 1 en présence des soignant·e·s, médecins, psychologue, art-thérapeute et aumônier selon la disponibilité des un·e·s et des autres. Ces moments d'échanges formels – d'une durée de quinze minutes – permettent la transmission des informations médicales sur l'état des patient·e·s lors des changements d'équipe. Ils se déroulent dans le bureau de l'équipe soignante, dans lequel le personnel s'assied ou reste debout à l'affût des informations.

Une personne de l'administration et une autre de l'intendance y assistent également le matin pour prendre connaissance des situations particulières. De leur avis, il s'agit surtout :

> D'avoir les informations sur comment vont les patients et du coup cela nous permet de nous positionner face aux proches en visite. Pour pas faire de gaffe. On adapte alors notre langage. J'évite de

31. Abélès, 1995, p. 76.

> dire « Comment ça va ? » alors que je viens d'apprendre que leur proche est sur le fil (institution 1, intendante, 2 juillet 2018).

L'expression « sur le fil » est récurrente dans le discours des professionnel·le·s de cette institution. Il signifie que la ou le patient·e se trouve en fin de vie et qu'elle ou il peut décéder à tout moment.

Si au sein de cette unité il n'y a pas de visite d'équipe au pied du lit des malades, la communication interdisciplinaire constitue une valeur centrale dans l'institution. L'objectif de regrouper lors des colloques l'ensemble des corps professionnels vise à « favorise[r] une meilleure circulation de l'information »[32] et garantir une prise en charge biopsychosociale et spirituelle des patient·e·s et de leur(s) proche(s).

Ces colloques revêtent aussi une importance pour les membres de l'équipe de retour d'un congé ou de vacances pour avoir une vision globale de l'unité, car les situations peuvent évoluer rapidement.

Les informations sur les proches sont cependant à partir de mes observations peu nombreuses. Par exemple, lors du colloque du dimanche 8 juillet 2018, sur les dix-huit hospitalisations, les proches n'ont été évoqué·e·s que dans quatre situations d'hospitalisation. Les contenus de ces informations sont, ce jour-là, de deux types : premièrement un rappel de contacter un·e tel·le si la situation se dégrade ou alors, *a contrario*, de prévenir l'équipe que tel·le proche est absent·e (vacances par exemple) et qu'il faut donc la ou le tenir au courant par téléphone, car il n'y aura pas de visites.

Outre ces données, j'ai observé que les autres types d'informations transmises sur les proches portent sur leurs visites pendant la soirée et la nuit ou sur des visites en cours pour des patient·e·s « sur le fil ». Les informations sont succinctes et n'appellent pas à la discussion : « il y a ses filles qui sont là » (institution 1, notes d'observation, 9 juillet 2018) ou encore « son mari est passé et pis voilà » (institution 1, notes d'observation, 10 juillet 2018).

Quelques situations plus particulières sont parfois évoquées, comme cette situation de deux filles venues veiller leur mère et qui sont épuisées de l'avis d'un infirmier :

32. Borasio, 2017, p. 51.

> Les filles de X sont venues hier soir. L'une était épuisée. Je leur ai dit de rentrer dormir. Elles avaient besoin que je leur dise, elles culpabilisaient de partir. Et l'autre a dormi ici, mais c'était super rude parce que ça l'angoisse. Il faut que l'on pense à quittancer qu'elles ont le droit de sortir de l'unité et de rentrer se reposer, de jour comme de nuit (institution 1, notes d'observation, 2 août 2018).

Le souci qui porte sur l'angoisse des proches est transmis dans d'autres situations par les soignant·e·s : « la fille a pu exprimer que c'était difficile pour elle » (institution 1, observation, 8 juillet 2018) ou encore « la sœur est venue, mais elle n'aime pas du tout quand il est comme ça et elle est repartie. Elle voulait savoir combien de temps, mais voilà on ne peut pas lui dire… » (institution 1, notes d'observation, 10 juillet 2018). Cependant, aucune piste d'intervention n'est énoncée par l'équipe sur place. Cléa, une des trois endeuillées rencontrées, est pour sa part critique par rapport au souci que portent ces professionnel·le·s face aux proches ; ayant accompagné son compagnon durant six mois au sein de cette unité, elle relève qu'« ils ont tous la phrase parfaite : « Prenez soin de vous, c'est très bien si vous venez pas tout le temps, mais ça s'arrête là. Et prendre soin de soi, ça veut dire quoi ? » (28 septembre 2020). Il y a là, selon elle, une volonté en tant qu'institution d'être perçue positivement par les proches, au-delà de la volonté de les accompagner concrètement. Sa situation est toutefois particulière, puisqu'elle a déjà en dehors de l'unité un suivi psychologique et qu'elle n'a donc pas émis de souhait envers l'équipe d'un accompagnement individuel, ce qui lui a été proposé au moment de l'hospitalisation.

Lors du colloque de soins, le manque de réactions aux informations sur les proches ne doit pas être compris comme un signe d'inaction ; j'ai ainsi pu observer les soignant·e·s se répartir les tâches informellement après le colloque et s'entendre sur qui se rend auprès de tel·le proche en visite ou téléphonait à un·e proche angoissé·e pour la ou le rassurer. Cependant, comme le souligne l'art-thérapeute lors de notre entretien, « le moment des transmissions est important parce que c'est là que l'on a les infos sur comment vont les patients. Mais pour les proches, il n'y a pas grand-chose. On en apprend plus dans les couloirs [petit rire] »

(institution 1, art-thérapeute, 9 août 2018). D'ailleurs, les informations transitent aussi par ce biais-là à destination du colloque : « Je ne vais pas au colloque de l'après-midi sauf si j'ai un truc hyper important à dire à l'infirmière et que je n'ai pas réussi à l'attraper avant dans un couloir » (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

La lecture des dossiers informatiques n'est pas privilégiée en complément du colloque du matin. La psychologue affirme d'ailleurs éviter de le faire en tout état de cause pour se mettre en position de « saine curiosité » pour se rendre auprès des patient·e·s et de leur(s) proche(s) sans avoir été au préalable influencée par les notes de ses collègues dans le dossier :

> J'essaie de me mettre dans une posture, ce qu'on appelle en psycho, la saine curiosité, je fais comme si je ne savais rien et puis je viens prendre le patient là où il est maintenant… Parce qu'on peut décrire un patient dans une situation catastrophique, tout fermé… Et puis tout d'un coup tu pousses la porte et tu as quelqu'un avec un grand sourire et des proches en pleine rigolade. Voilà pour moi c'est important de les prendre d'abord là où ils sont. Après, je tends toujours une perche au patient pour voir s'il a besoin de parler de ce qui a été difficile. Je vais vraiment au rythme du patient, je ne le force jamais (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

En définitive, les éléments concernant les familles et leur accompagnement sont relativement rares lors des échanges formels dans les colloques de soins. Les enjeux sont organisationnels (visites, disponibilité des proches) plus que relationnels. Ainsi, les échanges portent peu sur la situation psychosociale des proches dans cette instance malgré un discours institutionnel qui tend à mettre en avant une préoccupation portée aux proches dans l'ensemble des actes et transmissions au sein de l'unité.

COLLOQUE INTERDISCIPLINAIRE

Les accompagnatrices spirituelles de l'institution 2 participent chaque semaine au colloque interdisciplinaire du service auquel elles sont affiliées. Si je n'assiste pas à ces moments, elles me font

part surtout de l'importance symbolique d'être présentes, plus que de leur participation aux discussions :

> On assiste au colloque interdisciplinaire une fois par semaine. On porte une blouse comme les médecins. Parce que nous on soigne aussi, spirituellement. Le fait d'avoir une blouse dit quelque chose… que la spiritualité est une dimension dont on prend soin dans la prise en charge sociale. Cela nous légitime et nous donne une reconnaissance. On a un statut, une fonction. On est aussi des professionnels (institution 2, accompagnatrice spirituelle en oncologie, 30 août 2018).

Leur présence leur permet de recevoir des informations plus que d'en transmettre. Cependant, les échanges suivis leur concèdent la possibilité d'ajuster leur accompagnement.

Du côté de l'institution 1, ce moment revêt une importance plus marquée pour le personnel de l'unité de soins palliatifs. Le colloque interdisciplinaire a lieu chaque semaine, durant une heure trente dans la salle œcuménique de l'unité. Dans le langage des professionnel·le·s, il est identifié comme le colloque de l'unité ou parfois aussi comme *le colloque des familles*. Au cours de mes premières semaines d'observation, il m'a été relaté lors des entretiens et lors d'échanges informels que les situations des proches étaient traitées lors de cette réunion. Selon une infirmière, « on parle souvent plus des proches que des patients, parce que si les proches ne vont pas bien, le patient non plus. Souvent, les patients nous demandent de prendre soin de leur proche » (institution 1, infirmière B, 29 juin 2018). J'ai donc formulé une demande auprès de la direction pour pouvoir y assister, ce qui a été accepté. J'ai pu m'y rendre à quatre reprises entre mi-septembre et fin octobre 2018 et y prendre des notes.

L'objectif de ce colloque interdisciplinaire m'est explicité par une infirmière lors d'un entretien :

> On fait le tour des patients. Le but c'est de voir vers quoi on va, quel est le projet pour la semaine prochaine, la semaine à venir. Est-ce qu'il y a des choses à améliorer encore dans la gestion de

> certains symptômes ? Est-ce que c'est un patient chez qui on peut envisager un retour à domicile ? Savoir si peut-être dans deux semaines il y aura un retour à domicile ou bien si franchement on voit qu'il va rester chez nous, vraiment pour une fin de vie. Ça c'est toutes des choses qui sont discutées à ce moment-là. On passe aussi en revue les infos sur la famille. Pendant ce colloque, chacun peut s'exprimer par rapport à ses observations, au sujet de l'évolution d'un patient ou ce qu'il perçoit des proches (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018).

L'aumônier de l'unité appréhende ce colloque comme un échange qui permet une « mise en commun des différentes voix professionnelles » (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018). Il met en avant surtout le partage des points de vue des différent·e·s professionnel·le·s présent·e·s qui encourage une « harmonisation » (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018) de l'accompagnement global de la personne hospitalisée et de ses proches.

Lors des quatre colloques auxquels j'ai assisté, entre vingt-cinq et trente personnes étaient à chaque fois présentes et quasiment que des femmes[33]. Une grande majorité des professionnel·le·s présent·e·s sont les soignant·e·s (y compris psychologue, art-thérapeute et aumônier), mais également des représentant·e·s de tous les autres services (direction, administratif, cuisine, intendance) ainsi que de deux ou trois services externes, un·e représentant·e des soins palliatifs mobiles, un·e travailleuse ou travailleur social·e de l'Association 3 et parfois un·e physiothérapeute ou un·e ergothérapeute. Le personnel soignant joue un rôle important du groupe dit « participatif » selon la typologie proposée par le sociologue Florent Schepens[34]. En revanche, aucun groupe dit de « formation » (étudiant·e·s en médecine ou soins infirmiers) ne semble émerger ou alors je n'ai pas pu l'identifier. Concernant le groupe dit

33. Le 18 septembre 2018, vingt-sept personnes sont présent·e·s dont quatre hommes (cuisinier, directeur, aumônier, soignant). Le 2 octobre 2018, vingt-sept personnes sont présent·e·s, dont trois hommes (infirmier, aumônier, médecin). Le 9 octobre 2018, vingt-sept personnes sont présent·e·s (dix-huit personnes à 16h25, dépassement du temps de colloque), dont deux hommes (médecin et responsable administratif). Le 29 octobre 2018, vingt-neuf personnes sont présent·e·s dont neuf hommes (médecin, intendant, deux infirmiers, aumônier, cuisinier, responsable administratif, soignant, physiothérapeute).
34. Schepens, 2015, p. 43.

« ressource » proposé par Schepens, il existe, mais peut être précisé dans cette unité en deux catégories. D'un côté, il y a des intervenant·e·s extérieur·e·s à l'unité (assistant·e·s sociales et sociaux, physiothérapeute, soins palliatifs mobiles) et de l'autre les intervenant·e·s internes (équipe de cuisine, psychologue, art-thérapeute, aumônier, réception, intendance). Toutes et tous ces professionnel·le·s jouent un rôle de ressource, « répondant plus aux questions que prenant spontanément la parole »[35]. Toutefois, la psychologue, l'art-thérapeute et l'aumônier sont amené·e·s à passer du groupe ressource interne à celui de soignant·e·s en fonction des réflexions, des problématiques et surtout des entretiens et échanges menés avec les patient·e·s ou leur(s) proche(s).

Or,, bien que je ne connaisse pas toutes et tous les professionnel·le·s présent·e·s lors des colloques, personne ne me demande qui je suis. Il ne m'est pas non plus demandé de me présenter. Le colloque débute alors que les professionnels continuent d'arriver. L'ambiance est bruyante et l'animation – menée par l'infirmière cheffe – parfois laborieuse, comme je le souligne dans mes notes de terrain lors de mon premier colloque :

> Ça bouge dans tous les sens, ça sonne, les gens se lèvent, se parlent plus ou moins discrètement, l'animal de l'unité se balade, l'infirmière cheffe et l'infirmière clinicienne mènent le colloque tambour battant et à voix forte, les médecins peinent à se positionner, le directeur aussi… La psychologue croise souvent mon regard… et lève les yeux au ciel parfois. L'art-thérapeute à côté de moi tente de lire mes notes. L'aumônier, à ma droite, me dit « aujourd'hui, c'est nous les Papous » en référence à ma présence (institution 1, journal de terrain, 18 septembre 2018).

Les situations sont effectivement passées en revue rapidement ; à raison d'environ vingt lits et de nonante minutes à disposition, le temps consacré à chaque situation équivaut à moins de cinq minutes. D'ailleurs, la psychologue m'avait effectivement avertie : « C'est là où tu vas plus discuter d'où en est la famille, qui est venu

35. *Idem*.

les voir… mais ce n'est pas… tu n'as pas le temps ! Donc ce qu'on fait beaucoup c'est de communiquer dans les lieux communs ou au bureau » (institution 1, psychologue, 19 avril 2018). Les colloques débordent aussi dans le temps et se terminent alors avec seulement la moitié de l'équipe[36].

Durant ces colloques interdisciplinaires, le temps consacré aux proches est, comme annoncé, plus prédominant et les situations sont plus développées que dans les colloques de soins. Toutefois, les informations arrivent en second lieu, après les informations médicales et l'état de la ou du patient·e. Parfois, il n'y a même aucune mention de la famille ou des proches. Lors du colloque du 18 septembre 2018, sur dix-neuf situations, il y en a sept pour lesquelles aucune mention de proche(s) n'est faite. Dans quatre autres situations, la référence aux proches stipule uniquement une visite de proche ou un rendez-vous fixé ou réalisé de proche(s) avec un membre de l'équipe. Durant les autres colloques, seules trois ou quatre situations sur la totalité des hospitalisations n'ont pas donné lieu à une mention de la famille.

Lors de mes observations, j'ai noté sur le moment tous les verbatims utilisés par les professionnel·le·s au sujet des proches. J'ai retranscrit ensuite dans un tableau par date toutes mes notes. La récurrence de certains propos ou d'intentions de la part des intervenant·e·s m'a amenée à identifier cinq registres : description de l'entourage de la ou du patient·e / porter attention à / valider ou validation / soutenir / solliciter.

Le premier registre concerne les énoncés formulés par les professionnel·le·s pour rendre compte de la situation des proches. Ils décrivent la situation familiale ou conjugale sur la base d'éléments objectifs (statut matrimonial, nombre d'enfants, lieu de domicile, etc.). Les verbatims rendent aussi compte de la qualité des liens et de la relation entre les patient·e·s et leurs proches du point de vue des professionnel·le·s. L'usage d'adjectifs et de superlatifs pour qualifier la relation est récurrent, comme l'illustrent les propos suivants concernant plusieurs situations :

36. C'est le cas notamment lors du colloque du 9 octobre 2018 qui a débuté avec vingt-huit personnes et se termine avec vingt-cinq minutes de retard à dix-huit personnes. Quatre situations n'ont d'ailleurs pas été traitées collectivement.

> Secrétaire : « Ses deux fils sont hyper présents » (journal de terrain, 18 septembre 2018).

> Soignant : « La dynamique familiale est particulière » (journal de terrain, 18 septembre 2018).

> Soignant : « Son fils la connaît super bien » (journal de terrain, 9 octobre 2018).

> Aumônier : « Des gens charmants, une belle famille, une belle tribu » (journal de terrain, 9 octobre 2018).

Le deuxième registre trahit un souci d'un·e ou des professionnel·le·s face à la situation psychosociale d'un·e ou des proches. Le fait de « porter attention à » rentre dans le projet d'accompagnement institutionnel de prendre soin des proches pendant l'hospitalisation. Les verbatims soulignent le fait qu'un·e ou des proches sont « fragiles » ou « inquiétants » comme dans les deux exemples suivants tirés de deux situations différentes :

> Médecin : « L'épouse est fragile, beaucoup dans l'émotion, mais elle comprend tout. Elle est très lucide » (journal de terrain, 2 octobre 2018).

> Psychologue : « Le fils est inquiétant, mais veut pas me voir. Il est fuyant. L'épouse est maintenant suivie, elle tourne moins dans tous les sens » (journal de terrain, 29 octobre 2018).

Ces constats donnent lieu à des appels à la vigilance qui doivent être partagés par l'ensemble de l'équipe. Dans les faits, il s'agit surtout d'un appel à être attentive ou attentif à ces proches en particulier. Ce troisième registre concerne donc un appel à valider l'état émotionnel des proches et/ou leur compréhension de la situation de la ou du patient·e :

> Infirmière cheffe : « Être attentive aux petites-filles qui viennent voir leur grand-mère ». (journal de terrain, 18 septembre 2018).

> Psychologue : « Garder un œil sur l'épouse qui est fatiguée. » (journal de terrain, 29 octobre 2018).

Dans certains cas toutefois, la vulnérabilité observée chez certain·e·s proches entraîne les professionnel·le·s à formuler la nécessité de mettre en place des actions, que ce soit en fixant un entretien formel ou informel avec les proches pour évaluer leur état et leurs ressources :

> Médecin : « Fin de vie. Là depuis moins d'une semaine. Il faut que l'on évalue le soutien psy chez sa femme » (journal de terrain, 29 octobre 2018).

> Médecin : « Je vais essayer de lui parler informellement ce soir » (journal de terrain, 2 octobre 2018).

Ces évaluations portent non seulement sur les ressources des proches pour vivre la fin de vie, mais également dans la perspective du deuil à venir. L'objectif étant de déceler des fragilités avant même le décès pour mettre en place un soutien en vue du décès et du « processus de deuil ». Ce quatrième registre est donc celui du soutien. Il n'est pas concrètement défini par les membres de l'équipe, pour qui le fait de dire « il faut soutenir tel ou telle » semble suffisant. L'utilisation du verbe « accompagner » comme synonyme de celui de « soutenir » me permet de faire l'hypothèse que les professionnel·le·s conçoivent le fait de soutenir les proches dans la même lignée que l'accompagnement réalisé dans toutes les situations (écoute, bienveillance, empathie, communication), toutefois de manière plus soutenue.

> Infirmière cheffe : « Il faut soutenir la famille bien présente » (journal de terrain, 9 octobre 2018).

> Infirmière cheffe : « Soutenir la famille, surtout la fille très présente au quotidien » (journal de terrain, 29 octobre 2018).

Le dernier renvoie aux verbatims relatifs à un projet de la ou du patient·e en lien avec sa famille, plus particulièrement lorsque celle-ci ou celui-ci souhaite renouer contact dans cette phase de fin de vie :

> Soignante : « Penser à solliciter le frère avec qui il a repris contact il y a une semaine » (journal de terrain, 18 septembre 2018).

> Infirmière cheffe : « Arrivée hier. Fin de vie. Elle aimerait revoir son petit-fils qu'elle n'a pas vu depuis cinq ans ».
> Médecin : « Faudrait investiguer ».
> Soignant : « L'autre fils est venu l'amener hier. Quelqu'un le contacte » (journal de terrain, 2 octobre 2018).

À l'évocation de situations avec des conflits familiaux, j'ai eu le sentiment que les professionnel·le·s s'animaient. Elles et ils octroient – dans leur propos – une place importante au fait que les familles puissent se retrouver avant les décès, que les non-dits puissent être dits, voire que des pardons puissent être « accordés ». Cette volonté de la part des professionnel·le·s est soutenue dans leur philosophie par le fait que la personne en fin de vie puisse mourir sans regret, en ayant « réglé ses problèmes » d'une « bonne mort ». De plus, les professionnel·le·s ont le souci des personnes qui restent ; il y a donc l'idée que les proches en conflit puissent, elles et eux aussi, entrer dans le « processus de deuil » sur des bases jugées saines. Ce discours est récurrent dans les échanges observés et il participe à la mise en place d'une culture institutionnelle des soins palliatifs soutenue par une rhétorique qui tisse un lien de causalité entre conflits et « mauvais » deuil. Le coût engendré pour les patient·e·s ou les proches n'est par ailleurs pas questionné.

De manière générale, les indications et réflexions sur la dimension sociale des situations sont donc énoncées par les soignant·e·s ou l'équipe psychospirituelle, plus particulièrement par la ou le médecin présent·e, la psychologue, l'infirmière cheffe, l'aumônier et l'art-thérapeute. Le flou persiste à chaque fin de présentation de situation quant aux décisions prises et qui se charge de quoi. À ce propos, à la sortie du premier colloque, je discute informellement avec la psychologue, l'aumônier et l'art-thérapeute qui me questionnent pour connaître mon ressenti sur l'organisation de ce colloque. Je partage mon sentiment de survol des situations et l'ambiance bruyante du colloque. Elles et il partagent alors le fait que c'est pour elles et lui frustrant, que tout va trop vite, que les éléments fusent sans que la

discussion soit cadrée. Au vu de cette situation, elles et il se voient ensemble les trois à d'autres moments pour approfondir les situations et discuter des dimensions individuelles et sociales des situations. La psychologue (institution 1, psychologue, 19 avril 2018) partage plus tard en entretien avec moi que pour elle, les colloques interdisciplinaires devraient se concentrer d'abord sur les situations plus complexes et qu'elle en a déjà fait la demande, en vain. En passant en revue toutes les situations, elle déplore le manque de temps pour prendre des décisions sur les situations plus instables et qu'ensuite « Ce qui se passe, c'est que puisqu'on ne prend pas de décision au colloque, on dit on en discute après. Tu te retrouves encore un quart d'heure à discuter de la situation avec les médecins dans les couloirs » (institution 1, psychologue, 19 avril 2018). Les décisions sont alors non plus issues d'un consensus de l'ensemble des équipes de l'unité, mais des médecins et « spécialistes », la psychologue, l'aumônier et l'art-thérapeute.

Plus spécifiquement, les informations partagées ne sont que peu débattues ou analysées. Il s'agit avant tout de transmissions ou de points de situation. Les données les plus macros transmises sur les familles émanent de la psychologue et du ou de la médecin, notamment parce que ce sont les professionnel·le·s élaborant et/ou participant d'habitude aux entretiens de famille.

De manière transversale, le type de famille ressort dans toutes ces catégories : ainsi les familles sont « touchantes », « fuyantes », « absentes » ou encore « (trop) présentes ». L'usage d'adjectifs qualifiant la relation de la ou du patient·e avec ses proches mais aussi des proches avec le personnel soignant est récurrent. Lors de mon entretien avec l'aumônier, il est revenu sur le terme « compliant·e », que j'ai entendu à plusieurs reprises pour qualifier un·e patient·e, un·e proche ou une famille dans les discussions entre professionnel·le·s. Ce terme est selon lui à bannir de leur langage professionnel, tout comme celui de « fuyant·e » ou de « déni » :

> La famille ou le patient n'est pas compliant, je n'aime pas. Non, il fait le mieux pour lui. Bien sûr des fois c'est embêtant quand il y a des prescriptions de soins, mais en fait, il veut juste se protéger. En plus, de dire compliant et pas compliant, on en arrive à penser ou parler de bons ou mauvais patients par exemple. Ou de proches

> fuyants et pas présents. Mais ce sont des mécanismes de défense et on est qui nous pour dire comment il faut être. C'est tellement normal… Je serais dans le lit, j'aurais envie de me protéger aussi, de protéger ma sphère intime. Il n'a pas envie de ça ou de parler de ça ou de voir tel ou telle, ben très bien. Ou bien le pire c'est : « Ce patient, ça ne va pas, il faut qu'on arrive à le cadrer. » Ça, c'est le pire que j'ai entendu. Alors, quelquefois c'est vrai que si le patient hurle dans le couloir, entre dans les chambres des voisins, réveille tout le monde, on est d'accord qu'il faut donner un cadre, et ça, c'est inévitable, mais… Il y a des moments où je me demande ce que ça veut dire cadrer ? Qu'est-ce qu'on est en train de faire ? Est-ce qu'on cadre le patient ou nous ? Est-ce que nous on n'a pas besoin de ce cadre pour se sentir bien, pour avoir l'impression que l'on fait juste ? (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

Ces propos font écho aux trois figures de patient·e·s développées par le sociologue Julien Simard, qui sont catégorisé·e·s comme problématiques par les soignant·e·s[37] : les fugaces (celles et ceux qui décèdent « trop vite »), les contrôlant·e·s ou fermé·e·s (qui refusent de rentrer dans les échanges avec le personnel, surtout pour tout ce qui est psychosocial) et finalement celles et ceux qui attendent la mort (sans accepter de parler de ce qu'elles et ils vivent). Si ces catégories sont spécifiques aux patient·e·s, les termes utilisés par le personnel lors des colloques interdisciplinaires pour qualifier les familles sont similaires et regroupent les mêmes éléments : difficulté à rentrer en relation, refus de construire un discours narratif sur la fin de vie et la mort, méfiance face aux prises en charge psychologique ou spirituelle, désinvestissement ou surinvestissement, etc.

Concernant les proches, les analyses suggèrent que l'impact de leur fuite de la relation que les professionnel·le·s souhaitent instaurer se situe moins dans l'injonction des professionnel·le·s au cœur de la philosophie des soins palliatifs de vivre pleinement la mort que dans le projet d'accompagnement lui-même. Ainsi, face au refus d'entrer en relation, les proches mettent en échec l'accompagnement proposé par les professionnel·le·s et, plus encore, le sens et les valeurs de leur action :

37. Simard, 2018, pp. 217-219.

Accompagner c'est être, être avec. On peut dire marcher avec, mais en étant toujours un pas derrière, c'est-à-dire que je n'accompagne pas en donnant la direction. […] La personne je l'accompagne, proche ou patient, je l'accompagne dans son chemin à elle, aussi dans son monde à elle. Et puis j'accompagne dans le sens que je suis, je suis parfois réceptacle, parfois l'interlocuteur, parfois contenant. Et puis je peux, par l'écho que je donne, permettre à la personne de bouger un petit peu à l'intérieur (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

En conclusion, l'importance accordée par les professionel·le·s à l'accompagnement des proches est centrale dans leur valeur professionnelle et le sens qu'elles et ils accordent à leur rôle. En construisant une relation de confiance avec les proches, elles et ils peuvent instaurer des liens suffisamment solides pour les soutenir au moment du décès. Dans les situations de longues maladies avec des soins palliatifs, l'accompagnement des proches est considéré comme une mission des différent·e·s professionnel·le·s. Le deuil à venir est présent dans le discours des professionnel·le·s, que ce soit entre elles et eux, mais aussi dans leurs échanges avec les proches. En cela, j'observe une visibilisation de l'accompagnement des pré-deuils, mais aussi un glissement du soutien du deuil avant même le décès. Si les conditions du mourir sont devenues centrales depuis une vingtaine d'années, l'accompagnement des proches est, lui aussi, devenu un enjeu majeur pour les soignant·e·s qui voient dans le lien et leur action une possibilité de veiller sur les futur·e·s endeuillé·e·s en identifiant avant le décès leurs besoins et/ou ressources. De plus, les professionnel·le·s de ces institutions soulignent qu'en donnant la possibilité aux proches d'accompagner la ou le patient·e, cela leur permet ensuite de ressentir moins de regret ou de culpabilité pendant le « processus de deuil ». Cette rhétorique professionnelle soutient dès lors aussi bien le projet d'accompagnement, le rôle et l'importance des professionnel·le·s et également une perspective normative du vécu de la fin de vie et du deuil. Au moment du décès, des ritualités institutionnelles viennent soutenir cet accompagnement vers le deuil par les professionnel·le·s, éléments analysés dans le chapitre suivant.

PRISE EN CHARGE DES PROCHES AU MOMENT DU DÉCÈS

Au-delà des discours sur les situations psychosociales des proches, les professionnel·le·s mettent en place dans leur institution des ritualités communes à leur intention, en amont et au moment du décès. Les professionnel·le·s de cette unité de soins palliatifs se présentent dans leurs discours comme des actrices et acteurs de première et de dernière ligne de la fin de vie, mais également des « passeuses et passeurs » vers le deuil. Les formes de ritualisation institutionnalisées mettent en exergue le rôle des professionnel·le·s dans l'accompagnement des proches pendant la fin de vie, mais également l'impact de ces actions sur le vécu à plus long terme du deuil. Or, ce dernier élément est utilisé dans la rhétorique professionnelle pour légitimer leurs actions. Dans cette optique, ces pratiques institutionnelles sont considérées par les professionnel·le·s comme des mesures de soutien du deuil dans le long terme et sont mises en place avant même le décès[1].

S'adressant en priorité aux proches – *aux vivant·e·s* –, « le rite permet de marquer un temps de séparation, la possibilité d'exprimer des émotions, mais aussi de renforcer ou affirmer des liens communautaires, familiaux et/ou sociaux »[2]. Ainsi, il s'agit de « mettre en gestes et en paroles une quête de sens, formaliser un ensemble de conduites et d'actes pour accompagner la séparation et le passage du statut de vivant à celui de mort »[3]. Dans le cas de l'institution 1, les rituels sont présentés et visibles dès l'admission :

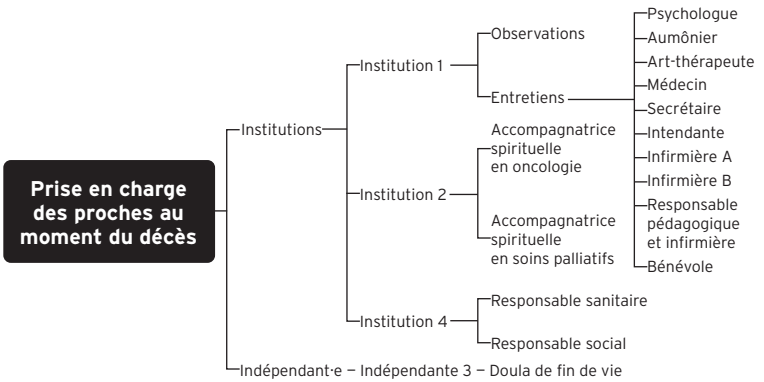
1. Jung, 2023.
2. *Ibid.*, p. 59.
3. Reboul, 2020, p. 5.

« un des rôles de ces rituels est ainsi de préparer dès l'hospitalisation les proches à une possible séparation »[4]. Et si le discours des professionnel·le·s met en avant l'importance de ces rituels pour les proches, l'analyse montre qu'elles et ils sont également fortement investis par les intervenant·e·s pour vivre leurs propres émotions face aux deuils vécus lors du décès d'un·e patient·e.

LIEUX, TYPES DE PRESTATIONS ET PROFESSIONNEL·LE·S

Ce chapitre porte sur les données issues des deux mêmes lieux, soit les institutions 1 et 2, ainsi que de l'indépendante 3, la doula de fin de vie, analysées dans le chapitre précédent. Ce chapitre intègre également la prestation offerte par l'institution 4. La figure ci dessous offre un extrait des terrains et des intervenant·e·s mobilisé·e·s ici parmi l'ensemble des lieux, intervenant·e·s et relations.

FIGURE 6 : EXTRAIT DE LA « FIGURE 4 DISPOSITIFS ENQUÊTÉS »



Les institutions 1 et 2, ainsi que l'indépendante 3, ont été présentées précédemment et un récapitulatif est disponible en Annexe 1. L'institution 4 fait partie d'un dispositif cantonal d'aide d'urgence pour les personnes présentant des difficultés sociales et médicales

4. Jung, 2023, p. 59.

sur appel des ambulancières et ambulanciers. Son financement est assuré directement par la santé publique. L'équipe est composée d'une petite quinzaine de professionnel·le·s avec une formation en travail social ou en soins infirmiers. Cette institution a retenu mon attention car elle propose une prestation de prise en charge des familles en deuil lors d'un décès à domicile, hors mort violente. L'équipe se rend au domicile de la personne décédée et entoure la, le ou les proches présent·e·s en attendant que d'autres proches ou les pompes funèbres arrivent. Ces professionnel·le·s peuvent être amené·e·s à rester plusieurs heures avec les proches, les aidant dans les premières démarches (téléphone aux pompes funèbres, annonce aux autres membres de la famille, annonce à des enfants, choix des habits pour la toilette mortuaire, etc.). J'ai rencontré les responsables et intervenant·e·s des secteurs santé et social pendant la période du Covid-19 lors d'un entretien commun dans leurs locaux en octobre 2020.

RITUALISATIONS INSTITUTIONNELLES

Lors de mes observations et des entretiens réalisés dans l'unité de soins palliatifs de l'institution 1, mais aussi, dans une moindre mesure, avec les accompagnatrices spirituelles de l'institution 2 et la doula de fin de vie, la formalisation de plusieurs actes de ritualités institutionnelles à destination des proches est récurrente. Toutefois, ces rituels ne prennent pas en considération les aspects culturels, religieux ou spirituels vécus par les proches. Ils sont déterminés par l'institution et non pas co-construits avec les destinataires premiers. Normatifs et imposés, ils sont destinés à les accompagner lors du décès tout en étant présentés et visibles déjà pendant la prise en charge hospitalière. Le rôle de ces rituels est ainsi de préparer dès l'hospitalisation la ou le(s) proche(s) à une future séparation. Il s'agit notamment d'une bougie signalant la présence d'un corps dans l'unité ainsi que d'un livre dans lequel le décès est inscrit. Le traitement du corps et son départ de l'unité sont également accompagnés de rituels proposés par les professionnel·e·s au(x) proche(s), tout comme ceux offerts plusieurs mois après le décès, pendant le deuil. Il s'agit d'une part d'une proposition

de contact sous forme de lettre, puis d'une invitation à une soirée pour les proches.

L'ensemble de ces rituels et les discours tenus sur ceux-ci par les professionnel·le·s montrent qu'ils sont pensés comme un accompagnement professionnel dans la transition vers le deuil et dans le deuil, aussi bien pour créer des jalons tangibles que des moments d'échanges. À destination des proches, ils sont toutefois aussi investis par les professionnel·le·s pour qui ils ont du sens comme le démontrent les propos recueillis et analysés dans ce sous-chapitre.

DIRE LA MORT

Au moment du décès, les proches sont « confronté·e·s à une impuissance pénible. Elles et ils sont désemparé·e·s. Et plus encore avec le Covid-19 qui a renforcé le sentiment d'être dépossédé, de ne pas pouvoir faire des choses » (indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020). En tant que professionnelle de l'accompagnement du deuil, elle relève qu'il est de son rôle d'aider les proches « à voir les possibles, à ouvrir le monde des possibles » (indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020). En cela, elle entend le fait de les soutenir par une écoute active, mais aussi en proposant des rituels personnalisés et non institutionnalisés qui permettent aux proches de reprendre le contrôle sur ce qui se passe, de ritualiser le passage.

La question des rites et rituels – ici utilisés en tant que synonymes – occupe une place importante dans les discours et les pratiques d'accompagnement institutionnelles, au-delà même de la ritualité funéraire en tant que telle.

En entrant dans l'unité de l'institution 1, mon regard est attiré dès le premier jour par une bougie et un livre, tous les deux exposés à la vue de toutes et tous ; impossible de ne pas les remarquer en entrant par la réception. La bougie est, ce jour-là, éteinte. Le livre est ouvert. Je n'ai pas l'occasion de m'y attarder, je suis attendue en entretien.

Au cours de ma première journée d'observation, je suis vite attirée à nouveau par ceux-ci. Je touche le livre, commence à le feuilleter. Je me sens légitime de le faire et en même temps exposée à la vue de toutes et tous, presque gênée comme si je fouillais dans la vie même des gens sans leur autorisation. Je comprends que chaque

décès y est consigné, inscrit en haut de la page. Les écritures sont différentes, la formulation souvent la même. Chaque page est réservée à une personne décédée. En dessous, on trouve des mots inscrits par les proches, parfois rien. Ou quelquefois une photo, un poème ou encore un dessin d'enfant. La secrétaire m'indique que les anciens livres sont dans une bibliothèque au fond du couloir. En tout, j'en compte quarante-trois avec celui de la réception : « Je commence à lire les deux premiers livres de décès. Impressionnant. Tout de suite, j'ai envie de faire des photos, il faut que je demande à X » (institution 1, journal de terrain, 2 juillet 2018). Suite à ma demande, je suis autorisée à photographier ces livres, à condition d'anonymiser les messages.

Le dimanche 8 juillet 2018, je prends un peu plus de temps pour parcourir les livres. J'affine les catégories déjà observées :

> Il y a toujours le nom, le prénom, la date du décès. Ensuite, la page est soit vide (donc sans messages des proches) ou alors elle contient soit des messages à teneur biographique (histoire de vie, profession, filiation descendante ou ascendante, voyages, etc.), soit religieuse (paroles bibliques principalement) ou encore philosophique (citations sur la vie, la mort, la paix, etc.). En plus de cela, il y a assez régulièrement des messages de remerciements à destination de l'équipe qui portent sur la qualité de l'accompagnement de la ou du patient·e ainsi que parfois, moins souvent, sur l'accompagnement envers les proches (institution 1, journal de terrain, 8 juillet 2018).

La bougie et le livre vont de pair ; au moment du décès, le personnel propose aux proches qu'elles ou ils inscrivent le décès dans le livre ou l'équipe s'en charge en son absence ou si la famille ne le souhaite pas. À ma connaissance, le décès est dans tous les cas inscrit. La bougie est également allumée pour vingt-quatre heures au maximum, ou moins puisque tout dépend de quand a lieu la levée du corps par les pompes funèbres. Elle est effectivement éteinte au moment du départ du corps de l'unité.

La bougie et le livre sont présentés dès l'admission aux patient·e·s et proches dans le feuillet de présentation de l'unité. Il y est stipulé

que : « Une bougie est allumée lorsqu'une personne est décédée et est encore présente dans l'unité. Un message est alors inscrit dans le livre à côté de celle-ci qui est aussi à disposition des proches » (institution 1, journal de terrain, 2 juillet 2018). Tout au long de l'hospitalisation, les proches sont confronté·e·s à cette bougie et à ce livre à chacune de leur arrivée. Ces objets jouent un rôle – pensé et formalisé – important au sein de l'unité pour tout le personnel. Chaque jour, les professionnel·le·s guettent à leur arrivée si la bougie est allumée ou non et, si c'est le cas, elles et ils vont lire le nom de la personne décédée dans le livre :

> La première chose qu'on fait quand on vient d'un jour de congé c'est d'aller regarder le livre et la bougie même si elle n'est pas allumée. Tu vas regarder les décès qu'il y a eu. Oui, c'est très ritualisé quand même. Et c'est bien que ce le soit, parce qu'il ne faudrait pas que ça passe inaperçu. C'est très important de marquer les décès (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

Il arrive aussi que plusieurs bougies soient allumées en même temps en cas de multiples décès. Comme le souligne l'aumônier lors d'un de nos échanges :

> Aurélie : Que signifie la bougie pour vous ?
> Aumônier : C'est un rituel de deuil, mais c'est aussi un rituel collectif de deuil. En allumant la bougie, on attire l'attention de tout le monde, le premier regard quand on entre dans l'unité le matin c'est pour la bougie. Elle est éteinte, elle est allumée, il y en a une, il y en a deux, parfois il y en avait trois. C'est vrai, c'est un rituel de deuil, c'est le premier. On signale collectivement que quelqu'un est décédé dans l'unité. Et quand la bougie est allumée, c'est collectif parce que, vous avez le patient de la chambre x, y ou z qui vient manger à midi, il va voir la bougie et ça rend la mort réelle, parce qu'il va forcément penser de toute façon à un moment « La prochaine bougie c'est peut-être moi ». Donc il y a une sorte de confrontation à la mort en fait, c'est dans ce sens-là que c'est un rituel. Mais c'est un rituel pour l'équipe et c'est un rituel pour la famille (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

Plusieurs éléments ressortent de cet échange ; tout d'abord, la bougie et le livre relèvent pour l'aumônier d'un rituel collectif. À ce propos l'accompagnatrice spirituelle en oncologie de l'institution 2 relève que les professionnel·le·s doivent être, au moment de crises comme un décès, « à l'écoute, mais aussi être proactifs. Il faut donner des repères, proposer des outils comme des rituels. On peut être créatifs, créer des choses qu'ils pourront parfois emporter » (institution 2, accompagnatrice spirituelle en oncologie, 30 août 2018). C'est donc une appréhension sociale de la mort et du deuil qui est mise ici en avant. La bougie peut aussi être amenée à symboliser autre chose pour une partie des professionnel·le·s de l'unité comme le souligne une intendante :

> C'est horrible ce que je vais vous dire, mais moi quand je vois une bougie allumée, je me dis surtout qu'il va falloir nettoyer une chambre à fond, encore. Parfois, il y a trois bougies et la journée est sacrément chargée pour nous… pour le personnel d'intendance, c'est ça aussi la ou les bougies (institution 1, intendante, 2 juillet 2018).

En plus d'être un rituel collectif, l'aumônier souligne qu'il s'agit pour lui du premier rituel de deuil. Cet élément est intéressant, car il témoigne d'une certaine forme d'anticipation et de fragmentation des pratiques de deuil, mises en place dans une gestion professionnalisante du deuil.

D'autre part, les propos de l'aumônier mettent en évidence qu'il s'agit également de créer consciemment une confrontation à la mort, voire une forme de normalisation de celle-ci en la faisant apparaître dans un lieu de vie et de passage à la vue de toutes et tous. À l'opposé de l'idée de la mort « taboue » et cachée[5], elle est, au contraire, exposée et symbolisée par la flamme d'une bougie. Comme le souligne la psychologue, l'importance de « marquer les décès » est primordiale (institution 1, psychologue, 19 avril 2018). Pendant que la bougie est allumée, il se crée un « espace-temps particulier pendant lequel on signifie que la mort est dans l'unité » (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

5. Thomas, 1975a.

Cette confrontation s'illustre aussi dans les formulations d'annonce de décès dans le livre. Fruit de discussions et parfois de négociations entre l'équipe et les proches, la question des mots employés se révèle un réel enjeu pour les professionnel·le·s. Dans l'histoire de l'unité, une formule est proposée aux proches, il s'agit de « Monsieur ou Madame X a rejoint les étoiles le jj.mm.aaaa ». Or, cette formule empreinte d'un sens religieux n'est pas acceptable pour certain·e·s proche·s. Il y a alors discussion, voire négociation pour une autre formulation. Mais, là aussi, le souhait de l'équipe se dirige vers « Monsieur ou Madame X est *décédé·e* le jj.mm.aaaa » ou « Monsieur ou Madame X est *mort·e* le jj.mm.aaaa ». Certain·e·s professionnel·le·s sont irrité·e·s par le recours à des annonces formulées dans les termes suivants : « Monsieur ou Madame X est *parti·e rejoindre les siens* le jj.mm.aaaa » ou « Monsieur ou Madame X s'est *endormi·e* le jj.mm.aaaa ». Leurs discours sont divergents : certain·e·s professionnel·le·s mettent l'accent sur l'importance des mots à utiliser pour dire la mort, d'autres sur l'importance de laisser libres les proches puisqu'elles et ils sont ensuite celles et ceux qui doivent faire leur deuil. Ces deux avis peuvent tendre vers deux perspectives ; d'une part une personnalisation des pratiques du deuil, d'autre part une vision professionnalisante du deuil dans ces dispositifs qui véhiculent des normes et des codes à suivre. Cette tension se répercute alors dans des situations de divergences entre les professionnel·le·s, comme c'est le cas le 2 juillet 2017 lors de l'une de mes observations.

Ce matin-là, l'équipe de nuit annonce à l'équipe de jour que X est décédé dans la soirée. À la demande de la famille, l'équipe a inscrit « Monsieur X est parti rejoindre les siens le jj.mm.aaaa » (institution 1, journal de terrain, 2 juillet 2018). Il y a alors quelques soupirs réprobateurs, des sautes d'humeur et des yeux levés au ciel. Je sens qu'il y a un enjeu, mais je n'en saisis pas encore les tenants et les aboutissants, c'est mon premier colloque. Je me sers donc de cette situation pour questionner ensuite les différent·e·s professionnel·le·s lors de nos entretiens ou échanges informels. Il en ressort que les points de vue divergent. D'une part, certain·e·s professionnel·le·s revendiquent une liberté de choix des familles tandis que d'autres défendent une identité institutionnelle dont la

formule d'origine est centrale. D'autre part, il y a un écart entre les professionnel·le·s qui travaillent dans cette unité depuis quasiment ses débuts et une nouvelle équipe, plus jeune, qui s'approprie moins l'histoire du lieu à travers cette formulation jugée religieuse. Ainsi, si pour l'infirmière A (9 juillet 2018) il est primordial que les proches puissent choisir l'inscription, parce que ce sont elles et eux qui vont ensuite vivre le deuil, la psychologue me partage un autre positionnement dans l'échange suivant :

> Psychologue : […] Comme on doit se battre aussi régulièrement pour « a rejoint les étoiles ».
> Aurélie : C'est la formule que vous préférez ?
> Psychologue : Oui, c'est la formule historique de l'unité. Alors, on demande aux patients si ça leur va cette formule.
> Aurélie : Vous leur demandez pendant leur séjour ?
> Psychologue : Oui parce qu'il y en a « En tout cas moi je n'aimerais pas qu'on écrive ça », on leur demande alors « Qu'est-ce que vous aimeriez qu'on écrive ? » Par contre, ce que l'on a vu c'est que « a rejoint les étoiles » pour certains dans l'équipe, ça les dérange pour la connotation peut-être plus religieuse ou spirituelle et du coup ils mettent « est parti ». Et ça, on n'est pas d'accord. Ils ne sont pas partis, ils sont morts. Tu mets « est décédé » si vraiment… mais vraiment « est parti » tu ne mets pas. Et quand une famille nous dit on aimerait mettre « est parti », on discute avec eux : « Est parti où ? À la maison ? » (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

Dans ces propos, la nécessité de dire la mort et d'y être confronté·e se retrouve explicitement, ainsi que l'enjeu pour certain·e·s membres de l'équipe de défendre une tradition de l'institution. Et cela alors même que la formule d'origine – « Monsieur ou Madame X a rejoint les étoiles le jj.mm.aaaa » – n'est pas plus explicite. Les termes utilisés par la psychologue dénotent un rapport de force qui s'installe entre les patient·e·s ou les proches et les professionnel·le·s, illustré par le fait de « se battre » ou encore « on discute avec eux ». En assistant au colloque de soins du dimanche 8 juillet 2018, je suis d'autant plus étonnée d'entendre un infirmier annoncer à l'équipe : « Il faut prévenir sa fille si Monsieur X *part* »

(institution 1, journal de terrain, 8 juillet 2018). Or, dans ce cas-ci il n'y a eu aucune réaction de l'équipe, y compris de la psychologue. L'oralité semble poser moins de problèmes que le passage à l'écrit. Les tensions observées ou entendues émergent uniquement en lien avec l'inscription dans le livre. L'importance de la formulation – qui reste dans le temps au regard de toutes et tous, puisque les livres sont consultables en tout temps – est a priori plus grande pour les professionnel·le·s que pour certain·e·s proches.

La psychologue me fait part d'une situation où elle a demandé à une soignante de changer l'inscription qu'elle avait écrite, car elle n'était pas adéquate selon elle, mais aussi pour d'autres. Les *autres* n'étant jamais explicités en termes de noms (mais je les identifie au fil du temps en fonction de leur discours et surtout leur longévité professionnelle au sein de l'institution comme étant celles et ceux qui ont fait partie de la première équipe de l'institution). Cette situation s'inscrit dans la situation spécifique d'un patient ayant choisi de recourir au suicide assisté et qui a quitté l'unité pour avoir recours à EXIT[6] à son domicile :

> On voit que cela pose problème. Les trois dernières fois, il y a une formulation différente. Et il faut que l'on… ça, je l'ai dit déjà en direction, faut que l'on trouve une formule. Pour moi, il faudrait mettre la même que les autres. On s'en fiche qu'il soit mort par suicide assisté… C'est quelqu'un qui a été dans l'unité, qu'on a accompagné jusqu'au bout de ce que nous on pouvait accompagner. Et pour moi, il fait partie intégrante du livre. Moi je ne changerais pas la formule, mais pour certains soignants c'est insupportable de mettre la formule habituelle. Je pense qu'il y a un débat en équipe à avoir et réfléchir en équipe (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

Cette première partie de citation met en exergue l'importance accordée par les professionnel·le·s à cette inscription comme *preuve* de leur accompagnement. Cela pose également la question de savoir à qui *appartiennent* les mort·e·s puisqu'il semble que même

6. EXIT est une association suisse romande d'assistance au suicide.

si le décès a lieu par le biais d'EXIT en dehors de l'unité, le décès est revendiqué par la psychologue qui souhaite que celui-ci soit répertorié au même titre que les autres. Or, cette position a aussi des conséquences sur d'autres membres de l'équipe comme le laisse supposer la suite de son discours :

> La dernière fois, l'infirmière a mis quelque chose comme « a décidé de rentrer à la maison pour mourir avec les siens » et du coup on comprenait que la personne avait choisi EXIT. Et pour nous, ce n'était pas… on est arrivé le lundi, c'était le dimanche soir que la personne était partie. Pour moi, ce n'était pas ok. On était plusieurs, on a discuté ensemble… On a recontacté l'infirmière qui avait noté. C'est très délicat. On a discuté avec elle et en fait elle était très fâchée avec cette personne qui a décidé de se suicider. Je lui ai dit qu'elle ne pouvait pas faire apparaître cela là et je lui ai demandé si elle était d'accord que l'on enlève cette page et que l'on refasse une page avec la formule habituelle. Elle a été d'accord (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

À travers ces propos, la psychologue donne à penser que le livre des décès permet de fixer ou d'arrimer en quelque sorte les décès à l'unité et d'attacher les morts à ce lieu pour les proches. En inscrivant le décès dans ce livre, l'unité s'approprie symboliquement les défunt·e·s en et valorise, par la même occasion, l'accompagnement réalisé. La question ne se pose pourtant pas lors d'un retour à la maison où le décès surviendrait dans les jours suivants.

Les propos de la psychologue visibilisent également le fait que les professionnel·le·s font l'expérience d'émotions personnelles, s'apparentant à un deuil lors du décès d'un·e patient·e ou d'un·e bénéficiaire[7]. Ces propos font état de la colère de l'infirmière face à la décision du patient de faire recours à EXIT. Il y a deux éléments que je peux formuler ici comme hypothèses – sur la base de ces propos reportés par la psychologue –, d'une part un sentiment d'échec face à une décision qui remet en question la finalité de l'accompagnement en soins palliatifs, et d'autre part des émotions personnelles

7. Sur le deuil des professionnel·le·s face à des bénéficiaires, cf. Jeanrenaud, 2020.

que l'infirmière ne peut réprimer et qui sont vécues comme un deuil potentiel. Toutefois, celui-ci se présente différemment d'un deuil vécu dans le cercle privé, même s'il peut conduire à « accomplir des actions et interactions, formelles, mais surtout informelles, qui traduisent factuellement l'expression d'un rapport particulier à ce décès »[8].

La bougie et le livre ont un rôle en amont du deuil pour les proches, mais également pour les professionnel·le·s : leurs fonctions sont d'informer, préparer et créer une culture professionnelle. Ils sont le reflet du rapport à la mort de l'institution, soit une culture où la mort est visibilisée et nommée.

Les professionnel·le·s mettent également en avant le rôle que le livre joue au-delà du décès. Ainsi certain·e·s proches reviennent le consulter plus tard et pour la psychologue, celui-ci est un jalon important dans leur « processus de deuil » :

> Le livre est très important… Il y a les familles qui reviennent des mois, des années après qui ont besoin de reprendre le livre. Je me souviens d'un accompagnement que l'on a fait ; la maman est décédée ici et elle avait deux jeunes filles. Moi je suivais le père en thérapie et l'art-thérapeute les enfants. Et elles sont revenues un an plus tard, à la date du décès. On les avait vues deux – trois fois après le deuil, non pendant le deuil pardon, et elles ont eu besoin de revenir pour l'anniversaire du décès de la maman. Elles ont tout de suite dit « où est le livre de maman ? » Il était déjà rangé là-bas donc on a été regarder ensemble. Elles ont eu besoin de vérifier que ce qu'elles avaient mis là c'est toujours là, que rien n'avait été enlevé. Donc pour les familles, il y a aussi une trace que tu laisses ici et ça, je pense que pour elles c'est quand même très important. Dans les annotations, on voit des fois qu'il y a des regrets… mais au moins c'est posé. Il y a quelque chose de l'ordre des regrets, mais pour beaucoup ce sont des remerciements dans la majorité. Mais des fois, il y a des gens qui osent mettre un regret ou quelque chose comme ça. Et je trouve que ça, dans le processus de deuil, c'est précieux (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

8. Ukshini Sefa, 2023, p. 3.

Les proches ne sont pas les seul·e·s à reparcourir ces livres. Pour l'équipe aussi c'est une trace de leur accompagnement, comme le souligne l'art-thérapeute :

> J'aime toucher la page, lire et toucher. C'est mon dernier contact avec le patient. Toucher le corps, je ne le fais pas, ça appartient à la famille. J'aime feuilleter les anciens livres et pas les [les patient·e·s décédé·e·s et leur(s) proche(s)] oublier. J'aime les photos aussi (institution 1, art-thérapeute, 9 août 2018).

Dans ces propos, l'art-thérapeute met en avant sa propre façon de ritualiser pas seulement le décès, mais aussi la fin de la relation thérapeutique.

Ces deux premières formes de rituels ne sont pas les seules identifiées au sein de cette unité. Si la bougie et le livre ne touchent pas à la matérialité du corps mort, les rituels décrits dans le point suivant, eux, le font.

PRENDRE CONGÉ DU CORPS

Si l'hospitalisation en soins palliatifs marque une première transition importante pour la ou le patient·e et ses proches, le décès et l'au revoir au corps constituent également une transition pour les proches et le personnel accompagnant.

Le moment du décès laisse rapidement place aux questionnements pratiques des proches comme le souligne l'accompagnatrice en oncologie de l'institution 2 :

> Lors de décès, c'est le no man's land pour les proches, il y a un effondrement. Mais assez rapidement, ils sont dans l'organisation technique. Ils ne pensent pas à prendre soin d'eux en tout cas. Ils demandent où on va mettre leur proche, s'ils pourront encore le voir. Et ce qu'ils doivent faire pour l'enterrement (institution 2, accompagnatrice spirituelle en oncologie, 30 août 2018).

Ce besoin d'être dans l'action et dans l'action pratique a donné lieu au sein de l'institution 1 à la mise en place d'actions proposées aux proches au moment du décès autour du corps mort, qui

se superposent temporellement aux actes symboliques pour *dire la mort*. Institutionnalisées, elles sont portées collectivement par toutes et tous les professionnel·le·s, peu importe le service, et se répètent à chaque décès.

Une première forme d'action ritualisée consiste à proposer aux proches d'assister ou de participer à la toilette mortuaire, sans pour autant qu'elles ou ils puissent évaluer le nombre de proches souhaitant, au final, y participer. Dans le cadre de l'institution 1, l'accent est aussi mis sur le temps à disposition pour les proches pour rester avec le corps et le veiller pendant vingt-quatre heures. Si certain·e·s proches souhaitent faire appel aux pompes funèbres rapidement, ce n'est pas une obligation ; « une des règles, c'est qu'il n'y a pas d'urgence. Une fois que la personne est décédée, pour nous il n'y a pas d'urgence, même pour faire la toilette mortuaire, il n'y a pas d'urgence. La famille peut rester le temps qu'elle veut avec le proche » (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018).

La toilette mortuaire est réalisée par un·e membre de l'équipe soignante (infirmière, infirmier ou aide-soignant·e·s) et les proches sont invité·e·s à rester ou à prendre part à ce soin. Selon une des infirmières responsables « pour certaines familles c'est déjà un premier pas, c'est quelque chose qu'ils ont envie de faire donc on leur propose de rester et de faire ça avec nous » (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018). Mais la toilette mortuaire revêt également une importance symbolique pour les soignant·e·s : « Pour moi, la toilette mortuaire c'est le dernier soin de l'équipe au patient. Une manière de lui dire au revoir. De le choyer une dernière fois » (institution 1, infirmière A, 9 juillet 2018). L'infirmière Agnès Deroual explicite que la toilette mortuaire « représente une sorte de rituel de séparation et permet au soignant d'accomplir son rôle jusqu'au bout »[9]. Ainsi « ce dernier geste de soin est vécu comme une forme d'accomplissement et une manifestation de respect envers la personne que l'on a soignée et connue plus ou moins longtemps. Les soignants ont ainsi le sentiment de s'acquitter correctement de leur devoir envers le

9. Deroual, 2004, p. 39.

patient défunt »[10]. L'importance de ces rituels pour les professionnel·le·s – pourtant pensés à destination des proches – est à nouveau relevée ici.

Lors de la mort de son compagnon dans cette unité, Cléa a vécu très concrètement l'impact d'un décès chez les professionnel·le·s. Au moment du décès de celui-ci, elle a été « surprise » – selon ses dires – de voir des soignant·e·s en congé arriver dans les deux heures pour dire au revoir :

> Dans l'équipe, personne n'était indifférent parce qu'il était quand même jeune et au moment où il est mort, une ou deux heures après, il y a quelques personnes qui s'étaient beaucoup occupées de lui qui avaient congé ce jour-là qui sont arrivées, qui sont venues. Sur le moment, j'avais trouvé ça bizarre et en même temps bien. Et aujourd'hui, je trouve toujours ça autant bizarre que bien, mais c'est bizarre parce que ce n'était pas leur famille. Et puis en même temps, en tant que soignante, je peux tellement comprendre qu'il y a un lien qui se crée et que voilà, c'est dur aussi pour eux. Ils restent humains et c'est leur manière à eux de gérer ce moment de leur travail. Du coup, ils sont venus vers moi, ils m'ont saluée et ils sont allés vers lui prendre congé aussi. C'était très touchant parce que juste après son décès, il y avait son psychiatre, qui s'est occupé très longtemps de lui, et puis qui était là aussi arrivé comme médecin-chef de la psychiatrie de l'unité et il paraît qu'il pleurait aussi, m'a dit ma mère. Ça nous touche à des niveaux différents, mais on est tous touchés du même événement (Cléa, 29 avril 2021).

Dans sa double lecture de la situation – infirmière et proche – Cléa identifie et me verbalise l'importance pour les soignant·e·s de pouvoir être présent·e·s, de s'autoriser aussi des émotions. En plus du vécu des professionnel·le·s, elle énonce le fait que cela lui a confirmé que son compagnon était bien entouré, qu'il était apprécié et qu'il n'était pas « juste un patient » (29 avril 2021). Il y a pour elle à ce niveau un enjeu par rapport à la dignité de la

10. *Idem*.

personne qui décède qui se donne à voir, mais aussi du respect et de l'attention envers les proches pour qu'elles et ils ne se sentent pas seul·e·s.

En plus de la toilette, l'équipe reste à l'écoute des souhaits des proches concernant la mise en scène du corps. Il est ainsi possible que les soignant·e·s habillent le corps des vêtements choisis par la famille, acte qui revient normalement aux pompes funèbres comme en témoigne l'échange suivant :

> Infirmière et responsable pédagogique : Parfois, c'est nous qui habillons la personne décédée ou alors on laisse juste une chemise d'hôpital et puis ce sont les pompes funèbres qui le font, ça aussi c'est très variable. Il y a des familles qui veulent tout de suite que la personne soit habillée avec des habits qu'ils ont choisis et puis d'autres fois ce sont plutôt les pompes funèbres, parce que normalement ce sont les pompes funèbres qui font ça, qui habillent, nous on fait juste une toilette, on installe que ça soit… que le corps soit bien installé si la famille elle vient encore, mais on ne va pas habiller le patient. Mais, parfois, la famille demande, alors, on le fait. Et puis on règle ça avec les pompes funèbres.
> Aurélie : Vous pouvez donc vous adapter ?
> Infirmière et responsable pédagogique : Oui. Je crois que c'est important, parce que ce sont des petites choses, mais qui sont vraiment très importantes et dont les proches se souviendront (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018).

Ce souci du détail se ressent dans la suite des actions proposées par ces professionnel·le·s. Lors de la levée de corps par les pompes funèbres, l'équipe accompagne le corps en dehors de l'unité jusqu'au véhicule des pompes funèbres : « Nous, une des choses que l'on fait, c'est que systématiquement quand un corps quitte l'unité, il y a toujours quelques personnes de l'équipe soignante ou autres qui accompagnent le corps jusqu'à la porte » (institution 1, secrétaire, 29 juin 2018). Là aussi, il est proposé aux proches de participer à cette forme de procession interne : « On leur demande s'ils veulent assister à la levée du corps par les pompes funèbres. Et on accompagne ensuite le corps jusqu'à la porte. L'idée est que

s'ils sont venus par la porte, ils repartent par la porte aussi. C'est pour finir l'accompagnement » (institution 1, infirmière B, 29 juin 2018). Cette forme d'hommage est, là aussi, empreinte d'une culture institutionnelle spécifique, au-delà des actions professionnelles propres à chaque intervenant·e·s de l'institution, car tout le personnel peut participer à cette procession.

La sortie collective du corps de la ou du défunt·e marque la fin de l'accompagnement de la ou du patient·e. C'est à ce moment-là, en revenant dans l'unité, qu'un·e soignant·e éteint la bougie, signalant ainsi à la collectivité que le corps – la mort – n'est plus dans l'institution. Si la bougie visibilise la mort ouvertement, un conseiller funéraire étant intervenu dans ce lieu partage un sentiment d'ambivalence ressenti lors des levées de corps. Lors de sa première levée de corps dans l'unité, lui et son collègue sont intervenus avec un cercueil ; or, ils ont été priés d'utiliser une civière. Si les choses ont ensuite pu être discutées, il a le sentiment que si la mort est acceptée et connue comme fin inéluctable pour toutes et tous, la vue d'un cercueil est trop confrontante, aussi bien pour les patient·e·s, les proches et même l'équipe :

> Aurélie : En tant que professionnel, que pensez-vous en termes de ritualité, le fait d'accompagner le corps ?
> Directeur et conseiller funéraire de l'entreprise 3 : Jusqu'au véhicule ? C'est très fort, très beau. Au début, on a été un peu mal à l'aise parce que… en fait leur discours est un peu paradoxal parce qu'en même temps on accompagne le corps et en même temps il faut quand même cacher à moitié… il y a un côté un peu étrange. Nous on aime bien faire le lever de corps directement avec le cercueil parce que c'est beaucoup plus… sympa… que d'aller avec une civière avec une housse en plastique. Cela fait un transport de moins, une manipulation en moins. Dans son cercueil, on peut installer directement la personne dans sa dernière demeure entre guillemets. Bon. Au départ, on a débarqué avec un cercueil, cela ne s'est pas bien passé et puis après la direction nous a dit « faites comme vous voulez »… Mais les soignants n'étaient pas contents et on ne comprenait pas trop. Nous, on avait l'impression que cela dérangeait les soignants et pas les patients et les proches. Mais

> oui, il y a un côté extrêmement paradoxal. On sait que l'on va aux soins palliatifs pour y mourir de manière un peu plus douce qu'ailleurs… On ne le dit pas, mais on le sait. Et il y a cet accompagnement jusqu'à la porte, mais un peu feutré. C'est très bien, mais… je n'arrive pas à expliquer ce paradoxe, mais j'ai l'impression que certains professionnels là-bas ont de la peine à renoncer à leur rôle de soignants, de médecins (institution 1, pompes funèbres 3, 6 mars 2018).

Si cette unité revendique de traverser l'institution avec le corps et de le faire sortir par la porte principale, ce n'est pas le cas dans toutes les unités. Il y a là une visibilisation du passage du sanitaire au funéraire, avec un passage de témoin entre ces professionnel·le·s. En plus de la matérialité du corps et de la mort, c'est aussi une forme de matérialité du deuil.

À partir de ses observations en unités de soins palliatifs, le sociologue Michel Castra décrit ce qu'il nomme la *scène de l'après-mort*[11]. Selon lui, contrairement à ce qui se passe dans d'autres services des hôpitaux, le corps n'est pas immédiatement évacué de la chambre. Les soins palliatifs proposent une *temporalité post-mortem* qui démontre un *apprivoisement* de la mort, qui s'illustre par des « stratégies d'apaisement tant sur le plan individuel que collectif »[12]. Ces stratégies sont notamment les rituels pratiqués dans le cadre de l'unité.

Cette temporalité prend fin dans l'institution 1 lorsque le corps part dans le corbillard et qu'un·e membre de l'équipe éteint la bougie. Pour l'aumônier, le fait de l'éteindre fait partie du rituel d'accompagnement :

> Après le moment où on va accompagner le corbillard qui part, il y a toujours un soignant qui revient et qui va éteindre la bougie. Quand le corps quitte l'unité, la bougie s'éteint. Ça veut dire que dans le rituel d'accompagner, il y a le rituel d'éteindre la bougie après. Mais c'est vrai, pour dire, c'est très subtil, il y a plein, plein de ces petits moments rituels (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

11. Castra, 2013, pp. 324-330.
12. *Ibid.*, pp. 329-330.

Si la famille est présente, il lui est proposé de boire un café à la salle à manger avant de repartir. Selon une des secrétaires, il est parfois difficile pour les proches de partir de l'unité une fois le corps parti : « Alors, on boit un café et ils nous disent que c'est dur de repartir, de ressortir d'ici sans elle ou lui » (institution 1, secrétaire, 29 juin 2018). C'est aussi le moment où certain·e·s prennent le temps d'écrire dans le livre un message de remerciement, une phrase ou une pensée. Ou alors, selon l'infirmière et responsable pédagogique (13 juin 2018), les proches reviennent le lendemain ou quelque temps plus tard pour inscrire quelques mots dans le livre si elles ou ils ne sont pas présent·e·s au moment de la levée de corps.

Au-delà du rôle que jouent ces rituels dans la culture professionnelle et institutionnelle, ces étapes ritualisées visent selon les professionnel·le·s à accompagner la famille dans la transition vers le deuil par la prise de conscience que leur proche est passé·e de vie à trépas :

> C'est une manière d'accompagner les familles parce que souvent pour les familles, ce sont des moments difficiles, dans cette étape rituelle de passage de mort à défunt. Il faut accompagner la famille. On prépare le corps avec ou sans eux ; on le lave, l'habille et déjà c'est autre chose. C'est plus le patient dans le lit avec sa chemise d'hôpital. Là, il est mis un peu en scène, avec les mains jointes, des pétales de roses, des fois des dessins d'enfants. Mais il est toujours dans le même lit que quand il était couché avec sa chemise d'hôpital. Au fond, est-ce qu'il dort ? Et puis petit à petit, mais non, il est dans le même lit, mais il y a eu la toilette mortuaire et il est habillé dans son complet ou sa robe, etc. Puis, ensuite, vient le moment où on le sort, où on le prend, on le met dans le cercueil, ça se fait ici ou ça se fait ailleurs. Le moment où il sort de l'unité, il monte dans le corbillard. On éteint la bougie. Puis après il y a toutes les cérémonies qui se passent, des cérémonials. Comme le fait d'aller voir le défunt dans la crypte, comme on dit dans le milieu mortuaire. Puis les funérailles. L'inhumation ou la mise en terre des cendres. Chaque étape participe à prendre conscience de la mort, du statut de défunt. Et nous on est là dans les premières (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018).

Dans ces propos, l'aumônier souligne un passage de « mort à défunt ». Effectivement, il entend par là que le mort est le corps de la ou du patient·e décédé·e, tandis que la ou le défunt·e est l'image qui reste dans les souvenirs de l'endeuillé·e ensuite pendant son deuil. Il y a donc là une transition entre la matérialité de la mort à travers le corps au registre du deuil par le biais de l'action professionnelle des soignant·e·s. Or, il n'y a en réalité aucune manière possible pour les professionnel·le·s de vérifier dans le temps et dans toutes les situations si ce projet d'accompagnement permet effectivement aux proches de vivre une transition facilitée vers le deuil. Ce discours est donc plus de l'ordre de la persuasion et de la démonstration d'une expertise professionnelle.

Ainsi, l'attention portée à ces premières étapes se donne à voir à travers des ritualisations formalisées au niveau de l'institution, mais aussi par une constante attention aux détails, à une présence et à une écoute, comme le souligne Michel Castra :

> [S]i la trajectoire du patient s'achève avec son décès, le travail du personnel n'est pas terminé, mais entre plutôt dans une nouvelle phase caractérisée par de nouvelles séquences de tâches : la préparation du corps, la gestion de la famille et la clôture de l'histoire du patient[13].

Cette présence et cette écoute peuvent, dans certaines situations, continuer d'être offertes aux proches en deuil, au-delà du décès. Ces offres de suivi et d'accompagnement du deuil sont présentées au point suivant.

SUIVI DU DEUIL

Les pratiques dites de « suivi de deuil » sont très différentes selon les lieux, mais aussi selon les professionnel·le·s entre l'institution 1, l'institution 2 et l'indépendante 3. Elles font par contre toutes référence aux pratiques qui se déroulent après le décès.

L'accompagnatrice spirituelle en oncologie de l'institution 2 a pour habitude de distribuer sa carte au moment du décès aux

13. *Ibid.*, p. 324.

proches présent·e·s. Elle signale ainsi que sa porte reste ouverte et qu'elles et ils peuvent la contacter quand elles ou ils le souhaitent. Or, au cours de son expérience professionnelle, aucun·e proche n'a repris d'elle-même ou de lui-même contact avec elle ou est revenu·e la voir. La séparation est donc nette au moment de la sortie de l'hôpital. Cependant, l'expérience de cette accompagnatrice est plus nuancée puisqu'elle reprend en réalité contact de sa propre initiative :

> Aurélie : Pourquoi ils ne reviennent pas à votre avis ?
> Accompagnatrice spirituelle en oncologie : Je pense que le milieu hospitalier ce n'est pas le bon endroit. Ils ne peuvent pas dissocier ici de ce qu'ils y ont vécu. Par contre, je reprends moi de leurs nouvelles quelques mois plus tard, environ 2-3 mois, par téléphone. Ça dure environ 15 minutes. On discute de l'enterrement, de comment la vie a repris ou pas. Du vide. De ce qui a changé dans leur vie.
> Aurélie : Et elles et ils sont ouvert·e·s à en parler ?
> Accompagnatrice spirituelle en oncologie : Oh oui, ils en ont besoin même. Certains pourraient parler pendant des heures (institution 2, accompagnatrice spirituelle en oncologie, 30 août 2018).

Cet échange démontre une pratique personnelle et non formalisée, mise en place par cette accompagnatrice spirituelle qui propose systématiquement aux proches un espace de discussion après plusieurs semaines. Sa collègue, accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs, tient un autre discours :

> Moi je laisse ma carte. Très basico-basique. Et puis dans la mesure du possible, je fais vraiment en sorte que la responsabilité soit chez le conjoint, le fils ou la fille. La personne peut me contacter. C'est aussi un des messages que nous donnons quand il y a le décès de la personne. Je leur dis : « Même si vous avez des questions dans une semaine, un mois, une année, dix ans, ne restez pas seul avec ça, appelez-moi. » Une fois, une femme m'a rappelée cinq ou six mois après, elle avait une question. On a discuté trois fois par téléphone. Mais dans les faits, ça n'arrive jamais. Pour moi ce

> n'est pas un problème tant qu'ils ont une autre personne avec qui parler, enfin je l'espère qu'ils l'ont [rires] (institution 2, accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs, 11 septembre 2018).

Sa démarche est donc différente : la responsabilité repose sur l'endeuillé·e de reprendre contact avec elle et elle ne « vérifie » pas par un coup de téléphone, comme sa collègue quelques semaines plus tard, que la personne en deuil a trouvé des ressources, comment elle vit son deuil et si elle aurait besoin par exemple d'être orientée.

La situation dans l'institution 1 est un mélange des pratiques des deux accompagnatrices spirituelles de l'institution 2. Au moment du départ du corps des défunt·e·s de l'unité de soins palliatifs, le personnel indique aux proches qu'elles et ils peuvent revenir quand elles et ils le souhaitent, sans prévenir.

Au-delà de cette invitation à revenir, l'unité a mis en place deux interventions formalisées pour reprendre des nouvelles des proches endeuillé·e·s dans la durée. Il s'agit tout d'abord d'une lettre envoyée environ trois mois après le décès contenant l'annonce d'un téléphone à venir pour reprendre des nouvelles. Ensuite, une invitation à participer à une « soirée des familles », qui regroupe une fois par année les décès survenus durant les douze derniers mois, est envoyée aux proches. Ces deux actions offrent un soutien ponctuel dans le deuil. Si la lettre annonçant le coup de téléphone à l'avance est spécifique à ce lieu dans mon terrain empirique, des moments commémoratifs proposés douze mois après autour d'un apéritif dînatoire ou dîner ne sont en revanche pas limités à cette unité et d'autres exemples seront explicités ci-après.

La lettre est envoyée par un groupe constitué, nommé « Groupe suivi de deuil ». Il s'agit de membres de l'équipe de l'unité qui acceptent de manière bénévole de consacrer du temps pour effectuer ce suivi de situation des proches au-delà de l'hospitalisation. Cette action étant réalisée par les professionnel·le·s de l'unité, seule sa forme est bénévole, puisque ce sont avant tout des professionnel·le·s qui interviennent auprès des endeuillé·e·s. Là encore, la gestion du deuil est professionnalisée. Le contenu de la lettre est le suivant :

Cher Monsieur / chère Madame,
Voici déjà quelques semaines, vous avez perdu une personne qui vous était chère.
Nous espérons que l'espace de notre unité et l'attention que vous y avez reçue ont pu, dans une certaine mesure, rendre ces moments plus supportables et que vous trouvez autour de vous le soutien nécessaire.
Nous restons en pensée avec vous.

C'est pourquoi, d'ici quelques semaines, nous nous permettrons de prendre de vos nouvelles. Lors de notre appel, n'hésitez pas à nous informer si ce n'est pas le moment opportun.
Au cas où vous ne souhaiteriez pas recevoir cet appel, vous pouvez simplement et sans justification, soit :
- Laisser un message au secrétariat au XXX
- Écrire un e-mail sur XXX
- Envoyer un SMS au XX avec votre nom et prénom.

En attendant, nous vous adressons nos très cordiales pensées.
Unité XX
Pour le Groupe suivi de deuil

Source : Document interne institution 1.

Cette lettre type n'est envoyée qu'à la première personne de contact dans le dossier de la ou du patient·e décédé·e. L'objectif du téléphone est de « prendre des nouvelles, et voir s'il y a encore des questions, des insatisfactions, voir aussi s'il y a un besoin de soutien plus conséquent, pour orienter » (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018). Lors de ces échanges, en cas de besoin, la ou le bénévole peut proposer à l'endeuillé·e d'organiser un entretien avec un·e membre de l'équipe :

> Puis ce qui est possible à ce moment-là, c'est soit la personne a envie d'avoir un entretien avec quelqu'un de l'équipe, ça peut être avec une infirmière, avec un médecin, avec la psychologue, avec l'art-thérapeute, avec l'aumônier, n'importe. Si elle a besoin, on va organiser l'entretien. Et puis si on voit vraiment que peut-être quelque chose, un soutien serait nécessaire, on va lui indiquer des

> possibilités de rejoindre des groupes endeuillés. Mais ici, nous, on n'organise pas des groupes pour endeuillés (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018).

Le moment dit « soirée des familles » a lieu lui une fois par année au sein de l'institution 1. Les proches sont invité·e·s par courrier à participer à cette soirée. La rencontre a lieu dans la salle à manger sous la forme d'un apéritif dînatoire. Les membres de l'équipe sont libres d'y participer. Certain·e·s investissent plus fortement que d'autres ce moment en y étant présent·e·s à chaque fois par exemple, ou en fonction des liens développés avec les proches. L'objectif pour les professionnel·le·s est de :

> […] maintenir un lien, de voir comment les personnes vont, de leur permettre de venir ici parce que ça peut aussi être une étape dans le deuil. Il y a l'aspect « c'est difficile de revenir », en même temps ça peut faire avancer dans un deuil le fait de revenir dans le lieu, de revoir des gens, de rediscuter un peu de la personne, de parler de soi. Alors voilà il y a une participation en moyenne qui n'est pas trop mauvaise [rires]. Les familles, elles ont envie de revoir les gens qu'elles ont connus (institution 1, infirmière et responsable pédagogique, 13 juin 2018).

Les professionnel·le·s font état de la présence d'émotions fortes lors de ces soirées. Pour une des secrétaires, c'est « un moment très émouvant, certains reviennent pour la première fois. Ils ressortent les livres, cherchent la page de leur défunt » (institution 1, secrétaire, 29 juin 2018). Même son de cloche pour une des infirmières qui explique :

> Après une année pour certains, ça fait plaisir de les revoir. Ça les touche aussi eux de nous revoir. Certains ne peuvent pas venir, c'est trop difficile pour eux. En tout cas, ceux qui viennent sont touchés. Une année après, ils peuvent souvent plus en parler avec leurs amis ou famille. Avec nous, ils sont là pour ça, c'est ok. Ils peuvent parler de leurs proches décédés, ils savent que l'on va les écouter. C'est comme toujours, on tend la main, ils disposent (institution 1, infirmière A, 9 septembre 2018).

La dimension temporelle est mise en avant pour démontrer l'importance pour les proches de trouver des espaces d'écoute où elles et ils peuvent parler de leurs défunt·e·s encore plusieurs mois après le décès. C'est aussi l'occasion pour les proches de revenir sur des éléments en suspens dans leur compréhension de la prise en charge, d'évoquer des souvenirs partagés avec le personnel ou de faire le point sur leur situation actuelle.

Cette perspective est partagée par les accompagnatrices spirituelles de l'institution 2 qui organisent, elles aussi, des soirées dites de « Commémoration du souvenir »[14] pour les proches de patient·e·s décédé·e·s une fois par année. Il existe deux soirées distinctes ; l'une est pour les familles d'enfants décédé·e·s des suites d'un cancer dans les services d'oncologie de cet hôpital[15], l'autre pour les proches de patient·e·s (majeur·e·s) des soins palliatifs.

Cette deuxième soirée a lieu dans les murs de l'hôpital. Les endeuillé·e·s sont convié·e·s par courrier postal. La soirée est organisée en deux moments distincts : une cérémonie symbolique et un apéritif. La mise en place de cette soirée répond au souhait du responsable du service de soins palliatifs de prendre soin des familles : « Dans ce service de soins palliatifs où on prend soin de cette traversée, on doit prendre soin des familles. Et une manière de prendre soin des familles c'est aussi de reprendre du temps avec eux » (institution 2, accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs, 11 septembre 2018). Le moment est, là aussi, relevé comme émotionnel, que ce soit pour les proches ou les soignant·e·s :

> À la fin, il y a un temps de convivialité autour d'un apéritif où les soignants, les médecins, les infirmières, etc, sont là pour discuter avec les membres de la famille et je ne vous cacherai pas que c'est un temps émotionnellement assez important, parce que c'est la première fois qu'on revoit une infirmière qui s'est occupée de mon père, ma mère, mon conjoint. Les soignants aussi, des fois, il semble qu'ils sont aussi débordés émotionnellement parce que… parce que ce n'est pas si simple que ça. En plus, ils ne sont pas

14. Le nom a été modifié ici pour préserver l'anonymat du lieu.
15. Cette soirée étant consacrée aux deuils d'enfants, elle n'a pas fait l'objet d'investigation de ma part.

> dans leur unité. Ils sont dans leurs habits de travail en général, ils sont là en tant que professionnels, mais… Il y a beaucoup de personnel qui émerge aussi (institution 2, accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs, 11 septembre 2018).

L'accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs évoque d'ailleurs – comme les professionnel·le·s de l'institution 1 – le besoin des proches présent·e·s d'échanger, parler de leur proche disparu·e, retracer le suivi lors de l'hospitalisation.

En définitive, ces pratiques de suivi de deuil démontrent l'importance que les professionnel·le·s perçoivent chez certain·e·s proches de pouvoir échanger à nouveau avec les intervenant·e·s présent·e·s pendant la phase d'hospitalisation en fin de vie. Ces offres d'échange ponctuelles ne sont pas des accompagnements individuels ou collectifs en tant que tels, mais des moments ouverts à la discussion et au partage. L'institution 1, l'institution 2 et l'Indépendante 3 formalisent toutes des moments individuels ou collectifs pour permettre aux proches de bénéficier de ces temps d'écoute a posteriori du deuil. Des nuances sont toutefois notables dans le degré de proactivité de ces différents lieux et personnes dans les démarches. Si pour certain·e·s l'endeuillé·e doit reprendre lui-même ou elle-même contact, pour d'autres les institutions se doivent de donner l'impulsion de l'échange et de la ritualité commémorative, libre ensuite à l'endeuillé·e de la saisir ou non. Or, en initiant les contacts les professionnel·le·s soulignent toutes et tous le besoin pour les proches de pouvoir parler de leurs disparu·e·s, ce qui justifie en discours la mise en place de ces moments d'échanges.

De l'accueil des proches, en passant par les rituels institutionnalisés et pour terminer ces offres de soutien dans le deuil en contexte sociosanitaire et pré-mortem, les professionnel·le·s évoquent leur importance en termes d'impact sur le vécu et le « processus de deuil », ce qui fait l'objet du point suivant.

CONSÉQUENCES DE L'ACCOMPAGNEMENT POUR LE DEUIL

Dans ce sous-chapitre, il est question de l'impact des pratiques d'accompagnement des situations de fin de vie après une longue

maladie sur le vécu du deuil. Le discours des professionnel·le·s met en avant le rôle important qu'elles et ils jouent dans l'accompagnement de la transition vers le deuil, élément central de leur rhétorique professionnelle. L'accompagnement durant la maladie en période d'hospitalisation, la fin de vie et les premiers moments du décès font des professionnel·le·s de ces lieux de prestations selon elles et eux des actrices et acteurs de première et dernière ligne, mais aussi des passeuses et passeurs vers le deuil. Dès lors, il est pertinent de se demander si les prestations proposées par cette unité de soins palliatifs, ce service d'aumônerie, cette doula de fin de vie et l'équipe sociosanitaire d'urgence jouent un rôle facilitateur dans le vécu du deuil, du point de vue des professionnel·le·s, mais aussi des proches. L'analyse met en exergue que les intervenant·e·s préparent, outillent, naturalisent et normalisent le deuil et ses ressentis dans une perspective de prévention des deuils dits compliqués, tandis que les proches rencontrées et les différents documents internes à l'institution 1 (livre des décès, cartes de remerciements) donnent un accès direct à la perception des proches de l'accompagnement qui leur est proposé.

DU POINT DE VUE DES PROFESSIONNEL·LE·S

L'attention portée aux proches – par les différent·e·s intervenant·e·s rencontré·e·s – pendant la maladie, la fin de vie et au moment du décès affecte, selon les professionnel·le·s, le vécu du deuil dans sa durée. La qualité de l'accompagnement est mise en avant comme élément facilitateur de l'entrée dans le « processus de deuil » et son déroulement. Ce discours est central pour légitimer et justifier les actions.

Les éléments relevés dans le discours des professionnel·le·s ont trait à l'accompagnement proposé qu'elles et ils décrivent alors comme permettant de *préparer*, *outiller*, *naturaliser* ou *normaliser* le deuil et son vécu. Ces quatre catégories, dans lesquelles je regroupe des éléments issus des entretiens et de mes observations, reposent sur les pratiques précédemment décrites comme l'écoute, la participation aux soins, les différentes formes de ritualité et la place laissée aux proches dans le temps quotidien de l'hospitalisation (repas et nuit inclus) avec pour objectif de favoriser jusqu'au moment

du décès les moments de partage et d'intimité. Cette perspective rejoint les résultats des travaux de la psychologue Isabelle Godard Auray qui montre que « l'intégration du "proche-tiers" dans les soins est plus souvent vécue positivement, semble être plus souvent bénéfique et permet probablement une meilleure élaboration du processus de deuil du "proche-tiers" »[16].

De plus, si le « processus de deuil » est influencé par la manière dont l'accompagnement s'est passé, celui-ci a aussi, selon la doula de fin de vie, « un impact financier, car il réduit les consultations, les arrêts maladie, les deuils traumatiques, les conflits familiaux, les deuils mal cicatrisés sur le moyen-long terme » (Indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020). Selon cette perspective, la prise en charge en amont du décès impacte non seulement le « processus de deuil », mais prévient les situations plus complexes, voire pathologiques en agissant comme « prévention » de ce que les professionnel·le·s décrivent comme un « bon deuil », soit un deuil certes parfois difficile émotionnellement, mais « naturel ». Ces réflexions s'inscrivent toujours dans des situations de soutien et de suivi de proches, après un décès survenu à l'issue d'une maladie.

Les analyses suggèrent que cette notion de prévention apparaît en filigrane du discours des intervenant·e·s de l'institution 4. Elles et ils arrivent au moment du décès au domicile de la personne décédée, sans information au préalable sur la situation et sans connaître les proches présent·e·s. Leur accompagnement consiste à accueillir les émotions sur le vif. Formellement, si la prestation est identifiée par la santé publique qui les mandate et les finance comme de l'accompagnement au deuil, elles et ils la décrivent plutôt comme un accueil, une présence et une écoute. Le terme « accompagnement » est, pour les responsables de l'équipe sociale et sanitaire, exagéré, puisque leur présence est ponctuelle et ne dure que quelques heures[17] (responsable sanitaire, 14 octobre 2020). Lorsqu'elles et ils interviennent, aucun lien ne préexiste à

16. Godard Auray, 2018, p. 152.
17. Ces interventions sont toutefois plus longues que celles réalisées pour d'autres raisons (précarité, chutes, etc.). Ce mandat permet selon les enquêté·e·s aux ambulancières et ambulanciers de pouvoir quitter plus rapidement la zone d'intervention sans toutefois laisser seul·e·s des proches. Ainsi, les équipes d'urgence peuvent être disponibles en cas de nouveaux appels.

leur intervention avec les proches. Habitué·e·s à intervenir dans des situations de vulnérabilité sociale et de santé, les professionnel·le·s témoignent d'une certaine expérience pour établir un lien de confiance sur le moment. Les professionnel·le·s font état de proches « désemparés, sous le choc face à une tentative de réanimation qui a échoué » (institution 4, responsable sanitaire, 14 octobre 2020). Le responsable social, lui, emploie l'image d'une « trousse sociale » à leur disposition, soit « de l'écoute pour débriefer, de l'orientation si besoin, du soutien pour des démarches d'appels ou d'annonces, une présence pour ne pas rester seul » (14 octobre 2020). Malgré le fait que leur prestation s'intitule « accompagnement du deuil », ces professionnel·le·s soulignent qu'il est encore tôt pour parler de deuil. Toutefois, ils s'accordent à dire que ce moment doit être particulièrement bien soutenu pour ensuite permettre aux proches de ne pas s'enfermer dans un sentiment de culpabilité ou de regrets et vivre un deuil plus « serein ». Dans ce sens, leur intervention favorise la mise en place du deuil et agit en prévention.

Lors de mes observations des colloques interdisciplinaires dans l'institution 1, j'ai été surprise – comme déjà annoncé – par le peu de temps à disposition ou accordé aux proches dans le suivi des situations. J'ai alors fait l'hypothèse suivante dans mes notes de terrain :

> L'importance est donnée à la communication des informations aux familles et si elles se rendent compte de la situation de leur proche, surtout dans la toute fin de vie. Elles se demandent si les proches se rendent compte de ce qui se passe ou non et que la fin est proche. Pour elles et eux, l'accompagnement c'est aussi informer les proches sur ce qui se passe. Dans ce cas-là, le fait de mettre autant l'accent pendant les colloques sur l'importance de valider avec les proches les décisions et la situation, c'est peut-être qu'ils et elles valident alors implicitement que le travail de préparation et d'accompagnement des familles est fait (institution 1, journal de terrain, 30 octobre 2018).

Cette notion de préparation – de *préparer* – est présente de manière récurrente dans le discours des professionnel·le·s pour évaluer leur rôle dans l'accompagnement des proches vers le deuil.

Selon une infirmière de l'institution 1, à ma demande de définir ce qu'elle entend par *préparer*, sa réponse est directe : « Préparer, c'est écouter, communiquer et informer » (institution 1, infirmière A, 9 juillet 2018). Ainsi, en fin de vie, le fait d'être à l'écoute, de communiquer sur la situation en la nommant comme une fin de vie, mais aussi en informant de la situation, en expliquant ce qui se passe, permet aux proches de se préparer :

> On les prépare aux changements, souvent ils voient que cela va moins bien, mais ils ne se rendent pas compte que c'est la fin. On leur dit quels sont les signes et on leur explique ce que cela signifie comme les râles par exemple. Mais on ne fixe pas une durée, ça, on leur dit que l'on ne sait pas (institution 1, infirmière B, 29 juin 2018).

Cette préparation s'inscrit dans l'idée d'un deuil comme « processus » individuel ou familial. Les professionnel·le·s sont certes à l'écoute de ce que les proches vivent émotionnellement dans d'autres sphères de leur vie (professionnelle, associative, sportive, etc.), mais l'idée du deuil qui se vit dans un paysage relationnel sous la forme de pratiques n'est pas intégrée dans la conception des professionnel·le·s.

La participation active des proches dans les soins et les décisions est relevée comme un élément constitutif de la préparation :

> Je pense que l'on fait un travail qui est important dans la préparation. En les intégrant le plus possible, s'ils le souhaitent là aussi aux soins aux malades, en les invitant à être présents jour et nuit s'ils le souhaitent. On donne la possibilité aux proches de vivre le plus intensément possible ces derniers moments. Je pense que ce sont des éléments qui sont aidants pour le deuil. Donner aux endeuillés l'impression d'avoir tout fait, tout donné. Ou encore partager le plus possible de choses. C'est quand même bien vécu ça, c'est un élément qui est très positif pour la suite (institution 1, médecin, 2 juillet 2018).

L'encouragement des proches à accompagner la personne en fin de vie en leur mettant un cadre et des conditions favorables est un élément fondateur dans la perspective normative de la prise

en charge de soins palliatifs. Dans les propos de cette médecin, l'inclusion et la participation des proches à cette triade patient·e-soignant·e·s-proche(s) sont des indicateurs de la qualité de la transition vers le deuil pour les professionnel·le·s. Selon Godard Auray, cette implication crée un espace transitionnel qui marque le passage du *cure* ou *care* et qui « permet au "proche-tiers" […] de s'appuyer sur les soignants pour que lui-même puisse être un appui pour le proche malade et que cela permette la transition vers cette fin de vie, cette séparation ultime, cette mort attendue »[18]. Selon les professionnel·le·s, les proches ont alors le sentiment d'être allé·e·s au bout, d'avoir fait ce qu'elles ou ils pouvaient et d'appréhender plus sereinement leur « processus de deuil ». Ce discours positif de l'accompagnement sur le deuil à venir est d'ailleurs dit et répété aux proches.

En plus de cette invitation à participer activement à la prise en charge globale des patient·e·s, les proches sont soumis·es et sensibilisé·e·s à la mort à travers les différentes formes de ritualité, notamment dans l'institution 1. Au sujet de la bougie et du livre des décès, la question de la préparation est explicite dans les discours : « Ça les prépare ce livre déjà en amont. Ils savent qu'à un moment donné cela va être à eux d'aller noter » (institution 1, infirmière A, 9 juillet 2018).

Cette perspective est partagée par la psychologue, en ajoutant aussi l'impact sur l'équipe :

> Et puis c'est, ça fait partie du processus dans l'unité pour chacun, que ce soit le patient, les proches ou l'équipe. Mais pour les proches c'est fondamental ce livre. Il n'y a aucun proche qui passe devant la bougie allumée et qui n'a aucun – jamais – qui passe sans s'arrêter et regarder. Et puis souvent quand je discute avec eux, ils disent « mais on sait qu'un jour ce sera mon père, mon mari qui sera écrit là »… Ça permet une forme de préparation, pas seulement rationnelle. Il y a quelque chose avec le rituel qui se passe dans une dimension plus spirituelle aussi. Sans parler du tout de la religion, mais vraiment quelque chose qui se prépare et qui se met en route au niveau spirituel (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

18. Godard Auray, 2018, p. 155.

La préparation a toutefois ses limites comme le souligne encore la psychologue de l'institution 1, pour laquelle cette préparation peut être rationnelle, mais pas émotionnelle ou physique :

> Et c'est souvent ça que les proches disent : « Mais je savais, mais je n'ai jamais imaginé que ça pouvait me faire ce que c'est en train de me faire, là maintenant dans mon corps. » Parce qu'il y a ce que l'on sait là-dedans [montre sa tête] et après comment on le vit sur le moment. C'est très physique en fait […] Donc tu sais là-dedans [montre sa tête], tu sais dans la tête, tu sais rationnellement, mais corporellement et émotionnellement tu ne sais pas. Donc oui tu te prépares un bout, dans le rationnel. Et je pense que de préparer dans le rationnel ça évite l'état de choc donc c'est important. […] Donc tu te prépares à ce niveau-là, par contre émotionnellement tu ne prépares pas. Mais le fait d'être dans le lien et de pouvoir préparer rationnellement, je pense que ça met en route autrement le processus de deuil, quand même. Il y a quelque chose qui s'est déjà mis en route malgré tout. Ça travaille en dessous déjà (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

Ces propos mettent en évidence les différentes conséquences du deuil, ainsi que les possibilités de préparation. Si les dimensions rationnelles, spirituelles ou sociales présentes dans le vécu du deuil sont déjà activées en amont du décès, les dimensions émotionnelles et corporelles ne peuvent l'être selon la psychologue de l'institution 1. Ces propos font écho à ce qu'Isabelle Godard Auray nomme, d'un point de vue psychologique, le deuil partiel[19]. Le proche est amené à entrer dans ce processus par le fait que la ou le malade se coupe progressivement du monde par des moments de présence-absence qui permettent aux proches de se préparer à sa disparition et d'intensifier les derniers échanges. La recherche de la communication est considérée d'un point de vue sociologique par Michel Castra comme le fait de contrer la mort sociale de la ou du malade[20].

À défaut de pouvoir prévenir et préparer les proches à leur vécu futur d'endeuillé·e·s, les professionnel·le·s mettent en avant la

19. *Ibid.*, p. 147.
20. Castra, 2013, p. 145.

nécessité de les *outiller*. Cette perspective fait écho à la généralisation de l'injonction au développement personnel à toutes les dimensions et expériences de vie, par exemple par la publication de guides sur comment « faire son deuil ». Pour la doula de fin de vie (Indépendante 3, 18 novembre 2020), la mort est sortie des foyers et des familles et le savoir de la gestion communautaire de la mort et du deuil a disparu, laissé aux professionnel·le·s de la santé et aux pompes funèbres. Selon cette indépendante, les familles doivent retrouver confiance en elles et en leur capacité à prendre en charge le processus de la fin de vie et du deuil sans laisser celui-ci se morceler sous l'effet de l'intervention des différent·e·s professionnel·le·s. Elle conçoit son accompagnement comme une forme de soutien non interventionniste permettant de redonner de l'*empowerment* et du potentiel d'action et de sens à l'autre. Cette perspective se retrouve dans le terme « deuilleuse » ou « deuilleur » qu'elle utilise, ainsi que d'autres professionnel·le·s interviewé·e·s, pour qualifier les endeuillé·e·s comme étant actives et actifs dans leur vécu de deuil. La conception de la deuilleuse ou du deuilleur vient contrer l'idée de passivité induite selon ces professionnel·le·s par le terme « endeuillé·e ». Au contraire, dans cette conception, l'endeuillé·e doit être active ou actif dans le processus de « se séparer » de la ou du défunt·e :

> Ça veut dire que le deuilleur il sait qu'il doit se séparer. Et quand une personne est morte, on n'est pas abandonné, on doit se séparer. Donc le deuil, c'est faire ces étapes qui servent à « se » séparer. Du coup, tu retrouves un truc actif qui manque cruellement dans « endeuillé ». Le boulot de me séparer de X, mais qu'est-ce que c'est du boulot. Qu'est-ce que c'est difficile. C'est vraiment difficile. Tu fais comment ? Comment tu fais avec les rêves, avec les regrets ? Comment tu fais pour « te » séparer ? L'objectif du deuil, c'est justement de te séparer en donnant une nouvelle place à l'autre. Mais pour ça faut y travailler (association 6, intervenante A, 28 août 2018).

Cette perspective est citée notamment dans les travaux de la psychologue clinicienne Magali Molinié qui reprend cette notion anthropologique de deuilleuse et deuilleur. Elle conçoit que

l'endeuillé·e n'est « plus comme l'objet passif de processus intrapsychiques plus ou moins inconscients, mais comme un acteur de la situation. […] le suffixe en "eur" indique la part active et intentionnelle »[21]. La deuilleuse ou le deuilleur est donc un individu à *écouter* et à *outiller* en fonction de ses besoins, mais en tenant compte de ce caractère « actif » dans le « processus de deuil » afin qu'elle ou il développe des ressources propres qui lui correspondent et aient du sens pour elle ou lui. Des associations développent une panoplie d'offres censées permettre cet outillage, dans des temporalités distinctes (art-thérapie, groupes de parole, massages, fabrication de bracelet de deuil, etc.). Mais alors que se développent ces offres, la pandémie de Covid-19 a plutôt amené les associations et les professionnel·le·s à se repositionner (a priori temporairement) vers une perspective protectionniste de l'endeuillé·e, y compris jusqu'à un appel à une intervention étatique en faveur d'une journée nationale de deuil[22].

En plus de *préparer* et d'*outiller* les endeuillé·e·s, des professionnel·le·s mettent en avant l'importance de naturaliser le vécu de deuil, le *normaliser* pour rendre aux endeuillé·e·s une espèce de tranquillité d'esprit face à ce qu'elles ou ils éprouvent, et cela, avant même le décès. Cette perspective – partagée par les professionnel·le·s de l'institution 1, l'institution 2 ou l'indépendante 3 – s'inscrit en réaction avec la psychologisation ou la pathologisation du deuil omniprésente qui conduit les endeuillé·e·s à autoévaluer leur « processus de deuil » face à une injonction forte à « faire son deuil ». Pour l'indépendante 3, il est nécessaire de dire et redire aux proches endeuillé·e·s que « l'on ne fait pas son deuil. Il n'y a pas un début et une fin. C'est un processus, pas un travail à faire. Sinon on les enferme dans une culpabilité » (indépendante 3, doula de fin de vie, 5 janvier 2021). Ses propos sont toutefois ambivalents avec son utilisation du terme « deuilleuse » ou « deuilleur ».

À ce sujet, l'échange suivant avec la psychologue de l'institution 1 illustre bien ce besoin des proches d'être rassuré·e·s dans ce qu'elles et ils ressentent et leur questionnement face au « processus

21. Molinié, 2006, p. 155.
22. En Suisse, dans le canton de Vaud, l'appel a été lancé via une lettre ouverte au conseiller fédéral Guy Parmelin par la thanatologue Alix Noble Burnand, relayée par la presse écrite, notamment un article du journal *24heures* le 8 mars 2021 (Din, 2021).

de deuil » au moment de la fin de vie déjà, ou du décès ou pendant le « processus de deuil » suivant où la ou le proche en est dans ces questionnements[23] :

> Psychologue : […] Il faut surtout beaucoup écouter les proches en fait et valider qu'en fait c'est normal ce qui se passe là parce que le deuil, le processus de deuil, c'est vraiment une cicatrisation intrapsychique qui se fait naturellement. Il n'y a rien à faire, ça se fait. Il n'y a pas quelque chose à faire. Par contre, très vite les gens ils ont peur d'être pathologiques. Parce qu'on a beaucoup parlé du deuil pathologique. Donc très vite ces gens sont dans cette peur-là. Donc il faut normaliser en fait, beaucoup normaliser et cela dès leur arrivée dans l'unité parce qu'ils sont déjà dans un processus de deuil. Parce que même si ce n'est pas le deuil de la personne en tant que corps physique, c'est le deuil de ce qu'elle a été. Le deuil de la vie qu'ils avaient donc ils sont déjà dans un chemin de deuil, mais pas forcément de la personne physique. Donc de normaliser finalement toutes les réactions et les comportements qu'ils ont face à la perte, face aux nombreuses pertes, qu'ils ont vécues les dernières semaines les derniers mois.
> Aurélie : C'est intéressant que ces proches ont, dès leur arrivée, ce besoin de valider leur deuil comme étant pathologique ou non. D'où provient, selon toi, cette crainte du deuil pathologique ?
> Psychologue : Je pense qu'il y a Internet et puis il y a tout un business autour du deuil qui fleurit et puis beaucoup de bouquins, de conférences, de développement personnel, etc. Et du coup c'est… Tu peux très vite ne pas être dans la norme, mais en fait dans le deuil il n'y a pas de norme. Il n'y a pas de norme dans le deuil, c'est chacun le vit à son rythme, à sa manière avec des ressources complètement différentes, des réactions complètement différentes et du coup c'est vraiment normaliser ces différences-là. Parce qu'il y en a qui ont lu pléthore de livres sur le deuil et qui se disent « ah, mais ce n'est pas comme dans mon livre ».

23. L'échange suivant a été gardé dans son intégralité au vu de son importance. Effectivement, il permet de détailler la conception du deuil de cette professionnelle au regard d'un cadre normatif largement utilisé, celui des étapes de deuil.

> Aurélie : Mais est-ce que finalement ces étapes du deuil qui ont été extrêmement visibles et lisibles, est-ce qu'elles n'ont pas un caractère très normatif maintenant ? On cherche à y coller coûte que coûte ?
> Psychologue : Alors oui, elles ont ce caractère normatif, mais pas normatif dans le sens… en fait les gens les prennent comme des étapes alors ce n'est pas du tout comme ça qu'en fait… que Kübler-Ross les a évoquées. Ce ne sont pas des étapes et puis une fois qu'on a passé une étape c'est fini. Ce n'est pas comme ça, mais… C'est que souvent les gens voient cela comme un peu la recette pour… Pour enfin arriver à l'acceptation. Et donc ils prennent les étapes qu'ils identifient à des moments donnés tout d'un coup et si la colère revient bah ce n'est pas normal parce que j'ai déjà eu. Et c'est vraiment leur dire que ce schéma-là, il faut le voir comme quelque chose de complètement circulaire, pas linéaire, circulaire qui se revit d'étape en étape, de moment en moment, et qu'il y a certaines personnes qui ne vont par exemple jamais connaître la colère. Et puis on trouve encore – des gens de la santé mentale même – qui disent « il ne se met pas en colère ce n'est pas normal ». Et là ça n'aide pas (institution 1, psychologue, 19 avril 2018).

Certain·e·s chercheuses et chercheurs et praticien·ne·s vont encore plus loin en dénonçant clairement l'inéquation entre les étapes du deuil et le vécu des endeuillé·e·s. Effectivement, certain·e·s endeuillé·e·s relatent ne pas avoir l'impression de vivre les étapes décrites par Kübler-Ross[24] ou avoir l'impression d'en vivre d'autres. Pour le professeur en sciences des religions et en sciences politiques canadien Jacques Cherblanc et la professeure en sciences humaines et sociales Danielle Maltais, les étapes du deuil posent plusieurs problèmes : conception en étapes mal comprise et encore trop souvent enseignée en tant que telle, non représentative des parcours de deuil, n'exprimant pas la diversité des parcours et finalement ne permettant pas d'identifier les deuils compliqués. Selon ces auteur·e·s, ce modèle des étapes du deuil « tend donc à prescrire une (bonne) façon de vivre le deuil, alors qu'il devrait chercher à le comprendre et l'expliquer ». En définitive, pour ces auteurs :

24. Kübler-Ross, 2009.

> « Il faut donc déconstruire cette croyance, bien ancrée dans les pratiques et largement diffusée selon laquelle une personne endeuillée doit normalement suivre une série d'étapes, quelles qu'elles soient. Chaque deuil est particulier et aucune trajectoire n'est en soi meilleure ou plus saine qu'une autre ».[25]

Or, ce modèle d'étapes est encore largement utilisé par les professionnel·le·s rencontré·e·s et surtout par les proches interviewées. Ces dernières avaient préalablement connaissance de ce modèle d'étape et leurs recherches personnelles (sur Internet, en librairie) les ont renvoyées à chaque fois à cela. Selon le psychiatre Colin Murray Parkes[26], si l'utilisation des étapes comme référence normative est problématique, elles ont en revanche bénéfice d'avoir mis en lumière l'idée du deuil comme « processus » linéaire.

Au-delà du fait de normaliser les ressentis et le vécu, la question se pose également pour les professionnel·le·s interviewé·e·s en termes de *naturalisation* du deuil. Pour la psychologue, le deuil est un processus « de cicatrisation naturelle » (institution 1, psychologue, 19 avril 2018). Pour l'indépendante 3, l'accompagnement doit permettre de prendre soin de la cicatrice, au-delà de la cicatrisation : « Ce que l'on met en place c'est pour permettre de prendre soin de la cicatrice. Il faut accompagner la cicatrisation avec de petites et simples actions. La cicatrice sera toujours là, mais elle fera moins mal. Elle fait partie de nous à tout jamais » (indépendante 3, doula de fin de vie, 18 novembre 2020). Dans cette perspective, le deuil comme « processus » à long terme est mis en avant, et cela même si, comme le souligne l'aumônier (institution 1, aumônier, 6 juillet 2018), le DSM propose une classification du deuil comme « pathologique » dans une temporalité courte.

Si l'anthropologue Marc-Antoine Berthod[27] ne traite pas spécifiquement de la notion de « naturel » du deuil, sa conception de la notion de temporalité dans le deuil est intéressante. Dans ses travaux, il affirme que le deuil ne connaît pas de fin, mais qu'il se vit plutôt *en pointillé* dans le temps et avec des moments d'*intensités*

25. Maltais et Cherblanc, 2020, p. 4.
26. Parkes, 2002, p. 378.
27. Berthod, 2014.

variables en fonction des contextes. Il se positionne dans la même lignée que les recherches de Margaret Stroebe et Henk Schut[28] qui démontrent l'importance des *oscillations* dans le « processus de deuil » pour contrer toutes injonctions ou références normatives à comment un deuil devrait se vivre.

Parallèlement à cette perspective, l'art-thérapeute assure en même temps que chacun·e a les ressources pour « faire face » au deuil :

> Il est important de leur rappeler quand ils partent de l'unité leurs ressources, de quittancer la souffrance, de leur dire qu'ils peuvent appeler. Ça leur donne une sécurité. Moi j'ai confiance en eux, on est tous équipés pour vivre un deuil, c'est naturel. Ils me donnent souvent l'impression d'être apaisés, d'être connectés à une force intérieure. Si ce n'est pas le cas, je me dis que l'on a loupé quelque chose. C'est plus un problème de société (institution 1, art-thérapeute, 9 août 2018).

Cet échange démontre ce double mouvement de *normaliser* et *naturaliser* le deuil d'un point de vue psychique et émotionnel. La responsabilité du vécu du deuil dans la durée est ici portée non pas que par l'endeuillé·e, mais aussi par la professionnelle qui ne doit donc pas, selon ses dires, « louper » son accompagnement. Elle s'octroie une responsabilité importante, sans pour autant pouvoir en réalité confirmer ou infirmer dans le temps son impact réel. Toutefois, ce discours lisse les différences socioculturelles, économiques, des ressources psychosociales, l'âge ou le genre entre les individus. Il ne prend pas non plus en considération de possibles facteurs de vulnérabilité antérieurs au vécu du deuil dans la capacité des individus à mobiliser ou engendrer des ressources pour vivre leur deuil. Au final, l'accompagnement est centré sur l'individu et la prise en compte du *paysage relationnel* du deuil quasi inexistant.

L'indépendante 3 met aussi en avant le besoin des proches de pouvoir échanger en aval du décès. Ce temps d'écoute, la doula de fin de vie l'a contractualisé dans son offre d'accompagnement. Elle

28. Stroebe et Schut, 1999.

souligne, comme pour les soignant·e·s au moment de l'hospitalisation, le besoin des proches d'être valorisé·e·s dans ce qu'elles et ils ont fait :

> En débriefant après un décès avec les proches, que ce soit à l'enterrement ou à un autre moment, je peux aussi leur donner mes impressions, les valoriser sur ce qu'ils ont fait. Et ça, ça aide les familles à passer le cap, ça influence positivement le deuil, le fait d'avoir fait, d'avoir bien agi et d'être reconnu là-dedans. Ils quittent l'impression d'avoir seulement subi la situation. Les proches ont besoin de faire ce bilan après le décès, reprendre les choses à leur compte (indépendante 3, doula de fin de vie, 5 janvier 2021).

Or, selon elle le personnel soignant n'a pas toujours la possibilité et les disponibilités de prendre ce temps a posteriori alors même que cela permet de désamorcer parfois des conflits internes, des culpabilités latentes ou des désaccords qui cristallisent potentiellement le deuil.

À travers ces actions – de *préparation*, d'*outillage*, de *normalisation* et de *naturalisation* – les professionnel·le·s décrivent les conséquences de leurs pratiques sur le vécu du deuil par les endeuillé·e·s. Elles et ils mettent en exergue l'influence sur ce processus de la temporalité du deuil, mais aussi l'importance de ces liens tissés pendant la maladie et la fin de vie. Plus qu'« accompagner les proches à accompagner leur proche en fin de vie » (institution 1, infirmière B, 29 juin 2018), les professionnel·le·s investissent la relation soignant·e·s-proches en considérant d'une certaine manière les proches comme aussi leurs patient·e·s. Les liens qui se créent pendant la prise en charge entre professionnel·le·s et proches pendant la maladie, la fin de vie et au moment du décès permettent de préparer les proches au deuil à venir en amont, mais aussi de tisser des liens pour la suite en cas de besoin. Ainsi, l'accompagnatrice spirituelle en oncologie de l'institution 2 souligne que ces liens antérieurs au deuil avec des professionnel·le·s offrent déjà « une connexion, une sorte de contrat que l'on a passé avant et que l'on peut réactiver facilement en se tenant à disposition après le décès » (institution 2, accompagnatrice spirituelle en oncologie,

30 août 2018). Même constat du côté d'une infirmière de l'institution 1 qui insiste sur le fait que toutes et tous les endeuillé·e·s n'ont pas une personne de confiance avec qui partager leur deuil et qu'il « faut de l'énergie pour prendre contact, créer des liens depuis zéro. Reprendre contact avec nous pour parler c'est parfois moins coûteux en énergie » (institution 1, infirmière B, 29 juin 2018). Ainsi, au-delà de prendre soin des proches pendant la maladie et la fin de vie, la prise en charge en amont du décès a des incidences non seulement sur le « processus de deuil », mais prévient les situations plus complexes, voire pathologiques, en agissant comme « prévention » d'un deuil certes difficile[29].

Cependant, les proches reprennent peu contact par elles-mêmes ou eux-mêmes selon ces différent·e·s professionnel·le·s. Mais elles et ils répondent aux invitations envoyées par les institutions (téléphone, soirée des familles, etc.). Il est possible ici de faire l'hypothèse qu'il n'est pas nécessaire ou qu'il est trop difficile pour les proches de faire ce premier pas pour contacter les professionnel·le·s, et cela même si elles et ils les connaissent. Par contre, elles et ils se saisissent des occasions proposées par les professionnel·le·s. Or, le système d'accompagnement du deuil repose majoritairement sur la responsabilité de l'endeuillé·e à s'activer pour demander de l'aide, ce qui interpelle au vu de ces données qualitatives de recherche.

DU POINT DE VUE DES PROCHES ENDEUILLÉ·E·S

Sur la base des entretiens menés avec les endeuillées Françoise, Camille et Cléa, mais aussi à partir des messages laissés par les proches dans le livre de décès et des cartes de remerciement adressées à l'institution 1, je peux tirer quelques éléments de réflexion sur la manière dont les proches appréhendent l'accompagnement professionnel proposé pendant la fin de vie et le moment du décès. Les propos ne peuvent toutefois pas être généralisés.

Françoise souligne pour sa part la gentillesse du personnel de l'unité de soins palliatifs dans laquelle son mari était hospitalisé les dernières semaines de sa vie. Elle n'a pas, selon elle, tissé de liens avec les professionnel·le·s, même si elle a toutefois voulu

29. Gusman, 2016.

remercier l'équipe soignante en repassant une semaine plus tard avec des fleurs et des chocolats. Lors de cette visite, on lui a proposé de discuter un moment et de s'asseoir pour un café ; invitation qu'elle a refusée, car elle était au-dessus de ses capacités selon elle. Une doctoresse présente lui a dit rester à disposition si elle souhaitait en reparler plus tard, mais elle n'y voit pas l'intérêt, ni à ce moment-là, ni au moment de notre rencontre. Dans ses propos, elle souligne qu'elle n'a pas pu faire confiance au corps médical pendant toute la maladie de son mari, ayant eu l'impression que celui-ci était parfois un « cobaye » (Françoise, 25 mai 2018) pour de nouveaux traitements. L'accompagnement proposé au sein de l'unité de soins palliatifs n'a selon elle pas eu de conséquences sur son vécu actuel de deuil, bien qu'elle n'ait rien à lui reprocher non plus. En revanche, l'hôpital reste un lieu chargé en émotions pour elle dans lequel se cristallise un moment de vie difficile.

Le père de Camille n'a pas été pris en charge par une unité de soins palliatifs mais par l'équipe mobile au sein d'un hôpital. Contrairement à la situation de Françoise et de Cléa, Camille n'a pas eu de contacts directs avec les professionnel·le·s des soins palliatifs ; ses interlocutrices et interlocuteurs étaient celles et ceux du service dans lequel son père était hospitalisé. L'accompagnement par les soins palliatifs se fait donc sans présence avec les proches dans ce cas. De plus, l'équipe mobile de soins palliatifs n'est intervenue que dans les dix derniers jours de vie de son père, alors qu'il était hospitalisé déjà depuis plus de deux semaines, ce qui était pour elle bien trop tard. L'équipe passait le matin en chambre, or, autant elle que sa mère venaient l'après-midi ou en soirée. Le service de l'étage d'hospitalisation faisait donc le relais entre les proches et l'équipe mobile. Au moment de la mise en place des soins palliatifs, administrativement le lit occupé par son père est devenu un « lit soins palliatifs » au regard des assurances. Elle dit alors avoir remarqué une plus grande présence des soignant·e·s, qui passaient régulièrement vers elle, sa mère ou son frère lors de leur visite pour prendre de leurs nouvelles et se mettre à disposition. Le médecin du service a également appelé sa mère pour leur proposer un accompagnement avec le service d'aumônerie si elles ou il en ressentaient le besoin, ce qu'elles et il ont décliné. Autre changement, Camille remarque la

présence d'un chariot avec du thé qui reste à leur disposition à tout moment du jour et de la nuit à côté du lit de son père. D'ailleurs, elle dit avoir tout de suite remarqué qu'un chariot avec du thé chaud tout juste préparé les attendait lorsque sa mère, son frère et elle sont arrivé·e·s à l'hôpital à quatre heures du matin après l'appel téléphonique leur annonçant le décès.

Ce chariot peut paraître anecdotique, cependant il souligne une forme de « prendre soin » des proches différente lors d'un passage en soins palliatifs, tout comme le fait de passer plus souvent en chambre, se mettre à disposition des proches, leur proposer un accompagnement spirituel, etc.

Tout comme le geste d'une soignante envers Camille lors du décès de son père : à leur arrivée dans le service à quatre heures du matin après l'annonce du décès par téléphone, la soignante s'approche directement de sa mère, son frère et elle et les prend l'un·e après l'autre dans les bras et les embrasse chaleureusement. Aucun lien privilégié ne préexiste à ce contact physique, toutefois Camille se sent alors entourée. Cette soignante les conduit ensuite dans la chambre, auprès du corps déjà préparé. Elle reste un peu avec eux dans la pièce avant de devoir partir s'occuper d'un·e autre patient·e. Elle leur indique de rester le temps qu'ils voudront et de venir vers elle à l'accueil au moindre besoin. Après deux heures dans la chambre, Camille et son frère passent devant le bureau de l'infirmière pour sortir fumer ; elle leur redemande alors s'ils ont besoin de quelque chose. Puis, lors de leur départ vers six heures trente du matin, les trois repassent vers la soignante. Elle leur demande si le corps peut être libéré. Elle leur donne à ce moment-là les horaires de la morgue de l'hôpital, une liste des pompes funèbres du canton et un livret de l'hôpital intitulé « Vivre un décès ». Selon elle, ce livret leur a été complètement inutile, ne leur donnant aucune information. Et, bien qu'elle tienne à souligner que cette soignante a été « top », elle a ressenti alors le sentiment que « maintenant c'est débrouillez-vous ».

Camille n'est pas retournée dans le service après le décès de son père. Lors de notre deuxième entretien, je lui demande comment elle vit à ce moment-là sa frustration qu'elle m'avait partagée quelques semaines auparavant que son père n'ait pas eu de soins palliatifs plus tôt. Si elle regrette encore cela, elle souligne l'accompagnement avec

« beaucoup d'humanité » des soignant·e·s du service, avec qui elle dit avoir eu une bonne relation. Elle garde ainsi un bon souvenir de l'accompagnement et elle a le sentiment d'avoir été bien entourée.

Le vécu de Cléa est encore différent, puisque son compagnon a été hospitalisé dans l'institution 1 pendant six mois. Durant ce temps, elle a tissé des relations en fonction des affinités, mais elle ne les considère pas non plus comme des amitiés. Elle a tenu à garder de la distance pour pouvoir, au besoin, exprimer son avis lorsque la prise en charge ne lui convenait pas. Lorsque je la rencontre la première fois, son ami est toujours hospitalisé. Nous échangeons alors sur l'existence de ce livre des décès et de la bougie présents à l'accueil de l'unité. À son arrivée, elle me partage le fait de regarder si elle est allumée ou non. Par contre, elle n'a jamais consulté le livre, mais connaît le rituel qui lui a été présenté lors de l'admission. D'ailleurs, elle me dit qu'elle sait déjà ce qu'elle souhaite y écrire[30]. Elle est également sensible au fait que le personnel accompagne le corps à la porte de l'institution avec les pompes funèbres, et cela autant comme une marque de respect pour les patient·e·s et leur(s) proche(s) que comme témoignage de l'implication du personnel dans leur accompagnement :

> Je suis arrivée quand il y a eu une levée de corps pour une autre famille et je trouve que c'est bien parce que voilà… la mort c'est un tabou, on n'en parle jamais, les gens ne savent jamais comment s'adresser à nous en tant que proche alors qu'il faut juste poser vos questions. Et ça fait partie de la vie. […] Au fond, il y a quelque chose de très inconscient qui se fait avec les images que l'on voit, que l'on retient ou pas. Et… j'avais vu une famille au moment de la levée du corps et tous les soignants viennent, qui restent dans leur posture professionnelle bien sûr, mais qui accompagnent symboliquement mais aussi physiquement le corps jusqu'à la voiture et je pense que c'est une marque de respect profond. Et pour eux qui vivent cela très régulièrement, cela ne doit pas devenir

30. Lors de notre deuxième rencontre (29 avril 2021), Cléa me raconte avoir inscrit la phrase qu'elle avait décidé d'écrire depuis plusieurs mois dans le livre, soit « Merci pour tout [avec son petit surnom] » ainsi que « a rejoint la mort sur un rayon de soleil » et non pas « a rejoint les étoiles » qui est la formule de l'institution. Elle a pris en photo la page du livre pour son propre souvenir.

> banal parce que pour une famille cela ne l'est jamais. Du coup, je pense que c'est bien, c'est agréable, parce que cela montre qu'il y a quelque chose, il y a une attention qui est portée, il y a une dignité, un respect. Il n'y a pas besoin de mots, d'effusions, mais simplement la présence des gens qui ont connu le patient au fait. Ce n'est pas juste un patient pour eux je pense, il doit y avoir quelque chose qui se joue là pour eux malgré tout. Donc la bougie et tout ça c'est très bien. Et le livre [le livre des décès] à l'entrée c'est très bien, ça annonce la couleur (Cléa, 28 septembre 2020).

À travers ces propos, Cléa montre sa conscience de l'existence de ces rituels en amont du décès de celui qu'elle accompagne, mais aussi une conscientisation de l'importance de ceux-ci pour les professionnel·le·s. À savoir si ceux-ci lui permettent de se préparer personnellement au décès de son compagnon, elle pense « qu'inconsciemment ça prépare évidemment, ce n'est pas que l'on y travaille activement. Mais on a vu l'image et ça reste dans un coin de notre tête. Et depuis six mois, j'en ai vu beaucoup. Et je sais qu'une fois ça sera pour lui » (Cléa, 28 septembre 2020).

Un autre élément particulier de la situation de Cléa – en plus de cette longue hospitalisation en unité de soins palliatifs – relève du type de maladie de son compagnon, atteint d'une tumeur au cerveau. Cléa relève avoir fait déjà plusieurs deuils blancs au cours des derniers mois :

> Avec cette maladie-là, j'ai fait beaucoup de ces deuils blancs, depuis plusieurs mois, aujourd'hui le dernier deuil qu'il me reste à faire au vu de son état, c'est celui de son corps physique, de sa présence. Mais tout le reste a déjà disparu [elle fait référence à l'élocution et à la mobilité]. C'est une prise de congé en douceur dans le temps. Et du coup, c'est chouette, parce que l'on a vraiment pris le temps de se dire au revoir depuis six mois (Cléa, 28 septembre 2020).

Au moment de cette première rencontre, Cléa me donne l'impression d'être consciente et préparée au décès de son compagnon, du fait de la maladie de ce dernier qui l'a déjà amenée à faire des deuils avant même son décès, mais aussi parce qu'elle a des

compétences médicales du fait de sa profession d'infirmière lui permettant de saisir depuis des mois aussi l'inéluctable de la situation. L'accompagnement des professionnel·le·s de cette unité, qu'elle évalue positivement, autant pour son compagnon qu'envers elle, l'a aidée également à ne pas se sentir dans la crainte du décès. Elle le sait bien entouré et elle se sent également bien entourée, que ce soit dans l'unité ou en dehors (par sa famille, ses ami·e·s, ses collègues, son psychiatre). Les analyses montrent que, dans la situation vécue par Cléa, la notion de pré-deuil semble indiquée pour comprendre ce qu'elle vit, dans le sens qu'elle vit depuis plusieurs mois déjà un « processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables »[31].

Lorsque je revois Cléa pour la deuxième fois, elle me partage son vécu au moment du décès. Présente lors des dernières heures, tout comme le père et le frère de son compagnon, elle et ils s'alternent dans la chambre depuis sept heures du matin. Chaque fois qu'elle en sort, elle dit « sentir » la présence des professionnel·le·s qui sont attentives et attentifs à elle. Parfois, elles et ils viennent lui demander si elle a besoin de quelque chose, ou échangent avec elle sur la terrasse. À midi, les professionnel·le·s leur servent un repas à la salle à manger. Elle dit s'être sentie entourée. Après le décès survenu au début de l'après-midi, l'équipe lui a proposé de participer à la toilette mortuaire, ce qu'elle n'a pas souhaité. Elle est partie après celle-ci et elle n'est pas revenue le lendemain pour la levée du corps par les pompes funèbres. Non mariée, elle n'avait pas la légitimité et la responsabilité des démarches post-mortem.

Tout comme Camille, Cléa est sensible aux gestes qui ont été faits par les professionnel·le·s (l'accueillir à l'entrée de l'unité le matin même, le repas, les cafés, etc.). Elle a des souvenirs précis de ces actes, plus que des paroles échangées. D'ailleurs, elle n'a pas souhaité s'entretenir au-delà de quelques mots d'usages avec le psychiatre ou la psychologue. La seule présence ressentie lui a permis de se sentir entourée, y compris lorsque des soignant·e·s sont revenus de congé comme vu précédemment.

31. Fasse *et al.*, 2013.

Comme Françoise, Cléa est retournée dans l'unité. L'idée s'est « imposée à elle » et elle a choisi une date précise, le jour de l'hospitalisation, exactement une année après, soit environ cinq mois après le décès. Elle y est allée seule, s'est installée dans le jardin de l'unité et a passé une heure dehors à écouter de la musique et à fumer, comme son compagnon et elle le faisaient au moment de son hospitalisation. Elle s'est ensuite rendue à l'accueil de l'unité dans l'idée d'amener des chocolats et la réceptionniste, qui l'a reconnue immédiatement, est venue vers elle. Une infirmière présente le jour du décès ainsi qu'un des médecins ont aussi passé un moment avec elle. Elle est restée environ trente minutes. Elle explique ce retour à l'unité comme un besoin pour elle de remercier l'équipe, ce qu'elle dit ne pas avoir pu faire le jour du décès où elle avait besoin au contraire de partir. Pour elle, revenir dans l'unité, à une date symbolique, lui permettait de « boucler quelque chose dans une temporalité choisie » (Cléa, 28 septembre 2020). Comme souligné par les professionnel·le·s de l'institution 1 qui font état de ces visites des proches plusieurs jours, semaines, mois ou années après, Cléa a pris le temps de remercier l'équipe, partager son vécu depuis le décès et relire le livre des décès. C'était aussi une manière pour elle de mesurer le chemin parcouru. Dans ce sens, le livre des décès a un rôle de balise dans le « processus de deuil » pour les proches.

Outre les entretiens avec Françoise, Camille et Cléa, j'ai pu prendre connaissance lors de ma présence dans l'institution 1 des contenus des livres de décès et de classeurs dans lesquels sont classées les cartes de remerciements adressées au personnel par les proches[32]. Ce sont des sources intéressantes pour appréhender comment les proches investissent le rituel du livre d'une part, et quel discours elles et ils tiennent plusieurs jours, semaines ou mois après la prise en charge dans les cartes de remerciements d'autre part. Il est cependant important de garder en tête que ces messages sont rendus publics, ce que les proches savent. De plus, toutes et

32. Pour rappel j'ai pu photographier librement ces documents, mais je me suis engagée à anonymiser les messages (nom, prénom, dates), raison pour laquelle les photos ne sont pas utilisées ici et j'ai réécrit les textes. Au total, j'ai pris des centaines de photos portant sur une période de dix ans. J'ai choisi lors de l'analyse de me concentrer sur la période 2016-2018, soit les deux dernières années, puisque les observations ont été réalisées en 2018. Le but étant de pouvoir rester au plus près des pratiques institutionnelles, sachant que des changements ont peut-être été réalisés depuis mes observations.

tous ne laissent pas une trace écrite dans le livre ou écrivent une carte ultérieurement. Ces documents internes sont ainsi une vitrine de l'institution sur l'extérieur. Il est d'ailleurs possible que ce soient les personnes les plus satisfaites de la prise en charge qui le fassent.

Concernant les messages dans le livre des décès, mon analyse[33] met en évidence que ceux-ci sont principalement adressés directement aux personnes décédées, comme dans l'exemple suivant :

> Ma petite maman, merci de nous avoir permis de t'accompagner ainsi, d'être présente avec toi jusqu'à ton envol. Nous avons vécu des instants si précieux qui, dès que je suis triste, me redonnent du courage et l'envie d'être heureuse, pour toi, pour moi, et pour tous ceux que j'aime. Je me suis vraiment nourrie de toi et je suis si fière d'être ta fille. Je t'aime fort.
>
> Source : journal de terrain, 19 août 2018.

Ensuite viennent des remerciements aux équipes, sans toutefois que ce soit le cas pour tous. En définitive, les analyses suggèrent que le livre de décès trouve son public et sa fonction instaurée par les professionnel·le·s, soit de permettre aux proches d'y laisser un message sur ou à la personne décédée. Cependant, la fonction du livre est comprise parfois comme celle d'un livre d'or et certains messages ne sont adressés qu'à l'équipe de l'institution, comme celui-ci : « Un immense merci à l'ensemble du personnel pour son dévouement, sa gentillesse et son empathie. Nous avons été entourés avec une très grande douceur tout au long de ces moments difficiles » (journal de terrain, 19 août 2018).

Dans les messages adressés au personnel, les termes récurrents pour qualifier l'accompagnement sont « la gentillesse », « le soutien », « le dévouement », « la disponibilité » et « la chaleur humaine ». Ce sont les mêmes termes utilisés par les professionnel·le·s pour qualifier – devant les patient·e·s et leur(s) proche(s) – leur accompagnement à leurs égards. Les proches se disent aussi « reconnaissant·e·s »

33. J'ai lu et classé les messages photographiés des années 2016-2018 en trois catégories : les proches s'adressaient à leur disparu·e, aux professionnel·le·s de l'unité ou aux deux. D'autres pages sont également vides, sans messages des proches après la mention de l'équipe du décès.

autant pour les patient·e·s que pour elles et eux. Il y a là le signe que la présence des professionnel·le·s est généralement bien perçue, en tout cas saluée régulièrement[34]. Ces messages ne permettent pas en revanche de juger les conséquences de ce soutien sur le vécu ensuite du « processus de deuil ».

Du côté des cartes de remerciements adressées à un·e membre de l'équipe en particulier ou à toute l'équipe, les messages sont généralement rédigés plus longtemps après le décès. Ils sont donc moins le résultat d'un sentiment sur le vif et plus d'une réflexion ou d'un discours préparé. Cette fois, l'accompagnement de la ou du patient·e et des proches est prioritaire dans la formulation. C'est parfois en fin de lettre ou de courriels que les proches font mention d'éléments plus personnels sur leur proche disparu·e.

Dans les cartes, l'utilisation des mêmes termes – « la gentillesse », « le soutien », « le dévouement », « la disponibilité » et « la chaleur humaine » – est observée. À ceux-ci s'ajoutent « l'empathie » et « la sensibilité » soulignées du personnel. En plus de la « reconnaissance », les proches relèvent « le tact », « le professionnalisme » (et « la coordination » entre les professionnel·le·s) et « l'écoute ». Or, ces éléments sont centraux aussi pour les professionnel·le·s puisque, comme le souligne le psychologue Christophe Dejours, « la reconnaissance est en effet la forme spécifique de la rétribution morale-symbolique accordée à un ego en contrepartie de sa contribution à l'efficacité de l'organisation du travail, c'est-à-dire de l'engagement de sa subjectivité et de son intelligence »[35]. En nommant être reconnaissant·e·s du professionnalisme exercé par les professionnel·le·s, les proches contribuent à la construction de l'identité professionnelle de l'employé·e, mais aussi plus collectivement à celle de l'institution. En mettant à disposition ces cartes de remerciements dans un espace public et non pas uniquement dans un lieu réservé au personnel, le choix institutionnel permet d'affirmer sa notoriété et sa légitimité.

Dans l'exemple suivant, la carte de remerciements adressée à l'équipe de l'unité, la fille d'une patiente exprime son vécu sur

34. Rares sont les pages sans annotations, ou alors l'équipe a mentionné « Monsieur X a rejoint les étoiles le jj.mm.aaaa entouré de l'équipe » (journal de terrain, 19 août 2018), signe que la personne était seule.
35. Dejours, 2022, p. 62.

l'accompagnement reçu par sa mère au sein de l'unité, mais aussi ce qu'elle a perçu envers elle :

> Chers tous.
>
> Voilà trois mois déjà que la famille de X a quitté votre établissement et je tenais à vous dire à tous un immense merci. Chacun et chacune d'entre vous l'a accompagnée à sa manière, professionnellement, chaleureusement, familièrement, mais sans familiarité. Grâce à vos soins attentifs, elle a pu attendre le retour des USA de sa petite-fille et la naissance de son arrière-petit-fils en toute sérénité. Elle nous disait combien elle était bien soignée et me répétait toujours que je pouvais partir tranquille, ce qui était le cas. Même avec la meilleure volonté du monde, nous n'aurions jamais pu lui offrir une telle qualité de vie.
>
> Je tiens aussi à souligner le soutien que vous m'avez donné si généreusement, je pense bien sûr à Y, à Z et à tous ceux dont je n'ai pas retenu le nom. Ce qui m'a frappée et aidée aussi, c'est que vous aviez les mots justes, et la disponibilité aux moments difficiles. Et aussi, lorsque je téléphonais pour des nouvelles, la personne qui me répondait, quelle qu'elle soit, pouvait me dire exactement ce qu'il en était à ce moment.
>
> Aujourd'hui, nous avons repris le cours de notre existence, j'ai le privilège de voir grandir mes petits-enfants, la vie continue et cet épisode intense est derrière. Mais vous, vous donnez toujours autant à tous ceux qui vont nous quitter. Je suis certaine que vous y mettez autant de cœur, et je pense encore souvent à vous tous, du médecin au cuisinier, des infirmières à l'adorable dame portugaise, de la doctoresse à l'aumônier, du directeur à la dame au gilet jaune, j'ai été toujours si bien accueillie chez vous tout au long de ces semaines.
>
> Je joins une photo que mes filles aiment, quelqu'un d'entre vous m'a dit que vous appréciez d'en avoir dans le livre d'or.
>
> Merci pour tout, c'est peu de mots en regard de votre engagement.
>
> Affectueusement à vous.
>
> Source : journal de terrain, 19 août 2018.

Cet exemple reprend les différents éléments observés jusqu'à maintenant, soit que l'accompagnement proposé par les professionnel·le·s est appréhendé en termes de disponibilité, notamment par l'écoute, la présence et le suivi global de la situation. Le fait de savoir sa ou son proche bien soigné·e et bien entouré·e a également un impact sur le discours des proches, puisqu'il y a là une forme de reconnaissance, mais aussi de soulagement de savoir que la personne décédée a pu vivre une fin de vie jugée digne.

Ce message montre aussi l'importance de l'ensemble des professionnel·le·s pour cette proche, et pas seulement celle des soignant·e·s, ce qui est au cœur du projet de cette unité. En cela, le projet d'accompagnement global des patient·e·s et des proches semble atteint.

La mention de la photo donne deux informations importantes : d'une part, cette proche considère qu'il s'agit d'un livre d'or qui appartient à l'institution et d'autre part, elle a intégré que les professionnel·le·s apprécient d'avoir une photographie à l'intérieur. Cela montre qu'il y a un discours de la part des professionnel·le·s autour de ce livre qui n'est pas que tourné vers les proches, mais vers un usage pour le personnel dans leur propre rapport aux personnes décédées.

Une autre carte de remerciements a retenu mon attention, car elle a été rédigée pour donner suite à l'invitation reçue par l'institution, plus précisément par les membres du « groupe suivi de deuil » trois mois après le décès, qui propose un entretien téléphonique aux proches. Celle-ci, rédigée par une femme après le décès de son mari, donne un retour direct sur la perception d'une proche à cette initiative institutionnelle.

> Mesdames et Messieurs,
>
> Je tiens d'abord à vous remercier pour cette lettre qui a mis du baume à mon cœur. Ensuite, j'aimerais souligner l'excellence de votre « service global », à savoir non seulement pour la qualité exceptionnelle des soins et de l'accompagnement prodigués à mon mari durant son séjour et à moi-même l'été dernier, mais aussi, quelques mois plus tard, pour le continu de cet accompagnement par la proposition offerte par cette lettre. En tant

qu'ancienne soignante, je suis consciente que l'on sait tous ce qu'il serait bien de faire… et le temps, la motivation, la procrastination font que les bonnes résolutions passent à la trappe.

Vous, non seulement vous le faites, et avec beaucoup de tact en prime ! C'est assez rare pour que je vous félicite chaleureusement !

À toutes et à tous, un très grand merci et prenez bien soin de vous, vous êtes précieux !

Source : journal de terrain, 19 août 2018.

Dans cette carte, outre les remerciements pour l'accompagnement reçu, ce qui est marquant c'est la perception qu'a cette proche – ancienne soignante elle-même – de l'invitation à l'échange par les professionnel·le·s pendant son « processus de deuil ». Elle y souligne la proactivité de l'institution dans cette reprise de contact et d'avoir joint l'acte à la parole, ce qui, de son point de vue de soignante, est assez peu courant. Selon elle, ce type de contact est « ce qu'il faudrait faire ». Deux éléments peuvent soutenir cette affirmation : d'une part le fait de pouvoir bénéficier de cet échange après le décès et d'autre part que ce soient les professionnel·le·s qui puissent l'initier en ayant du temps à disposition pour le faire. À travers ces propos, ce dispositif proposé dans cette unité démontre son utilité, qu'il soit ensuite investi par les proches ou non.

En définitive, les discours des proches rapportés ici montrent que l'accompagnement qu'elles et ils ont reçu n'est pas resté invisible pour les proches. Qu'elles ou ils ont souhaité du soutien ou de l'aide à un moment donné ou continuellement, les proches ont senti que les possibilités d'écoute étaient présentes de par la disponibilité des professionnel·le·s. En revanche, l'effet de cet accompagnement est mis en relation avec le vécu de la fin de vie ou lors du décès, pas ou très peu avec le deuil de manière spontanée dans les données que j'ai récoltées. Dans la recherche menée par Isabelle Godard Auray, les proches aidant·e·s ont été par contre six sur huit à répondre positivement à la question « Pensez-vous que votre présence, votre implication auprès de votre proche, de votre parent dans sa période de fin de vie vous aide dans cette période de deuil

que vous traversez aujourd'hui ? »[36]. Or, quand on pose la même question à Cléa, celle-ci y répond également favorablement. Ainsi, si le lien entre un accompagnement jugé adéquat pendant la fin de vie et le deuil n'est pas toujours conscientisé par les proches, le fait d'avoir pu être présent·e constitue, pour elles et eux, un facteur positif qui leur permet ensuite de ne pas ressentir de regrets et de vivre un deuil apaisé.

En conclusion, ce chapitre met en évidence que l'accompagnement des proches au moment du décès revêt de l'importance pour les professionnel·le·s, en tant que valeurs professionnelles et sens octroyé à leurs actions, et qu'il est perçu comme participant au « processus de deuil » des proches à plus long terme. L'instauration de rituels institutionnels dans les lieux de soins palliatifs, que ce soit déjà avant (institution 1) ou après (institutions 1 et 2) le décès, participe d'une part à visibiliser les décès, mais aussi à préparer les proches au décès et au deuil à venir. Ces pratiques permettent d'identifier le basculement d'une gestion communautaire de la fin de vie, de la mort et du deuil à une gestion professionnelle de ceux-ci, qui intègre le questionnement du deuil avant même le décès.

Au moment de la mort, le premier maillon de la chaîne d'accompagnement professionnel du deuil connaît une première rupture, puisque proches et professionnel·le·s du corps médical sont ensuite amené·e·s à prendre contact avec de nouvelles et nouveaux professionnel·le·s, tel·le·s que les agent·e·s de pompes funèbres ou les officiant·e·s. Du point de vue des professionnel·le·s, l'accompagnement auprès des proches pendant la fin de vie et la maladie s'arrête au départ du corps de l'hôpital dans la grande majorité des cas, malgré des possibilités de suivi ultérieures. Il n'y a pas de soutien actif des proches entre l'accompagnement en fin de vie et les autres dispositifs dans la durée, menant à une fragmentation des aides à partir du décès.

36. Godard Auray, 2018, p. 152.

AIDES ORGANISATIONNELLES ET ADMINISTRATIVES DANS LES PREMIERS TEMPS DE DEUIL

À la suite du décès, les proches sont amené·e·s à rencontrer de nouvelles et nouveaux professionnel·le·s à travers les besoins organisationnels et administratifs auxquels elles et ils doivent faire face. Selon la psychologue Marie-Christophe Pétolas :

> Cette phase initiale du deuil n'est pas la plus simple : au-delà du choc de la nouvelle, elle demande une certaine implication des proches du défunt pour répondre aux obligations administratives immédiates imposées par l'administration. Les personnes qui ont perdu un proche ont le sentiment de gérer une situation d'urgence.[1]

Cette situation d'urgence réside dans la nécessité de contacter rapidement une entreprise de pompes funèbres, d'annoncer le décès à l'état civil dans les deux jours, de prendre des dispositions quant au devenir du corps et à la réalisation des obsèques.

Ce chapitre analyse les pratiques d'accompagnement offertes par les entreprises de pompes funèbres, les officiant·e·s et deux associations fournissant une aide organisationnelle et/ou administrative. Cette recherche montre que les soutiens organisationnels et administratifs octroyés par les professionnel·le·s sont également un accompagnement socio-administratif. Toutes et tous proposent un soutien dans les heures, jours qui suivent le décès et qui n'a pas vocation à durer dans le temps plus que quelques semaines.

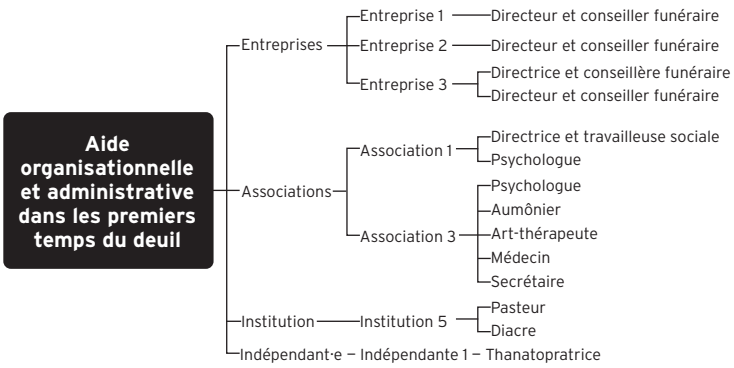
1. Pétolas, 2020, p. 34.

L'importance des obsèques comme rite funéraire dans le « processus de deuil » est soulignée dans les propos des officiant·e·s et du personnel des pompes funèbres. Relais entre le monde sanitaire et l'accompagnement du « processus de deuil », ces professionnel·le·s appuient leur discours sur l'importance de leur action en termes d'écoute, au-delà de leurs prestations organisationnelles et/ou administratives dans le vécu du deuil pour les proches.

LIEUX, TYPES DE PRESTATIONS ET PROFESSIONNEL·LE·S

Ce chapitre porte sur les données issues de trois lieux ou types d'accompagnement ou de soutien : les pompes funèbres, des associations proposant des prestations administratives et des indépendant·e·s. Les matériaux empiriques sont issus de trois entreprises de pompes funèbres, deux associations et trois indépendant·e·s. Chaque lieu et intervenant·e présentés ci-après sont récapitulés en Annexe 1.

FIGURE 7 : EXTRAIT DE LA « FIGURE 4 DISPOSITIFS ENQUÊTÉS »



Les pompes funèbres ont le mandat de prendre en charge le corps de la ou du défunt·e, rencontrer les familles et, selon les désirs de ces dernières (ou selon le contrat de prévoyance funéraire de la ou du défunt·e s'il y en a un), organiser les funérailles et la sépulture. Outre tous les aspects organisationnels, les

professionnel·le·s des pompes funèbres s'occupent de plusieurs démarches administratives (annonce du décès à l'état civil, établissement du certificat d'inhumation ou de crémation, etc.). Dans le cadre de cette recherche, j'ai rencontré trois entreprises différentes.

L'entreprise de pompes funèbres 1 est une entreprise de taille moyenne d'environ vingt professionnel·le·s présente à travers une dizaine d'agences sur l'ensemble d'un canton de Suisse romande. L'entreprise de pompes funèbres 2 est, quant à elle, située dans une grande agglomération de Suisse romande. Elle compte environ quarante-cinq collaboratrices et collaborateurs, dont une vingtaine qui se rendent dans les familles. Finalement, l'entreprise de pompes funèbres 3 est une petite entreprise située dans une ville d'environ quinze mille habitant·e·s. Elle compte moins de cinq employé·e·s et existe depuis une dizaine d'années, mais prévoit de s'agrandir avec l'ouverture d'une deuxième agence dans une agglomération voisine.

Lorsque je réalise ces différents entretiens en 2018 et 2020, aucune formation certifiante n'existe pour devenir conseillère ou conseiller funéraire. Seul un brevet d'entrepreneuse ou entrepreneur existe (sans être obligatoire), mais il a trait avant tout aux aspects administratifs et à la gestion d'entreprise. Le métier s'apprend donc dans l'entreprise, avec les pairs. Depuis 2021, une formation est proposée par l'Association suisse des services funéraires (ASSF).

Deux associations offrent aussi des prestations administratives au moment du décès. Dans mon terrain, je me suis intéressée à ces deux associations car elles proposent une aide administrative mais aussi un soutien psychosocial. D'autres professionnel·le·s, au sein d'entreprises privées, proposent aussi une aide administrative. Toutefois, la logique est avant tout commerciale et celles-ci et ceux-ci n'ont pas de formation dans le domaine de l'accompagnement.

L'association 1 est une petite structure de bénévoles créée il y a moins de cinq ans au moment de la réalisation des entretiens. Elle offre des prestations administratives (résiliation de contrats, succession, démarches auprès des assurances et des banques, etc.).

Une première rencontre au domicile d'un·e proche permet d'identifier les besoins administratifs. Les bénévoles – intervenant en tant que professionnel·le·s au vu de leurs formations – préparent ensuite les courriers administratifs dans les trois semaines qui suivent. Les proches font les envois, il n'y a donc pas de délégation légale. Les rencontres sont aussi l'occasion pour les bénévoles d'offrir un moment de soutien émotionnel sur la base d'un debriefing portant sur le décès, un guidage parental si nécessaire et une orientation dans le réseau professionnel d'accompagnement du deuil. Les bénévoles – environ une dizaine – sont des psychologues et des travailleuses sociales et travailleurs sociaux et elles et ils interviennent toujours en binôme. J'ai ainsi pu rencontrer deux bénévoles, une assistante sociale et une psychologue, qui sont toutes les deux actives dans l'association depuis sa création.

L'association 3 accompagne les personnes atteintes dans leur santé et leurs proches durant la maladie, la fin de vie et le deuil. Elle propose pour les proches un accompagnement psychosocial (écoute-orientation-soutien administratif) pendant la maladie ainsi qu'une aide pendant le deuil (aide administrative, écoute individuelle). Le suivi est assuré par des assistant·e·s sociales et sociaux dans des antennes régionales. L'association est organisée par canton avec une faîtière nationale. Elle est donc présente dans tous les cantons romands et elle compte plusieurs dizaines d'employé·e·s. Durant ma recherche, j'ai rencontré une responsable et quatre assistant·e·s sociales et sociaux de deux cantons de Suisse romande.

L'institution 5 est une organisation religieuse protestante. J'y ai rencontré respectivement un pasteur et un diacre. La différence entre pasteur et diacre m'est expliquée de la manière suivante : « Théoriquement, c'est vrai que le diacre est plutôt tourné vers la dimension du service et l'accompagnement. Le pasteur est plutôt tourné du côté enseignement, théologie, les textes, etc. » (diacre, 20 février 2020). Tous les deux se connaissent et collaborent régulièrement, car ils se partagent un même territoire en officiant dans deux villages proches, tout en gardant dans leurs pratiques une certaine indépendance. Lors d'un décès, l'un ou l'autre est contacté·e par les proches pour organiser les funérailles. Ils rencontrent alors les proches durant deux ou trois heures.

Les échanges portent aussi bien sur la personne défunte, les relations tissées avec les personnes soignantes, les volontés des défunt·e·s concernant leurs funérailles ou les souhaits des personnes présentes. Les rencontres se déroulent majoritairement au domicile d'un·e des proches ou parfois dans la salle de la cure de l'Église.

Actuellement, les cérémonies funéraires sont encore majoritairement officiées par un·e représentant·e religieux, même si le contenu de la cérémonie a évolué et que le message religieux est avant tout spirituel[2]. Elles ont lieu en grande partie dans des édifices religieux.

Le pasteur est âgé d'une quarantaine d'années et il est pasteur d'une église protestante réformée depuis sept ans dans un village d'environ trois mille habitant·e·s en périphérie d'une grande agglomération. Avant ce poste, il officiait en agglomération. Le diacre est plus âgé (environ 60 ans), il a rejoint l'Église protestante réformée dans les années 2000 après une première profession de boucher. Il a officié dans plusieurs communes et il est formé en approche systémique. Au moment où je le rencontre en 2020, il suit une formation en accompagnement des personnes endeuillées dans l'objectif d'organiser et d'animer des groupes de parole dans la région. Il officie dans un lieu de culte protestant dans une commune d'environ deux mille habitant·e·s.

J'ai finalement rencontré une indépendante, qui propose des prestations au moment du décès. Elle est thanatopractrice. Métier peu connu encore en Suisse, où sa pratique reste marginale. Elle décrit sa pratique comme la réalisation de soins pour présenter le corps des défunt·e·s aux proches pour leur permettre de se recueillir et d'« entamer le processus de deuil ». En plus de cette pratique, elle a acquis une expérience préalable d'accompagnement des familles dans une entreprise de pompes funèbres. En tant que thanatopractrice, elle peut être engagée par les proches directement, mais ce sont plus généralement les pompes funèbres qui font appel à elle et elle peut ainsi intervenir sans contact direct avec les proches.

2. Le déroulement des cérémonies civiles ou laïques n'a pas fait l'objet dans cette recherche d'une enquête empirique. Mais leur développement prend aussi de l'ampleur en Europe (Michaud Nérard, 2014).

En plus des données empiriques recueillies avec ces professionnel·le·s, je convoque dans ce chapitre les expériences de Françoise et Camille pour illustrer les discours des professionnel·le·s[3].

PASSAGE DU SANITAIRE AU FUNÉRAIRE

Une fois la mort survenue, les proches sont amené·e·s à prendre des décisions quant au devenir du corps de la ou du défunt·e. Tout d'abord, elles et ils doivent choisir et appeler une entreprise de pompes funèbres. Les milieux hospitaliers peuvent leur fournir une liste d'entreprises, mais ils ne peuvent pas faire un choix à la place des proches. La ou le défunt·e peut reposer dans une chapelle mortuaire ou à son domicile selon les souhaits de la famille. Toutefois, aucun transport de corps ne peut être effectué par les proches ; seule une entreprise de pompes funèbres est habilitée à déplacer un corps avec un véhicule adapté.

C'est donc depuis le lieu du décès (en institution ou à domicile) que les proches prennent contact avec les pompes funèbres, par téléphone. À la suite de ce premier échange, un entretien est agendé. Il en est de même avec un·e officiant·e (religieux ou laïque) en vue de la cérémonie funéraire si elle est souhaitée.

Les pompes funèbres et les officiant·e·s, religieux ou laïques, sont des actrices et acteurs incontournables de toutes les situations de décès. Ce sous-chapitre identifie en quoi leur intervention joue un rôle selon leurs dires dans l'accompagnement des endeuillé·e·s, en tenant compte de la temporalité dans laquelle s'inscrivent leurs prestations. La prise en charge des proches pour l'organisation des ritualités funéraires se couple avec des compétences d'écoute de la part des professionnel·le·s, conférant une dimension relationnelle, voire psychologique, à leur intervention auprès des endeuillé·e·s. Cet accompagnement administratif et organisationnel donne ainsi lieu à un accompagnement psychosocial et spirituel que les professionnel·le·s identifient comme une étape clé du « processus de deuil », parce qu'il le favorise ou l'entrave s'il se déroule mal.

3. Cléa n'a pas participé à l'organisation des dispositions funéraires concernant son compagnon en raison de conflit avec sa belle-famille. À sa connaissance, aucune cérémonie n'a été organisée et elle ne connaît pas le devenir des cendres.

PREMIERS CONTACTS

Les entreprises de pompes funèbres sont atteignables vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. Un·e proche prend contact avec une entreprise de pompes funèbres dans les heures qui suivent le décès. Comme le souligne la sociologue Pascale Trompette[4], le premier échange téléphonique invite les professionnel·le·s à entrer dans la vie de la ou du défunt et de ses proches. De plus, les pompes funèbres permettent aux proches d'attribuer au corps un devenir (crémation, incinération, etc.). Les travaux de Pascale Trompette mettent en perspective le développement des pompes funèbres à travers la mise en concurrence de celles-ci, entraînant une professionnalisation et une institutionnalisation. Au-delà de ces éléments macros, cette sociologue montre que les conseillères et conseillers funéraires concilient aspects économiques et qualité professionnelle d'écoute et d'empathie dans leur pratique quotidienne. Le directeur et conseiller funéraire de l'entreprise 1 m'explique ce premier contact :

> Alors, écoutez, ça se passe comme ça… Donc les familles nous appellent et elles me disent, par exemple : « Maman est décédée il y a deux heures à l'hôpital. » Les familles souvent ne savent pas ce qu'il faut faire, n'ont pas vraiment d'idée sur la marche à suivre. Alors, la première chose importante au téléphone, c'est déjà de leur donner quelques orientations et de les rassurer par la même démarche. Et puis leur poser quelques questions (entreprise 1, directeur et conseiller funéraire, 28 février 2018).

C'est ce même récit que me font Françoise et Camille. Les appels sont courts, tournés vers le fait de fixer un rendez-vous qui a eu lieu, pour toutes les deux, le jour même. Camille identifie ce premier appel comme le début « de la furie administrative ». Ce premier appel et ensuite les choix funéraires effectués prennent place dans ce qu'Olivier Boissin et Pascale Trompette nomment « une situation de confiance sous contrainte »[5]. Effectivement, les proches n'ont pas d'autre choix que de contacter une entreprise de

4. Trompette, 2008, p. 110.
5. Boissin et Trompette, 2016, p. 173.

pompes funèbres et de devoir se reposer sur elle, et cela dans un moment de crise.

Cette mise en relation entre proches et professionnel·le·s marque la transition du registre du sanitaire au registre du funéraire pour les proches endeuillé·e·s. Les proches sortent d'un accompagnement par le corps médical et soignant pour entrer dans une prise en charge axée sur les démarches administratives, l'organisation des funérailles puis sur la ritualité funéraire. Dans cette transition, la ou le défunt·e puis son corps au moment du décès n'est plus le point d'ancrage de l'accompagnement des proches. Le soutien des proches se déroule indépendamment de la trajectoire du corps, dont les proches ne sont parfois pas ou peu au courant. L'accompagnement ne s'inscrit pas en lien direct avec la matérialité de la mort, mais avec les pratiques rituelles comme les obsèques visant à soutenir le « processus individuel de deuil » des endeuillé·e·s.

Le premier contact ouvre un dossier de prise en charge pour les pompes funèbres. Si l'appel téléphonique est court, le conseiller funéraire qui répond doit rapidement prendre les informations nécessaires à la suite de sa prise en charge :

> On ne peut pas leur poser mille questions, ce n'est pas le moment. On leur demande s'ils ont déjà une idée du domicile mortuaire en les rendant attentifs que c'est plus simple de le choisir dans la région où la famille habite pour faciliter les visites ensuite. On leur demande que le médecin nous passe le dossier et ainsi on peut s'occuper de tout. Qu'ils n'ont pas besoin de s'occuper de téléphoner à gauche, à droite, à la banque, à la poste ou je ne sais qui. Ça paraît bête, mais quelquefois, dans la panique, les personnes mélangent un peu les choses. Ensuite, on fixe surtout un rendez-vous au plus vite. Nous, on est disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre donc on prend le rendez-vous à leur convenance (entreprise 1, directeur et agent, 28 février 2018).

Cet extrait souligne d'emblée le besoin de guidage des proches au moment du décès. Il marque aussi l'accompagnement des pompes funèbres, au-delà du service mercantile. Le sociologue

Julien Bernard met en avant cette mission psychologique des pompes funèbres dans la prise en charge des proches. Selon lui, il est attendu et souhaité de la part de ces professionnel·le·s par les proches une prise en charge « plus humaine »[6], au regard de leur intervention jugée parfois trop mercantile face à des proches esseulé·e·s. Plus encore, les entreprises de pompes funèbres, pour lesquelles la satisfaction des proches est centrale pour leur stabilité économique, affichent comme revendication professionnelle une prise en charge émotionnelle et relationnelle des endeuillé·e·s. Étant considérée comme une conséquence de la libéralisation du marché du funéraire, cette perspective s'inscrit également dans un mouvement de réhumanisation de la mort en réaction aux critiques sur le « déni » et la déritualisation de la mort des années 1970[7].

Le premier contact avec un·e officiant·e religieuse et religieux ou encore laïque se déroule également par téléphone. Celui-ci peut avoir lieu avant la rencontre avec les pompes funèbres ou lors de celle-ci par un contact téléphonique. Selon le pasteur rencontré (institution 5, 18 février 2020), il y a deux situations : celles de défunt·e·s connu·e·s de la paroisse et celles des personnes extérieures qu'il ne connaissait personnellement pas.

Dans le premier cas, ce pasteur a généralement accompagné la personne pendant sa fin de vie et parfois ses proches. Ces liens créés en amont du décès perdurent au-delà de la cérémonie funéraire :

> On les voit déjà avant et on le voit beaucoup plus après parce qu'il y a des liens qui sont beaucoup plus serrés, forcément. Typiquement, des personnes âgées qui ont beaucoup donné pour la paroisse, je vais déjà aller les voir avant si je sais qu'elles sont en fin de vie. On va encore prier ensemble juste avant la mort. Il y a une ou deux fois où je suis allé mais vraiment un jour avant qu'il meure. J'ai juste pu aller parce qu'il y avait la famille qui m'a dit : « Il va partir. » Et puis, après coup, on a aussi un accompagnement qui est plus grand des familles, mais là aussi en fonction des personnes et de leurs désirs (institution 5, pasteur, 18 février 2020).

6. Bernard, 2008, p. 31.
7. *Ibid*, p. 34.

Ces propos soulignent que l'accompagnement du « processus de deuil » peut se réaliser de manière plus importante par ce professionnel. En particulier lorsqu'il connaît, en amont du décès, la ou le défunt·e et ses proches et que les contacts sont amenés à se reproduire dans le temps, notamment lors de participations à la vie de l'église. Ces propos font écho aux discours des professionnel·le·s des soins palliatifs qui, en nouant des contacts en amont du décès, se sentent plus à même ensuite d'accompagner par la suite les endeuillé·e·s. Comme nous le verrons dans le chapitre *La narration de l'intime, entre effet thérapeutique et politique publique*, la question de la continuité dans la prise en charge, soulignée par les professionnel·le·s comme étant un facteur important de l'accompagnement dans le « processus de deuil », n'est pas simple à assurer.

L'autre cas de figure est celui de personnes extérieures à la paroisse. Le premier contact est téléphonique, généralement lors du rendez-vous entre les proches et les pompes funèbres, selon les dires de ce même pasteur. Ces appels peuvent survenir à n'importe quel moment pour les officiant·e·s :

> Quand on a le téléphone d'un coup, ça nous saute à la figure. On n'est pas préparé, évidemment. J'essaie toujours de poser une petite question juste pour comprendre un petit peu la situation. Pour pouvoir juste… C'était dans quelles circonstances ? Vous, comment ça se passe ? Comment allez-vous ? Ou juste que la personne de la famille puisse dire trois choses – ou bien les pompes funèbres puissent dire deux ou trois choses – pour que je puisse me préparer un peu à la future rencontre avec les familles (institution 5, pasteur, 18 février 2020).

Lors de cette prise de contact – à moins que le pasteur ne connaisse préalablement les proches ou la ou le défunt·e – il est amené à devoir composer avec des informations brèves qui ne lui permettent pas de se préparer à la rencontre à venir. Ces situations demandent des facultés d'accueil et d'adaptation face à des demandes qui arrivent sans prévenir.

En synthèse, l'appel téléphonique, geste devenu courant aujourd'hui, est moins anodin dans cet environnement qu'il n'y

paraît : comme le soulignent les accompagnatrices bénévoles Dalith Castiel et Françoise Kaminer au sujet d'une ligne téléphonique dans une association pour le deuil, l'appel téléphonique « rapproche deux interlocuteurs qui ne se connaissent pas, mais qui pourtant vont partager beaucoup d'intimité, de connivence et d'émotion »[8]. Ces appels sont d'autant plus spécifiques qu'ils font plonger les deux interlocutrices ou interlocuteurs dans leur réalité personnelle ou professionnelle mutuelle en un instant. Ces propos illustrent les discours des professionnel·le·s rencontré·e·s et mettent en exergue la mise en place de cette « situation de confiance sous contrainte »[9].

Si le décès marque le passage du sanitaire au funéraire, il est également celui de la transition vers la ritualité funéraire lorsqu'une cérémonie, même intime, est souhaitée.

ACCUEIL DES PROCHES ENDEUILLÉ·E·S

À la suite des premiers échanges téléphoniques, les proches fixent un rendez-vous avec un·e conseillère ou conseiller funéraire. Ce sont les représentants légaux – les conjoint·e·s, les enfants, les tutrices ou tuteurs – qui font généralement cette démarche auprès de l'entreprise de pompes funèbres choisie. Le rendez-vous se déroule, dans la majorité des cas, au domicile de l'un·e des proches.

Les agent·e·s de pompes funèbres ont plusieurs objectifs pendant l'entretien : recueillir des informations administratives, statuer sur les modalités de visites au domicile mortuaire de la ou du défunt·e et organiser la cérémonie funéraire dans sa dimension pratique. Il peut durer plusieurs heures et il se déroule en présence d'un·e ou de plusieurs proches. Le choix du domicile mortuaire et des possibilités de recueillement est un acte concret dans le vécu du deuil ; le fait de voir le corps est considéré comme une étape importante du deuil, permettant « d'acter que le mort est bel et bien mort » selon l'indépendante 1 (thanatopractrice, 30 octobre 2018). Ces propos rejoignent ceux de la psychologue Marie-Frédérique Bacqué[10] selon laquelle le fait de voir le corps s'il est présentable – y compris pour

8. Castiel et Kaminer, 2004, p. 90.
9. Boissin et Trompette, 2016, p. 173.
10. Bacqué, 2015, pp. 73-74.

les enfants – permet de prendre acte de la réalité de la mort et de la séparation[11].

Il s'agit tout d'abord de recenser les données nécessaires au niveau administratif. Pour cela, les agent·e·s funéraires ont un canevas pour la collecte des informations :

> On a un programme informatique pour collecter les données, ce qui permet aussi de nous donner un fil rouge de la conversation. Mais dans les grandes lignes. Bon, le premier point est donc la collecte de données parce qu'on doit transmettre toutes les données de la famille à l'état civil. Donc on doit avoir le nom du père ou de la mère, si la personne est religieuse, sa profession. Ça dure cinq minutes, mais on doit collecter ces données. Et aussi les données d'un correspondant, c'est-à-dire d'un fils, d'un parent, qui recevra la documentation, qui sera notre personne de contact. Ça, c'est déjà pour la partie, je dirais, très administrative (entreprise 1, directeur et agent, 28 février 2018).

Ces démarches sont rendues possibles par la signature d'une procuration permettant aux agent·e·s de pompes funèbres de transmettre les informations à l'état civil et de disposer du corps.

La discussion porte ensuite sur les choix relatifs au corps et à la préparation de la cérémonie funéraire. Pour cela, les agent·e·s de pompes funèbres exposent les possibilités, comme la crémation ou l'inhumation. La directrice et le directeur de l'entreprise 3 (27 novembre 2018) évoquent un moment délicat puisqu'elle et il interviennent quelques heures après le décès mais doivent aborder des éléments très précis et personnels, le souhait de la ou du défunt·e, les souhaits des proches, mais aussi les coûts, les conditions de paiement, les acomptes. Afin de rendre les choses plus

11. Cette perspective est toutefois sujette à controverse. Dans sa recherche sur les fœtus morts ou les enfants mort-né·e·s, la sociologue Dominique Memmi (2015a) met en évidence l'injonction des professionnel·le·s faite aux parents biologiques à voir et tenir le corps pour qu'elles et ils puissent faire leur deuil. Cette chercheuse analyse cette pratique en termes de gouvernance des corps et des conduites liées à la santé et à la mort, au détriment des souhaits des personnes concernées qui se trouvent dans une position de domination à ce moment-là. Cette perspective sur le *thanatopouvoir* est intéressante ici, car elle implique la santé publique dans le choix de l'accompagnement du deuil à une catégorie d'endeuillé·e·s.

fluides pour les proches, elle et il préfèrent intervenir ensemble au domicile des proches, l'un pouvant sortir appeler ou rappeler l'officiant·e, prendre des notes pendant que l'autre anime la conversation, revenir sur un élément mal compris ou oublié (entreprise 3, directeur et agent, 27 novembre 2018). Cette entreprise est la seule à intervenir en binôme sur les trois enquêtées. La question des coûts d'une telle pratique n'a pas été abordée.

Les conseillères et conseillers funéraires veillent également à distribuer la parole à tou·te·s les proches présent·e·s :

> [S]i on voit que quelqu'un prend toute la parole, on essaie de la distribuer, de faire valider les décisions par tout le monde… Des fois c'est très ancré dans le comportement de la famille, donc ce n'est pas toujours facile. On ne peut pas changer ça. Ça nous échappe. Il faut aussi que les personnes aient envie de communiquer (entreprise 3, directrice et conseillère funéraire, 27 novembre 2018).

Cela d'autant plus qu'elle décrit les familles comme « perdues et déboussolées » au moment de l'entretien (entreprise 3, directrice et agente, 27 novembre 2018). Cette pratique démontre une perspective moins individuelle du deuil que celle mise en place par les soignant·e·s ; toutefois, le cadre est différent en cela qu'il s'agit d'une rencontre collective et non d'un entretien interindividuel.

Cette rencontre dure, en moyenne, deux heures même si les différent·e·s professionnel·le·s des pompes funèbres interviewé·e·s soulignent bien que la durée n'est pas figée. Cette temporalité est relative selon elles et eux à la capacité des proches, à ce moment-là, à pouvoir rester concentré·e·s. Et il ne s'agit pas dans leur conception « d'un processus qui doit être long, mais d'un processus qui est, de fait, intense » (entreprise 3, directeur et agent, 27 novembre 2018).

Au-delà des aspects administratifs, la discussion s'oriente sur la préparation des ritualités funéraires si la ou le défunt·e ou les proches souhaitent réaliser une cérémonie funèbre. Plusieurs éléments sont alors abordés selon le directeur de l'entreprise 1 (28 février 2018) : cérémonie religieuse ou laïque, choix de l'officiant·e, lieu de la cérémonie, moment dans l'intimité ou non, etc. Les professionnel·le·s des pompes funèbres sont parfois étonné·e·s

lorsqu'une personne âgée décède et que les proches disent n'avoir aucune idée des souhaits de leur proche. Elles et ils doivent alors composer avec les souhaits des proches, pas toujours d'accord entre elles et eux, et veiller à ce que chacun·e puisse être entendu·e pour que la cérémonie puisse avoir du sens pour chacun·e. Durant ces échanges, les compétences techniques des agent·e·s funéraires sont mises à contribution, tout comme leurs compétences relationnelles visant une personnalisation des échanges et des prestations. Le sociologue Julien Bernard analyse cette gestion des savoirs professionnels à travers la conjonction de trois fonctions principales des agent·e·s funéraires : « conclure avec les familles l'organisation et les conditions de la prestation, coordonner le déroulement des diverses cérémonies de la mise en bière jusqu'à l'inhumation ou la crémation, et exécuter les prestations funéraires »[12]. Selon lui, la coordination et l'individualisation sont deux principes essentiels qui se manifestent tout au long du processus commercial, de la préparation et de la réalisation de la cérémonie. L'implication personnelle, dans la compréhension de chaque situation, engendre des émotions, à la fois liées à la compassion et à la complexité des transactions commerciales. La gestion réussie de ces aspects nécessite une combinaison harmonieuse d'empathie et de compétences d'organisation.

Lors de cette rencontre, les agent·e·s funéraires saisissent aussi l'occasion de prendre contact directement avec l'officiant·e afin de pouvoir fixer la date et le lieu des funérailles. Cette prise de contact débouche pour les proches sur un nouveau rendez-vous à agender, avec l'officiant·e, dans les plus brefs délais.

Les agent·e·s des pompes funèbres font également le lien avec d'autres prestataires tels que : les fleuristes, les organistes, les communes ou les marbriers. Dans ce sens, elles et ils sont considéré·e·s comme les « maîtres d'œuvre » des obsèques : « Cette compétence constitue une dimension à part entière de la relation de service […] la famille éprouvée par le deuil se laisse aisément porter par cette offre de prise en charge globale de l'organisation des obsèques »[13]. Camille (24 janvier 2019) relève par ailleurs cet accompagnement qui permet rapidement d'avoir des dates fixées dans son agenda

12. Bernard, 2007, p. 64.
13. *Idem*.

(cérémonie funéraire, remise des cendres au cimetière). À savoir si ces étapes sont vécues difficilement, elle me répond qu'elle est alors « dans le feu de l'action, contente d'être tombée sur quelqu'un d'organisé qui les guidait » (Camille, 24 janvier 2019). N'ayant jamais été confrontée à l'organisation des funérailles, elle relève n'avoir aucune attente à ce moment-là.

Ces situations de rencontre avec les proches peuvent également être analysées par le biais des rapports de travail sous le prisme de ce que le sociologue Everett Hugues nomme le *drame social du travail*[14]. Ainsi, dans la relation entre professionnel·le·s et bénéficiaires de la prestation, il y a de fait un déséquilibre dans l'interaction même, au-delà des aspects techniques liés à l'activité professionnelle. Dans cette perspective, l'accent est mis sur l'importance « de comprendre le rôle des différentes personnes qui y sont impliquées »[15]. Ainsi, pour la ou le bénéficiaire, le vécu de la situation peut être ressenti comme une urgence, un moment unique, tandis que pour la ou le professionnel·le, il s'agit d'une routine : « une partie du drame réside dans le fait que ce qui est travail quotidien et répétitif pour l'un est urgence pour l'autre »[16].

En conclusion, cette transition du sanitaire vers le funéraire est portée par une multiplicité d'actrices et d'acteurs[17], avec celles et ceux « qui sont en contact avec les familles des défunts et ceux qui restent « dans les coulisses »[18]. Ainsi, si les pompes funèbres et les officiant·e·s sont en contact avec les familles, ce n'est que rarement le cas de la thanatopractrice rencontrée. Une autre différence mérite d'être relevée entre les pompes funèbres et les officiant·e·s : « il y a ceux qui n'interviennent que dans un contexte mortuaire (les pompes funèbres, les thanatopractrices et les thanatopracteurs) et ceux pour lesquels la mort ne représente qu'une partie de leur activité (les brancardières et les brancardiers, les représentants de cultes religieux…) »[19]. Le pasteur et le diacre rencontrés

14. Hugues, 1996.
15. *Ibid.*, p. 95.
16. *Idem*.
17. Il s'agit des pompes funèbres, des officiant·e·s religieux ou laïques, des thanatopractrices ou thanatopracteurs, mais aussi des brancardiers, des policières et policiers, des médecins légistes ou encore des employé·e·s des chambres funéraires et de l'état civil.
18. Wolf, 2012, p. 7.
19. *Idem*.

dans le cadre de cette recherche sont aussi présents au moment de l'organisation et du déroulement de la ritualité funéraire.

RITES FUNÉRAIRES : LES OBSÈQUES

La ritualité funéraire fait l'objet, en sociologie et en anthropologie, de nombreux travaux portant sur les rites de passage[20] depuis les fondements de ces disciplines. Dans le cadre de cette étude, la ritualité funéraire est plus restreinte, puisque je me concentre sur les obsèques[21]. L'accompagnement des proches dans les funérailles se déroule dans une temporalité courte, entre l'annonce du décès et le devenir du corps ou des cendres. Les funérailles comprennent leur préparation et le souvenir qu'elles laissent[22]. Elles sont, dans cette perspective, un lieu et un temps de socialisation. Concrètement, ce sont principalement les entreprises de pompes funèbres et les officiant·e·s qui ont la charge de cet accompagnement, leurs pratiques se juxtaposant dans ce laps de temps.

Ce sous-chapitre met en avant le rôle d'accompagnement des proches et l'importance des ritualités funéraires dans le « processus de deuil » du point de vue des professionnel·le·s. Au-delà du contenu des cérémonies funéraires elles-mêmes, l'importance de la préparation de celles-ci est démontrée et soutenue dans la rhétorique professionnelle comme lieu et espace d'échanges et de narration de soi et de la relation avec celle ou celui qui n'est plus. Afin de permettre aux proches de pouvoir raconter ce qu'elles et ils ont vécu et vivent, les professionnel·le·s font preuve de savoir-faire et de savoir-être.

ACCOMPAGNER LA PRÉPARATION DES OBSÈQUES

La préparation du contenu de la cérémonie a lieu lors de la rencontre entre l'officiant·e et un·e ou des proches, après le rendez-vous avec les pompes funèbres. Cette partie est à charge des proches et des officiant·e·s, l'entreprise de pompes funèbres mandatée peut être tenue au courant, mais pas impliquée directement dans les décisions

20. Van Gennep, 1909 ; Hertz, 1905.
21. Ce choix repose sur le terrain empirique réalisé ; effectivement les professionnel·le·s ne sont pas engagé·e·s physiquement dans d'autres moments, que ce soient des ritualités commémoratives ou des rituels réalisés dans le cadre privé pour et par les endeuillé·e·s.
22. Baudry, 2005, p. 193.

de contenu. Selon le diacre rencontré, les fonctions différentes des pompes funèbres et des officiant·e·s sont « à considérer comme des pièces de puzzle à assembler, et le tout permet d'être au service des familles » (institution 5, diacre, 20 février 2020). Or, cela doit s'orchestrer dans un délai relativement court, mais au plus tôt quarante-huit heures après la constatation du décès[23]. Sachant que les professionnel·le·s ont des attentes différentes, cela peut engendrer des tensions :

> C'est vrai que les besoins des pompes funèbres sont assez différents des nôtres. Je pense, par exemple, lors de la fixation de la date et de l'heure pour un service funèbre… il y a souvent des tensions parce que parfois, eux, ils sont tenus par les délais dans les journaux, pour la parution des faire-part, ils doivent donner une réponse. Si nous on n'est pas là et on ne répond pas prioritairement à leurs appels, ils sont embêtés et ils fixent péremptoirement, puis du coup, pour nous, ça ne nous arrange pas du tout parce qu'on a telle ou telle chose. Je trouve que là, il y a des codes à établir entre nous [entre officiant·e et agent·e de pompes funèbres] (institution 5, diacre, 20 février 2020).

La rencontre entre les proches et l'officiant·e a lieu majoritairement au domicile d'un·e des proches « idéalement parce qu'on y sent, on découvre quelque chose qui dit un bout de la vie du défunt » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). La discussion porte sur la vie de la ou du défunt·e afin de pouvoir rendre compte de qui il ou elle était, tout comme des choix des proches dans le déroulement de la cérémonie funéraire.

Le pasteur et le diacre rencontrés font part tous les deux d'un moment d'émotion pour les proches. Ils abordent cependant cet échange différemment ; si le pasteur tente de cadrer la discussion

23. En Suisse, les enterrements ou inhumations peuvent avoir lieu au plus tôt quarante-huit heures après la constatation du décès. Si le corps est maintenu dans un espace réfrigéré, le délai peut être prolongé de quatre à cinq jours, comme c'est le cas dans le canton de Vaud. Les délais étant cantonaux, il y a donc des disparités possibles. Le canton de Neuchâtel prévoit par exemple un délai de deux à quatre jours, mais avec possibilité de prolongation en raison du week-end ou d'un jour férié (pour autant que cela ne pose pas de préjudice à la santé publique). Le délai minimal de quarante-huit heures est lui commun à tous les cantons.

pour éviter qu'elle ne dure des heures, le diacre déclare être peu directif, dans l'animation de la rencontre :

> Donc, je ne suis pas du tout quelqu'un qui est très directif dans ces entretiens. J'essaie simplement de me mettre à leur rythme et j'essaie de faire un véritable accompagnement. Donc, ça veut aussi dire que sur le plan chronologique, ça part dans tous les sens. On peut parler tout d'un coup de l'enfance de la personne, tout d'un coup arriver à la personne en tant que papa ou maman, ou tout d'un coup avoir un rapport fraternel ou tout autre chose qui est dit. Ça explose. C'est à moi de faire après aussi un tri (institution 5, diacre, 20 février 2020).

À titre d'exemple, il me fait part d'un entretien, en présence d'une quinzaine de proches, qui a duré plus de cinq heures. Sa posture non directive est motivée par son souhait de permettre à chacun·e de pouvoir s'exprimer, ce qui est essentiel pour démarrer le deuil correctement, selon lui. Ces moments sont vécus avec des émotions très différentes, qui se succèdent ou se superposent : « Il y a eu des pleurs, il y a eu des rires, des francs rires » (institution 5, diacre, 20 février 2020). De plus, cela lui permet de pouvoir rendre compte de cela dans ses discours durant la cérémonie. Cet entretien – mais également la cérémonie funéraire – est « une borne dans le cheminement du deuil » (institution 5, diacre, 20 février 2020). Le pasteur interviewé parle lui de « grosse étape dans le deuil » (institution 5, pasteur, 18 février 2020) pour rendre compte de ce moment d'échange, dans le sens où les proches sont amené·e·s à nommer des émotions, raconter la vie de la ou du défunt·e et pouvoir déposer certaines choses en vue de la cérémonie. Pour le pasteur, si le point de vue de chacun·e n'est pas reflété, « cela ça va être plus difficile pour lui de faire son deuil » (institution 5, pasteur, 18 février 2020), ce qui peut poser un problème dans le cas d'une grande famille. Or, il ne s'agit pas ici d'une « étape » au même titre que ce terme est utilisé par d'autres professionnel·le·s faisant référence à la conception psychologique du deuil comme « processus » avec des étapes, mais comme le moment de transition du statut de la personne défunte de vivant·e à décédé·e.

La posture de l'officiant·e lors de cette rencontre avec la famille est décrite par le diacre comme celle de *facilitateur* ou de *traversant* :

> Je suis un facilitateur des relations. Après, les gens, ils en font ce qu'ils veulent […]. Je me considère comme un, entre guillemets, un hébreu dans son sens originel, c'est-à-dire un traversant. Je traverse avec eux symboliquement un désert. On passe de la vie à la mort, mais, en même temps, je les fais traverser la mort et j'essaie de les amener à quelque chose qui est de l'ordre du vivant. Alors, c'est pour ça que pour moi, la question de la résurrection est très importante là-dedans. Mais je ne la prêche pas forcément en tant que résurrection religieuse, mais beaucoup plus résurrection dans le sens du souvenir et de la vie qui va revenir. Ce terme de traversant, je l'aime bien… Je les accompagne sur un petit bout (institution 5, diacre, 20 février 2020).

Ces propos révèlent l'importance pour ce professionnel de son rôle d'accompagnateur pour le deuil. Il conçoit le deuil comme un « processus », qui amène l'endeuillé·e à passer de la vie à la mort, puis de la mort à la vie. Son rôle, qu'il exprime dans son discours, étant de l'accompagner dans ce premier pas dans un moment précis de son deuil, un temps qu'il relève comme court[24], lors de la préparation et du vécu des obsèques. Ce temps, ritualisé, permet de symboliser selon lui une forme de résurrection.

Pour le pasteur, son rôle est plutôt celui d'un *médiateur*, comme il le souligne dans l'exemple suivant :

> Et puis, des fois, il y a quelque chose qui se passe pendant la préparation. J'ai vécu une chose, une très, très belle… il y a eu vraiment une pelote de laine qui s'est dénouée pendant la préparation du service funèbre, une situation familiale très complexe, avec beaucoup de blessures, etc. Et puis moi, j'ai juste pu être là pour rassembler les gens, les faire se reparler et poser des mots sur certaines choses. Et ça a pu juste dénouer la situation et c'était beau,

24. Les travaux du sociologue Patrick Baudry mettent en exergue cette temporalité qui « découpe un espace-temps particulier […] un "présent du présent" » (2005, p. 190).

> c'était juste magnifique… Ils avaient juste besoin de pouvoir se dire certaines choses. Moi, j'ai été un peu le médiateur de cette histoire familiale compliquée… Chaque personne est très différente, très différente face au deuil, et c'est tout le défi (institution 5, pasteur, 18 février 2020).

Cette posture de *médiateur*, le pasteur la définit également comme le fait « d'écouter la personne et d'être juste là avec, de refléter – un peu la reformulation, le miroir – ce qu'elle me dit et de le mettre en écho avec la spiritualité au sens large. Je m'adapte là aussi à la personne suivant sa vision de la foi » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). En comparaison avec le personnel soignant rencontré en unité de soins palliatifs, la pratique de ce pasteur offre une perspective moins normative puisqu'il laisse une plus grande marge de manœuvre aux proches, sans tenter de leur imposer une ligne de conduite.

L'accompagnement des proches pour la préparation de la cérémonie est donc double du point de vue de ces professionnel·le·s ; d'une part se mettre à l'écoute des émotions et des différents vécus, d'autre part faire émerger les souhaits quant au contenu de la cérémonie elle-même. La personnalisation du service funèbre passe par l'écoute des proches. Cependant, ils font part d'un certain désarroi des proches sur le contenu de la cérémonie, à l'exception de la musique :

> Je pose toujours la question, mais quelles sont vos attentes par rapport à cette cérémonie ? Mais souvent, les gens ne savent pas très bien quoi dire. Sauf qu'ils aimeraient telle ou telle musique. Et du coup, j'ai un déroulement type que je propose notamment avec une mini liturgie avec trois bougies ; une bougie qu'on allume pour les personnes déjà décédées, une bougie pour les personnes absentes, puis une bougie pour la vie qui continue. Souvent, je propose que des petits enfants ou des jeunes viennent apporter et allumer cette bougie. Symboliquement, c'est fort. Quand il y a des enfants, j'essaie de les intégrer d'une manière ou d'une autre : d'apporter un dessin, de faire un petit geste, d'apporter cette bougie ou de choisir cette bougie, etc. D'essayer

> d'intégrer tout le monde, mais c'est, des fois, compliqué. Mais globalement, les gens n'ont pas beaucoup d'idées (institution 5, diacre, 20 février 2020).

Le pasteur fait lui état de proches « désemparé·e·s » face aux pratiques ou activités liées au deuil qui ont besoin « qu'on les prenne par la main pour les conduire sur le chemin » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). La personnalisation – résultat d'un processus d'échange collectif – est donc plus axée sur le contenu des discours (de l'officiant·e, des proches) et sur la musique que sur le déroulement ou les formes de ritualités elles-mêmes. Pour cela, l'officiant·e compte « sur la famille pour me faire un portrait et pas seulement ce qui a été fait, mais qui il était vraiment dans ses bons et mauvais côtés » (institution 5, diacre, 20 février 2020) tout en garantissant aux proches de la discrétion sur ce qui est dit en entretien. Il doit ensuite mettre en place un travail d'équilibre dans la rédaction du discours entre ce qui doit être dit et ce qui ne doit pas l'être.

La dynamique de la rencontre elle-même est mise en avant par ces deux officiants. La distribution de la parole est centrale et peut parfois faire émerger ou régler des tensions. Selon le diacre, les relations sont redessinées à ce moment-là :

> Le disparu, en fait, devient le sujet étudié du système, mais en fait, entre eux, il se passe des choses et ça leur permet en fait de pouvoir montrer un petit peu plus dans une dynamique nouvelle. Souvent, ce que je peux remarquer, c'est que, quand il y a des tensions très fortes, ou bien ça permet de résoudre la tension, voire avancer ou bien alors c'est une rupture qui est quasiment définitive. Il y a une rupture qui se fait après ça (institution 5, diacre, 20 février 2020).

Ces propos mettent en évidence l'importance des échanges entre les proches lors de la préparation des obsèques. Ces moments deviennent déterminants, par la suite, dans la constitution de l'entourage présent pendant le « processus de deuil ». En favorisant la communication, les officiant·e·s permettent d'une part que

chacun·e puissent s'approprier le rite funéraire, et d'autre part de faciliter ou médiatiser des relations pour que celles-ci puissent constituer des liens dits ressources pendant le deuil.

Ces pratiques font écho aux recherches de la sociologue Karine Roudaut sur la régulation sociale dans le deuil. L'idée est 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… »[25]. Or, le statut familial des endeuillé·e·s n'est pas forcément représentatif de leur investissement. Le diacre met ainsi en avant que :

> Les proches, ils sont surprenants parce que ce ne sont pas forcément les personnes qui sont les plus proches dans le lien de parenté qui sont les plus touchées, les plus concernées. Je pense à certains beaux-fils ou belles-filles ou petits-enfants qui ont des relations vraiment tellement particulières avec le défunt, de proche aidant. Je pense à certaines belles-filles, qui ont dégusté quasiment toute leur vie de couple du comportement des beaux-parents, mais qui étaient celles qui vont accompagner la personne dans ses derniers mois, qui étaient là tous les jours pour venir apporter à manger, pour les laver, leur donner les médicaments (institution 5, diacre, 20 février 2020).

La place des belles-filles et leur vécu de deuil a fait l'objet d'une précédente recherche[26]. Celle-ci a montré que leur participation au deuil familial est légitimée par les proches (par leur présence sur l'avis de décès, lors de la préparation et leur place lors de la cérémonie), mais leur vécu est soumis à une forme de hiérarchisation des peines. Dès lors, au sein du couple, leur deuil est reconnu, mais il ne peut s'exprimer au sein de cette relation de manière plus forte que celui du conjoint ayant perdu son parent.

La préparation de la cérémonie en présence de l'officiant·e est donc un moment qui permet aux proches de raconter ce qu'ils et elles vivent et de laisser libre cours à leurs émotions. L'importance de la possibilité de narration pour les proches est, là aussi, soulignée

25. Roudaut, 2005, p. 19.
26. Masciulli Jung, 2020.

comme importante. L'officiant·e étant là pour animer la discussion, garantir son cadre, dans une position que ce soit de médiatrice ou médiateur ou de traversant·e. Les personnes présentes se reconnaissent comme endeuillé·e·s et font part de leurs liens d'attachement avec la personne décédée.

LES OBSÈQUES AU SERVICE DU DEUIL

Les moments de ritualités funéraires institutionnalisées, comme les obsèques, sont inscrits dans des temporalités précises et cadrées. Elles se donnent à voir lors de la cérémonie funéraire qui prend fin après la collation qui est généralement servie à l'issue de la cérémonie, la réception et le devenir des cendres et, parfois, lors de cultes du souvenir ou des commémorations à des dates anniversaires organisées plus tard.

Selon la thanatopractrice rencontrée, la ritualité funéraire est nécessaire puisqu'« avant de porter le deuil, il faut marquer la mort » (indépendante 1, 30 octobre 2018). Cette perspective est partagée par le pasteur rencontré pour lequel le service funèbre est « une pierre qu'on pose avant qu'on pose la pierre tombale… On a fait ça, on a vécu ça, c'est du solide, du tangible » (institution 5, 18 février 2020). Selon lui, les cérémonies dans l'intimité peuvent être source de difficulté pour les proches qui ne sont pas convié·e·s :

> Je crois que même si les gens vont de moins en moins à l'église, il y a toujours un besoin de ritualité qui est très, très important. L'être humain est, je crois, fait de ritualité. Et quand il ne se vit pas des fois c'est compliqué, comme lors d'une cérémonie dans l'intimité. Je pense qu'il est nécessaire de faire quelque chose d'ouvert pour que chaque personne puisse faire son deuil. Si on fait quelque chose dans l'intimité, ça ferme la porte à certaines personnes qui auraient peut-être besoin de venir dire adieu. Une fois que c'est fait, on peut avancer sur son chemin de deuil. Et tant que ce n'est pas fait, ça reste un inaccompli (institution 5, pasteur, 18 février 2020).[27]

27. Un parallèle peut être fait ici avec la situation durant la pandémie de Covid-19 pendant laquelle les contraintes biosécuritaires ont eu des conséquences directes sur les proches pour la réalisation des obsèques, mais aussi en amont sur l'accompagnement en fin de vie et leur possible présence au moment du décès.

Dans cet extrait, le pasteur relie directement la fonction du rite au vécu du deuil. Le rite permettant, selon lui, de débuter et avancer dans le « processus de deuil »[28]. La situation vécue par Camille (24 janvier 2019) illustre ce propos puisque sa mère a souhaité indiquer dans l'avis de décès que la cérémonie se déroulerait dans l'intimité. Or, au départ de la conseillère funéraire de leur domicile après leur entretien, elle a informé sa mère que ce n'était pas envisageable pour elle que ses ami·e·s ne soient pas présent·e·s. Leur présence lui était nécessaire. Pour elle, « c'est toujours dans l'intimité, mais mon intimité à moi, celle dans laquelle j'inclus mes soutiens » (Camille, 24 janvier 2019). Ce témoignage éclaire une facette supplémentaire ; certes le rite est important pour les endeuillé·e·s dans le vécu du deuil, mais la présence de personnes qui ne sont pas en deuil et qui sont là pour les entourer l'est également.

Le rituel funéraire a comme spécificité d'être un moment collectif. Il permet aussi de se remémorer la personne décédée. Le diacre rencontré accorde d'ailleurs de l'importance aux anecdotes recueillies lors de la préparation pour rendre compte de qui était la personne décédée et non pas uniquement ce qu'elle a fait. Pendant la cérémonie, il cherche à provoquer des émotions (rires, pleurs) pour permettre aux personnes présentes d'exprimer leurs ressentis. Le but recherché est aussi « parfois de dédramatiser pour pouvoir profiter de la vie après ça » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). Il revendique même une certaine nécessité à être dans ce qu'il nomme le « pathos » : « Parfois, certains collègues me disent de ne pas être trop dans le pathos… Moi, je trouve ça important d'être un peu dans le pathos, de pouvoir déposer tout ça parce que c'est un moment pour vivre les émotions » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). Ce point de vue fait écho au rôle de « stabilisateur social »[29] ainsi qu'au rôle cathartique du rituel dans le sens où il permet de « poser des mots sur l'indicible »[30].

La cérémonie funéraire remplit ces fonctions. Orchestrée sur la base de séquences, elle est soutenue par les agent·e·s de pompes funèbres et l'officiant·e : « Le processus par lequel le mort quitte la

28. Pour la notion de rite, cf. *Dictionnaire de la mort* (Di Folco, 2010) et les travaux de l'anthropologue Talal Asad (1993).
29. Clavandier, 2009, p. 87.
30. Fiore, 2020, p. 13.

vie “visible” », est accompagné par les professionnels qui initient ses changements de phase »[31]. Or, cette perspective est rappelée et soulignée par les professionnel·le·s en cela que leur rôle est d’accueillir les personnes présentes et de les accompagner dans ce moment afin qu’elles et ils puissent vivre leurs émotions sans devoir gérer le déroulé de la cérémonie :

> On a un rôle qui dépasse un peu la simple organisation d’une cérémonie. C’est-à-dire qu’on y est une heure, voire une heure trente avant le début pour régler des détails comme la musique, etc. Mais on est là aussi pour accueillir tout le monde. Accueillir la famille, leur montrer où sont leurs places réservées, leur montrer qu’ils sont entourés. On les accompagne dans ce moment pour qu’ils ne doivent penser qu’à ce qu’ils vivent et commencer leur deuil (entreprise 1, directeur et agent, 28 février 2018).

Le diacre perçoit son rôle comme celui « d’un chef d’orchestre » (institution 5, diacre, 20 février 2020). La cérémonie est conçue dans le protestantisme comme étant à destination des survivant·e·s, le diacre s’adresse aux personnes présentes pour les accompagner et « retrouver le contact avec la vie » (institution 5, diacre, 20 février 2020) au fil de la cérémonie. Dans ce sens, la cérémonie doit répondre aussi bien aux besoins individuels des personnes présentes – notamment le souhait de prendre la parole – qu’aux besoins de l’ensemble de l’assemblée pour laquelle la durée de la cérémonie doit rester limitée. Au terme de « chef d’orchestre » – un professionnel, officiant – Costantino Fiore propose d’ajouter celui de « garant » :

> Celui qui conduit la cérémonie est une sorte de « garant » de la justesse du rite : la famille lui fait confiance quant à la maîtrise des formes et des temps de célébration. […] En même temps, le célébrant essaie de faciliter l’expression du deuil tout en gardant le fil de la ritualité.[32]

31. Bernard, 2010, p. 901.
32. Fiore, 2020, p. 15.

Les officiant·e·s et les pompes funèbres jouent ainsi un rôle d'orchestration, mais également de *facilitatrices ou facilitateurs*, de *passeuses ou passeurs*, ou de *guides* dans ce changement de statut à endeuillé·e·s. Elles et ils interviennent d'ailleurs concrètement pour marquer les différents temps de la ritualité, invitant par exemple les proches et les personnes présentes, à la fin de la cérémonie, à la collation. Ces professionnel·le·s tiennent un discours sur leur rôle dans le passage vers le deuil comme *facilitatrices et facilitateurs* ou *médiatrices et médiateurs* qui va plus loin que rôle performatif d'organisation. Dans cette perspective, elles et ils sont des *performatrices et performateurs* d'une transition dont elles et ils contrôlent la mise en scène au sens d'Erving Goffman[33] et la symbolique.

La collation est un moment convivial, organisé autour du boire et du manger. L'annonce est faite par un·e agent·e des pompes funèbres à la fin du service funèbre. Ce moment permet, selon le directeur de l'entreprise 1, « de rester encore ensemble, de se soutenir, de revenir à la réalité gentiment en mangeant et en buvant, en riant aussi des fois » (entreprise 1, directeur et agent, 28 février 2018). Ces propos sont partagés par Camille (24 janvier 2019) pour qui la collation, après la cérémonie funéraire pour son père, a été un moment important. Elle souligne surtout l'importance de la présence de ses ami·e·s. Ce moment s'est prolongé par un souper et une sortie dans un bar avec ses ami·e·s proches. Si elle souligne sa fatigue à ce moment-là, elle dit aussi qu'elle s'est ainsi sentie soutenue.

L'officiant·e peut être convié à la collation par les proches. La présence des agent·e·s des pompes funèbres s'arrête en revanche au temps de l'hommage. Dans la prolongation de la préparation de la cérémonie puis de celle-ci, le diacre dit continuer son accompagnement auprès des proches, en prêtant une attention, cette fois-ci, à celles et ceux qu'il n'a pas rencontré·e·s individuellement jusqu'alors :

> Pendant le thé, les familles sont prises en charge par les autres et je me retire. C'est un moment que je peux prendre pour m'approcher, par exemple, des proches qui n'étaient pas là à l'entretien, comme les amis. Il ne faut pas qu'on les oublie aussi. Surtout que certains

33. Goffman, 2009.

sont parfois très touchés parce qu'il y a des amitiés qui ont duré trente ou quarante ans (institution 5, diacre, 20 février 2020).

Cette citation ouvre une porte vers le *paysage relationnel* du deuil en signalant l'existence de plusieurs deuils au-delà de la sphère familiale, notamment ceux des ami·e·s. Toutefois, il s'agit plus de prendre conscience des deuils au niveau de leur vécu émotionnel que dans les pratiques concrètes de deuil. Or, ces deuils-ci sont peu documentés, à l'exception des travaux de Martin Julier-Costes[34].

Le temps de la collation participe à ce que Karine Roudaut[35] identifie comme des moments de socialisation ou de resocialisation. Il permet en outre « de réguler les comportements et les émotions dans ce moment de désorganisation afin de donner lieu à un nouvel ordre »[36]. Outre ces aspects relationnels du rite, celui-ci marque le rapport au corps, puisque la ritualité funéraire comprend également la ritualité autour du devenir du corps, que ce soit l'inhumation ou l'incinération et plus particulièrement le devenir des cendres. L'inhumation au sortir de la cérémonie est de moins en moins pratiquée, la grande majorité des individus (90 % en 2022) choisissant en Suisse la crémation[37].

Les proches peuvent se rendre au crématorium pour assister à l'incinération ; cependant, cette pratique n'est pas encouragée par les professionnel·le·s. Effectivement, les lieux ne sont souvent pas aménagés pour les accueillir, voire ils peuvent « heurter » les proches selon le directeur et agent de l'entreprise 1 : « Je leur dis qu'ils ont le droit s'ils le veulent, je les accompagne même, mais je leur dis bien que c'est austère, voire c'est vraiment moche. Et puis ça dure deux secondes donc je ne suis pas sûr que ça leur amène beaucoup » (entreprise 1, directeur et agent, 28 février 2018)[38]. L'accompagnement des pompes funèbres pour la phase post-cérémonie est donc plutôt

34. Julier-Costes, 2010.
35. Roudaut, 2005 ; 2012.
36. Masciulli Jung, 2020, p. 244.
37. L'Office fédéral suisse de la statistique ne recense pas le taux de crémations versus celui des inhumations. Toutefois, les professionnel·le·s des pompes funèbres font état d'un taux moyen suisse de 90 % en 2016 (contre 30 % en 1983), le taux le plus haut en Europe (RTS, 2016).
38. Ces propos ne doivent pas être généralisés puisqu'il s'agit de ceux d'un directeur et agent d'entreprise de pompes funèbres et le discours des autres professionnel·le·s ne met pas en évidence ces éléments.

axé sur la remise des cendres à la famille quelques jours ou semaines plus tard. Les pompes funèbres proposent soit d'apporter les cendres aux proches, soit que les proches passent les chercher dans les locaux de l'entreprise. Les proches peuvent disposer des cendres selon leur souhait, en accord avec les réglementations cantonales. Certain·e·s choisissent de déposer les cendres dans une tombe cinéraire ou un columbarium dans un cimetière, sur le bord de leur cheminée, dans un jardin des souvenirs ou de disperser les cendres dans la nature dans les zones autorisées. Les entreprises de pompes funèbres se tiennent à disposition pour les accompagner dans ces moments et organiser une « petite cérémonie avec une prise de parole d'un proche, encore une musique ou une prière » (entreprise 1, directeur et agent, 28 février 2018).

Cléa n'a, de son côté, aucune idée d'où se trouvent les cendres de son compagnon. Les proches parents de son compagnon n'ayant souhaité aucune cérémonie funéraire, elle n'a assisté à aucun rite institutionnalisé. Elle relativise cet aspect, sachant que la ritualisation informelle qu'elle a mise en place était suffisante pour elle.

Françoise relate un autre vécu du devenir des cendres. Comme elle souhaitait inhumer les cendres dans une autre commune que celle de son domicile, l'autorisation a pris du temps. Ensuite, il a été difficile de réunir des proches pour ce moment, entre maladie et vacances. Plusieurs semaines se sont ainsi écoulées entre la crémation et l'inhumation. Or, pour elle « cela a pris trop de temps, ça m'a fait replonger dans un marasme sans nom, une fatigue pas possible » (Françoise, 23 mai 2018). Elle a vécu cette étape en parallèle de son activité professionnelle, qu'elle avait reprise avec des difficultés somatiques et psychiques.

François Michaud Nérard, directeur retraité des Services funéraires-Ville de Paris, est quant à lui critique face à la pratique de la crémation. Selon ce professionnel, les pratiques liées au devenir des cendres entraînent une perte de repères pour les endeuillé·e·s pour lesquel·le·s une tombe n'est plus un lieu de recueillement et ne constitue plus un acte de séparation entre les vivant·e·s et les mort·e·s[39]. Cette perspective, à inscrire dans le

39. Michaud Nérard, 2010, p. 124.

contexte de la France, fait écho à celle de Yolaine Rouault de la fin des années 1990 pour qui la personnalisation des obsèques et la crémation confrontent les proches « à une sorte de vacances du cérémonial […] constitu [ant] une part parfois très déstabilisante de la réalité de la mort »[40]. Louis-Vincent Thomas[41] préconisait déjà l'importance d'associer une symbolique à l'incinération pour ne pas focaliser l'attention des proches sur la dématérialisation du corps, mais sur le rituel lié, comme la dispersion des cendres[42].

Karine Roudaut propose une perspective différente sur un possible impact de la crémation sur les endeuillé·e·s. Selon elle, la tombe « est à la fois ce qui sépare des espaces entre les vivants et les morts, mais aussi la trace d'une continuité (des générations qui se suivent) »[43]. Il y a là donc deux fonctions dans son analyse, celle d'un « ancrage » matériel et celle d'un « enracinement » dans la lignée familiale[44]. La dispersion des cendres n'empêchant pas cette dernière, l'endeuillé·e y trouve un « soutien »[45] au sens de « réconfort symbolique »[46].

Du côté des officiant·e·s rencontré·e·s, ceux-ci proposent un culte du souvenir une fois par année. Durant celui-ci, l'ensemble des personnes décédées, et dont les cérémonies funéraires se sont déroulées dans la paroisse, sont nommé·e·s les un·e·s après les autres. Les proches sont contacté·e·s en amont par le biais d'une invitation personnalisée pour leur proposer de participer à ce moment-là.

Durant le culte du souvenir, qui a lieu généralement au mois de novembre de chaque année, les proches présent·e·s reçoivent une bougie et elles et ils « l'allument et la plantent sur le devant de l'église lors de la lecture du nom de leur proche décédé·e » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). Si les proches sont absent·e·s, le pasteur ou le diacre allument eux-mêmes une bougie pour que chaque personne décédée soit symboliquement représentée pendant le culte.

40. Rouault, 1998, pp. 225-226.
41. Thomas, 1985, p. 262.
42. Pour aller plus loin, voir la thèse de Gil Labescat (2016) sur la transformation du corps par le recours à la crémation (dans les contextes français et québécois) et les relations sociales dans les interactions au cœur des actions rituelles.
43. Roudaut, 2012, p. 76.
44. *Ibid.*, p. 77.
45. *Ibid.*, p. 86.
46. Déchaux, 1997.

Les ritualités funéraires et commémoratives occupent une place importante dans le « processus du deuil » selon les professionnel·le·s rencontré·e·s. Lors des pics pandémiques de Covid-19 entre 2020 et 2021 principalement, des restrictions importantes ont été édictées concernant les cérémonies funéraires. L'impossibilité parfois de voir le corps, de voyager ou de se réunir en grand nombre pour les funérailles a bouleversé les pratiques. Les pompes funèbres ont rapidement proposé des canaux virtuels pour assister à distance aux cérémonies funéraires. Dans un article paru en décembre 2020, je mets ainsi en avant que les cérémonies :

> réglementées par les mesures sanitaires du Conseil fédéral, doivent se dérouler dans le cercle familial restreint et les verrées sont proscrites. Les pompes funèbres s'organisent alors pour proposer des accompagnements aux proches selon les modalités autorisées. Si certaines entreprises proposent toujours des rencontres avec les familles en présentiel (avec masque et distance physique) pour préparer les funérailles, d'autres font le choix de rencontres en visioconférence. Le recours au numérique s'étend aussi à la cérémonie elle-même, avec un recours quasi systématique à la visioconférence en direct ou à l'enregistrement de capsules vidéo à destination des membres de la famille ou des ami·e·s proches qui ne pouvaient être présent·e·s, que ce soit en raison de la limitation du nombre de personnes imposées en présentiel ou en cas de quarantaine ou d'isolement.[47]

Ces pratiques étaient préexistantes à la pandémie de Covid-19 (notamment pour des proches à l'étranger), mais l'intensité de recours à ce moyen est sans précédent et quasi systématique selon les professionnel·le·s des entreprises 2 et 3 rencontré·e·s en automne 2020. À noter, que les ritualités funéraires en temps de Covid-19 décrites ci-dessous sont celles qui sont institutionnalisées et co-organisées avec des professionnel·le·s (obsèques, inhumation, mise en terre des cendres, etc.). D'autres formes de rituels, individuels ou collectifs, se déroulent sans supervision de professionnel·le·s, tels

47. Jung, 2020.

qu'allumer des bougies, écrire des lettres de condoléances, témoigner sur les réseaux sociaux, partager un repas, un apéritif, une sortie. Or, ces pratiques non institutionnalisées ont pu avoir lieu pour la plupart pendant le Covid-19 :

> Ils ne pouvaient être que cinq lors de la cérémonie. Alors les gens ont développé d'autres manières de rendre hommage en étant chez eux ou en allant faire un pique-nique juste avec la famille. Certains ont par exemple allumé une bougie au moment de la crémation. Ils ont créé et inventé de nouvelles manières de faire le deuil. Je pense qu'ils se sont aussi rendu compte qu'il y avait mille façons de dire au revoir et qu'une cérémonie dans une église est une chose, mais il y a plein d'autres façons de faire (entreprise 2, directeur et agent, 27 octobre 2022).

D'autres personnes ont fait le choix de se retrouver lorsque les restrictions étaient levées – entre deux vagues de la pandémie – pour marquer un temps de ritualité collective. L'ensemble des professionnel·le·s que j'ai rencontré·e·s évoquent une reconfiguration multisite et à temporalités multiples des cérémonies funéraires lors du semi-confinement.

Ainsi, si la pandémie a chamboulé les adieux et les obsèques, de tout temps les individus ont développé des formes de ritualités, formelles et informelles. Certes, la cérémonie funéraire représente un temps rituel important lors d'un décès, mais d'autres formes de rituels ont toujours eu lieu. Les rituels permettent de retrouver un nouveau sens, de l'organisation dans un chaos provoqué par le décès et de donner une place à la personne décédée. S'ils sont perçus par les professionnel·le·s des pompes funèbres et les officiant·e·s comme un événement marquant publiquement – individuellement et collectivement – une entrée dans le deuil, les discours portés par le personnel médical et soignant ont montré que l'entrée dans le deuil s'engage déjà en amont des obsèques, parfois avant même le décès dans le cas de longues maladies. Dans cette perspective, les agent·e·s de pompes funèbres ainsi que les officiant·e·s prennent part à une chaîne de professionnel·le·s dans l'accompagnement des proches en deuil. Le sous-point suivant expose

les savoir-faire et les savoir-être dont font preuve les professionnel·le·s et les proches dans la co-construction des obsèques comme un rite funéraire, du point de vue des professionnel·le·s. Ces compétences, mises en avant dans leurs discours, les positionnent de fait comme les expert·e·s de l'accompagnement des proches en deuil au moment du décès et dans les premiers jours qui suivent.

SAVOIR-FAIRE ET SAVOIR-ÊTRE DES PROFESSIONNEL·LE·S ET DES PROCHES

La co-construction et l'orchestration des ritualités funéraires ne mobilisent pas que des compétences organisationnelles de la part des professionnel·le·s. Elles et ils font preuve également de savoir-faire et de savoir-être dans l'objectif de permettre aux proches de s'exprimer sur leurs ressentis et de trouver ou donner du sens aux ritualités funéraires vécues.

Selon le directeur et conseiller funéraire de l'entreprise 1, « 90 % de ce qu'on fait, c'est du conseil ; les familles nous appellent vraiment souvent pour avoir un conseil, pour savoir ce qu'elles doivent faire, savoir comment elles doivent le faire, ce qu'elles ne peuvent pas » (entreprise 1, directeur et conseiller funéraire, 28 février 2018). Leur appellation de conseillère ou conseiller funéraire rend compte de cette fonction, au contraire de celui d'agent·e ou d'employé·e funéraire.

L'écoute est mise en avant par les différent·e·s professionnel·le·s – notamment des pompes funèbres – à chaque étape de la prise en charge des proches, au premier contact téléphonique, lors de la préparation de la cérémonie puis lors du déroulement de cette dernière. L'écoute est perçue comme la faculté à « entendre l'autre dans ce qu'il dit pour qu'il puisse se sentir soutenu » (entreprise 2, directeur et conseiller funéraire, 27 octobre 2022). Plus encore, il s'agit certes d'*entendre* l'autre, mais cela requiert aussi de « comprendre l'autre dans sa souffrance pour l'amener à faire ce chemin nécessaire pour lui » (entreprise 2, directeur et conseiller funéraire, 27 octobre 2022). Ainsi, l'écoute est une manière d'accompagner qui dépasse la seule relation de service, selon le directeur et conseiller funéraire de l'entreprise 1 (28 février 2018). Les professionnel·le·s ne sont toutefois pas formé·e·s à l'écoute ; leurs compétences s'acquièrent dans la pratique, au contact de leurs collègues.

Françoise ne garde pas de son côté un souvenir précis de cette écoute. Elle relève les capacités d'organisation des pompes funèbres, mais c'est auprès de l'employé du crématorium qu'elle dit avoir trouvé de l'écoute et du soutien. Celui-ci, touché par sa détresse selon elle, lui a donné son numéro de téléphone privé et ils se sont revus à plusieurs reprises. Elle le décrit comme « doux, apaisant et aidant » (Françoise, 25 mars 2018). Surtout, cette relation, du fait de sa nature non contractuelle, lui a permis de s'y investir dans le temps puisqu'elle n'était pas liée à une prestation.

La capacité d'écoute et de compréhension de l'autre est soutenue par le savoir-être des professionnel·le·s des pompes funèbres dans la présentation de leur pratique. Celle-ci est désignée comme une compétence à adopter ; « la bonne attitude pour chaque famille, parce que c'est différent chaque fois » (entreprise 1, directeur et conseiller funéraire, 28 février 2018). Il est ainsi important, par exemple, de dire « "votre maman" et non pas "la défunte", de ne pas susciter des émotions supplémentaires, d'arrondir les angles en cas de désaccords entre les proches, de faire tourner la parole » (entreprise 1, directeur et conseiller funéraire, 28 février 2018). Il s'agit également de ne pas jouer un jeu de rôle, « rester naturel, être soi-même et pas être le cliché des pompes funèbres » (entreprise 1, directeur et conseiller funéraire, 28 février 2018). Ces compétences s'acquièrent par l'expérience ; toutefois, des aptitudes intrinsèques (l'écoute, l'empathie, la bienveillance) à la personnalité de la conseillère ou du conseiller funéraire sont aussi soulignées comme importantes dans la capacité à accompagner des personnes en deuil (entreprise 2, directeur et conseiller funéraire, 27 octobre 2022).

L'utilisation du terme « accompagnement » est récurrente chez les professionnel·le·s des pompes funèbres. Comme le souligne Julien Bernard[48], ce terme comprend le fait de prendre soin des mort·e·s pour prendre soin indirectement des vivant·e·s[49], minimiser la pénibilité de certains actes funéraires, offrir une aide temporelle et spatiale lors des cérémonies funéraires. Or, ce sociologue montre

48. Bernard, 2008, pp. 36-37.
49. Ces propos font écho à l'ouvrage de Magali Molinié *Soigner les morts pour guérir les vivants* (2006).

que cet accompagnement n'est pas sans conséquence « sur l'état psychologique des professionnels eux-mêmes »[50].

Le directeur et la directrice de l'entreprise 3 revendiquent d'ailleurs une prise en charge « chaleureuse » comme spécificité de leur accompagnement. Selon le directeur :

> Il faut oser sourire, oser accueillir des gens avec le sourire, oser être soi-même, oser se dévoiler soi-même. Je dis oser… mais en fait se laisser être soi-même. Leur offrir un espace d'accueil chaleureux dans nos locaux. Tout cela fait partie pour moi de quelque chose de chaleureux. Les gens doivent se retrouver un peu dans un petit cocon, autant environnemental que psychique (entreprise 3, directeur et agent, 27 novembre 2018).

Son discours porte ensuite sur une possible remise en question de sa professionnalité, au regard de son accueil qu'il souhaite humain et empathique :

> C'est assez facile d'être ami et professionnel. Notre rôle professionnel peut se mélanger… Le rôle professionnel est surtout lié au devoir de réserve, de veiller, de garantir la confidentialité. De garantir ce cocon. Un rôle éthique, de transparence. On a une forme d'autocontrôle. Dans le métier de croque-mort, notre rôle professionnel c'est de se regarder travailler soi-même. On n'a jamais eu de retours de familles qui ne nous définissaient pas professionnels ou trop empathiques [rires]. L'empathie, c'est ressentir les gens, pas rester de marbre devant leurs émotions (entreprise 3, directeur et agent, 27 novembre 2018).

Ces propos contrastent avec l'analyse effectuée par le sociologue Julien Bernard qui met au contraire en avant que la gestion des émotions du personnel des pompes funèbres est une compétence inhérente à leur fonction[51]. Or, l'entreprise 3 prend à contre-courant ce constat en faisant le pari d'être professionnel·le en se laissant le droit d'être aussi dans l'émotionnel de manière visible.

50. Bernard, 2008, p. 37.
51. Bernard, 2007, p. 71.

Par son expérience professionnelle, le directeur et conseiller funéraire de l'entreprise 2 affirme que les proches savent exprimer ce dont elles et ils ont besoin et leur savoir-faire pour autant que le conseiller ou la conseillère funéraire leur laisse la place de s'exprimer. Or, « si elle ou il arrive en disant "Je vais vous expliquer que… ", les gens se taisent. Mais si vous commencez par dire "Qu'est-ce que je peux faire pour vous, j'aimerais faire l'accompagnement que vous souhaitez" alors les gens ont plein de choses à dire » (entreprise 2, directeur et agent, 27 octobre 2022). Ces propos entrent ici en contradiction avec ceux des officiant·e·s qui relèvent qu'à part pour la musique, les familles manquent d'idées sur le contenu de la cérémonie funèbre. Or, pour le directeur de l'entreprise 2, « le professionnel doit laisser la place à la famille, car la famille sait » (directeur et agent, 27 octobre 2022). Les familles ont, selon lui, besoin de parler de leur proche décédé·e, de temps pour intégrer qu'elle ou il est mort·e et de penser une ritualité funéraire qui ait du sens pour elles. Cet écart entre les propos des officiant·e·s et ceux de ce directeur et agent de pompes funèbres peut être interprété comme une évolution des professionnel·le·s des pompes funèbres dans la personnalisation des obsèques tandis que les rites religieux sont restés plus cadrés par des processus traditionnels, même si des ouvertures existent. D'ailleurs, la musique constitue une des ouvertures dont les proches s'emparent.

La position des professionnel·le·s de l'entreprise 3 peut être considérée comme un entre-deux, entre cette conception des proches qui savent ou qui ne savent pas :

> On voulait remettre les rênes du chemin du deuil dans les mains des familles endeuillées, et pas nous conduire le tout. Nous on les guide, car le chemin tout le monde peut le voir, mais nous on connaît les panneaux. On sait qu'à certains moments, il n'y a pas de visibilité, etc. On connaît le côté administratif, par exemple. On peut guider. Et nous, on va respecter ce dont les gens ont besoin. Et parfois, faire émerger chez les familles ce dont elles ont besoin. Leur faire se rendre compte qu'ils peuvent faire tout ce qu'ils veulent. On est là pour réveiller quelque chose. Le but, c'est que les gens se réapproprient leur rôle d'endeuillés (entreprise 3, directrice et conseillère funéraire, 27 novembre 2018).

L'utilisation du terme « se réapproprier » va dans ce sens. La délégation de l'organisation des funérailles aux professionnel·le·s, dans un contexte de professionnalisation de celui-ci au siècle passé, a entraîné une participation plus faible des proches lors des obsèques dans leur partie officielle et institutionnalisée du rite. En considérant que celui-ci permet de rentrer dans le deuil, il est souligné l'importance pour les proches de se le réapproprier, dans la même logique que la personnalisation des obsèques. Toutefois, les proches vivent une ritualisation funéraire également en dehors des rites institutionnalisés, ce qui n'a pas été exploré dans cette recherche puisque ces rituels se déroulent en dehors de la présence des professionnel·le·s.

Le deuil des proches est mis en relation directe avec leur participation à la préparation et au vécu de la ritualité funéraire. C'est même selon le directeur de l'entreprise 1 la responsabilité des pompes funèbres : « Il a une mission, c'est de prendre en charge la famille au moment du décès. De tout organiser, que tout se passe le mieux possible, que la famille, elle n'ait plus qu'à vivre son deuil » (entreprise 1, directeur et conseiller funéraire, 28 février 2018). À l'inverse, une prise en charge défaillante des proches peut entraîner, selon le directeur de l'entreprise 2, un vécu « pathologique » du deuil :

> Directeur et conseiller funéraire : Ça peut arriver, si vous voulez, que comme cela on peut dépister ce qui peut être à l'origine d'une grande difficulté.
> Aurélie : Vous êtes la dernière barrière pour éviter un deuil qui serait dit compliqué ?
> Directeur et conseiller funéraire : Je dirais même plus, on a le pouvoir de le fabriquer le deuil pathologique.
> Aurélie : Quand vous dites que les professionnel·le·s peuvent jouer un rôle dans un deuil pathologique, cela signifie inversement qu'ils peuvent aussi jouer un rôle très important dans le bon déroulement du deuil ?
> Directeur et conseiller funéraire : Complètement [silence]. On est responsable de cela (entreprise 2, directeur et conseiller funéraire, 27 octobre 2022).

Ces propos font écho à ceux de Julien Bernard sur la mission psychologique dont les pompes funèbres se sont emparées. D'une part, ce champ professionnel construit un discours psychologique sur le deuil, mais ces professionnel·le·s sont également formé·e·s à identifier l'état affectif des endeuillé·e·s. Ce « souci psychologique »[52] consiste à évaluer la situation psychique de l'endeuillé·e, leur conférant ainsi « pour fonction sociale de dépister et d'orienter les endeuillés qu'ils considèrent "à risque" vers des associations d'aide au deuil »[53]. Cette perspective est d'ailleurs soutenue dans les propos de ce directeur et conseiller funéraire par l'utilisation de la notion de responsabilité. Selon lui, le rôle des agent·e·s de pompes funèbres est important dans le vécu du deuil. Or, les proches rencontrées semblent ne pas en avoir conscience, au-delà de l'expression de leur satisfaction face à un service marchand et des échanges perçus comme bienveillants.

DES OBSÈQUES À L'ACCOMPAGNEMENT SOCIO-ADMINISTRATIF DU DEUIL

Différentes formes de suivi de deuil sont proposées par les professionnel·le·s qui interviennent lors des obsèques. C'est le cas des officiant·e·s qui se mettent à disposition des proches au-delà des cérémonies funéraires. Ce type de suivi est à la demande explicite des proches et la responsabilité leur est donnée de prendre contact. D'autres actrices et acteurs font également leur apparition, c'est le cas de deux associations qui proposent des soutiens administratifs pour les proches endeuillé·e·s. Sous couvert, à travers ou en parallèle de cette aide administrative, c'est bien un accompagnement social qui est proposé, sous la forme d'écoute active et d'orientation.

Ce sous-chapitre met en évidence la place accordée par tous les professionnel·le·s – des pompes funèbres, des officiant·e·s et des associations – aux besoins des proches de raconter ce qu'elles et ils ont vécu et leur proche décédé·e, au-delà de l'organisation des ritualités funéraires ou des demandes d'aides administratives.

52. Bernard, 2007.
53. Bernard, 2008, p. 35.

Le deuil se perçoit ainsi ici dans ses dimensions pratiques et émotionnelles. Chacune des rencontres est l'occasion pour les proches de revenir sur leur histoire de vie, de disposer d'un espace de narration. Ces espaces d'écoute permettent, selon ces différent·e·s professionnel·le·s, aux proches de nommer leurs émotions, leurs ressentis, de valider leur vécu, étapes jugées comme nécessaires pour vivre le « processus de deuil » (association 1, psychologue, 9 mars 2018).

SUIVI DE DEUIL APRÈS LES OBSÈQUES

Les entreprises de pompes funèbres et les officiant·e·s jouent un rôle central dans les premiers jours suivant le décès d'un·e proche. Leur accompagnement n'est cependant pas voué à perdurer dans le temps au-delà des obsèques et de l'inhumation du corps ou des cendres. Le discours tenu par les officiant·e·s n'est pas celui d'une rupture de la relation, mais d'un déplacement de la responsabilité de celle-ci, de la ou du professionnel·le à l'endeuillé·e.

Les situations sont diverses pour les officiant·e·s rencontré·e·s en fonction de si les proches sont des paroissien·ne·s actives ou actifs, ou pas. Effectivement, si les proches participent régulièrement aux activités de l'église, le pasteur et le diacre sont amenés à les revoir et à échanger avec elles et eux régulièrement : « Je revois les personnes au culte ou à un baptême et ça peut être l'occasion de renouer un contact pour aller les trouver, de prendre de leurs nouvelles » (institution 5, pasteur, 18 février 2020).

En revanche, si ce sont des personnes extérieures à l'église, les contacts ne sont pas amenés à perdurer. Une nuance peut être toutefois apportée dans la situation des indépendants 3 et 4 puisqu'ils officient dans de petits villages où les individus sont amenés à se (re)croiser dans des lieux publics. Comme me le rapporte le diacre, les contacts informels sont fréquents, notamment dans le centre commercial où il se rend pour faire ses courses au centre du village. Lors de ces rencontres fortuites, et selon la discussion, il propose à la personne rencontrée de passer boire un café à un moment fixé :

> Diacre : Je fais des visites à l'improviste [sans qu'il le souhaite personnellement] au supermarché du village [rires].
> Aurélie : Ça marche assez bien l'informel ?

> Diacre : Oui, tout à fait [rires]. Là, c'est plutôt moi qui dois leur dire : « Écoutez, là, je sens que vous avez des choses à dire et je vous propose de nous voir dans un lieu un peu plus discret. » En plus, ici le supermarché n'est pas très grand et tout le monde se connaît ! […] J'ai essayé d'affûter avec le temps un peu mes antennes et de savoir quand le signal passe à l'orange et qu'il faut que je me soucie du bien-être de la personne qui me parle et dans ces cas-là, pour moi, c'est du suivi de deuil (institution 5, diacre, 20 février 2020).

L'informalité est ici le résultat d'une utilisation spatiale commune du territoire. Contrairement aux pratiques répertoriées dans l'institution 1, elle ne fait pas l'objet d'une stratégie pour favoriser le contact. Elle peut toutefois déboucher sur une formalisation des rapports et une mise en relation dans le cadre professionnel dans un temps et un lieu choisi. Les propos du diacre rejoignent cette idée de *mission psychologique*[54] d'évaluation de la situation psychique de l'endeuillé·e décrite par Julien Bernard concernant les professionnel·le·s des pompes funèbres.

Cependant, si les rencontres informelles débouchent parfois sur des suivis dans le temps de personnes en deuil – principalement par des échanges basés sur l'écoute active –, le discours formel des officiant·e·s après la cérémonie funéraire est celui d'être à disposition, à charge donc de l'endeuillé·e de reprendre contact. Le pasteur interviewé m'indique que la diversité des tâches attribuées à sa fonction (jeunesse, culte, baptême, mariage, service funèbre, etc.) ne lui permet plus de réaliser des visites à domicile d'office comme c'était le cas par le passé :

> Je leur dis toujours que je suis à disposition après la cérémonie. On ne peut plus proposer tout le temps d'aller voir les gens d'office. Maintenant, on n'a plus le temps de faire ça, malheureusement. Donc c'est une responsabilisation des personnes qui vivent le deuil qu'on met en avant. Vraiment, ils doivent prendre leurs responsabilités et nous contacter (institution 5, pasteur, 18 février 2020).

54. Bernard, 2008.

Ce manque de temps questionne compte tenu du fait que le pasteur me dit pourtant qu'il a moins de paroissien·ne·s. Cependant, ses tâches se sont diversifiées au cours des dernières années (organisation de camps pour les enfants, création et publications de contenus sur les réseaux sociaux, etc.) et il travaille à temps partiel.

Pour le diacre, la difficulté de proposer un suivi dans le deuil aux individus réside dans l'identification de sa personne avec le décès. Selon lui, les proches l'assimilent à la cérémonie funèbre s'ils ne se connaissaient pas déjà au préalable et parfois cela entraîne des réactions à son contact :

> On les revoit, parfois des mois ou une année après. Ça dépend beaucoup… Moi, j'ai plutôt tendance à dire : « Écoutez, j'ai fait un bout de chemin avec vous, si vous avez envie ou besoin de me revoir, vous m'appelez. » Mais je n'ai pas forcément envie de venir les embêter. D'autant plus que… ça, c'est le côté un peu négatif, c'est que ma personne, après, revêt le visage du souvenir de cette journée-là. Quelque part, je porte aussi le deuil sur mon visage quand je croise des gens après. Si je ne les vois pas très souvent, je les vois changer dans leur regard – tout d'un coup il y a un petit bout de tristesse – qui vient parce qu'ils se rappellent où on s'est vus. Donc, je n'aime pas forcément les revoir sans qu'ils aient fait eux la démarche. S'ils ont besoin de dire quelque chose, s'ils ont envie même simplement de boire un café, de reparler de la journée, etc., je suis à disposition. Je leur donne toutes mes coordonnées pour qu'ils puissent me rappeler (institution 5, diacre, 20 février 2020).

C'est d'ailleurs ce qui se passe, selon lui, lors des rencontres fortuites et informelles dans le centre commercial du village. Il a donc pris l'habitude de saluer les gens, mais il n'engage pas la conversation de lui-même. Cette perspective est critiquée par la thanatopractrice rencontrée pour laquelle le deuil est relégué à « un problème individuel pour lequel il n'y aurait qu'à demander de l'aide » (indépendante 1, thanatopractrice, 30 octobre 2018). Toutefois, cette pratique peut être nuancée ; les deux officiants rencontrés me font part d'un fonctionnement différent de leur part lorsqu'ils ont un

soupçon d'une forte vulnérabilité de l'endeuillé·e. Cet état de solitude sociale et familiale est identifié par exemple à la suite d'un décès violent ou de celui de jeunes enfants. Dans ces cas-là, le pasteur et le diacre m'expliquent proposer eux-mêmes aux endeuillé·e·s de se rencontrer après la cérémonie funéraire et ils reprennent des nouvelles régulièrement, proposant des visites. Cette pratique est donc réservée aux personnes dont ils pressentent un possible deuil compliqué déjà lors de la préparation des obsèques et dont la responsabilité à reprendre contact pourrait être plus compliquée. Cette évaluation de leur part repose sur ce qu'ils perçoivent de la situation psychique et sociale de l'endeuillé·e :

> Les gens qui n'ont pas les capacités de faire ce pas, parce que le deuil est trop dur ou parce qu'ils étaient déjà dans un état de dépression ou une autre forme de pathologie, alors moi je vais faire le pas de reprendre contact. Pour les gens très fragiles, alors en général dans le mois suivant je vais passer les voir simplement pour prendre de leurs nouvelles, prendre un café. Je préviens avant de passer souvent en téléphonant (institution 5, pasteur, 18 février 2020).

La question des ressources sociales et du soutien induit par celles-ci est centrale dans l'évaluation que le pasteur fait de la situation de l'endeuillé·e. Selon lui, tout dépend de la situation familiale : « Si la personne est très bien entourée, ça sera beaucoup plus facile pour elle de vivre son deuil. Mais si c'est une personne seule, peut-être qu'on a plus à veiller sur ces personnes-là. Dans nos limites de temps disponible » (institution 5, pasteur, 18 février 2020). Au-delà de cela, les participations au monde professionnel ou associatif sont considérées par le pasteur comme des indicateurs de ces possibles ressources.

La question de savoir si les officiant·e·s devraient proposer plus en termes de suivi de deuil est un questionnement pour le diacre interviewé. Selon lui, les endeuillé·e·s ont besoin de partager sur ce qu'elles et ils vivent :

> Ces échanges personnalisés peuvent résoudre bon nombre de situations et éviter que les gens se retrouvent dans un marasme

> sans nom pendant deux, cinq ou dix ans parce que les deuils ce sont quand même des tsunamis qui bouleversent la vie des couples et des familles (institution 5, diacre, 20 février 2020).

Titulaire d'une formation en systémique, il dit utiliser ses compétences dans ces entretiens, peu ou pas connotés religieusement, et qu'il décrit comme des « entretiens thérapeutiques » (institution 5, diacre, 20 février 2020). Il souhaite pouvoir proposer aussi bientôt des groupes de parole et il suit actuellement une formation pour animer des groupes de deuil. Les groupes de parole d'endeuillé·e·s correspondent à ce que Marie-Frédérique Bacqué appelle des « communautés de partage »[55]. Ceux-ci sont ouverts aux nouvelles ou nouveaux endeuillé·e·s sur une base volontaire.

Le but est pour le diacre de donner aux endeuillé·e·s « des espaces de parole, qu'ils se retrouvent un peu moins seuls, qu'ils puissent découvrir aussi comment les autres ont fait » (institution 5, diacre, 20 février 2020). L'importance de narration pour les personnes en deuil est ici à nouveau soulignée. Ce diacre imagine ouvrir ce groupe aux endeuillé·e·s qui vivent le deuil depuis plusieurs semaines, voire mois :

> Je pense qu'il faut quand même un certain délai. Je reste persuadé que les gens ont leurs propres ressources en eux pour traverser le deuil, mais parfois, il y a quelque chose qui reste croché. Avec le temps, ils n'arrivent pas à dépasser cela. Maintenant, ce que j'essaie de dire quand même toujours aux gens, c'est qu'il faut éviter de se murer dans le silence et plus ils peuvent parler de ça, mieux c'est. Il y a une certaine gêne qui s'établit au bout d'un moment… ce que j'ai pu remarquer, c'est que dans les familles, au bout d'un moment, ils ont l'impression de pleurer parmi et de tourner en rond. Donc ils n'osent plus trop aborder le sujet. Puis avec les amis, au bout d'un certain temps, ils ont l'impression de les lasser, en étant toujours là. Puis les amis ne sont pas toujours bien formés non plus et les « il faut se ressaisir, faut aller de l'avant », cela n'aide pas. Donc c'est dans cette optique-là, c'est de proposer

55. Bacqué, 2018.

> quelque chose à partir du moment où ils n'osent plus en parler dans leur environnement (institution 5, diacre, 20 février 2020).

Ces propos sont intéressants ici à souligner puisqu'ils montrent à nouveau une ouverture du vécu du deuil comme ancré dans un *paysage relationnel* et non comme un « processus » individuel déconnecté de l'environnement de l'endeuillé·e.

Finalement, les éléments analysés mettent en évidence un déplacement de la responsabilité de l'accompagnement des professionnel·le·s aux proches à la fin des ritualités funéraires institutionnalisées. Comme pour l'institution 1 et l'institution 2, une invitation à partager un moment de commémoration est proposée après plusieurs mois pour marquer les décès survenus durant l'année. Toutefois, aucun suivi d'office n'est offert de manière régulière aux endeuillé·e·s en aval de la cérémonie funéraire. Si le passage du sanitaire au funéraire marque une transition de l'accompagnement des endeuillé·e·s, celle-ci n'a pas vocation à durer dans le temps. Cette transition se termine sur une deuxième rupture, dans le parcours des proches en deuil, cette fois avec les professionnel·le·s du funéraire.

L'expérience de Françoise montre sa conscientisation de ces ruptures ; elle dit investir dans les relations qui ont vocation à durer, car non professionnelles (ami·e·s, famille, voisin·e·s) ou qui sont sorties du cadre professionnel, comme avec l'employé du crématorium. Les autres intervenant·e·s (médecins, personnel soignant, officiant et pompes funèbres) n'ont fait que « passer » (Françoise, 23 mai 2018).

SOUTIENS ADMINISTRATIFS

D'autres professionnel·le·s peuvent être amené·e·s à intervenir auprès des endeuillé·e·s dans les jours qui suivent le décès, généralement juste après les pompes funèbres et les officiant·e·s, notamment les associations 1 et 3 qui proposent un soutien dans les démarches administratives.

La principale différence entre ces deux associations est que l'association 1 n'a pas connaissance des situations avant le décès. Un·e proche endeuillé·e prend contact avec l'association, par téléphone

ou courriel, une fois le décès survenu. L'association 3 intervient, quant à elle, généralement en amont du décès en accompagnant les personnes malades ou en fin de vie et leurs proches dans les démarches administratives, surtout en lien avec les assurances sociales. Au moment du décès, celle-ci peut être amenée à continuer son soutien pour un·e ou des proches, sans être systématique. Or, le fait de connaître la situation avant le décès favorise, selon la responsable et travailleuse sociale, le contact car « le lien de confiance existe déjà et c'est rassurant pour eux parce qu'ils nous connaissent » (association 3, responsable et travailleuse sociale, 25 avril 2018).

Plusieurs situations peuvent se présenter dans l'association 3 : aide(s) ponctuelle(s) en amont du décès de la personne malade et parfois des proches, accompagnement durant la maladie de la personne malade et parfois des proches, aide(s) ponctuelle(s) des proches après le décès et suivis de deuil. La réalité de cette association est néanmoins d'avoir plus de mille cinq cents dossiers de patient·e·s en cours pour une petite vingtaine de collaboratrices et collaborateurs dans un seul canton romand. Le discours des interviewé·e·s montre la difficulté de proposer un suivi de deuil jusqu'à deux ans après le décès comme annoncé sur le site internet de l'association. La prestation a d'ailleurs été, par la suite, supprimée en 2021.

Cette prestation, appelée « suivi de deuil », prend la forme d'une aide financière ponctuelle possible la première année à la suite d'un décès. Cette aide vise à permettre à la personne de gagner en autonomie administrative et offre une orientation vers d'autres associations d'accompagnement du deuil (association 3, responsable et travailleuse sociale, 25 avril 2018). L'association a mis en place dans son intranet des onglets consacrés au décès, à la succession et à la nouvelle situation de la ou du proche pour guider les professionnel·le·s dans la prise en charge des endeuillé·e·s. L'orientation dépend toutefois des connaissances des travailleuses sociales et travailleurs sociaux en poste qui n'ont pas toutes et tous les mêmes connaissances du réseau existant.

Les démarches administratives sont perçues par ces travailleuses sociales et travailleurs sociaux comme « une porte d'entrée » (association 3, travailleuse sociale B, 12 mars 2018) pour les endeuillé·e·s. Derrière le soutien administratif ou des aides financières

proposées, l'écoute est mise en avant dans les discours comme un soutien proposé qui est central :

> Travailleuse sociale B : Avant même qu'on commence des démarches, les personnes me racontent les derniers instants. Ça peut prendre vite du temps… Ça peut vite prendre une heure où elle me donne les détails sur les dernières heures. Elle a aussi besoin de parler de comment cela s'est passé à l'hôpital avec les médecins. Après, elle me parle encore de l'enterrement ; ce qu'ils ont fait, comment ça s'est passé. Bon du coup, on ne fait pas grand-chose d'autre à ce moment-là. Puis après on va se revoir, on va faire des démarches un peu plus en avant. Puis il y a toujours d'abord un moment où l'on revient sur la fin de vie, sur la cérémonie. Et chaque fois que l'on va se revoir, on va prendre ce temps pour voir comment ça va depuis. Ce n'est pas un suivi thérapeutique… Mais vous avez l'impression qu'ils ont en tout cas un besoin de pouvoir poser ces choses à un endroit, c'est ça à chaque fois. À chaque fois, même si je ne pose pas la question, la personne d'elle-même, elle va nous raconter ce qu'elle vit. C'est vraiment un besoin. Il y a toujours quelque chose d'autre qui leur revient.
> Travailleuse sociale A : Oui et on a des fois plus le temps de faire ce travail. Or ce serait bien de pouvoir écouter plus longuement. Les gens ont besoin de parler en fait (association 3, travailleuses sociales A et B, 12 mars 2018).

Une autre travailleuse sociale me fait part de son malaise face à cette écoute de personnes en deuil :

> Il y a un temps d'écoute, de partage, de valider ce que la personne vit. Mais en même temps moi… je ne me sens pas formée à ça ! Je ne sais pas quoi faire, alors j'oriente la personne vers l'extérieur. En plus, je ne peux pas toujours prendre du temps d'écoute, ce sont vite des heures ! (Association 3, travailleuse sociale C, 18 mai 2018).

Le manque de temps est un réel problème pour cette prise en charge, mais aussi la formation des professionnel·le·s qui ne se sentent pas suffisamment outillé·e·s face à la question du deuil.

À la suite d'un décès, les professionnel·le·s de l'association 3 ne sont pas tenu·e·s de reprendre contact avec les proches. Le trépas ne leur est d'ailleurs pas toujours signalé et elles et ils l'apprennent souvent à la lecture des rubriques nécrologiques des journaux. Si l'association est nommée, elle envoie une carte de condoléances. Il n'y a pas beaucoup d'autres actions menées à l'initiative de l'association, quoique cela dépende des liens tissés en amont. Lorsque le suivi a été intensif en amont du deuil, une travailleuse sociale ou travailleur social peut contacter de son propre chef pour reprendre des nouvelles et se mettre à disposition. Il n'existe cependant pas de règle institutionnelle. Le dossier est, quant à lui, clôturé d'office après six mois sans action sur celui-ci. Concernant le suivi de deuil, deux des travailleuses sociales rencontrées font d'ailleurs la critique de ce qui est annoncé par l'association :

> Travailleuse sociale B : Sur le site, ils mettent l'accompagnement au deuil, mais je me rends compte en fait que l'on ne fait pas finalement énormément de choses.
> Travailleuse sociale A : Moi je ne mettrais pas ça parce que je ne trouve pas qu'on fait vraiment de l'accompagnement du deuil. L'accompagnement, c'est vraiment quelque chose de plus long et de plus soutenu que ce que nous on peut proposer (association 3, travailleuses sociales A et B, 12 mars 2018).

Dans le prolongement de ces propos, un autre professionnel me fait part que ce rôle d'accompagnement a, avant tout, une fonction d'évaluation de la situation :

> On fait toujours une évaluation quand on accompagne quelqu'un. On va faire le tour de la situation de la personne. On écoute leurs questions, leurs préoccupations. Et on essaie de voir quelle est la situation familiale, quelle est la situation financière, quelles sont un peu les ressources qu'ils ont, dans leurs propres réseaux. Et puis quelquefois, ça nous donne des pistes parce qu'on peut dire aux gens vers qui ils pourraient se tourner. On ne sera pas toujours là, donc on cherche à voir qui peut les aider. La recherche du soutien social, c'est au cœur de

> l'accompagnement, nous on est un relais d'un temps (association 3, travailleur social D, 18 mai 2018).

L'association 3 a par ailleurs renommé son « service social » en « conseil soutien » ce qui fait écho à ces propos.

Dans le même ordre d'idée, l'association 1 propose une aide ponctuelle administrative personnalisée. Les proches sont parfois dirigé·e·s vers l'association par les pompes funèbres ou suite à leurs propres recherches sur Internet. Les intervenant·e·s se déplacent en binôme au domicile de l'un·e des proches. Deux rencontres au minimum sont nécessaires à leur intervention. La première permet de prendre connaissance de leurs demandes et la deuxième de transmettre les courriers rédigés par l'association qui peuvent être ensuite envoyés par les proches. La psychologue me fait part de la décision de l'association de ne pas envoyer les courriers pour deux raisons ; la première étant qu'il faudrait alors avoir une procuration pour signer au nom des proches, ce que l'association ne souhaite pas. La deuxième est liée au fait qu'elles et ils pensent qu'il est important que « les proches soient quand même confrontés à cela ["cela" étant une pratique concrète découlant du deuil, ici envoyer les courriers annonçant le décès] dans leur travail de deuil » (association 1, psychologue, 9 mars 2018).

La prestation est gratuite puisque les professionnel·le·s de cette association interviennent bénévolement auprès des proches. Cependant, ce n'est pas le cas pour les entreprises ou des assurances qui proposent un soutien administratif lors d'un décès contre rémunération. Dans le deuxième cas, la notion d'*intimité marchandisée* développée par la sociologue Arlie Hochschild[56] permet de rendre compte de ce mouvement vers une commercialisation de l'intime. Dans cet ouvrage, elle montre comment les relations familiales, les interactions sociales et les émotions deviennent une cible pour les marchés économiques.

L'accompagnement administratif – nécessaire selon la directrice de l'association 1 – répond à un réel besoin des endeuillé·e·s. Si les démarches peuvent être relativement simples lorsque les

56. Hochschild, 2003.

proches font appel à l'association juste après le décès, elles peuvent être plus compliquées si la situation s'est étendue sur plusieurs mois. Cependant, ce n'est pas le seul besoin auquel l'association répond. Comme pour l'association 3, les intervenantes jouent un rôle d'écoute important et la psychologue souligne le fait qu'elles et ils leur parlent d'abord de leur proche décédé·e, avant leurs besoins administratifs. En plus d'évoquer le décès, les proches font un état de l'accompagnement reçu de la part du corps médical et soignant :

> Psychologue : Par rapport au décès, ils disent aussi comment ils l'ont accompagné et comment eux, ils ont été accompagnés.
> Aurélie : Les personnes se sont senties soutenues par le corps médical ?
> Psychologue : Alors il y a les deux cas. Des fois, ils se sont sentis complètement démunis. Ou ils se sont sentis super bien accompagnés. Et puis parfois pas du tout. En tout cas, ils ressentent un énorme vide après le décès. Avant le décès, tout était autour de l'hôpital, de l'équipe. C'est un choc très important. Certains retournent à l'EMS encore voir les équipes pendant une longue période (association 1, psychologue, 9 mars 2018).

Ces propos font écho aux discours des professionnel·le·s des soins rencontré·e·s dans le cadre de l'institution 1, qui ont eux aussi souligné l'importance de leur accompagnement dans le vécu de la fin de vie et du décès pour les proches. La psychologue souligne également ce vide ressenti par les proches – que Françoise, Camille et Cléa comblent par des activités, la reprise du travail et une vie sociale pleine – et dont l'ensemble des professionnel·le·s rencontré·e·s et qui interviennent après le décès font état. Il est probable que le recours à une aide administrative permette de régler des démarches, mais également de retrouver un espace et une écoute par des professionnel·le·s.

Ainsi, les rencontres proposées par l'association 1 peuvent être individuelles ou collectives. Lors du premier rendez-vous, les intervenantes disent proposer aux proches de convier toutes celles et tous ceux qui peuvent être là puisqu'elles savent qu'elles vont pouvoir proposer ce qu'elles nomment un « débriefing » :

> Au premier rendez-vous, on essaie d'avoir le plus de monde possible pour faire un débriefing. C'est très intéressant parce qu'ils apprennent des choses les uns sur les autres. Et c'est un moment où l'on arrive à retracer le parcours aussi du défunt… Ce sont toujours des moments avec des choses émotionnellement fortes, mais au moins c'est posé (association 1, directrice et travailleuse sociale, 9 mars 2018).

Le constat que font les intervenantes interviewées de l'association 1 ainsi que les travailleuses sociales et travailleurs sociaux de l'association 3 est identique, à savoir que le besoin de parler et de raconter est fort. De ce besoin de raconter découlent alors des espaces d'écoute proposés par des professionnel·le·s. Selon la psychologue, la demande administrative est aussi une bonne porte d'entrée pour les endeuillé·e·s pour s'adresser à des professionnel·le·s car il est « plus facile de demander du soutien administratif que de l'aide psychologique, parce que ça touche moins l'intimité » (association 1, psychologue, 9 mars 2018). Toutefois, le soutien est, là encore, ponctuel, puisqu'il se limite à quatre ou cinq séances d'accompagnement au maximum, dans un délai de deux ou trois mois en moyenne. L'association oriente ensuite les endeuillé·e·s vers d'autres structures, vers des indépendant·e·s proposant de l'aide thérapeutique ou encore des groupes de parole pour le deuil. Cette pratique est pourtant critiquée par la psychologue pour laquelle « il faudrait plus de continuité dans la prise en charge, donner des pistes, éviter les ruptures comme c'est le cas maintenant pour les personnes qui ont en besoin » (association 1, psychologue, 9 mars 2018). Et si auparavant l'association reprenait d'office contact avec les endeuillé·e·s trois mois après sa prise en charge, afin de prendre des nouvelles et offrir à nouveau un espace d'échanges (association 1, directrice et travailleuse sociale, 9 mars 2018), cette pratique a été progressivement abandonnée par manque de temps, bien qu'elle ait été jugée pertinente.

En conclusion, le développement de ces prestations organisationnelles et administratives démontre une professionnalisation croissante des pratiques liées à la fin de vie, au décès et au deuil

sans pour autant renier le soutien familial ou amical qui, bien que pas traité dans le cadre de cette recherche, reste présent. Les offres peuvent être parfois marchandisées – en partie ou totalement – et les activités des endeuillé·e·s externalisées en dehors de la sphère privée. Cette délégation des tâches peut s'expliquer d'une part par un manque de temps dans une société où le deuil n'a que peu de place, mais aussi par une perte de repères et de compétences communautaires pour faire collectivement face à cet événement. Finalement, les activités du deuil se retrouvent médiées, mandatées à des spécialistes, introduisant une division des tâches entre privé·e·s et professionnel·le·s. En retour ou en contrepartie, les endeuillé·e·s trouvent dans ces relations contractuelles ou professionnelles une écoute leur permettant d'exprimer ce qu'elles et ils ont vécu et vivent à présent dans leur « processus de deuil ».

Si les demandes d'aides organisationnelles et administratives sont des possibilités pour les personnes en deuil de bénéficier d'un soutien socio-administratif, d'autres prestations basées sur l'écoute seule sont aussi accessibles aux endeuillé·e·s, sous certaines conditions comme celles analysées dans le chapitre suivant.

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL PENDANT LE DEUIL

Les proches – et plus encore les proches aidant·e·s – font face après la ritualité funéraire à un grand vide[1]. Elles et ils se retrouvent toutefois confronté·e·s à un certain nombre de démarches administratives et au devenir des biens de la ou du défunt·e si elles ou ils ont la charge du devenir de son patrimoine.

Dans ce chapitre, il est question du devenir de la prise en charge des personnes en deuil, après les funérailles et en dehors de l'aide administrative, par des professionnel·le·s. Ces dernières et derniers conçoivent leur intervention comme le fait de « soutenir la personne frappée par un deuil dans la traversée de cette période » dans « une attitude consensuelle [qui] montre que le premier élan des accompagnants semble être celui de la solidarité humaine »[2]. Considéré comme facultatif, et à la responsabilité des personnes en deuil, l'accompagnement est à la charge d'intervenant·e·s et d'animatrices et animateurs dans des associations dédiées. N'ayant pas vocation à s'installer dans le temps long du deuil, les suivis proposés ont pour objectif d'offrir un espace d'écoute facilitant la narration du vécu des personnes en deuil et de leur permettre de partager avec d'autres endeuillé·e·s leur vécu, leurs ressources et leurs stratégies dans leur « processus de deuil » respectif. L'accessibilité à ces espaces est soumise à l'évaluation par les intervenant·e·s qui identifient la capacité des individus à rejoindre une communauté de pairs en tant qu'« expert·e·s », à recevoir un suivi individuel ou alors, en cas

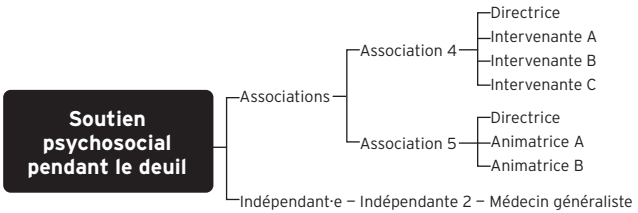
1. Corey et McCurry, 2017.
2. Baussant-Crenn, 2004a, p. 96.

de situations au-delà des compétences de ces associations, qui les orientent vers des spécialistes (médecin généraliste, psychiatres, psychologues, psychothérapeutes).

LIEUX, TYPES DE PRESTATIONS ET PROFESSIONNEL·LE·S

Ce chapitre porte principalement sur les données issues de deux associations proposant de l'accompagnement du deuil et une indépendante. Il s'agit des terrains et des intervenant·e·s indiqué·e·s ci-dessous, de l'extrait du Schéma 2 « Lieux et intervenant·e·s ». Chaque lieu et intervenant·e sont récapitulés en Annexe 1.

FIGURE 8 : EXTRAIT DE LA « FIGURE 4 DISPOSITIFS ENQUÊTÉS »



L'association 4 est présente dans plusieurs cantons romands depuis une vingtaine d'années. Elle propose plusieurs types de soutiens, y compris de l'accompagnement du deuil qui représente environ 40 % de son activité annuelle. Financée principalement par des donateurs privés, elle touche également des subventions publiques cantonales et municipales à moindre échelle. Ses prestations s'adressent aux familles et aux enfants touchés par un deuil. Elle dispense également de la formation pour les professionnel·le·s (soignant·e·s, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, enseignant·e·s, pompes funèbres, etc.) confronté·e·s au deuil. Dans les deux antennes régionales – de deux cantons différents – dans lesquelles j'ai effectué ces entretiens, deux à quatre intervenant·e·s sont engagé·e·s à temps partiel. Elles et ils effectuent le suivi du deuil d'une cinquantaine de familles par année, soit environ cent soixante personnes (adultes et/ou enfants) par antenne. Le suivi

est assuré sous la forme d'un parcours de cinq séances (en individuel ou en collectif), avec un entretien de début et un autre de fin. Une journée des familles est organisée une fois par année. Les professionnel·le·s de cette association sont appelé·e·s « intervenant·e·s ». Elles et ils sont issu·e·s de formations diverses : travail social, droit, psychologie ou soins. Elles et ils ont été formé·e·s à l'interne.

L'association 5 est présente dans un canton romand et existe depuis une dizaine d'années. Reconnue d'utilité publique, elle est financée par des fonds publics cantonaux. Elle s'adresse aux proches et aux proches aidant·e·s de personnes atteintes dans leur santé ou décédé·e·s. L'association ne fait toutefois pas de distinction dans l'accueil entre proches et proches aidant·e·s. Celle-ci est à l'usage des personnes externes à l'association, dans le sens où la ou le proche aidant·e est « la personne impliquée en première ligne dans le soutien et l'aide à la personne malade » (association 5, directrice, 20 mars 2018). Les proches sont parfois conscient·e·s d'être ou d'avoir été des proches aidant·e·s, parfois pas.

L'association compte cinq employées (y compris le personnel administratif). Concernant le deuil, elle propose des entretiens individuels et des groupes d'entraide. Le suivi de deuil est assuré par deux professionnelles qui co-animent notamment le groupe de parole. Ce dernier a lieu tous les quinze jours, pendant une heure trente. Chaque endeuillé·e peut rejoindre le groupe pour huit séances quand une place se libère. Le groupe est constitué de six personnes au maximum pour permettre un espace de parole suffisant à chacun·e. Les règles sont les suivantes : confidentialité, écoute, respect et non-jugement. Si au commencement du groupe de parole, les participant·e·s avaient en majorité 50 ou 60 ans, de plus en plus de trentenaires sont maintenant présent·e·s. Un repas de fin d'année est organisé avec les membres du groupe des douze derniers mois.

L'indépendante 2 est médecin généraliste. Son cabinet est situé dans une grande agglomération. Elle exerce de manière indépendante depuis plus de quinze ans. Chaque rendez-vous est fixé à trente minutes. Outre sa pratique de cabinet, elle a un mandat

de médecin référente en soins palliatifs pour un établissement médico-social à proximité de son lieu d'activité professionnelle.

Ce chapitre est également enrichi des expériences de Françoise, Camille et Cléa en fonction de leur parcours. Et si aucune des trois ne prenait part, au moment de nos rencontres, à un groupe de parole, leur vécu rend compte de leurs ressentis et stratégies dans les semaines et mois qui ont suivi le décès.

TEMPORALITÉ DES DEMANDES

La temporalité des demandes d'accompagnement du deuil est un point central dans la prise en charge des endeuillé·e·s, que ce soit au niveau du vécu des proches ou dans la construction des prestations et des soutiens proposés par les professionnel·le·s durant le « processus de deuil ». La ou le proche déploie des stratégies individuelles pendant les premières semaines, permettant d'occuper l'espace et le temps, mais avec comme répercussion une fatigue croissante. Elle ou il fait ensuite parfois appel à une association après avoir éprouvé les vides – organisationnel, psychique, émotionnel, matériel – induits par le décès et le retour au travail.

La capacité de l'individu en deuil à intégrer une prestation d'accompagnement du deuil, comme celle des associations 4 et 5, fait l'objet d'une évaluation de la part des professionnelles qui y travaillent[3]. Selon elles, les premières semaines de deuil sont encore centrées sur les démarches administratives. De plus, l'entourage y joue un rôle central dans l'accompagnement des personnes en deuil. Au bout de trois-quatre mois, la mise à distance du deuil permet à l'endeuillé·e de pouvoir débuter une élaboration psychique de son vécu du point de vue des professionnel·le·s. Cette conception temporelle ne prend par ailleurs pas en compte différents types de deuil. Les associations proposent des prestations d'écoute, qui permettent de prendre le relais de l'entourage qui, de leur point de vue, est de moins en moins présent au fil du temps.

3. Seules des intervenantes et des animatrices sont présentes au sein des associations 4 et 5. Le terme « professionnelles » au féminin est donc privilégié pour nommer celles-ci lorsque les propos sont centrés sur les pratiques et les discours de ces deux associations.

QUAND L'AGITATION RETOMBE

Les premiers jours et semaines de deuil, dans ces situations de deuil après un décès survenu par une maladie, sont marqués du côté des proches, et selon les professionnel·le·s, par les soins et le devenir du corps, la planification et l'organisation des funérailles et, finalement, par les démarches administratives.

Les professionnel·le·s font état d'une situation de vulnérabilité des proches après le décès, surtout celles et ceux qui se sont beaucoup investi·e·s dans l'accompagnement de fin de vie. Selon la médecin généraliste rencontrée, les proches vivent « une grosse cassure », y compris quand le décès survient après une longue maladie : « On se dit qu'ils sont préparés, mais on ne sait pas… On pense que ça va être un soulagement pour lui, mais le proche est en fait catastrophé » (indépendante 2, médecin généraliste, 18 juin 2018). Pour l'intervenante A de l'association 4, la ou le proche qui a fait un long accompagnement peut se sentir « vide » et « inutile » :

> Je pense que quand on a accompagné quelqu'un de malade pendant un certain temps, ça occupait tout le quotidien. Et on est concentré là-dessus. Puis, au moment où la personne n'est plus là, tout ce rôle que l'on avait, on l'a plus. On doit se sentir très vide, très inutile. Pas impuissant comme avant [pendant la maladie], mais inutile (association 4, intervenante A, 16 avril 2018).

Ces propos font état de la fin du statut de proche aidant·e occupé par un·e proche pendant la maladie et la fin de vie. Si de prime abord le décès de l'aidé·e met fin de fait au statut de l'aidant·e et à la relation aidant·e-aidé·e, une recherche récente française intitulée *Sortir de l'aidance. Résultats du 1er baromètre sur les anciens aidants*[4] met en évidence que les incidences du rôle de proche aidant·e sur l'aidant·e elle-même ou lui-même perdurent après le décès. Dans ce sens, il est proposé de parler de *post-aidance*, terme apparu dans les années 1990 aux États-Unis, pour rendre compte de la période durant laquelle des répercussions sur la santé physique ou mentale, sur la vie sociale, la vie professionnelle, la vie

4. Steenhouwer *et al.*, 2022.

familiale et la vie affective de la ou du proche aidant·e ont été observées. Le fait d'avoir été aidant·e configure un vécu différent face à la perte et au deuil, tout comme des nuances peuvent ensuite apparaître selon la durée et la pénibilité de l'aidance. L'étude met également en avant ce sentiment de soulagement que l'intervenante A et la médecin généraliste identifient dans certaines situations. Dans d'autres, « le décès peut susciter des sentiments de dépression et de désespoir en raison de leur état d'épuisement »[5]. Les deux ressentis peuvent également coexister chez les endeuillé·e·s.

Plus encore, la directrice de l'association 5 fait état d'une temporalité particulière où la ou le proche pourra, ou non, rebondir :

> Le proche malade décède et puis d'un coup, il y a un grand vide. Et là, il y a un grand moment de fragilité qu'il convient aussi d'accompagner parce que c'est souvent très difficile. C'était parfois leur seul rôle qui restait. Et puis il disparaît. Oui, parce que c'est vraiment le grand vide et beaucoup de liens ont été coupés ou très distendus. Et puis, il faut reconstruire quelque chose qui a du sens… Et il y a le deuil à vivre déjà. Et reconstruire, ce n'est pas toujours facile (association 5, directrice, 20 mars 2018).

Cette perspective repose sur une conception égocentrée du deuil que l'individu vit seul. Elle peut s'expliquer par une prise en charge individuelle qui repose sur le ressenti personnel du deuil dans lequel l'entourage (familial, professionnel, social, sportif ou associatif) est évalué en tant que ressources et non en tant qu'actrices et acteurs dans le deuil de l'individu.

La notion de vide évoquée peut être comprise également de plusieurs manières. Il peut s'agir d'une part du vide occupationnel soudain ressenti après des semaines, mois ou années à s'occuper d'un·e proche malade. Il peut aussi être question du vide matériel ou physique face à une maison vide, un lit vide, une armoire vide. Et finalement, il y a le vide émotionnel face à la prise de conscience de la mort de l'autre. Ces ressentis se combinent et donnent lieu à des stratégies mobilisées par les proches pour rendre l'absence vivable.

5. *Ibid.*, pp. 7-8 ; 32.

Le sentiment de vide est également pointé dans une recherche de Kristin Corey et Mary McCurry menée auprès de proches aidant·e·s dans des situations de démence. Les décès entraînent un vide important qui oblige les proches à « apprendre à vivre à nouveau »[6]. Toujours selon cette étude, la ou le proche doit passer par un processus de transition qui sous-tend de « (a) abandonner le rôle d'aidant, (b) combler le vide, (c) la culpabilité et le regret entourant la prise de décision, (d) reconnaître la croissance personnelle, et (e) les déclencheurs ». La recherche met en évidence que les personnes en deuil remplacent généralement ce vide par une nouvelle activité :

> La perte d'un être cher et du rôle d'aidant a laissé un vide important dans la vie des aidants, qui ont cherché à combler ce vide par (a) un nouveau rôle d'aidant ou (b) de nouvelles activités et de nouveaux rôles significatifs non liés à l'aidant. Les anciens aidants ont décrit une perte d'objectif lorsque la prestation de soins a pris fin. Pour certains d'entre eux, l'absence de but était temporaire, mais pour d'autres, elle est permanente.

La situation de Camille (19 février 2019), que je rencontre pour la deuxième fois six semaines après le décès de son père, illustre cette question de vide. Elle a repris le travail après les quelques jours de congés spéciaux prévus par son employeur. Ensuite, elle occupe ses journées pour éviter d'être statique chez elle. Elle propose des promenades à sa mère et à son compagnon. Elle y donne du sens en gardant constamment sur elle l'appareil photo de son père et en faisant des photos de ses sorties. Elle se rend aussi dans des expositions culturelles qui auraient plu à son père ; elle cherche à allier le symbolique à l'action. Ce témoignage met en avant le vécu du deuil comme pratique et non pas uniquement du point de vue émotionnel. De son point de vue, sa mère fait pareil en ayant « un rythme de malade » (Camille, 19 février 2019), avec beaucoup de sport et des sorties parce qu'elle est invitée sans cesse. Ces propos viennent contredire ceux des professionnel·le·s qui assimilent le vide ressenti par l'endeuillé·e en termes d'isolement.

6. Corey et McCurry, 2017, p. 91.

Selon Camille, sa mère « se laisse vivre parce qu'il n'y a personne qui l'attend à la maison, alors autant qu'elle soit ailleurs » (Camille, 19 février 2019). Le vide occupationnel rejoint ici le vide physique d'un lieu de vie devenu calme, voire solitaire.

Camille, qui n'habite plus chez ses parents au moment du décès de son père, construit ce qu'elle nomme un « autel » chez elle. Installé sur la table du salon dans les premiers jours après le décès, il est composé des fleurs et de toutes les cartes reçues de ses collègues et amis, du livre qu'elle avait offert à son père pour Noël et d'une photo de lui. Six semaines plus tard, tout est encore là ; les fleurs sont fanées et séchées. Elle me fait part d'un manque de temps pour s'occuper de son appartement, qu'elle qualifie alors de « taudis » (19 février 2019). Elle a des vacances prévues deux semaines plus tard, et elle s'est fixé un jour durant celles-ci pour faire du tri et du rangement. Elle partage avec moi que cela ne sera pas facile de désinstaller cet autel. Si un autel est généralement un dispositif religieux[7], il a pour fonction dans la ritualité funéraire de signifier un lien avec un ancêtre et de le commémorer ou de l'honorer.

Françoise fait preuve, elle aussi, de stratégies quinze semaines après le décès de son mari. Elle dont le mari l'attendait toujours à la maison multiplie maintenant les sorties après avoir repris le travail une semaine après le décès :

> Mes journées sont bien remplies. Je vois tous les jours du monde. Mon agenda est plein. Il y a toujours beaucoup de monde autour de moi. Et faut remplir le vide. L'entourage c'est un bol d'air. Mon mari était toujours là ; il me faisait les tartines le matin et venait me chercher le soir à la sortie du métro. Comme m'a dit l'aumônière, je dois maintenant apprendre à fermer et ouvrir la porte de la maison moi-même, ce que je ne faisais jamais (Françoise, 23 mai 2018).

Les propos de Camille et de Françoise – mais c'est aussi le cas pour Cléa – montrent que le vide pensé par les professionnel·le·s est, dans ces situations, comblé par une stratégie d'action. Dans

7. Perrin, 2001.

cette perspective, le deuil est visibilisé dans ses dimensions pratiques et pas qu'émotionnelles.

Le vide émotionnel est toutefois bien là aussi, comme le souligne Camille : « Toutes les démarches sont finies… voilà c'est fait… Maintenant, il y a juste le temps de penser et de remarquer son absence » (Camille, 19 février 2019). Selon la directrice de l'association 5, ce moment est critique, car la ou le proche peut « rebondir, ou non » (association 5, directrice, 20 mars 2018). L'idée de rebond est ici la capacité de l'individu à pouvoir vivre le « processus de deuil » sans que celui-ci affecte négativement sa santé mentale, ses relations, ses responsabilités (familiales, professionnelles, associatives, etc.).

En plus de ce sentiment de multiples vides, les professionnel·le·s identifient chez les proches une fatigue, voire un épuisement important pouvant parfois aussi mener à des problèmes de santé. Ces problématiques sont accentuées en fonction de la situation psychique et physique de la ou du proche antérieure au décès :

> Il y a vraiment un moment critique où on se demande si la personne va pouvoir rebondir. Généralement, c'est le cas. Et puis malheureusement, s'il y a déjà beaucoup d'épuisement, une situation où la personne est peut-être déjà un petit peu dans une sorte d'état dépressif, etc., ça peut accentuer ce genre de choses. Ça peut tout d'un coup déclencher des problématiques de santé qui étaient latentes, mais où on tenait tant bien que mal. Donc du coup, il y a des problématiques de santé qui peuvent apparaître (association 5, directrice, 20 mars 2018).

Sans pour autant se sentir en situation de fragilité exacerbée avant le décès, autant Camille que Françoise me font part, lors de notre deuxième rencontre, d'une fatigue importante. Toutes les deux ont repris le travail une semaine après le décès. La fatigue s'associe également pour Françoise à des troubles de la concentration au travail et chez Camille à une perte de sens face à son activité professionnelle, notamment face à un responsable qu'elle a jugé inadéquat lors de l'annonce de son deuil et de son retour au travail, notamment car elle a dû organiser elle-même, depuis l'hôpital, son remplacement en téléphonant à des collègues (Camille, 24 janvier 2019).

Camille a fait l'expérience de plusieurs problèmes de santé depuis le décès de son père : dos bloqué (traité par une ostéopathe), troubles digestifs et, depuis peu, insomnies. L'enquête menée par le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CRÉDOC) sur les incidences du deuil sur les individus au travail montre que les personnes en deuil ont des manifestations psychiques et physiques, y compris sur leur lieu de travail. Ainsi, durant la première année de deuil, « 59 % des endeuillés ont subi une altération de leur santé et de leur condition physique [et] parmi eux, 51 % ont ressenti un épuisement physique et 20 % pendant plus d'un an »[8].

Camille souhaite pouvoir arrêter de travailler et, dans ce sens, elle a pris rendez-vous chez son généraliste. Elle explique son besoin par la nécessité de pouvoir réaliser le décès, prendre du temps pour penser à son père et cela d'autant plus maintenant qu'elle a le sentiment de ne plus avoir le droit de « craquer » :

> J'ai besoin de prendre du temps. Parce que déjà lors de notre premier rendez-vous je disais que j'avais cette frustration de ne plus avoir vraiment le temps de penser à lui. C'est toujours le cas. Et autant dire que je n'ai toujours pas réalisé [elle rit]. Ça, c'est le gros point. Je n'ai toujours pas réalisé. Il y a des moments où j'ai l'impression que ça arrive. Ce n'est bien sûr pas le bon moment [rires]. Je me faisais la réflexion que dans les premiers temps… voilà il y a le décès qui vient d'arriver, on est triste, on est dans plein de démarches et tout ça. Vraiment, c'est un ressenti… Ce n'est probablement pas la réalité, mais j'ai l'impression – même si maintenant je suis bien entourée et que j'ai le droit de craquer peu importe où je suis – j'ai l'impression que c'est socialement plus accepté. Que je n'ai plus le droit de craquer comme je l'aurais fait à la mi-janvier quoi. Donc je me l'interdis… Je me mets des barrières en me disant « ce n'est pas le moment, ce n'est pas le moment ». Donc l'idée est de s'arrêter et de prendre du temps pour moi, pour vivre mon truc, avec douceur, en faisant des choses qui ont du sens pour moi, pour lui (Camille, 19 février 2019).

8. CRÉDOC, 2021, p. 46.

Les propos de Camille mettent en évidence une difficulté ressentie entre le temps qui s'est écoulé depuis le décès de son père (six semaines) et son vécu de deuil qu'elle n'a pas le sentiment de vivre. La fatigue accumulée se fait maintenant ressentir après plusieurs semaines, comme pour Françoise.

Cléa a, pour sa part, repris le travail plusieurs semaines plus tard, en augmentant son pourcentage progressivement sur plusieurs mois. Elle dit avoir pu prendre le temps de se reconstruire en prenant du temps pour elle. Elle témoigne d'un vécu de deuil moins épuisant, et d'un quotidien repris à son rythme.

Avec Katja Haunreiter, Marc-Antoine-Berthod, Melissa Ischer, nous avons fait état qu'en Suisse la mort et le deuil dans le monde du travail ne font pas l'objet d'un cadre juridique[9]. Ces questions sont réglées dans les conventions collectives de travail – quand il y en a – sous la forme des congés spéciaux[10]. Ces congés, d'un à cinq jours, sont octroyés en fonction des liens de parenté[11] par l'employeur. Dans un guide à l'intention des directions, ressources humaines et cadres d'entreprises, nous[12] avons émis un certain nombre de recommandations pour appréhender les questions de mort et de deuil dans le monde du travail. Il s'agissait tout d'abord de rappeler qu'il est de la responsabilité des employeurs de veiller

9. Haunreiter *et al.*, 2023.
10. Ces situations ne sont pas rares ; la recherche menée par les anthropologues Marc-Antoine Berthod et António Magalhães De Almeida (2011, pp. 99-101) permet d'estimer qu'entre 10 % et 15 % de la population active est touchée par la perte d'un·e proche chaque année, que 40 % des congés spéciaux sont accordés pour un décès et qu'environ 8 % des employé·e·s ont pris un congé en raison d'un décès dans l'année. Les chiffres sont encore plus importants dans une étude française menée en 2021 par le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CRÉDOC, 2021) sur mandat de l'Association Empreintes qui identifie qu'une personne active sur quatre vit un deuil et un individu actif sur deux y est confronté sur son lieu de travail durant sa vie professionnelle. Toujours selon cette enquête, un·e cadre sur trois est amené·e à accompagner des circonstances de deuil au cours de sa vie professionnelle, et cela sans formation au préalable. Actuellement, 63 % des salarié·e·s français·es disent ne pas avoir reçu de soutien lors de la perte d'un·e proche. Et 80 % des employé·e·s endeuillé·e·s estiment que le soutien des ressources humaines était inadapté, inutile ou inexistant. Dans les faits « ces situations échappent souvent à ces départements, notamment lorsqu'elles sont invisibilisées et non identifiables sous le couvert des arrêts maladie » (Masciulli Jung et Ischer, 2022, p. 2).
11. La reconnaissance du deuil par le biais des liens de parenté pose problème en soi puisque les liens d'affection ne sont pas forcément corrélés aux liens de sang ou d'alliance. Le terme « proche », laissé volontairement à la libre définition de l'employé·e, permettrait de s'adapter à toutes les situations (décès d'un·e parent·e, d'un·e ami·e, d'un·e collègue, d'un·e voisin·e, etc.) (Masciulli Jung et Ischer, 2022).
12. Jung *et al.*, 2022.

à la santé au travail de leurs employé·e·s, le deuil étant à considérer comme un risque psychosocial important. Le deuil peut entraîner des manifestations émotionnelles et physiques, comme des « troubles du sommeil et de l'appétit, fatigue, douleurs musculaires, stress, anxiété, irritabilité, repli sur soi, pertes de mémoire, diminution de la concentration, etc. » ; d'autres conséquences sont possibles, comme une perte de sens momentanée ou durable, ce qui risque d'entraîner un désinvestissement de l'activité professionnelle »[13]. Face au retour au travail, ou au travail en général par la suite, l'endeuillé·e peut vivre des réalités individuelles différentes et celles-ci peuvent varier dans le temps :

> En condition de deuil, le travail peut être à la fois vécu comme un risque amenant à un redoublement de la peine (vécu difficile de cette période et malaise face à des pressions professionnelles), mais aussi comme une source de bien-être et donc de ressourcement pour la personne touchée.[14]

Dans les situations de Camille et Françoise, retournées rapidement au travail, ce ne sont pas les conditions de travail en tant que telles qui renforcent leur peine, mais le sentiment de ne pas avoir le temps de vivre leur deuil. Cette période de fortes activités sociales ou familiales renforce une fatigue présente à la suite de l'accompagnement de fin de vie, et celle-ci rejaillit sur leur travail et la qualité de leur travail. Elles soulignent en revanche le peu d'accompagnement ressenti sur leur lieu de travail, voire le sentiment que maintenant que le décès a eu lieu et qu'elles sont de retour, tout doit être revenu « à la normale ».

Les situations de Camille et Françoise illustrent « l'embarras de la gestion du deuil dans les entreprises [qui] provient en partie du fait qu'il est difficile de penser ce type de situation dans la durée. Si le début du processus est généralement identifiable, le deuil ne connaît pas de fin formelle »[15]. Ainsi, si Cléa témoigne d'un retour progressif au travail avec une adaptation de ses tâches et de ses

13. Masciulli Junget Ischer, 2022, p. 9.
14. *Ibid.*, p. 2.
15. *Ibid.*, p. 3.

responsabilités en concertation avec son directeur, elle souligne que certaines périodes ont tout de même été difficiles, comme lors de la première date anniversaire du décès de son compagnon. Elle a pu reprendre à ce moment-là quelques jours de congé, en accord avec son responsable.

De manière générale, le retour au travail qui intervient rapidement après un décès entraîne de fait que le deuil se vit au sein du monde du travail et des relations interprofessionnelles. Loin d'être un « processus » linéaire constant, des moments d'intensité variable se donnent à vivre et à voir, en *pointillé* dans le temps[16].

Ces propos mettent en évidence d'une part le long cours du vécu du deuil, mais également le besoin d'espace de narration de soi, d'écoute et de soutien nécessaire aux endeuillé·e·s dans cette temporalité longue. Or, « le décès d'un membre de la famille est un facteur de fragilisation important qui est souvent vécu par un grand décalage entre le temps réel du deuil et les attentes de la société » (association 5, directrice, 20 mars 2018). C'est ce constat des professionnel·le·s, sur la base du ressenti des proches en deuil, qui mène à des offres de prestations d'accompagnement basées sur l'écoute mises en avant dans leur discours pour les justifier.

ACCUEILLIR, ÉVALUER ET TEMPORISER

Les associations 4 et 5 ne sont pas spécialisées dans un type de décès en particulier (accident, suicide ou maladie) ou une prise en charge spécifique (soins palliatifs par exemple). La maladie et la prise en charge de la personne décédée ne constituent pas des éléments centraux à déterminer pour les professionnelles de ces associations. En revanche, le besoin de l'endeuillé·e est de raconter et « là le proche est tout le temps là dans tout ce qui est dit » (association 5, directrice, 20 mars 2018). Dans le cadre de nos entretiens, j'ai toutefois rendu attentives et attentifs les professionnel·le·s à me faire part plus spécifiquement des situations de deuil après une longue maladie.

Selon l'intervenante C – psychologue de formation – qui intervient dans l'association 4, les proches font appel à eux en tant qu'association à trois moments : juste avant ou dans les premiers

16. Berthod, 2014.

jours après le décès (notamment pour l'accompagnement des enfants), après trois-quatre mois, et finalement des années après. Pour elle aussi, ces quelques mois après sont le moment d'un « relâchement du tissu social, d'entourage, de la solidarité » (association 4, intervenante C, 3 février 2018). Dans un rapport final d'évaluation sur le dispositif de groupe d'entraide du Pôle hospitalier mutualiste de Saint-Nazaire, Claire Compagnon et le docteur Bernard Devalois évaluent la valeur médiane de la demande à cinq mois après le décès, avec un minimum à 0,25 mois et un maximum à septante-deux mois[17].

La prise de contact vers un accompagnement professionnel au deuil après un décès se déroule, là aussi, majoritairement par téléphone. Ce sont les endeuillé·e·s qui doivent faire cette démarche, sur la base d'informations trouvées sur Internet, de flyers disponibles dans les institutions sociosanitaires ou après avoir été orienté·e·s par d'autres associations et/ou d'autres professionnel·le·s[18]. Sur la base des analyses, cet appel – suivi généralement par un premier entretien – permet aux professionnel·le·s d'*accueillir* les demandes des proches à partir de leurs besoins qu'elles et ils formulent, d'*évaluer* la situation selon les prestations proposées et de *temporiser* la prise en charge selon leurs critères d'accessibilité ou de disponibilité. Ces trois temps se déroulent, dans les faits, conjointement au fur et à mesure de l'échange entre l'endeuillé·e et la ou le professionnel·le.

Les appels téléphoniques prennent, de l'avis de l'intervenante B de l'association 4 (2 mai 2018), beaucoup de place dans la pratique professionnelle quotidienne. Souvent assez longs, ils sont chargés émotionnellement, sans être, pour le moment, considéré comme une prestation en soi. Les proches y exposent leur

17. Compagnon et Devalois, 2010, p. 12.
18. Dans l'évaluation menée sur le dispositif de groupe d'entraide du Pôle hospitalier mutualiste de Saint-Nazaire, Claire Compagnon et le docteur Bernard Devalois (2010, p. 11) montrent que statistiquement 30 % des endeuillé·e·s viennent spontanément, 27 % sur recommandation de leur médecin traitant·e, 17 % après réception d'un courrier envoyé pour présenter le groupe d'entraide à la suite d'un décès survenu à l'hôpital au proche de contact, 10 % sur orientation d'intervenant·e·s sociaux ou encore 9 % par un aiguillage de la famille ou de l'entourage. Les autres personnes ou institutions adressant des personnes en deuil à ce groupe d'entraide sont des psychologues ou psychiatres, le groupe hospitalier, des médecins du travail, etc. À noter que ce groupe d'entraide fait une campagne active auprès des médecins régionaux pour se faire connaître, ce qui ne semble pas être le cas des associations 4 et 5.

situation et demandent de l'aide. Pour les professionnelles de cette association, il s'agit avant tout d'accueillir ce qui est dit, parfois aider à faire le tri entre les différentes problématiques rencontrées par les proches – orienter si besoin – et proposer ensuite un rendez-vous si la personne le souhaite. Par téléphone, il reste difficile de faire plus, comme le souligne la directrice : « Par téléphone on ne fait pas grand-chose, on va peut-être parler du parcours qui est notre type de prise en charge, du processus de deuil, des besoins des enfants, des besoins de la famille, mais on ne peut pas faire beaucoup plus » (association 4, directrice, 11 avril 2018). L'accompagnement proposé est présenté plus en détail lors d'un entretien en face à face, d'une part car il s'agit d'évaluer la demande et d'autre part parce qu'il est plus confortable d'expliquer aux endeuillé·e·s que leur situation ne peut être prise en charge chez elles et eux et donc de temporiser leur demande dans le temps si le deuil est trop récent. Par le passé, les prestations étaient expliquées par téléphone et le message d'un temps requis entre le deuil et la prise en charge explicité à cette occasion. Il était ensuite quand même proposé aux endeuillé·e·s de se rencontrer s'ils en ressentaient le besoin. Or, « les gens se sentaient un peu rejetés à ce moment-là » (association 4, intervenante C, 3 février 2018). Le fait d'être reçu en entretien, de pouvoir déposer sa situation est aussi parfois suffisant pour des proches, ou « suffit à les rassurer » (association 4, directrice, 11 avril 2018). En plus « d'investiguer aussi un peu plus et d'analyser un peu mieux la situation et le contexte » (association 4, intervenante B, 2 mai 2018), cet entretien préalable d'environ 30 francs offre un espace d'écoute, de conseils et d'orientation que l'endeuillé·e poursuit ensuite, ou non, dans une prise en charge proposée par l'association. C'est le cas pour Cléa, qui avait notamment pris contact avec l'association 5 pendant la maladie de son compagnon et s'était rendue à un entretien en tant que proche aidante. Elle n'y est pas retournée au moment du décès de son compagnon. Elle m'explique ne pas en avoir ressenti le besoin car elle avait mis en place un espace régulier déjà avant le décès avec une psychologue, suivi thérapeutique qu'elle a toujours (Cléa, 29 avril 2021).

L'évaluation de la situation répond à plusieurs critères : ces associations ne travaillent pas dans l'urgence. Si c'est le cas, les personnes sont orientées dès l'appel téléphonique vers les urgences psychiatriques, un·e médecin généraliste, un·e psychiatre ou un·e psychologue de garde (association 4, intervenante A, 16 avril 2018). Toutefois, les intervenantes de ces deux associations partent du principe que si l'endeuillé·e « fait l'effort de les appeler, c'est qu'il est en souffrance et qu'il faut y répondre, en fixant un entretien dès que possible » (association 4, intervenante A, 16 avril 2018). Cette perspective rejoint d'une part l'idée qu'il est de la responsabilité individuelle de l'individu de demander de l'aide et, d'autre part, le fait d'être actif lui permet d'être acteur de son « processus de deuil » dans l'idée de *deuilleuse ou deuilleur*. Même si ce terme n'est pas utilisé explicitement par les professionnel·le·s ici, l'idée est sous-jacente à leur propos.

Concernant le renvoi à la ou au médecin généraliste évoqué par cette intervenante, dans le cadre de cette recherche, plusieurs professionnel·le·s m'ont indiqué qu'elles ou ils proposent aux endeuillé·e·s de faire cette démarche. J'ai souhaité en rencontrer pour suivre cette piste. Sur les six demandes effectuées, une seule médecin a répondu positivement à ma demande. Selon cette généraliste (18 juin 2018), le deuil et son vécu ne sont pas thématisés en tant que tels dans sa pratique. Les motifs de consultation sont avant tout des difficultés de sommeil, la fatigue et des douleurs musculaires. Elle y répond par des prescriptions médicales, voire un arrêt de travail pour cause de maladie. Elle n'offre, selon ses propos, pas d'accompagnement du deuil et renvoie, si nécessaire, celui-ci à des collègues psychologues ou psychiatres. Françoise a d'ailleurs contacté son médecin traitant lors du décès de son mari, médecin qui le suivait également. Elle ne garde pas un bon souvenir de cette consultation durant laquelle son besoin d'écoute n'a pas été entendu selon elle : « Je l'ai vu en février, mais il ne m'a pas apporté le soutien dont j'avais besoin. J'avais besoin qu'il m'écoute moi… mais il a parlé de la maladie, de mon mari, de la remise de son cabinet parce qu'il partait à la retraite » (Françoise, 23 mai 2018). Cependant, elle a reçu de sa part des bons de physiothérapie pour son dos qui lui faisait mal et elle a trouvé chez

une physiothérapeute l'écoute qu'elle cherchait : « Elle est géniale, très à l'écoute. Elle me dit "Je vous fais un massage ou des exercices aujourd'hui ?" » (Françoise, 23 mai 2018). Cette situation ne permet évidemment pas de généraliser les propos à toutes les demandes de consultation chez un·e médecin généraliste par un·e endeuillé·e. Toutefois, autant Camille que Cléa m'ont fait part que leur médecin n'avait pris que peu de temps à la discussion, mais avait répondu à leur demande en leur octroyant un certificat médical pour arrêter de travailler ou diminuer leur temps de travail.

Pour revenir au premier entretien dans le cadre de l'association 5, celui-ci permet aussi d'évaluer la capacité de l'individu à rejoindre un groupe de parole :

> Animatrice A : Ce qu'on souhaite, c'est que la personne, elle puisse être capable d'entendre aussi la souffrance d'autres personnes, qu'elle ne soit pas complètement submergée par sa propre souffrance. Et puis aussi sur le plan émotionnel qu'elle arrive à prendre un tout petit peu de recul… Qu'elle ne soit pas totalement effondrée. En sachant que dans le groupe, c'est tout à fait permis de pleurer, de rire, de se taire.
> Animatrice B : Oui, qu'elle a déjà un petit peu digéré entre guillemets. Et puis, pas que la souffrance de l'autre lui pèse plus. À cause de l'hypersensibilité que l'on a à ce moment-là, qu'elle soit comme une éponge et que ça la plonge plus bas. Ou bien qu'elle se dise que non, elle ne peut pas partager après dans le groupe, parce que ce qu'elle vit n'est pas si grave par rapport à d'autres (association 5, animatrices A et B, 11 mars 2020).

Les propos des deux animatrices montrent une volonté de veiller au bien-être de l'endeuillé·e, mais aussi de garantir un fonctionnement de groupe. Comme le souligne la psychologue Marie-Frédérique Bacqué, le groupe repose sur des règles telles que « le secret, le respect de l'autre, le lien social vers l'extérieur […] l'aptitude des animateurs du groupe à évaluer la gravité des manifestations du chagrin »[19]. Si la prise en charge en groupe de parole

19. Bacqué, 2018, p. 246.

n'est pas jugée adéquate, les animatrices peuvent proposer un suivi individuel ou orienter la personne vers un autre type de suivi (généralement psychomédical). C'est dans cette perspective que les quelques mois nécessaires après un décès pour commencer un accompagnement prennent sens :

> C'est vraiment l'expérience qui nous fait dire que deux-trois mois au moins sont nécessaires. Au moment du décès, il y a tellement de choses qui suivent, de choses à régler. Et puis il y a, des fois, je dirais, un certain nombre de mécanismes de défense qui se mettent en route pour que la personne elle puisse supporter ce qui se passe. Il s'agit de ne pas les bousculer (association 5, animatrice A, 11 mars 2020).

Les mécanismes de défense sont bien connus de la psychiatrie et de la psychologie. Ils peuvent être de plusieurs ordres, selon le psychiatre Henri Chabrol ; sublimation, intellectualisation, refoulement, altruisme, répression, etc. Dans les situations de deuil, le mécanisme de défense le plus habituel est le déni. Il s'agit de « l'exclusion active et inconsciente de certaines informations hors de l'attention focale »[20]. Généralement, il est temporaire et vise une adaptation du sujet à la réalité. Les propos de l'animatrice A et l'éclairage théorique d'Henri Chabrol sur les mécanismes de défense s'inscrivent dans cette perspective de parfois *temporiser* les demandes pour laisser quelques semaines ou mois s'écouler avant l'inclusion de l'endeuillé·e dans le groupe de parole. Au sein de l'association 4, le constat est le même. Selon la psychologue et intervenante C, il s'agit de ne pas travailler « dans la grosse vague d'émotion, mais sur ce qui reste après ». Sa pratique atteste du fait que les proches, juste après le décès, « sont complètement figés, ils ne ressentent pas grand-chose, ils fonctionnent ». Ainsi, selon elle, toute l'énergie est mise dans l'organisation et la part émotionnelle du décès est « anesthésiée parce que ça serait insupportable de tout sentir d'un coup ». Il n'est, à ce moment-là, pas adéquat de commencer ce que l'association nomme un parcours, soit cinq séances

20. Chabrol, 2005, p. 37.

préétablies en petits groupes. Bien que le terme utilisé – parcours – soit différent, la réalité est bien celle d'un groupe collectif d'entraide et de parole. De plus, ce terme fait écho à la conception du deuil en tant que « processus » linéaire avec des étapes préétablies.

En temporisant et en différant la demande, les professionnel·le·s laissent passer la première vague et attendent que l'endeuillé·e puisse avoir la capacité d'élaborer : « Il faut pouvoir un peu élaborer, c'est-à-dire qu'il faut quand même être un tout petit peu à distance pour pouvoir un peu élaborer les choses avec des activités très symboliques, très métaphoriques qu'on leur propose » (association 4, intervenante B, 2 mai 2018). Effectivement, si l'appel téléphonique ou le premier entretien peuvent être considérés comme des temps de débriefing, autant le groupe de parole de l'association 5 que le parcours proposé par l'association 4 demandent une capacité d'autoréflexion importante. Dans les premières semaines, la distance n'est pas jugée suffisante pour permettre de réaliser ce travail sur ses émotions et sur soi. Le temps est un « facteur de digestion nécessaire » (association 4, directrice, 11 avril 2018). La question de la temporalité est ici corrélée de manière forte, autant au vécu personnel de deuil de la personne en deuil qu'au déploiement des prestations d'accompagnement proposées par ces deux associations.

Au-delà de la capacité d'élaboration, les professionnel·le·s ont conscience que les endeuillé·e·s sont, sauf dans les cas de solitude sociale, bien entouré·e·s dans les premiers mois. Elles et ils se positionnent alors comme relais en tant qu'espace d'écoute quand le soutien offert par les relations de l'endeuillé·e commence à diminuer. Ainsi, lors de l'entretien préalable, il est explicité à l'endeuillé·e qui vient de perdre sa ou son proche que :

> Probablement que là vous êtes très entouré et que quelque part ça ferait un peu redondant de venir ici. Dans quelques mois, peut-être que vous allez plus en bénéficier que maintenant. Parce qu'on va peut-être prendre un peu le relais de quelque chose qui sera moins présent en ce moment (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

La perte de soutien de l'entourage est présente également dans le discours de la directrice, qui ajoute un possible sentiment de décalage ressenti par les endeuillé·e·s entre ce qu'elles et ils vivent et ce que leurs proches leur renvoient :

> Ces personnes, ces endeuillés, se retrouvent à un moment donné avec moins de ressources, moins de gens autour, moins de gens qui accompagnent. Tout d'un coup, ils se sentent complètement en décalage en fait. Ils se disent « moi je me sens encore en deuil, mais les gens me disent qu'il faut reprendre ma vie, avancer, etc. » (association 4, directrice, 11 avril 2018).

Ce décalage et ce manque de soutien, ou parfois la peur de déranger son entourage ressenti par les endeuillé·e·s, conduit certain·e·s à prendre contact avec des associations de soutien au deuil pour (re)trouver des espaces d'écoute et de parole.

ACCOMPAGNER ET MÉDIATISER COLLECTIVEMENT LE « PROCESSUS DE DEUIL »

Les groupes de parole, ou groupes d'entraide selon les nomenclatures régionales, sont définis comme des rassemblement de personnes « traversant les mêmes difficultés, pertes ou séparations […] qui désirent en parler et croient en la complicité et la confiance générale générée par le fait de vivre une expérience similaire ainsi qu'en l'aide mutuelle qu'elles peuvent s'apporter dans la reconstruction de leur vie »[21]. Cette définition générale des groupes de parole correspond aux prestations des associations 4 et 5, qui proposent une offre d'accompagnement principalement collective du « processus de deuil ». Effectivement, si des entretiens individuels restent possibles, la voie principale de soutien est celle des groupes collectifs. Le groupe de parole de l'association 5 ou le parcours de l'association 4 sont tous les deux centrés sur le partage et l'écoute, sur la base de recours à des médiums artistiques pour favoriser la parole et la réflexion. L'importance de la confiance, énoncée dans cette

21. Ernoult-Delcourt et Davous, 2001, p. 13.

définition, est un point central, puisqu'il est considéré que c'est en sécurisant le cadre des échanges que les participant·e·s peuvent se sentir en sécurité pour s'associer aux discussions et aux activités proposées. L'objectif final étant de permettre aux endeuillé·e·s d'exprimer leur vécu et raconter ce qu'elles et ils vivent.

SÉCURISER L'EXPRESSION DE LA PAROLE ET DES ÉMOTIONS

L'entrée en groupe de parole ou « en parcours » se déroule après le premier entretien. Lors de celui-ci, un point est fait sur la situation psychosociale et émotionnelle de l'endeuillé·e. En plus de cela, la professionnelle amène l'endeuillé·e à mettre en perspective ce deuil dans son histoire de vie de manière plus globale :

> Quand on vit un deuil, souvent, on voit plus que ça. Et les gens disent : « Mais je n'ai jamais vécu quelque chose d'aussi terrible. » L'idée n'est pas de remettre ça en question, mais plutôt de voir que dans sa vie il y a eu d'autres sacrés coups durs aussi. Et que la personne a eu des ressources. Qu'elle s'en est sortie. Donc on essaie d'amener une réflexion autour de ça, ce qui nous permet aussi d'identifier les ressources des gens (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Cet échange entre l'endeuillé·e et la professionnelle – de l'association 4 ou 5 – n'est pas anodin puisqu'il constitue pour la personne en deuil une invitation « à se mettre au travail » (association 4, intervenante C, 3 février 2018). Ces éléments sont ensuite repris lors de l'entretien de fin de suivi pour permettre à l'endeuillé·e de mesurer le chemin parcouru.

Cette première rencontre est aussi un temps qui permet d'exposer la manière de travailler de ces associations et d'expliciter à l'endeuillé·e ce qu'elle ou il va être amené·e à réaliser en intégrant soit le groupe de parole, soit le parcours proposé. Les attentes sont questionnées et les endeuillé·e·s font part, selon les professionnelles, de leur souhait de « guérir comme si le deuil c'était une maladie » (association 4, directrice, 11 avril 2018). L'objectif implicite pour les professionnelles est de ne pas donner aux endeuillé·e·s le sentiment qu'en intégrant ces prestations, leur deuil va se régler de lui-même et/

ou qu'il sera terminé après la prise en charge. Ce sentiment est parfois renforcé chez les personnes en deuil par les propos tenus par leur propre entourage ou d'autres professionnel·le·s qui les encouragent ou les orientent vers l'association 4 ou 5 en leur disant : « Il faut que tu y ailles, il faut que tu fasses un travail, il faut que tu te fasses aider » (association 4, intervenante B, 2 mai 2018). L'utilisation de l'injonction « il faut que », utilisée par l'entourage de la personne en deuil et relayée par les professionnelles rencontrées, est ici forte. Elle a comme répercussion que les endeuillé·e·s arrivent dans les associations avec des attentes jugées utopiques par les professionnelles, qui les obligent à rappeler qu'elles n'ont pas de « baguette magique ». Cette image de « baguette magique » est présente dans le discours de plusieurs professionnelles, des deux associations :

> L'entretien initial, c'est dire que l'on ne va pas résoudre leur deuil. Après, leur deuil ne va pas être terminé. Ces huit séances, c'est un cheminement. Ce n'est qu'un accompagnement. Il faut qu'ils en prennent conscience, parce que c'est un risque… qu'ils s'imaginent que dans quatre mois ça sera bon. On ne va pas leur faire croire que l'on a une baguette magique (association 5, animatrices A et B, 11 mars 2020).

> Les gens prennent notre parcours un peu comme quelque chose de magique qui résout tout [rire] (association 4, directrice, 11 avril 2018).

> Dans l'entretien, il faut revenir sur terre. On présente ce que l'on fait, comment et on élabore tout ça en disant : « Attendez hein, on n'a pas de baguette magique. » […] Il y a aussi qu'il faut être honnête avec les gens, on ne peut pas tout faire. On ne peut pas tout assumer. Le syndrome du sauveur, c'est non, ce n'est pas ici ! Et donc, la baguette magique, on ne l'a pas (association 4, intervenante B, 2 mai 2018).

Ces propos semblent faire écho à la figure de sauveuse ou de sauveur parfois associée aux professionnel·le·s. Le syndrome du sauveur présuppose que la ou le professionnel·le (ou un·e individu

lambda) peut sauver l'autre en l'aidant à tout prix, y compris à son propre détriment. Ce sentiment a été principalement décrit dans les professions de *care*, notamment chez les soignant·e·s[22]. En tant que professionnelles, les intervenantes et animatrices de ces deux associations sont donc invitées à ne pas entrer dans ce type de relation et à ne pas engranger chez l'autre le sentiment qu'elle ou il sera sauvé·e par elles. De plus, les professionnel·le·s engagé·e·s dans l'accompagnement du deuil doivent veiller au phénomène de transfert[23] présent et bien documenté dans la relation thérapeutique, mais aussi dans toutes les relations[24].

Si les professionnelles n'ont pas une « baguette magique », elles offrent dans le cadre de leurs prestations un cadre sécurisé à l'expression des émotions. La notion de sécurité est centrale dans les propos des interviewées, comme condition de l'accompagnement, ainsi que le relate la psychologue et intervenante de l'association 4 :

> L'accompagnement, c'est d'abord, je pense, un lieu. C'est un espace-temps. Et c'est quelqu'un qui sera là, qui va organiser cet espace-temps. La sécurité provient de ce contenant mis en place par un tiers. C'est ça qui amène la sécurité. On est comme dans tous les cabinets de thérapie en fait. C'est-à-dire qu'on vient quand même dans un espace où rien n'est mêlé à d'autres vies ni à nos proches. Il y a quand même quelque chose autour de l'objet de notre présence, mais dans un cadre neutre. Pour ne pas se sentir seul. Et la non-implication dans sa vie, c'est quelque chose de, malgré tout, très sécurisant. De pouvoir déposer les choses. On aborde des choses qu'on n'aborde pas ailleurs, en tout cas pas avec ses très proches. Parce que je pense que ce qui est très difficile, c'est aborder les choses avec les très proches. Et avec ses amis au bout d'un moment. Parce qu'au bout d'un moment, ses amis, on a peur un peu de les fatiguer, de les épuiser (association 4, intervenante B, 2 mai 2018).

Dans cet extrait d'entretien, la condition de l'accompagnement est liée à la création de cet espace-temps sécurisé dans lequel

22. Delieutraz, 2012.
23. Concernant le concept de transfert, cf. Baussant-Crenn, 2004a.
24. Baussant-Crenn, 2004a, p. 104.

l'endeuillé·e peut exprimer ses émotions sans que ces dernières n'aient de répercussion sur son entourage. La sécurité spatiale et temporelle de l'expression du deuil répond à ce que la thanatologue et conteuse suisse Alix Noble Burnand évoque en disant qu'« il faut donner à la mort une place pour qu'elle ne prenne pas toute la place »[25]. Le rôle de l'intervenante ou de l'animatrice réside dans cette capacité à offrir un lieu sécurisé identifié spatialement – une salle garantissant une confidentialité des propos émis et une installation du mobilier favorisant les échanges – mais aussi un cadre temporel. Ce dernier comprend un temps d'accueil des participant·e·s, un temps d'échange et une conclusion de la séance. C'est l'ensemble de ces éléments, en plus des principes et valeurs des groupes de parole – respect, non-jugement, écoute – qui offre le cadre sécurisé permettant aux endeuillé·e·s de pouvoir exprimer leur vécu et leurs émotions. Les accompagnatrices et accompagnateurs rencontré·e·s de la recherche menée par Camille Baussant-Crenn ont souligné l'importance de l'accueil face à des endeuillé·e·s « fragilisé[·e·s], en proie à une intense tristesse qui vient profondément perturber [leurs] repères »[26]. Toujours selon cette chercheuse, dès lors, « une attitude d'accueil bienveillante, voire chaleureuse, sert de base à l'accompagnement du deuil » et cette posture passe également par la mise en place d'un cadre de rencontre accueillant, une combinaison entre l'attitude et le lieu qui crée « un espace contenant, sécurisant ».

Un autre élément mis en exergue par l'extrait précédent est la relation avec les proches. Effectivement, l'intervenante B relève que les endeuillé·e·s ressentent le besoin de pouvoir exprimer ce qu'elles et ils vivent en dehors de leur cercle d'appartenance proche. Dissocier l'écoute de leur vécu de deuil et de leurs relations familiales et amicales permettrait d'éviter une incidence sur ces dernières. Ce besoin s'explique, selon les professionnelles interviewées, pour deux raisons. La première est que l'entourage se fatigue au bout d'un certain temps d'entendre l'endeuillé·e dans ce qu'elle ou il vit, et cette dernière ou ce dernier le ressent. D'ailleurs, l'injonction « il faut que tu ailles voir quelqu'un » est, pour une des intervenantes, « un bon moyen pour les proches de s'alléger un peu en se disant que quelqu'un s'occupera

25. Noble Burnand, s.d.
26. Baussant-Crenn, 2004a, p. 97.

quand même de lui» (association 4, intervenante B, 2 mai 2018). Ce ressenti ou ces paroles interviennent dans des temporalités différentes selon si l'endeuillé·e est peu ou beaucoup entouré·e. La quantité mais aussi la qualité des relations préexistantes au moment du décès impactent le moment où l'endeuillé·e demandera (ou pas du tout) une aide extérieure :

> Tout le monde n'a pas besoin de venir chez nous [du point de vue des professionnel·le·s]. Ça dépend vraiment du contexte, c'est-à-dire des ressources des personnes. Il y a quand même des gens qui sont très entourés par une famille, par des amis, dans une très grande proximité. Et puis ils viennent après coup, beaucoup plus tard. Et beaucoup ne viendront jamais. Une personne peu entourée aura peut-être plus besoin de nous rapidement (association 4, intervenante B, 2 mai 2018).

Cette intervenante nuance ensuite ces propos – et c'est là la deuxième raison qui explique selon elle que certains endeuillé·e·s recherchent cet espace sécurisé en dehors de leur cercle social – en indiquant que la proximité des liens relationnels rend la libération de la parole et l'expression des émotions difficiles de par la désynchronisation des vécus propres à chaque individu. Selon elle, les endeuillé·e·s d'un même entourage familial ou social, bien que proches et affecté·e·s par le décès d'un même individu, ne vivent pas leur deuil de manière synchronisée. La proximité relationnelle entraîne une projection des conséquences de ses paroles sur l'autre et, au risque de réveiller chez l'autre la peine, le silence est donc parfois préféré. Cette désynchronisation n'est pas apparue jusqu'alors dans les propos des professionnel·le·s ; toutefois, cela ne signifie pas qu'elle ne soit pas présente dans d'autres temps de l'accompagnement du deuil. Il se peut aussi que celle-ci soit plus marquée à ce stade au vu de l'avancée du deuil dans le temps.

Dans l'extrait suivant, cette intervenante revient sur ces différents éléments en liant proximité, désynchronisation et recours à une aide extérieure :

> Et puis les très proches, on partage le quotidien. Quelquefois, on oublie aussi un peu de se parler. On ne s'arrête pas souvent non plus pour se dire : « Alors toi, comment tu vas ? » Puis après on n'est pas synchro dans le deuil. C'est là toute la difficulté. Ils font attention à ne pas blesser l'autre. Parce que ça peut déraper, parce qu'on peut se faire du mal. Et puis c'est lourd aussi de vivre un deuil à deux. C'est lourd. Enfin, c'est pesant. On s'entraîne aussi peut-être vers quelque chose qui est plus déprimant, ou je ne sais pas. Alors que si c'est quelqu'un de plus extérieur qui ne fait pas partie de votre couple, qui ne fait pas partie de votre famille, peut-être que ça va être pris différemment parce qu'il y a plus de distance. Je pense quand même que la famille, le noyau familial est générateur de beaucoup de malaises et de violence. C'est quand même un système qui est, qui est très délicat, subtil, complexe (association 4, intervenante B, 2 mai 2018).

Ce constat, partagé par l'ensemble des professionnelles rencontrées dans les associations 4 et 5, est avancé pour expliquer la difficulté de mettre en place des accompagnements de deuil familial. La crainte de blesser ou de fatiguer l'autre par l'expression de son vécu de deuil personnel au sein d'une cellule familiale par exemple implique une recherche d'espace en dehors de celui-ci. Pour la directrice de l'association 4, cela va même plus loin puisque, selon elle, « c'est même impossible de se retrouver ensemble » (11 avril 2018). Effectivement, pour certain·e·s proches, se retrouver ensemble ne fait que constater l'absence de l'un·e d'entre elles ou eux.

Cependant, comme le souligne à nouveau l'intervenante B de l'association 4, cet espace d'écoute est recherché auprès de personnes ayant conscience de ce qu'est vivre un deuil pour éviter un décalage trop grand. La désynchronisation du vécu de deuil ressenti par l'endeuillé·e entre elle ou lui et son entourage trouve une échappatoire dans un groupe de deuil, car « même si parfois on sent que c'est très difficile pour eux d'en parler, les personnes se sentent rassurées et bien entourées dans des suivis de deuil collectifs, car tous vivent un deuil et ils se reconnaissent » (association 4, intervenante B, 2 mai 2018).

Cet élément est décrit par la spécialiste en soins palliatifs Annick Ernoult dans son article « Deuil et lien social : le groupe d'entraide et le soutien de deuil à domicile ». Selon elle, les endeuillé·e·s se retrouvent parfois désocialisé·e·s, avec des difficultés à rester en lien avec leurs proches, familiaux ou amicaux. Ce constat résulte de deux mécanismes : d'une part l'endeuillé·e investit moins ses relations car il se sent en décalage, d'autre part « il peut aussi devenir un asocial, tant ce qu'il vit est désagréable aux autres, qui le fuient ou adoptent des comportements inadéquats »[27]. Le résultat est un sentiment croissant de solitude, voire une *marginalisation*. En rassemblant des gens confrontés aux mêmes problématiques, le groupe d'entraide permet de « rompre l'isolement social, de lutter contre le silence qu'engendre la solitude et […] une première restauration du lien social qui peut aider à la reconstruction de soi »[28]. Ces objectifs reposent sur la capacité des membres du groupe à s'identifier par le biais de similitudes dans le discours des autres, ou au contraire de trouver dans les différences des points positifs à ce qu'elles ou ils vivent[29].

La parole occupe un rôle central puisqu'elle constitue pour la personne endeuillée un moyen « de se situer à nouveau en actrice de son histoire »[30]. Or, cette expression peut être facilitée par le recours à des médiums artistiques.

ANIMATION ET MÉDIUMS DES ÉCHANGES

Les deux prestations des associations 4 et 5 – le groupe de parole et le parcours – répondent à des principes communs : le respect, l'écoute, la confidentialité, le non-jugement. Au-delà de cela, il est demandé dans les deux cas de participer activement, par le biais de l'utilisation de médiums et la prise de parole. Chaque séance implique le recours à un outil artistique, différent d'une fois à l'autre. Les thématiques (les émotions, les ressources, l'histoire de mon deuil, rester en relation, le sens, l'héritage, etc.) et les médiums artistiques (peinture, collage, photographie, sculpture, dessin, etc.) sont prédéfinis par les professionnelles. Dans le cadre de l'association 4,

27. Ernoult, 2004, p. 46.
28. Ernoult-Delcourt et Davous, 2001, p. 13.
29. Ernoult, 2004, p. 49-50.
30. *Ibid.*, p. 49.

qui propose cinq séances sous forme de parcours avec des groupes établis en fonction de l'âge des participant·e·s, les médiums sont standardisés en fonction des âges des endeuillé·e·s.

Dans le cadre des groupes de parole de l'association 5, les animatrices ont une liste de thématiques possibles, de médiums aussi. Le recours à un médium marque le début de la séance par un photolangage comme support à l'expression du ressenti du jour ; c'est « le moment d'atterrissage » (association 5, animatrice A, 11 mars 2020). S'ensuit un tour de parole des participant·e·s sur comment elles et ils ont vécu les quinze derniers jours, si elles ou ils souhaitent prendre la parole. La thématique du jour est présentée par l'une des animatrices, ainsi que le médium à disposition. Le moment de création se déroule ensuite en silence. Les animatrices restent dans la salle à disposition, notamment parce qu'il arrive « qu'un participant ait beaucoup de peine à faire ce qui est proposé ou bien qu'il s'effondre » (association 5, animatrice B, 11 mars 2020).

Le recours à l'utilisation de médiums permet de faciliter l'expression des émotions et des ressentis des participant·e·s au groupe de parole en créant un support physique sur lequel elles ou ils sont ensuite amené·e·s à prendre la parole. À la fin du temps consacré à la réalisation de leur support créatif, les endeuillé·e·s sont amené·e·s à présenter ce qu'elles et ils ont fait, en lien avec la thématique du jour. Elles et ils expriment à travers cela leur vécu et leurs émotions. La psychologue Marie-Frédérique Bacqué s'est intéressée à la fonction du médium dans les groupes de parole pour le deuil. Selon elle, celui-ci est :

> C'est le symbole qui va jouer ce rôle, c'est-à-dire qu'il va permettre le passage du dedans au-dehors et organiser l'accord entre la réalité du vécu manifeste (la séparation, la mort) et du désir latent (retrouver une relation avec l'objet perdu)[31].

L'analyse de Bacqué met en avant la fonction médiatrice du médium entre le ressenti intrinsèque de la séparation, le fait de pouvoir le représenter et ensuite l'exprimer verbalement. Les médiums

31. Bacqué, 2018, p. 249.

invitent « à raconter une histoire autour de leur production, [mettant] en parole ce qu'ils ont ressenti »[32]. Le médium permet une extériorisation du vécu par la narration dans le but de concevoir une nouvelle relation avec la ou le mort·e.

L'une des animatrices souligne d'ailleurs le côté facilitateur du médium pour favoriser l'expression : « Le passage par un médium a pour moi un côté entre guillemets magique, parce qu'il permet aux gens de dire des choses qui sont effectivement moins réfléchies, moins intellectualisées » (association 5, animatrice A, 11 mars 2020). Ainsi, si l'intervenant·e n'a pas de « baguette magique » pour résoudre le deuil, elle ou il peut utiliser le recours au médium comme « outil magique » pour favoriser la narration des endeuillé·e·s.

Cet extrait met aussi en avant l'importance de la spontanéité des échanges recherchée dans le groupe de parole. Ainsi, si chaque séance se termine par une discussion pour déterminer quels sont les envies ou les besoins pour la séance suivante, les participant·e·s ne sont pas averti·e·s au préalable du choix final de la thématique et du médium choisis par les deux animatrices, car pour l'animatrice B :

> Le but n'est pas qu'ils réfléchissent sur le sujet avant, mais c'est de dire ce qu'on vit, ce qu'on ressent. Si on donne le thème avant, les gens ont réfléchi à toute une argumentation, ce n'est pas la même approche… ça serait intellectualisé et ils ne seraient pas dans le ressenti. Donc on ne dit pas en avance le thème juste pour pas qu'ils se préparent, pour que les émotions soient sur le vif (association 5, animatrice B, 11 mars 2020).

Ce travail d'introspection et d'expression ne peut s'effectuer que dans un cadre sécurisé et non jugeant, éléments mis en avant précédemment. Cet encouragement collectif à l'expression, d'abord créative puis verbale, autour d'une même consigne et thématique, renforce le sentiment de partage entre les endeuillé·e·s et le sentiment d'appartenance au groupe au-delà du bénéfice de l'expression du vécu individuel, comme le souligne Bacqué :

32. *Ibid.*, p. 250.

> On peut considérer que le groupe représente un « sas social » lorsque l'échange d'expérience permet, par identification, de comprendre l'histoire de chacun et de se concevoir, non plus comme un être exclu et isolé, mais, au contraire, comme un être susceptible de créer de nouveau des relations.[33]

La question de l'identification est intéressante ici ; elle n'apparaît pas en tant que telle dans les propos des professionnelles interviewées dans ces deux associations, mais elles soulignent « qu'entre eux ils se comprennent » (association 5, animatrice B, 11 mars 2020). La citation de Bacqué met aussi en évidence le recours à l'expression de « sas social » pour qualifier le groupe de parole. Dans le cas de groupe de deuil, celle-ci évoque le rôle que la société se doit de jouer pour intégrer la mort et la médiatiser[34]. À plus petite échelle, les participant·e·s représentent ici une *société* dans la société, effectuant un travail de représentation de la mort rendu possible par la médiatisation.

PORTÉE DES PRESTATIONS

La portée des prestations suppose de se questionner, sur la base des pratiques et des discours étudiés, d'une part sur la nature thérapeutique ou non du suivi proposé et d'autre part sur le sentiment d'appartenance qui émerge de celui-ci alors même qu'il se veut ponctuel dans le temps long du deuil.

Les professionnelles rencontrées soulignent l'effet thérapeutique de leur accompagnement dans un discours fonctionnant comme rhétorique professionnelle sur laquelle elles fondent leurs actions, tout en se gardant de se considérer comme des thérapeutes. Le cadre de prise en charge collective en groupe de parole diffère du cadre d'une thérapie, centrée sur l'individu et dont le suivi est individualisé. Les suivis proposés provoquent cependant – au contraire d'une thérapie individuelle – le développement d'un sentiment d'appartenance à un groupe, et plus largement à une communauté de pairs endeuillés. Ce sentiment d'appartenance est toutefois de courte

33. *Ibid.*, pp. 247-248.
34. *Ibid.*, p. 253.

durée, puisqu'il est corrélé au temps de prise en charge collectif, bien que des liens puissent perdurer en dehors du groupe à l'initiative de certain·e·s de ses membres. Toutefois, il permet aux endeuillé·e·s de réaliser le caractère partagé de ce qu'elles et ils vivent et de trouver dans le partage des clés pour leur propre situation de deuil.

QUALIFIER LE SUIVI ENTRE THÉRAPIE ET EFFET THÉRAPEUTIQUE

Le rôle d'animation est central dans ce cadre collectif d'expression de la parole. Selon l'animatrice A, leur fonction est certes d'animer, mais « d'accompagner, soit faciliter l'échange, le partage, conduire les endeuillé·e·s dans le chemin du deuil » (association 5, animatrice A, 11 mars 2020).

Ses propos démontrent que le rôle d'animation ne concerne pas que le cadre en lui-même et la distribution de la parole. La notion d'accompagnement est mise une fois encore en avant par ces professionnelles pour qualifier la nature de leur rôle et fonction au contact des endeuillé·e·s. Plus encore, le deuil est qualifié de « chemin » en référence à la conception psychologique du deuil comme « processus ».

Le groupe de parole comme type d'accompagnement a un déroulement limité dans le temps, standardisé et collectif. Au contraire, la prise en charge thérapeutique, notamment dans un cabinet de psychologue ou psychiatre, se déroule en fonction de l'individu, sa problématique, son rythme et ne se termine que lorsque celle-ci ou celui-ci est prêt·e. Cependant, Ernoult souligne que :

> Si le but premier du groupe d'entraide n'est pas de faire un travail psychologique, il s'avère que le fait de libérer les émotions, de les nommer et parfois de les analyser ensemble, le fait aussi d'être témoin de cette demande chez les autres membres du groupe produit un effet thérapeutique […].[35]

Il s'agit ici de se questionner sur la nature, fonction thérapeutique ou non, des groupes de parole du point de vue des professionnelles rencontrées, uniquement des femmes dans cette recherche.

35. Ernoult, 2004, pp. 52-53.

La notion d'accompagnement ressort de manière prépondérante du discours des professionnelles rencontrées pour qualifier le type de suivi proposé dans ces deux associations. L'intervenante est décrite comme une tierce personne qui va :

> Épauler, être à côté de la personne, lui proposer peut-être un cadre de compréhension de ce qu'elle vit, lui donner la possibilité d'exprimer ses émotions, en tout cas de les reconnaître, puis de les valider. C'est aussi être à côté de la personne pour l'aider à faire le point sur l'avant et l'après prise en charge, en montrant le chemin parcouru (association 4, directrice, 11 avril 2018).

Le terme « accompagnement », est le fait de « se joindre à [quelqu'un] pour aller où il va en même temps que lui »[36], ce qui suppose d'être à côté sans fonction de guidage. Dans les faits, ce n'est donc pas ce qui est réalisé dans le cadre des suivis proposés dans les associations 4 et 5 ; effectivement, dans les deux cas, l'accompagnante dirige les échanges, mène les entretiens, définit un rythme et un cadre[37]. Le terme « suivi » – parfois utilisé par les professionnelles rencontrées – rend compte pour sa part de la dimension évaluative de leur rôle face à la situation psychosociale de l'endeuillé·e. Les analyses suggèrent que dans les propos de la directrice, les deux termes sont cependant utilisés pour rendre compte de deux fonctions – professionnelle et institutionnelle –, l'une étant l'accompagnement par les intervenantes des endeuillé·e·s, l'autre des prestations de suivi proposées par l'association.

La notion d'accompagnement permet également de mettre en exergue les différences entre ce qui est proposé dans les associations 4 et 5 et un suivi thérapeutique :

> Ce qui est défini, c'est que ce n'est ni un lieu de soins ni un lieu médical. Et je pense que ça, ça fait pas mal la différence. Je pense que ça nous donne accès à des gens beaucoup plus facilement parce que ça fait moins peur et qu'aussi c'est une proposition de suivi qui est très limitée dans le temps. Donc on ne va pas chez

36. Rey *et al.*, 2016.
37. Baussant-Crenn, 2004a, p. 102.

> un thérapeute tout en ne sachant pas quand on en ressortira. Ça fait moins peur. On est plus dans le soutien et l'accompagnement. D'ailleurs, on n'est pas remboursé par les caisses maladie, et ça atteste vraiment du côté non médical ou du non-soin (association 4, intervenante B, 2 mai 2018).

Ces propos mettent en avant une conception de la prestation en réaction à ce qu'elle n'est pas. C'est-à-dire qu'elle n'est pas une prise en charge médicale, notamment puisqu'elle n'est pas prise en charge par les assurances (LAMal et complémentaires). Dans ce sens, les groupes de soutien ne sont pas perçus comme thérapeutiques, car ils visent « un accompagnement ponctuel et non pas de soigner » (association 4, directrice, 11 avril 2018). Plus encore, la psychologue et intervenante C souligne le caractère moins formel de la prise en charge au sein des associations, au contraire d'une prise en charge thérapeutique en cabinet (association 4, intervenante C, 3 février 2018). Pour la directrice de l'association 5 (11 avril 2018), le parcours proposé a toutefois un effet thérapeutique, puisqu'il permet de soutenir les individus dans un moment de perte et de rupture. La nuance se situe entre *aide thérapeutique et accompagnement ayant un effet thérapeutique* selon cette professionnelle au sujet de la prestation proposée dans cette association. D'ailleurs, selon la directrice de l'association 5 : « On n'est pas des thérapeutes et cela on le dit aussi aux gens. On les reçoit, on les voit, on les suit. Mais on ne fait pas des suivis sur des années. On est des généralistes » (association 5, directrice, 20 mars 2018). Ces prestations ne remplacent pas un suivi thérapeutique et les professionnelles rencontrées se positionnent avec beaucoup de précautions comme étant des intervenantes ou accompagnatrices, mais pas des spécialistes ni des thérapeutes. Malgré tout, le bénéfice de l'accompagnement avec un effet thérapeutique positif sur le vécu du deuil n'est en soi pas possible à démontrer pour les professionnel·le·s. Dans ce sens, ce discours participe avant tout à la rhétorique professionnelle permettant de justifier leurs pratiques.

Dans son article intitulé « Accompagner le deuil : quelles pratiques pour quels accompagnants » (2004), la psychologue Camille Baussant-Crenn met en évidence de manière schématique que

l'accompagnement du deuil dépend de la formation et du cadre théorique de référence des intervenant·e·s. Ainsi, les accompagnant·e·s psychologues seront plus centré·e·s sur la souffrance de l'endeuillé·e et son « lien inconscient unissant le sujet au défunt, les divers mécanismes psychiques à l'œuvre »[38]. Les accompagnant·e·s sans formation psychologique seront, pour leur part, plus centré·e·s sur « l'ici et maintenant, de ce qui peut soutenir l'endeuillé dans son quotidien »[39]. En définitive, les actions de ces accompagnant·e·s s'inscrivent dans une dimension plus psychosociale que psychique, même si toutes et tous les intervenant·e·s, avec ou sans formation psychologique, restent attentives et attentifs aussi bien à l'une qu'à l'autre dimension.

Du point de vue des endeuillé·e·s, selon la psychologue et intervenante C, le parcours proposé est en revanche perçu comme relevant de la thérapie pour les personnes concernées : « C'est associé à une thérapie. Il y a quelque chose quand même de l'ordre thérapeutique pour eux parce qu'il va y avoir des séances, parce qu'il y a des démarches » (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Mes analyses montrent que les professionnelles rencontrées se positionnent dans un *entre-deux* concernant leur conception du deuil, mais aussi de leur rôle et de leur pratique. D'une part il s'agit d'acter que le deuil est un « processus long » qui peut être vécu difficilement, et de l'autre que ce n'est pas une maladie requérant de manière automatique un suivi médical. Cette même perspective se retrouve dans l'étude Baussant-Crenn sur les accompagnant·e·s du deuil qui « d'emblée, tous rappellent qu'il s'agit d'un phénomène « naturel », même si ses manifestations évoquent plutôt la "maladie" »[40]. Les prestations proposées dans les associations 4 et 5 répondent à cette perspective, comme le rapporte la psychologue et intervenante C :

> Le défi est de ne pas tomber dans un de ces deux extrêmes [banalisation ou pathologisation]. Donc on essaie de se placer peut-être un peu dans la nuance par rapport à ça. On légitime les réactions.

38. *Ibid.*, p. 100.
39. *Ibid.*, p. 101.
40. *Ibid.*, p. 102.

> On a un accompagnement qui est plutôt à court terme aussi dans l'idée qu'on est convaincu que les personnes, elles ont des ressources pour faire face à cette épreuve de vie. Mais on ne leur dit pas non plus que cela va être facile ! Ou peut-être qu'à un moment donné, au contraire, elles ont besoin d'être accompagnées par quelque chose de plus… et là, on ne va pas non plus donner le message à la personne qu'elle en a pour deux ans de thérapie ! (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Cet entre-deux dans la conception de l'accompagnement proposé fait écho aussi aux discours portés par les professionnelles interviewées sur la nécessité relative d'avoir un soutien professionnel pendant le « processus de deuil ». D'une part elles se défendent de penser que chaque endeuillé·e a besoin d'un accompagnement, et d'autre part que le suivi qu'elles proposent peut suffire à toutes les personnes en deuil. Ainsi, elles énoncent le fait que l'accompagnement n'est pas nécessaire pour chacun·e et qu'il ne faudrait pas que le message qu'elles véhiculent soit celui d'un recours systématique à l'accompagnement (association 4, intervenante C, 3 février 2018). Mais elles font aussi attention à ne pas se positionner comme des actrices avec une *baguette magique* – pour reprendre leur métaphore – qui peuvent résoudre toutes les situations.

Le renvoi vers des spécialistes – les médecins de famille, les psychiatres, les psychologues – constitue une solution face à des situations auxquelles ces professionnelles ne peuvent être des ressources suffisantes. Confrontées aux limites de leur accompagnement, les intervenantes orientent les endeuillé·e·s vers le champ médical : « On peut quand même un tout petit peu les épauler. Avec une ou deux béquilles, cela peut suffire. Mais s'il faut plus, il y a quand même des gens spécialisés dans le médical » (association 4, intervenante B, 2 mai 2018). Camille Baussant-Crenn met également en avant cette dimension réflexive que les accompagnant·e·s développent sur leur « champ de compétences, [leur] savoir, [leur] savoir-faire »[41], qui établissent les limites de leur intervention avant de passer le relais.

41. *Ibid.*, p. 105.

Dans le cadre de cette recherche, j'ai élaboré plusieurs stratégies pour rentrer en contact avec ces spécialistes, sans succès. Tout d'abord, j'ai cherché à rencontrer des médecins généralistes ; une seule a répondu et, de son avis, les endeuillé·e·s ne consultent pas sous le motif de deuil, mais pour une manifestation physique du deuil, comme la fatigue due à des difficultés de sommeil. La médecin généraliste prend le temps de les écouter pendant le temps de consultation de trente minutes mais ne met pas en place un suivi dans le long terme, sauf si la manifestation physique doit être traitée médicalement (indépendante 2, médecin généraliste, 18 juin 2018).

Quant aux psychologues et psychiatres, aucun·e n'a répondu à mes courriers postaux. J'ai tenté par la suite de poster une demande d'entretiens sur la page du réseau social Facebook des psychologues de Suisse romande ; j'ai reçu une seule réponse d'un psychologue me disant que le deuil n'était pas un motif de consultation en soi, à la limite un des facteurs expliquant une prise en charge. Je n'ai pas pu obtenir de rencontre. La psychologue et intervenante C, ainsi que la psychologue de l'institution 1, sont les seules psychologues rencontrées dans le cadre de cette recherche, alors même que toutes et tous les professionnel·le·s rencontré·e·s dans les lieux d'enquête évoquent le rôle des médecins et des psychologues indépendant·e·s.

Hormis cette réflexion – en soi une limite de cette recherche –, l'orientation vers une option de prise en charge thérapeutique est donc le recours privilégié pour ces intervenantes lorsque leurs actions ne sont pas jugées suffisantes ou pertinentes. En cela, leur travail d'évaluation est primordial, autant au début de la prise en charge qu'en fin de parcours.

COMMUNAUTÉS D'ENDEUILLÉ·E·S ET TEMPORALITÉ DU DEUIL

Au terme du parcours de l'association 4 ou des séances du groupe de parole de l'association 5, les endeuillé·e·s sont invité·e·s à un entretien individuel de fin de prise en charge. Celui-ci a comme objectif d'effectuer un bilan de la situation. L'accent est mis sur le processus vécu, autant en tant que prise en charge collective que le cheminement personnel réalisé au sein du groupe. L'échange se déroule autour des questions suivantes : « Comment ils envisagent la suite de leur processus de deuil dans un avenir proche ?

Comment ils se sentent ? Quelles difficultés rencontrent-ils ? Est-ce qu'ils auraient besoin d'un autre suivi ? » (association 5, animatrice A, 11 mars 2020).

Ces questionnements permettent à l'intervenante d'être attentive ou de percevoir les besoins ou les vulnérabilités des endeuillé·e·s et, si nécessaire, les orienter vers d'autres professionnel·le·s. Pour elle, l'importance est que l'endeuillé·e soit « outillé·e, armé·e » (association 5, animatrice B, 11 mars 2020) pour faire face à son deuil. Le fait d'*outiller* l'individu en deuil est un élément déjà relevé dans l'accompagnement proposé par les professionnel·le·s de l'unité de soins palliatifs de l'institution 1. Il fait écho ici à cette capacité des individus à affronter et vivre leur deuil de manière individuelle après avoir été amenés à prendre conscience de leurs propres ressources. Le but étant que l'endeuillé·e puisse ensuite continuer son « processus de deuil » de manière autonome, sans les professionnel·le·s.

Cette invitation à vivre son deuil sans un accompagnement à long terme est soutenue certes par les discours des professionnelles de ces associations, mais également par les prestations en elles-mêmes qui sont construites de manière à être courtes dans le temps, avec un nombre de séances prédéterminé. Informellement, il y a là une forme d'injonction – qui n'est pas verbalisée en tant que telle – aux endeuillé·e·s à ne pas s'installer dans une relation avec les intervenantes. Cette perspective se révèle d'ailleurs dans les propos de la psychologue et intervenante C, pour qui le risque de dépendance des endeuillé·e·s avec les professionnel·le·s peut devenir critique :

> Le risque, c'est que l'on pourrait être identifié nous comme la ressource. Parce que les gens sont contents. Mais c'est un risque de dépendance si on devient la seule ressource et on ne veut pas de cela. On les aide à trouver leurs propres ressources parce que l'on ne peut pas être là pour eux dans le long terme (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Elle poursuit en ajoutant que « nous ne devons pas faire le chemin à la place des gens sinon ils ne pourront pas le faire seuls. Vraiment, la personne doit pouvoir continuer ensuite parce qu'on

ne peut pas en tant que professionnel être toujours présent à chaque moment de la vie quotidienne » (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Ces propos me permettent de faire un lien entre l'objectif d'*outiller* les endeuillé·e·s et le risque de dépendance perçu par l'ensemble des professionnel·le·s. Le fait de leur donner des outils – capacité d'expression, gestion des émotions, identification de leurs ressources, naturalisation et normalisation de leur vécu – est une stratégie des intervenantes pour diminuer le risque de dépendance. D'autant que, les professionnelles interviewées le soulignent, le vécu partagé en groupe est souvent fort et doit être mis en évidence lors du bilan final, en rappelant par la même occasion le cadre déterminé dans le temps de l'intervention. Pour la psychologue et intervenante C :

> On aurait envie de dire « oui, on se revoit » parce qu'il y a quelque chose de souvent très beau et très riche qui se passe dans ces accompagnements. Alors on va déjà le verbaliser, dire que l'on s'est appréciés, que l'on a quelque chose dans un moment où c'était tellement dur. Mais aussi que ça a pu être beau, que l'on a pu rire, que l'on a pu sourire, que l'on a pu retrouver de la vie. Tout cela en restant professionnel. Et que c'était une parenthèse dans leur vie, leur vie quotidienne (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Ce verbatim contredit pourtant ce qui est proposé en pratique dans l'association 5. Tout du moins, cela nuance la rupture de la relation professionnelles-endeuillé·e·s à la fin de la prise en charge collective. Lors de l'entretien de fin, les professionnelles demandent aux endeuillé·e·s si elles ou ils souhaitent être recontacté·e·s trois mois plus tard pour reprendre des nouvelles. Selon elles, beaucoup expriment la volonté d'avoir ce contact ultérieur, que ce soit téléphonique ou lors d'une rencontre. Les professionnelles en prennent alors note dans leur agenda. Selon elles, ce besoin trahit le fait que les endeuillé·e·s ne savent pas comment elles et ils vont réagir dans le temps à la fin de la prise en charge et craignent de perdre cet espace de parole pour décharger ce qu'elles et ils vivent (association 5, animatrices A et B, 11 mars 2020). Cette proposition

de contact ultérieur est récente au sein de l'association 5 (moins d'une année) ; elle émane d'une réflexion des professionnelles face à plusieurs témoignages d'endeuillé·e·s qui énonçaient une impression d'abandon à la fin du groupe de parole, un sentiment « d'être lâché dans la nature sans parachute » (association 5, animatrice B, 11 mars 2020). Dans les faits, la prise de contact permet d'ouvrir un espace d'échanges en reprenant des nouvelles, sans que celui-ci ne débouche sur une demande de suivi pour autant (association 5, directrice, 20 mars 2018).

Que ce soit au sein de l'association 4 ou 5, des moments collectifs sont également organisés. Dans l'association 5, il s'agit d'un repas canadien de fin d'année, au moment des fêtes de Noël, qui regroupe les participant·e·s de toute l'année. Certain·e·s se connaissent, d'autres pas. Les animatrices soulignent le sentiment d'appartenance ressenti par les endeuillé·e·s, qui forment une communauté :

> Dans ce moment informel de fin d'année lors du repas canadien, les gens se mélangent et il y a cette cohésion. Ils discutent entre eux, même ceux qui ne se connaissaient pas. Le fait d'avoir chacun vécu un deuil fait que l'on appartient à une espèce de communauté (animatrice A, 11 mars 2020).

Dans l'association 4, cette reconnaissance entre pairs endeuillés est également identifiée lors de rencontres organisées quatre fois par année, autour d'une activité (cuisine, *land art*, etc.), entre quatre ou cinq familles sur proposition des professionnelles en fonction de ce qu'elles vivent. Or, lors de ces moments les familles se reconnaissent dans un vécu partagé factuel (perte d'un enfant, d'un père, d'une mère), mais aussi dans leur vécu face à l'environnement qui les entoure, comme c'est le cas dans l'exemple suivant tiré d'un entretien avec la directrice :

> Je trouve que ce qui est intéressant c'est vraiment qu'ils se reconnaissent sur un truc. Je me souviens d'une journée dans la forêt avec des familles qui avaient perdu un enfant, autour du *land art*. Ils avaient dessiné un visage dans un arbre et ils racontaient que cela représentait les visages de tous ces gens qui regardent, qui

> les regardent et qui ne savent pas quoi dire… Et ils partageaient cela. Voilà c'était se reconnaître autour d'un truc qu'ils sont seuls à vivre (directrice, 11 avril 2018).

Cette dimension ressort également de l'évaluation des groupes d'entraide proposés à l'hôpital de Saint-Nazaire : les besoins de sortir de l'isolement et de « trouver un autre semblable »[42] sont les motifs principaux de participation aux groupes. Si la notion d'appartenance a été utilisée pour rendre compte de l'impact sur l'ensemble des liens d'affiliation de l'individu en deuil[43], elle semble toutefois recouvrir dans le cadre des groupes de parole un sentiment inverse : son effet d'affiliation provoque un nouveau groupe d'appartenance qui fonctionne comme une ressource qui n'est pas source de pressions au « travail de deuil ». Dans son article intitulé *Le deuil, expérience de fraternité et d'altérité. Le groupe d'entraide, expérience d'appartenance*, Dominique Davous[44] fait le constat que les endeuillé·e·s se retrouvent aujourd'hui marginalisé·e·s, idée aussi décrite chez Ernoult[45] :

> [Or] le groupe d'entraide offre la possibilité de recréer du lien social en faisant vivre une expérience d'appartenance, qui s'ancre avant tout sur la force du récit et du témoignage et repose sur un cadre rigoureux. L'écoute et le partage au sein du groupe contribuent à élargir les ressources de chacun, à donner ou à redonner de la confiance dans ses capacités de répondre à l'épreuve, engendrant ainsi une bonne image de soi et son rôle.[46]

La notion de parenthèse – « c'était une parenthèse dans leur vie, leur vie quotidienne » (association 4, intervenante C, 3 février 2018) » – est importante car elle souligne le caractère ponctuel de l'accompagnement proposé. Or, le temps de suivi n'est pas corrélé à la temporalité du vécu du deuil lui-même. En conséquence, si la pratique d'accompagnement est circonscrite dans

42. Compagnon, 2010, p. 19.
43. Crettenand et Soulignac, 2014.
44. Davous, 2005.
45. Ernoult, 2006.
46. Davous, 2005, p. 102.

un temps précis, les professionnelles ont un discours sur le deuil lui-même qui ne connaît pas de fin en soi. Le vécu du deuil n'est donc pas conçu dans la même temporalité que la prise en charge, puisque celui-ci est plus long que l'accompagnement proposé.

Dans les discours des professionnelles rencontrées dans les associations 4 et 5, la notion de temporalité est d'une part présente pour rendre compte du caractère ponctuel de la prise en charge, et d'autre part pour expliciter les difficultés rencontrées par les personnes en deuil entre ce qu'elles et ils vivent et les attentes de la société :

> Le décès d'un membre de la famille est un facteur de fragilisation important qui est souvent un grand décalage entre le temps réel du deuil et les attentes de la société. Là, on avait des mamans dont les maris sont morts par accident, qui parlaient de leur belle-famille, de leurs amis qui leur disaient : « Quand tu auras fait son deuil, on va boire un café » ou des choses comme ça… Dans le deuil, les familles sont dans un autre temps. Elles sont dans une autre réalité et puis il y a cette idée de faire son deuil, du processus de deuil, qui s'est banalisé et qui est souvent mal compris, comme quoi ils devraient très rapidement passer à autre chose. Or, au contraire, le processus de deuil nécessite d'entrer dedans, de pouvoir vivre ses émotions, les laisser s'exprimer et de ne pas répondre aux attentes extérieures. Donc voilà pour nous c'est vraiment important de mettre l'accent là-dessus, sur ce besoin d'avoir un temps pour le deuil, sur le besoin de pouvoir exprimer, de pouvoir aller mal, le droit d'aller mal aussi (association 4, directrice, 11 avril 2018).

Dans cet extrait, un lien est établi entre la temporalité du deuil, les attentes extérieures et la nécessité de vivre le deuil comme un facteur de fragilisation réel. Selon cette directrice, c'est le décalage temporel ressenti avec le monde extérieur qui fragilise les endeuillé·e·s, tiraillé·e·s entre ce qu'elles ou ils ressentent et vivent et les attentes extérieures pour avancer et sortir du deuil rapidement. Selon Baussant-Crenn, si « la pression sociale aurait tendance à clore cette "affaire" au bout de deux ou trois mois […] Les accompagnants semblent ainsi être les porte-parole qui visent

à faire évoluer les mentalités à l'égard de la mort »[47]. Ce rôle des professionnel·le·s a été, lors des premières vagues de Covid-19, plus visible. Leurs discours pour alerter les politiques publiques de l'importance pour les endeuillé·e·s de pouvoir participer aux ritualités funéraires et se retrouver en communautés familiales ou amicales pour vivre leur deuil ont été relayés par les médias. D'une part il y a eu une volonté de ne pas banaliser le « processus de deuil », d'autre part d'agir de manière préventive aux possibles deuils compliqués, en garantissant un accès aux professionnel·le·s de l'accompagnement alors même que plusieurs associations ont dû stopper leur suivi de groupe.

Cette injonction ressentie par les personnes en deuil à aller mieux – et vite – les conduit, selon l'intervenante C (association 4, 3 février 2018), à recourir ou accepter de recourir à une médication. Cette prise médicamenteuse (antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères principalement) atténue les symptômes possibles du deuil (angoisses, pleurs, perte de concentration, insomnie, etc.). Cependant, les professionnelles relèvent que les personnes en deuil – en plus de développer une dépendance à ces médicaments – se retrouvent tout de même confronté·e·s à leur deuil plus tard, au moment de l'arrêt du traitement. Or, entre-temps des mois ou des années peuvent s'être écoulés et leur environnement est alors encore moins enclin à comprendre ce changement dans leur comportement qu'au moment du décès. Il en résulte alors une culpabilité chez la personne en deuil « à n'avoir pas encore fait son deuil » (association 4, intervenante C, 3 février 2018).

Ce chapitre met en évidence les prestations existantes en aval du décès participant à la gestion professionnelle du deuil. Celles-ci ont comme principales caractéristiques d'être collectives, facultatives et ponctuelles. Elles permettent, à la demande de la personne en deuil, de rejoindre un groupe d'endeuillé·e·s qui partage une expérience commune, celle du décès d'un proche, et de constituer ainsi une communauté de pairs. Les professionnel·le·s garantissent un lieu sûr d'écoute, d'échanges et d'entraide permettant à l'endeuillé·e d'identifier ses ressources pour continuer ensuite

47. Baussant-Crenn, 2004a, p. 102.

individuellement et sans aide professionnelle son « processus de deuil ». Décorrélé du temps du deuil lui-même, cet accompagnement dure en moyenne quatre mois à raison d'une séance collective tous les quinze jours. L'accompagnement proposé, qui n'est pas une thérapie en soi, a toutefois un effet thérapeutique en outillant l'individu face à son vécu.

LA NARRATION DE L'INTIME, ENTRE EFFET THÉRAPEUTIQUE ET POLITIQUE PUBLIQUE

Ce dernier chapitre place la question de la temporalité de l'accompagnement des personnes en deuil dans un paysage d'interconnexion des dispositifs et interroge les liens entre narration, soutien par l'écoute, professionnalisation et santé publique à partir de l'analyse des discours et des pratiques professionnelles réalisée. Le glissement depuis les années 1980 vers une gestion de plus en plus professionnelle du deuil repose sur le discours même des professionnel·le·s qui légitiment leur accompagnement par le besoin de (se) raconter des personnes en deuil et auxquelles elles et ils offrent des espaces d'écoute. Ce modèle repose sur des conceptions psychologiques prédominantes dans l'accompagnement du deuil et donc de l'intimité, tout en étant soumis à des normes sociales.

Pour les professionnel·le·s, la professionnalisation de l'accompagnement entraîne une division des tâches avec des formes de délégations formelles et informelles en fonction du caractère « pathologique » ou non du deuil qui marque l'orientation des proches vers d'autres dispositifs plus spécialisés en cas de nécessité. Les éléments analysés mettent en évidence un panorama de dispositifs riches et denses, mais marqués par une discontinuité de la prise en charge pour les proches et les endeuillé·e·s. Si cette discontinuité est regrettée, elle permet notamment tout de même, par des repères temporels contenus dans la classification du DSM-V du *prolonged grief disorder*[1], un filtrage continu des cas les plus difficiles.

1. American Psychiatric Association, 2022.

Ce chapitre questionne la place de ces dispositifs et celle du deuil dans la santé publique. Si de nombreux dispositifs proposent des lieux d'écoute, instruments de logique compassionnelle, ces lieux sont également au sens du sociologue Didier Fassin[2] des espaces de normalisation des conduites, tout comme la communauté au sens large avant le développement croissant des offres d'accompagnement professionnel du deuil.

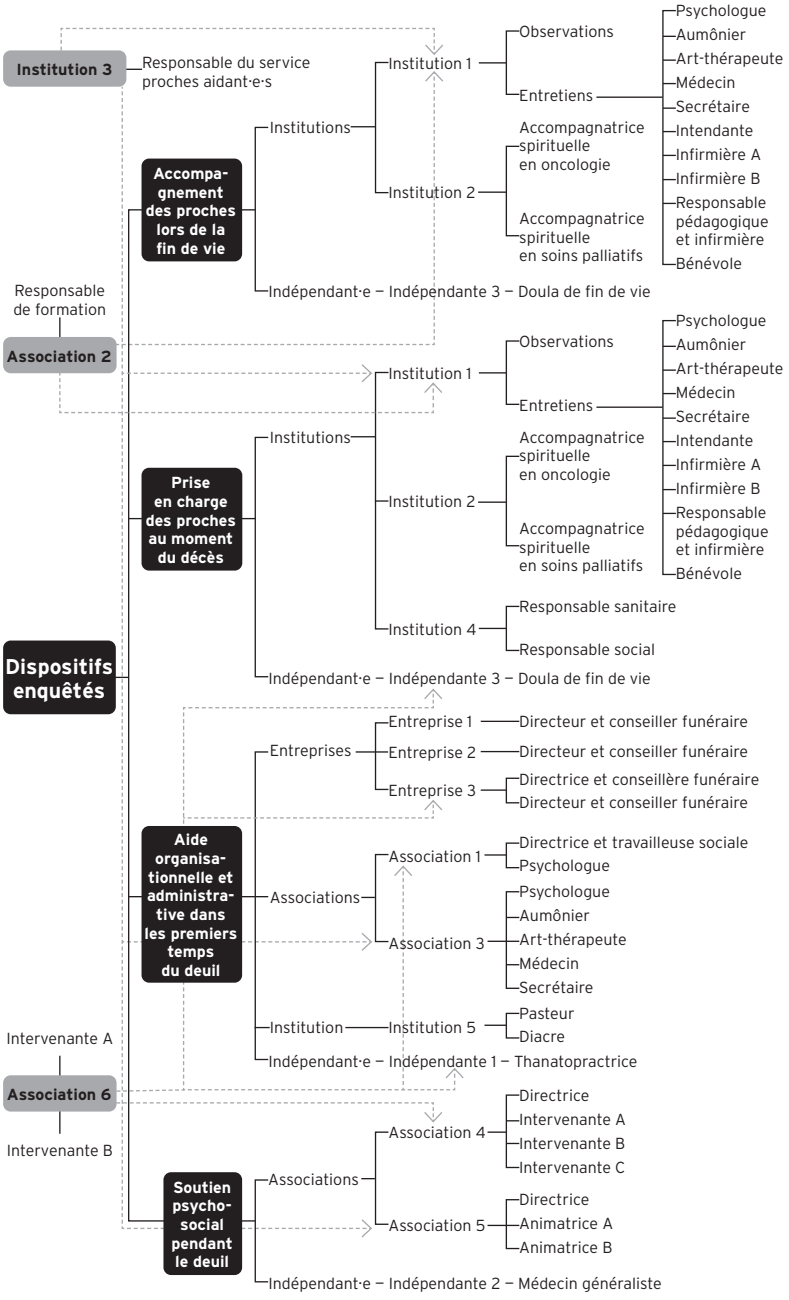
DISPOSITIFS RESSOURCES DE L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

Ce chapitre vise à enrichir les réflexions sur les interrelations entre les dispositifs d'accompagnement du deuil et leur place dans le paysage de la santé publique en Suisse romande. Il s'agit d'éléments issus des associations 2 et 6 et de l'institution 3.

Dans le schéma ci-dessous, leur présence a été ajoutée à la figure 4 et les liens entretenus avec les autres associations, institutions, entreprises ou indépendant·e·s visibilisés par des flèches. Ces lieux figurent en synthèse dans l'Annexe 1.

2. Fassin, 2004.

FIGURE 9: DISPOSITIFS RESSOURCES GÉNÉRALISTES



L'association 2 promeut les soins palliatifs à un niveau cantonal. Elle est financée par la santé publique. Elle propose des formations intra ou extra-muros pour les professionnel·le·s des structures médicales et sociales. Elle offre également une ligne téléphonique pour répondre aux questions des professionnel·le·s, des patient·e·s et des proches sur la prise en charge palliative et les ressources existantes. Dans le cadre de cette enquête, j'ai rencontré la responsable du service qui participe au développement des prestations et qui dispense des formations.

L'association 6 est une plateforme regroupant des associations et indépendant·e·s proposant des prestations pour les proches et les endeuillé·e·s (écoute, aide administrative, massage, thérapie, pompes funèbres, etc.). Celle-ci a été créée en 2019 par une indépendante (que je rencontre en 2018 lors de sa mise en place). Si en 2019 la plateforme regroupait moins d'une dizaine de professionnel·le·s, elle en compte plus du double en 2023. L'objectif est de visibiliser sur la base d'un seul site Internet plusieurs offres d'accompagnement possibles et leur coût pour les proches et les endeuillé·e·s. Si les associations, institutions ou indépendant·e·s peuvent formuler une demande pour y figurer (moyennant une participation financière annuelle), seul·e un·e prestataire par type d'offre est accepté pour ne pas mettre les professionnel·le·s en concurrence. La plateforme n'est donc pas exhaustive de l'ensemble des dispositifs existants, mais offre l'avantage d'une mise en réseau entre les professionnel·le·s.

L'institution 3 est un service cantonal de santé publique spécialisé dans les politiques publiques pour les proches aidant·e·s. Ce service veille au développement de prestations pour les proches et pour les endeuillé·e·s à travers l'octroi de financements dans des associations ou institutions soutenues par la santé publique.

Ces trois dispositifs ne dispensent pas directement de l'accompagnement aux proches endeuillé·e·s. Ils interviennent en soutien des autres lieux et ils sont, à ce titre, des forces professionnelles ou politiques importantes dans la mise en visibilité ou le développement des offres existantes dans le paysage des politiques publiques. Le schéma proposé ci-dessus met également en évidence qu'il n'existe pas de coordination générale des dispositifs d'accompagnement du deuil.

Or, ce dernier élément questionne quant à la réalité d'un chaînage de professionnel·le·s dans l'accompagnement global des personnes en deuil.

DISCONTINUITÉ ET RUPTURES

La multiplicité des dispositifs pour l'accompagnement des proches en deuil est bien présente en Suisse romande, bien qu'il ne soit pas non plus possible d'évaluer si elle est suffisante. L'analyse montre toutefois que les offres de prestations sont corrélées à la temporalité de ce que vit la ou le proche, entraînant des ruptures dans la prise en charge globale avant-pendant-après le décès.

Cette discontinuité et ces ruptures sont le résultat d'une spécialisation de l'accompagnement du deuil, d'une part au regard des conceptions d'un deuil dit « normal » ou « pathologique », mais également nourri par les discours des corps professionnels engagés dans l'accompagnement, en fonction de leurs compétences. Cette discontinuité, bien que regrettée par la plupart des professionnel·le·s, trouve une résolution discursive par l'importance qu'elles et ils mettent en avant de la responsabilité individuelle des proches à demander de l'aide. Dès lors, il est possible de considérer que la multiplicité des intervenant·e·s justifie l'intégration de la catégorie de deuil « pathologique » *(prolonged grief disorder)* dans le DSM-V afin de veiller que les personnes en deuil soient adéquatement accompagnées au fil du temps.

PROFESSIONNALISATION : ENTRE « NORMAL » ET « PATHOLOGIQUE »

La prise en charge des personnes en deuil à travers les dispositifs d'accompagnement observés permet d'émettre l'idée d'une professionnalisation croissante du soutien du deuil, que ce soit par des formations, l'orientation du public cible ou la prise en charge. Comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre, les professionnel·le·s ont pris peu à peu le pas sur la collectivité dans la prise en charge des mourant·e·s et des proches en deuil. Le développement des mesures de soutien au cours du XXe siècle par l'État, le secteur privé ou les associations a entraîné une division des tâches, dont certaines sont soumises à une logique marchande ou à un soutien

financier étatique plus ou moins important. Cette segmentation des spécialisations englobe schématiquement quatre champs : le domaine médical, le domaine funéraire, le domaine associatif (technico-administratif et psychosocial) et le domaine psychothérapeutique. Cependant, même si l'accompagnement est divisé, tous les dispositifs ont en commun de reposer sur une conception égocentrée et processuelle du deuil.

Le domaine médical est contraint à une professionnalisation accrue depuis plusieurs dizaines d'années, que ce soit dans le secteur public ou privé. Les normes sont strictes, le temps et les actes minutés par des logiques financières et assurantielles. Le personnel engagé est formé et certifié.

Le domaine funéraire est ancré en Suisse dans une logique entrepreneuriale et donc libérale. Ce secteur, majoritairement privé, est sujet à des normes légales, mais dispose d'une marge de manœuvre dans la gestion des coûts et donc des bénéfices. Les agent·e·s de pompes funèbres sont engagé·e·s sans formation spécifique, puisque celle-ci n'existe pas. Depuis 2021, une formation certifiante d'une journée a toutefois été mise en place pour les agent·e·s des pompes funèbres[3] ; elle reste toutefois facultative.

Le domaine associatif relève d'un secteur moins codifié, avec une intervention de l'État quasi nulle. En revanche, les moyens financiers sont plus faibles et la part de bénévolat plus grande. Les intervenant·e·s ont des professions préalables éclectiques, l'accompagnement du deuil s'apprenant au contact des pairs ou par des formations proposées par d'autres associations.

Finalement, le domaine psychothérapeutique fait figure de spécialistes de l'accompagnement du deuil. Ces professionnel·le·s, des psychologues ou des psychiatres, sont celles et ceux vers qui les endeuillé·e·s sont orienté·e·s avant-pendant-après le deuil en prévention ou à la suite d'une évaluation alarmante de la part des autres professionnel·le·s des autres champs, pour prendre en charge un deuil dit compliqué ou « pathologique ». Formé·e·s et certifié·e·s, ces professionnel·le·s proposent un accompagnement psychologique ou psychiatrique. Cette délégation vers les spécialistes

3. RTS, 2021.

psychothérapeutiques a d'ailleurs fait l'objet d'un développement au chapitre *Soutien psychosocial pendant le deuil* de cette présente recherche.

La professionnalisation de l'accompagnement du deuil prend appui sur la conception dominante de ce qu'est un deuil, comment il devrait se dérouler et en quoi il pourrait devenir – ou est – « pathologique » pour les professionnel·le·s. Leurs conceptions sont théoriques, professionnelles ainsi que personnelles. Elles sont normatives et codifiées à travers des prestations qui, à leur tour, sont normées.

À un niveau théorique, les cadres dominants normatifs utilisés par les professionnel·le·s sont ceux du « tabou » de la mort[4], de la nécessité de se séparer des morts[5] et finalement des étapes du deuil[6]. Le recours à ces perspectives, la première critiquant le rapport des sociétés modernes à la mort, les autres centrées sur une vision individuelle du deuil, peut s'expliquer par le fait que les professionnel·le·s rencontrent habituellement les endeuillé·e·s individuellement et non pas dans leur environnement et leurs interactions sociales.

Or, ces conceptions, remises en question par les chercheuses et chercheurs en sociologie de la mort depuis une vingtaine d'années, sont fortes dans les discours des professionnel·le·s, à l'exception peut-être des deux psychologues, du pasteur et du diacre rencontré·e·s. D'ailleurs, la formation certifiante suivie par ces psychologues démontre que l'accessibilité aux nouvelles théories se déroule par le biais de la formation extra-muros. Et puisque la majorité de la formation des professionnel·le·s des associations et des pompes funèbres se déroule intra-muros entre pairs, les conceptions socio-anthropologiques actuelles peinent à trouver leur public. Dans l'analyse des dispositifs, le sociologue Jean Foucart[7] met en évidence que la professionnalité des intervenant·e·s ne passe pas par la qualification, mais par la démonstration d'être compétent·e dans son cadre de travail. Dans cette perspective, la formation

4. Thomas, 1975b.
5. Freud, 2004.
6. Kübler-Ross *et al.*, 2009.
7. Foucart, 2009, p. 21.

n'est donc pas centrale, voire elle empêche un certain brouillage nécessaire entre bénévoles qualifié·e·s et professionnel·le·s avec une qualification autre que celle de leur champ d'intervention[8]. Dans ce sens, la légitimité professionnelle provient des pairs et non de diplômes. La distinction entre profession et professionnalisme[9] permet de penser cette situation dans laquelle le professionnalisme s'exerce sans profession, mais au regard du respect des considérations éthiques et de la qualité de l'intervention. Les discours des professionnel·le·s de ces dispositifs démontrent qu'elles et ils se positionnent comme expert·e·s, voire « responsables » du « bon » déroulement du deuil à venir. La rhétorique professionnelle déployée est donc celle de compétences d'accompagnement et d'impacts majeurs sur le deuil, dont l'effet réel ne peut, en réalité, pas être vérifié par leurs soins, ni par les miens au regard des choix opérés dans cette thèse.

Au niveau professionnel, les conceptions du deuil sont issues des perspectives théoriques mobilisées au sein des dispositifs, en vase clos. Cette situation s'explique par une formation et donc une socialisation par les pairs au deuil et à son accompagnement. Lorsque des formations sont suivies en cours d'emploi, elles sont organisées par d'autres associations. C'est le cas de l'association 4 qui propose des formations, mais aussi des associations 2 et 6. Ces deux dernières ont la particularité de ne pas proposer d'accompagnement direct de personnes en deuil ; l'association 2 soutenant les professionnel·le·s en lien avec les soins palliatifs, l'association 6 proposant une plateforme des dispositifs de l'accompagnement du deuil. Leurs positions les positionnent comme des structures de référence pour les autres dispositifs dans ce champ, d'un point de vue de la santé publique pour l'association 2 et d'un point de vue professionnel pour l'association 6.

Comme l'analyse portant sur les qualificatifs de *thérapie* ou *effet thérapeutique* l'a mis en évidence, les conceptions s'ancrent et se divisent entre une perspective d'un deuil dit « normal » ou « pathologique ». De cette dichotomie découle l'accessibilité aux prestations ou une orientation vers « les spécialistes » du deuil auxquels

8. *Idem*.
9. Desaulniers *et al*., 2003.

les professionnel·le·s délèguent la prise en charge. La question de savoir qui délègue l'accompagnement du deuil entre généralistes et spécialistes peut d'ailleurs être discutée. Effectivement, la lecture sociohistorique de la gestion communautaire à une gestion plus professionnelle du deuil développée a montré que, jusqu'au développement de la psychiatrie et de la psychologie, l'accompagnement du deuil est du ressort essentiellement des collectivités sociales et familiales, puis des associations. Dans ce sens, il y a aujourd'hui une délégation des intervenant·e·s généralistes aux spécialistes. Toutefois, il est aussi possible de considérer qu'en raison des conceptions théoriques issues des champs de la psychanalyse, de la psychologie et de la psychiatrie, les spécialistes délèguent aux professionnel·le·s des associations la prise en charge de ce qui est considéré comme relevant d'un « processus de deuil » « normal ». Finalement, une perspective de double mouvement est également possible ici, soit que l'accompagnement du deuil, s'il est d'abord aujourd'hui du ressort des généralistes, a été dans les années 1960-1970 investi par les spécialistes. Après avoir catégorisé le vécu de deuil entre « normal » et « pathologique », celles-ci et ceux-ci ont délégué aux généralistes la prise en charge des endeuillé·e·s qui ne présentaient pas de complications. Cette délégation va toutefois avec la réalisation de la part des généralistes d'une évaluation préventive des situations à risque et dans le cas de doute d'une réorientation de l'endeuillé·e vers les spécialistes.

Les catégories du « normal » et du « pathologique » méritent d'être déconstruites en lien avec le deuil. De manière générale, ces catégories sont présentées comme constitutives de la médecine et elles sont aujourd'hui encore largement utilisées[10]. Leur caractère n'est pas figé, puisqu'elles sont sujettes à des transformations régulières. Toutefois, si elles ont été modifiées, les chercheuses et chercheurs en sciences sociales Mathieu Amrinjon, Céline Cherici et Pierre-Olivier Méthot mettent en avant que, construites par la médecine clinique et utilisées dans celle-ci, les pratiques peinent elles à évoluer[11]. Dans ce même ouvrage, la philosophe spécialisée en épistémologie de la médecine Élodie Giroux souligne comment

10. Arminjon *et al.*, 2022, pp. 7-8.
11. *Ibid.*, p. 9.

la mise en évidence des facteurs de risque est considérée comme équivalente à la maladie et remplace le diagnostic[12]. Or, les données empiriques analysées révèlent bien l'évaluation par les professionnel·le·s généralistes de facteurs de risque chez l'endeuillé·e (solitude, deuils multiples, maladies, précarité, conflits familiaux, etc.) comme base d'orientation des proches vers les spécialistes.

La sociologue Nadia Veyrié questionne elle aussi cette classification en lien avec le deuil issu de la psychanalyse. Elle montre comment, à partir de cette discipline, le deuil a été réduit à un symptôme d'une maladie[13]. Selon elle, la pathologie du deuil prend racine dans l'idée que le « travail de deuil » n'est pas résolu. Il s'agit donc de la capacité de l'endeuillé·e de se séparer de sa ou son mort·e. Or, comme nous l'avons vu au chapitre introductif, d'autres perspectives[14] montrent que le maintien des liens *(continuing bounds)* est une piste de réflexion pour considérer le « processus de deuil ». De plus, la perspective psychanalytique pose un autre dilemme selon Nadia Veyrié, à savoir « le deuil a-t-il une fin ? »[15]. Cette sociologue termine sa réflexion en invitant à ne pas « scinder le deuil normal et pathologique » comme « ne pas séparer le deuil social et le deuil psychologique »[16] puisque l'individu et la société existent ensemble.

Toutefois, la répartition de l'accompagnement entre généraliste et spécialiste permet de se questionner sur la pertinence de la mise en place d'une catégorisation du deuil au niveau médical en fonction du temps écoulé. Effectivement, le diagnostic de *prolonged grief disorder* (trouble de deuil prolongé) dans le DSM-V en 2022[17] stipule que la présence de plusieurs symptômes au-delà d'une année après le décès pour un·e adulte et de six mois pour un·e enfant forme une situation nécessitant une prise en charge spécifique. Or, dans un panorama de prise en charge morcelé entre différents dispositifs et professionnel·le·s le temps écoulé entre le moment du décès et la prise en charge constitue un repère clair permettant aux

12. Giroux, 2022, p. 74.
13. Veyrié, 2012, p. 125.
14. Stroebe et Schut, 1999 ; Neimeyer, 2001.
15. Veyrié, 2012, p.132.
16. *Ibid.*, p. 134.
17. American Psychiatric Association, 2022.

généralistes comme aux spécialistes de juger de la situation et de proposer un accompagnement adéquat. Dans cette perspective, la mise en place de la dichotomie deuil « normal » et deuil « pathologique » répond à une nécessité formelle d'identification des risques psychopathologiques chez les personnes en deuil. Elle permet en outre de partager des repères communs et d'éviter que des personnes à risque ne soient pas prises en charge au milieu de dispositifs non centralisés.

Enfin, la conception personnelle des professionnel·le·s détermine également les perspectives et les pratiques de prise en charge du deuil.

Dans le cadre de mon terrain, plusieurs professionnel·le·s m'ont demandé si j'avais personnellement vécu un deuil. Au-delà de cette question, environ 40 % d'entre elles et eux m'ont fait part de leur(s) propre(s) expérience(s) de deuil qui parfois les ont amené·e·s à se reconvertir dans ce champ d'intervention[18]. Dans son article sur l'accompagnement des personnes en deuil, la psychologue clinicienne Camille Baussant-Crenn partage ce même constat :

> Je souhaiterais enfin souligner combien la motivation des praticiens à exercer dans ce champ d'activité trouve un écho dans leur histoire personnelle. L'expérience de la perte – qu'il s'agisse de la mort d'un proche ou bien d'une séparation difficile – semble avoir participé pour un grand nombre d'accompagnants, qu'ils soient professionnels ou bénévoles, à leur investissement dans ce domaine. Exercer dans un secteur aussi particulier n'est pas le fruit du hasard : tous en sont conscients et l'expriment avec simplicité. […] Les personnes semblent avoir trouvé là une voie de reconstruction en s'engageant activement dans l'accompagnement de deuil.[19]

Cette problématique est relevée également par la psychologue et formatrice de l'association 4, qui me fait part qu'elle débute généralement son cours par le visionnage d'un extrait d'un épisode de la série *Six Feet Under* dans laquelle un des professionnel·le·s,

18. Masciulli Jung, 2022, p. 21.
19. Baussant-Crenn, 2004a, p. 106.

qui a été confronté au décès de sa femme, tente de faire réagir un endeuillé – client de son entreprise de pompes funèbres – de la même manière que lui face à son deuil. Elle m'explique qu'il est important que les professionnel·le·s qui accompagnent des personnes en deuil prennent conscience que leurs propres expériences de deuil peuvent être des guides ou des pistes, mais qu'en aucun cas elles et ils ne doivent calquer leurs pratiques sur leurs vécus au risque que leurs expériences ne deviennent des cadres normatifs en soi.

Pour conclure, les conceptions sur le deuil sont donc issues des conceptions théoriques (psychologiques et psychiatriques), professionnelles et personnelles des professionnel·le·s. Celles-ci donnent un cadre normatif à leur discours et leurs pratiques, qui se transmettent aux personnes en deuil en cela que les intervenant·e·s sont garant·e·s d'un savoir que les endeuillé·e·s viennent chercher pour vivre leur « processus de deuil ». Dans une perspective d'analyse des dispositifs, ces pratiques et discours normatifs constituent ce que les sociologues Nicolas Dodier et Janine Barbot nomment le *répertoire normatif autour d'un dispositif*. Comme elle et il le décrivent, ce répertoire n'est pas forcément cohérent dans son tout ; il permet, en revanche, de « lister ces attentes et comprendre comment les individus élaborent des jugements au carrefour de plusieurs d'entre elles »[20].

Dans le sous-point suivant, la modélisation des dispositifs d'accompagnement du deuil permet de visibiliser les parcours de prise en charge du deuil possibles pour les endeuillé·e·s et comment ces différentes conceptions se matérialisent dans les dispositifs, au service d'une certaine forme de discontinuité.

MODÉLISATION DES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

Il est utile de rappeler ici que le propos développé ne prône pas un accompagnement du deuil comme une nécessité pour toutes et tous les endeuillé·e·s. Il s'agit cependant de rendre compte des dispositifs existants pour les personnes en deuil qui ressentent un ou des besoins divers de soutien et de la construction de ces dispositifs dans un panorama global de l'accompagnement du deuil. De plus,

20. Dodier et Barbot, 2016, p. 434.

les propos et les analyses portent sur les situations spécifiques de deuil après le décès dû à une longue maladie.

Dans le cadre de cette recherche, la pertinence accordée à l'accompagnement du deuil avant même le décès par la création de liens et un soutien en amont du décès a été soulignée par le personnel de l'institution 1, le diacre et le pasteur de l'institution 5, l'indépendante 3 et la directrice de l'association 5 comme étant facilitateurs du deuil. Toutefois, l'analyse montre que cet élément relève plus de la rhétorique professionnelle que de la réalité. Effectivement, ce n'est pas le modèle dominant au sein de ces dispositifs d'accompagnement du deuil, les liens étant généralement rompus au moment du décès ou après les obsèques. Dès lors, si la problématique a soulevé la question de la continuité de la prise en charge, l'analyse met en évidence de multiples ruptures et une discontinuité des liens entre professionnel·le·s, proches et endeuillé·e·s.

Or, l'ensemble des professionnel·le·s s'accordent à dire que le deuil se vit dans la durée. L'accompagnement prend plusieurs formes : sociale, médicale, spirituelle, administrative, organisationnelle ou psychologique. Ces différentes dimensions mobilisent des compétences professionnelles différentes qui entraînent une multiplicité d'actrices et acteurs. La densité des offres d'accompagnement existantes a pour conséquence un appauvrissement des liens entre professionnel·le·s et proches endeuillé·e·s, car il s'agit pour les proches de sans cesse recommencer de zéro une nouvelle prise en charge en fonction de leurs besoins et de se (re)raconter à chaque fois.

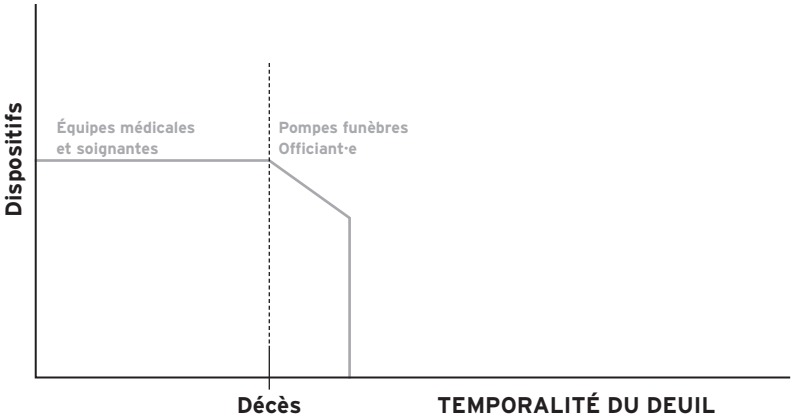
Les figures suivantes proposent une synthèse des différents dispositifs en fonction des demandes des endeuillé·e·s face aux offres de prestations possibles, selon les professsionnel·le·s. Ces modélisations permettent de « s'attacher à mieux saisir l'effet des trajectoires des individus, conçues elles-mêmes comme des confrontations à des dispositifs, sur la manière dont ceux-ci abordent les nouveaux dispositifs auxquels ils ont à faire face »[21].

Dans la première modélisation ci-dessous, la ou le proche est pris·e en charge par les équipes médicales et soignantes – notamment en unité de soins palliatifs – et ensuite par les agent·e·s de

21. *Ibid.*, p. 447.

pompes funèbres et les officiant·e·s. L'accompagnement au deuil se déroule selon les professionnel·le·s également en amont du décès et au moment de celui-ci par le biais d'un soutien psychosocial, d'une identification des ressources et d'une évaluation des risques pouvant mener à un deuil compliqué. Ce modèle est celui par lequel tout·e proche passe lors d'un décès par maladie avec hospitalisation en fin de vie. Cette visualisation de l'accompagnement met en évidence l'arrêt soudain de l'accompagnement professionnel à la suite des obsèques, de l'inhumation ou de la dispersion des cendres.

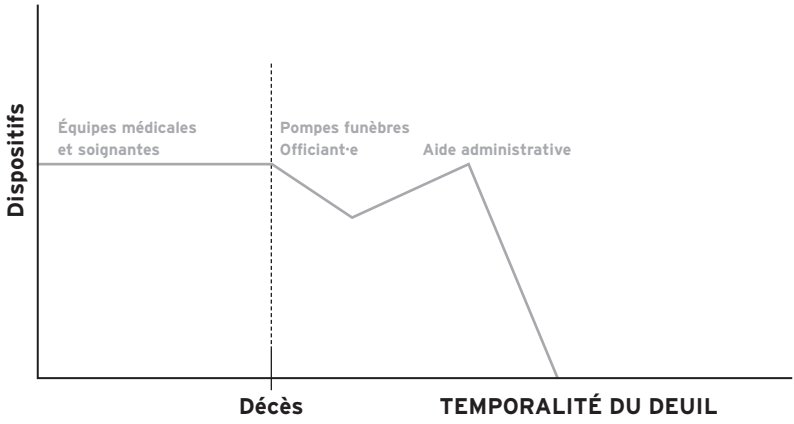
FIGURE 10 : MODÉLISATION 1
DE L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DU DEUIL



Dans le deuxième modèle, l'endeuillé·e prend contact avec une association proposant de l'aide administrative, comme c'est le cas de l'association 1. La rupture entre les pompes funèbres, les officiant·e·s et ce soutien administratif n'est pas cassante, puisque ces besoins ne sont que peu éloignés temporellement. De plus, les officiant·e·s et les agent·e·s des pompes funèbres sont en relation pour les informations pratiques concernant la tenue des funérailles. Et l'association 1 collabore directement avec des entreprises de pompes funèbres, telles que les entreprises 2 et 3, pour que les agent·e·s funéraires informent les endeuillé·e·s de l'existence

de cette prestation et leur distribuent un flyer. La question de l'orientation et des collaborations est un enjeu central, dans la construction de ces dispositifs ; si les connaissances de certain·e·s enquêté·e·s sont lacunaires (voire fausses), la mise en place de l'association 6 permet, par une action *bottom-up*, de répondre à cette problématique. Toutefois, la sélection des partenaires par l'association 6 – en fonction aussi de liens professionnels ou non préexistants – implique une visibilité partielle des dispositifs existants. Toutefois, pour les professionnel·le·s accepté·e·s dans cette plateforme, la mise en réseau est importante et permet autant de connaître les prestations des autres que de faire connaître les siennes. Ce mouvement garantit en principe une meilleure orientation des proches en deuil.

FIGURE 11 : MODÉLISATION 2
DE L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DU DEUIL



Le troisième modèle (modélisation 3A) ci-après montre une demande de prise en charge de l'endeuillé·e via une prestation de soutien psychosocial auprès de professsionnel·le·s, comme c'est le cas dans les associations 4 et 5. À ce moment-là, l'endeuillé·e a bénéficié au préalable d'un accompagnement administratif (Figure 11) ou non (Figure 10). Dans le premier cas, la rupture

temporelle entre les différentes formes de soutien est moins grande, mais elle suppose une multiplication des démarches et des liens pour les endeuillé·e·s.

Dans la modélisation 3B, la temporalité entre le soutien organisationnel et le soutien psychosocial est plus longue car, comme nous l'avons vu dans le chapitre *Soutien psychosocial pendant le deuil*, l'accessibilité à des prestations, comme un groupe de parole, demande que l'endeuillé·e soit plus avancé·e dans son « processus de deuil ». L'avancement étant normé à une échelle temporelle et non pas en fonction des ressources ou de l'état psychique de l'endeuillé·e, du moins sur le papier.

FIGURE 12 : MODÉLISATION 3A DE L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DU DEUIL

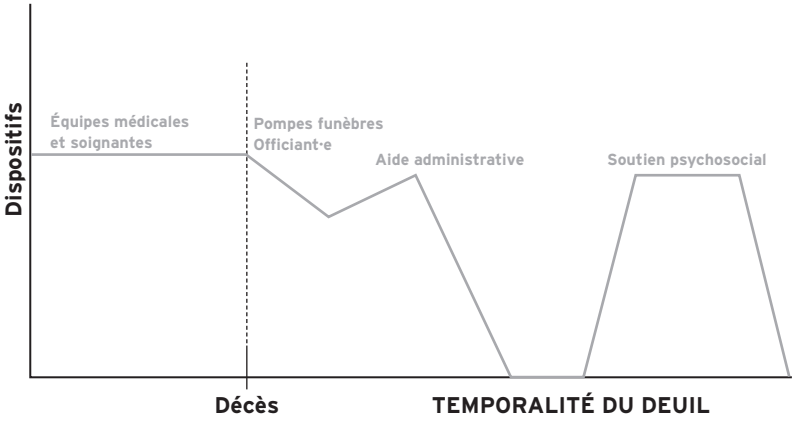
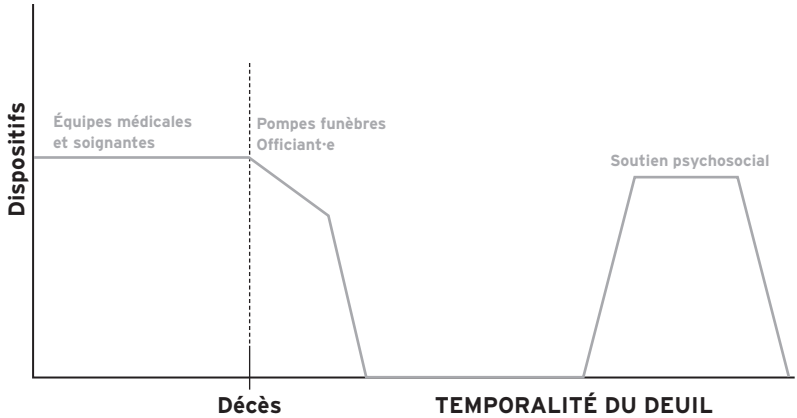


FIGURE 13 : MODÉLISATION 3B
DE L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DU DEUIL



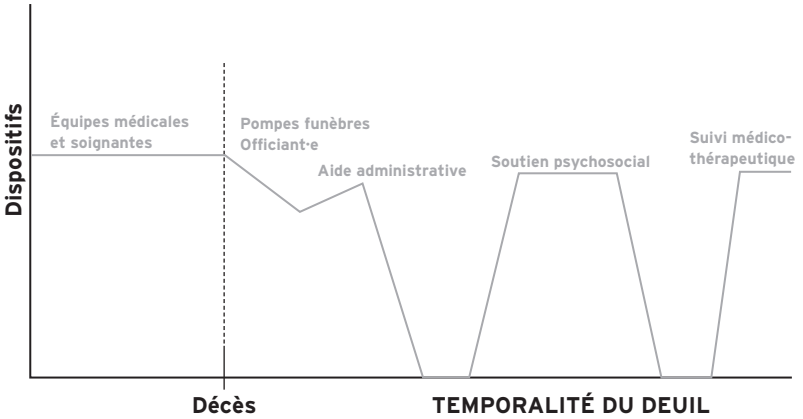
Finalement, le dernier modèle comprend l'accompagnement en fin de vie et pendant le décès, l'aide organisationnelle, le soutien technico-administratif et psychosocial et pour terminer l'aide médico-thérapeutique. Comme pour la modélisation 3, toutes les prestations ne sont pas investies par les endeuillé·e·s. Il peut donc y avoir des coupures importantes entre aide administrative et aide médico-thérapeutique ou entre aide organisationnelle et soutien psychosocial.

Ce modèle permet de visualiser d'une part les différentes possibilités d'accompagnement dans leur ensemble, mais aussi le passage à un registre thérapeutique en cas d'évaluation d'un trouble du deuil prolongé dont la fin de la prise en charge n'est pas connue. Le passage d'une prise en charge généraliste à un accompagnement spécialisé entraîne aussi des coûts plus importants pour les endeuillé·e·s, surtout pour celles et ceux en situation de précarité et pour lesquel·le·s la franchise de l'assurance maladie est élevée[22]. Comme le montre cette modélisation, cette prise en charge intervient généralement dans une

22. En Suisse, l'assurance maladie de base est obligatoire. Toutefois, l'assuré·e peut choisir entre plusieurs modèles, entre une franchise de 300 francs et 2500 francs. Les conséquences sont dès lors que plus la franchise est élevée, plus l'assuré·e participe financièrement à ses soins. À cela s'ajoute une quote-part de 10 % de chaque facture médicale, au-delà de la franchise jusqu'à concurrence d'environ 700 francs.

temporalité plus éloignée du deuil, ce qui a du sens au regard de la catégorisation médicale du trouble du deuil prolongé.

FIGURE 14 : MODÉLISATION 4
DE L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DU DEUIL



Ces différentes modélisations de l'accompagnement du deuil montrent l'importance de la temporalité. Dans un article paru en octobre 2022 dans la revue professionnelle *ActualitéSociale* sur la base des données recueillies dans le cadre de cette thèse, je souligne que l'accompagnement est à la demande des endeuillé·e·s, mais pas à la carte pour autant, puisqu'il faut tenir compte de l'évaluation des professionnel·le·s pour avoir droit aux prestations et de la disponibilité de celles-ci[23]. De plus, comme le soulignent Nicolas Dodier et Janine Barbot :

> Cette temporalité affecte par ailleurs les individus ciblés par les dispositifs, qui se retrouvent exposés à ces suites de séquences, pour les unes déjà conçues dans leur enchaînement, pour les autres disponibles comme ensemble d'embranchements plus ou moins définis.[24]

23. Masciulli Jung, 2022, p. 21.
24. Dodier et Barbot, 2016, p. 432.

Dans le cadre de l'accompagnement au deuil, l'absence de coordination et d'échanges entre les prestations conduit plus à une fragmentation de l'aide qu'à un enchaînement.

Ces modélisations permettent également de visualiser le morcellement de la prise en charge du deuil dans ces différents aspects (accompagnement de fin de vie, obsèques, démarches administratives, écoute, aide psychologique). Cependant, certain·e·s professionnel·le·s ont le sentiment de s'inscrire dans une chaîne d'actrices et d'acteurs qui répond aux besoins des proches en deuil. D'autres professionnel·le·s sont en revanche plus sensibles au fait que cette chaîne implique un cloisonnement des professionnel·le·s entre eux, un morcellement du soutien pour les proches et surtout une série successive de ruptures pour les endeuillé·e·s. C'est le cas pour la psychologue de l'association 1 pour qui il faudrait « plus de continuité dans la prise en charge, donner des pistes, éviter les ruptures comme c'est le cas maintenant pour les personnes qui ont en besoin » (9 mars 2018). Seule la composante temporelle du deuil – soit la durée depuis le moment du décès – permet dès lors de créer un filet de sécurité pour les proches qui effectuent ou entament des démarches de soutien dans l'évaluation de leur situation.

Effectivement, chaque aspect du deuil est délégué d'un·e actrice ou acteur du dispositif global à un·e autre, sans accompagnement dans les demandes pour passer d'une prestation à l'autre et sans suivi complet du parcours de l'endeuillé·e en demande de soutien. Cette externalisation du suivi de deuil au monde associatif ou libéral implique aussi que ceux-ci doivent se professionnaliser pour répondre aux demandes. Cependant, la discontinuité de la prise en charge, qui repose sur la responsabilité de l'endeuillé·e, est flagrante.

Le modèle 1 (Figure 10) est la situation la plus courante et elle montre que les endeuillé·e·s n'ont, pour la plupart, pas besoin de soutiens supplémentaires et qu'elles et ils ont les ressources personnelles, familiales et sociales adéquates pour vivre leur « processus de deuil ». Toutefois, ce modèle peut être envisagé différemment, sous deux angles : les offres d'accompagnement existantes sont-elles suffisantes, connues et accessibles ? L'endeuillé·e

dispose-t-elle ou il de ressources personnelles suffisantes pour entamer des démarches pour obtenir du soutien ? Une hypothèse peut être formulée ici, soit que le morcellement des dispositifs entraîne des situations de *non-demande* ou de *non-recours* de la part d'endeuillé·e·s qui souhaiteraient ou auraient pourtant besoin de soutien à un moment donné de leur « processus de deuil », soit parce que le système repose sur la responsabilité individuelle de l'endeuillé·e, soit parce que les structures ne sont pas connues.

Cette piste est soutenue par les propos de la directrice de l'association 5 (20 mars 2018) pour qui les dispositifs actuels ne sont parfois même pas connus par les professionnel·le·s. Le résultat est que les proches sont perdu·e·s et ne savent pas à qui s'adresser. Pour elle, il est clair que certain·e·s proches endeuillé·e·s renoncent à entamer des démarches car elles et ils n'en ont pas l'énergie. Elle imagine qu'une ligne téléphonique cantonale d'orientation serait bénéfique ainsi que la création d'espaces de rencontres et de discussions entre professionnel·le·s comme c'est le cas pour d'autres thématiques dans les cantons (exemple : précarité, addictions, etc.). L'idée va dans le sens de ce que l'association 6 a mis en place par le biais de sa plateforme, soit de regrouper les professionnel·le·s et non pas de créer encore de nouvelles prestations. De plus, elle pense que les médecins de famille ont un rôle plus important à jouer dans l'orientation des patient·e·s et devraient être associé·e·s à la réflexion, ce qu'elle dit déjà tenter de faire, mais sans succès.

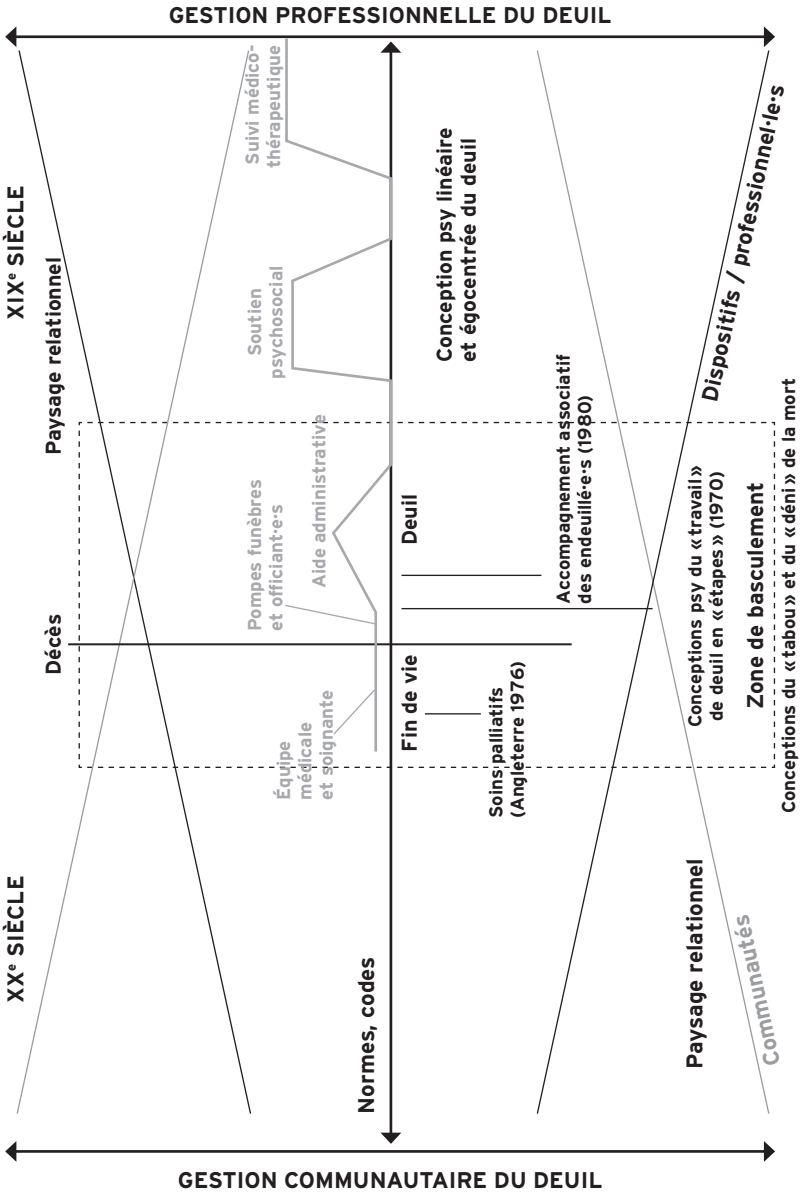
Cette injonction à la responsabilité individuelle des endeuillé·e·s à se renseigner, prendre contact, formuler ses besoins est inhérente à la question de l'autonomie sur laquelle les politiques sociales actuelles se sont construites. Or, cette perspective nie les inégalités et les vulnérabilités des individus avec un risque de sur-responsabilisation dans une vision de l'individualisme moderne selon la sociologue Émilie Rosenstein[25]. L'existence de critères diagnostics médicaux comme c'est le cas avec le *trouble du deuil prolongé* permet cependant de garantir la prise en charge

25. Rosenstein, 2018, p. 83.

des situations les plus compliquées, pour autant toutefois que ces endeuillé·e·s sollicitent un·e professionnel·le.

En conclusion, ces modèles permettent de visualiser que le deuil est actuellement géré par les professionnel·le·s, du moins en partie, à l'inverse de la gestion communautaire qui avait cours principalement jusqu'au début du XXe siècle avec une professionnalisation moins importante. En superposant les modélisations de prises en garde par les profesionnel·le·s du schéma (Figure 1) présenté au chapitre *Penser la gestion professionnelle du deuil au sein de dispositifs d'accompagnement* au schéma ci-dessous, on constate bien que le système actuel est centré sur l'individu dans une continuité avant-pendant-après le décès.

FIGURE 15 : DÉPLACEMENT ET DISCONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DU DEUIL (XXe-XXIe SIÈCLES)



Pendant la période de gestion communautaire du deuil, l'accompagnement des endeuillé·e·s est pensé après le décès par une série de normes sociales (comme le fait de « porter le deuil » avec des habits spécifiques) ou par des associations d'aide et de soutien pour des catégories spécifiques de personnes identifiées comme vulnérables (telles que les veuves et orphelin·e·s de guerre). La critique du rapport des sociétés occidentales face à la mort et au deuil dans les années 1950-1980 a entraîné de nouvelles politiques de la fin de vie (soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté, etc.) et démocratisé l'accessibilité à l'accompagnement professionnel du deuil dans une perspective de processus soutenue par la psychologie et la psychiatrie. Toutefois, ces modélisations montrent que les proches sont soutenu·e·s et accompagné·e·s pendant la fin de vie (y compris par des politiques publiques pour les proches aidant·e·s) et au moment du décès, mais que le « processus de deuil » est lui laissé à la discrétion de l'endeuillé·e sans un soutien large de la collectivité. Le deuil est invisibilisé et même, il se doit d'être réglé dans un temps jugé « correct » sous peine d'être perçu comme à risque, ce qui équivaut à un diagnostic de deuil « pathologique ». Les normes collectives face à la mort et au deuil se sont transformées, sans disparaître. Les focales sur le bien-être des proches aidant·e·s et sur l'accompagnement de fin de vie ne sont pas anodines ; elles résultent de la mise en place de politiques publiques face à ces objets devenus des enjeux de santé et d'économie publiques. De cette mise à l'agenda politique résultent aujourd'hui des moyens, des réflexions et des prises en charge spécifiques.

Dans le sous-chapitre suivant, la place du deuil dans les politiques publiques est ainsi questionnée, à travers la capacité de narration des personnes en deuil sur lequel repose la mise sur place de dispositifs d'écoute et dont les professionnel·le·s se font écho. Sa possible institutionnalisation progressive la positionne comme un objet politique encore en devenir.

LE DEUIL, LE THÉRAPEUTIQUE ET LES POLITIQUES PUBLIQUES

Les chapitres précédents ont mis en évidence que les proches aidant·e·s et la fin de vie sont devenus des objets politiques au cours des dernières décennies. Les politiques publiques, aux niveaux fédéral et cantonal, ont émis des recommandations et proposé des

actions concrètes pour répondre aux préoccupations et aux enjeux des conditions du mourir et des situations psychosociales des proches aidant·e·s, notamment par le développement de mesures et l'octroi de financements publics. Les analyses ont, en revanche, mis en lumière que la mort dans sa matérialité n'est que peu traitée, reléguée aux questions de fin de vie et du mourir.

Dans cette dernière partie de discussion, le deuil sous l'optique de l'intime, du thérapeutique et du politique est questionné en termes de liens et de place dans les politiques publiques. Alors qu'il est un impensé actuel des politiques de santé en Suisse, la construction par les professionnel·le·s de pratiques et de discours sur l'accompagnement du deuil propose toutefois une série de normes et de régulations sociales visant à favoriser la capacité de narration des personnes en deuil. Dans cette optique, les ressentis sont toutefois privilégiés au détriment des pratiques de deuil.

Ce chapitre se penche finalement sur les limites sociologiques à penser les interventions de ces professionnel·le·s comme agent·e·s de l'État dans la sociologie de l'écoute développée par Fassin[26], alors même que le contrôle et la reconnaissance de leurs actions ne sont quasiment pas surveillés. Un dernier point explore les parallèles possibles avec l'autre extrême de la mort, soit la naissance. Ce point de réflexion, issu de plusieurs échanges avec les professionnel·le·s des dispositifs, tend à faire penser à de possibles institutionnalisations du deuil par les politiques publiques, en réponse au constat de discontinuité actuelle, tout en prenant en considération que toutes et tous les endeuillé·e·s n'ont pas besoin d'un accompagnement professionnel pour vivre leur deuil.

SE RACONTER : ENTRE CROYANCES ET RÉALITÉS

Les professionnel·le·s relèvent toutes et tous le besoin des proches et des endeuillé·e·s de raconter, de parler de leurs disparu·e·s, de pouvoir se décharger de leur culpabilité ou remords ou de dire qu'elles et ils ont été elles-mêmes et eux-mêmes bien accompagné·e·s, ou au contraire pas. Les professionnel·le·s font état d'un impact bénéfique pour les proches de manière unanime dans le cadre de cette

26. Fassin, 2004.

recherche, bien que cet effet thérapeutique du partage social des émotions soit en réalité sujet à discussion.

L'ouvrage du psychologue Bernard Rimé[27] montre ainsi que les individus font le choix de partager leurs émotions avant tout dans leur cercle familial et électif (compagnons, ami·e·s, etc.). De la sorte, plusieurs études ont montré que « les personnes qui ont vécu un événement émotionnel majeur manifestent un besoin parfois insatiable d'être écoutées, de parler et de reparler de cet événement »[28]. Le soutien social – modérateur (éviter les impacts négatifs du deuil) ou médiateur (favoriser la récupération émotionnelle)[29] –, tel qu'il est analysé chez des auteur·e·s comme Rimé[30], Zech[31], Stroebe *et al.*[32], concerne en premier lieu donc le soutien de la famille et des ami·e·s. Ce constat fait écho à mon sens aux discours des professionnel·le·s selon lesquel·le·s les personnes en deuil ont le besoin de se retrouver avec leurs proches au moment du décès et que leur entourage est primordial dans le processus de deuil. Cette perspective explicite également pourquoi les professionnel·le·s développent des prestations psychosociales plus tardivement dans le processus de deuil, en relais de la famille et des ami·e·s qu'elles et ils perçoivent à ce moment-là comme moins présent·e·s. L'absence de soutien familial ou social étant un risque évalué par les professionnel·le·s avant même le décès et au-delà.

Les individus partagent socialement, et indépendamment de leur genre, leurs expériences émotionnelles en paroles[33]. Le soutien issu du partage social des émotions est d'ordre émotionnel (manifestations des affects), informationnel (guidage et compréhension de la situation) et instrumental (aide et services)[34]. Ces soutiens ne peuvent s'exprimer que dans un cadre où le lien social est suffisamment solide et sécurisant pour la personne qui parle.

Toutefois le réseau de partage des émotions est plus restreint chez les hommes adultes que chez les femmes[35]. L'expression sociale

27. Rimé, 2015, p. 155.
28. *Ibid.*, p. 85.
29. Zech, 2006, p. 206.
30. Rimé, 2015.
31. Zech, 2006.
32. Stroebe *et al.*, 2005.
33. Rimé, 2015, p. 110.
34. *Ibid.*, pp. 188-189.
35. *Ibid.*, p. 150.

des émotions des hommes se produit presque exclusivement au sein de leur couple ; dès lors, lorsqu'ils perdent leur conjoint·e, l'impact est plus important[36]. Par conséquent, les hommes veufs tireraient plus de bénéfices à participer à des échanges sociaux émotionnels, tandis que les femmes veuves seraient plus « gagnantes »[37] par le biais d'interventions basées sur les problèmes quotidiens[38].

La professeure en psychologie Emmanuelle Zech revient sur l'origine de l'importance donnée à la capacité de narration dans les situations de deuil. Elle expose que le « travail de deuil », issu des perspectives psychologiques et psychiatriques, a été pensé comme une résolution de la perte à travers trois processus : « il y a premièrement l'expression ou la verbalisation des émotions, deuxièmement les processus de confrontation en pensée, et troisièmement les processus d'évitement des émotions ou pensées liées au décès »[39]. Or, selon cette auteure il est important de distinguer ces processus, car il n'est pas possible au préalable d'affirmer qu'ils reposent sur les mêmes desseins. Elle propose donc de penser ces processus de *coping* – soit les stratégies mises en place cognitivement par les individus pour faire face à des situations de crise ou stressantes – comme trois stratégies :

> (1) l'expression des émotions, (2) les processus de pensée, de réflexions et de recherche de sens par rapport aux décès et aux conséquences de celui-ci et (3) un processus d'évitement des pensées, sentiments, situations, lieux ou personnes qui sont liées à la perte.[40]

Au regard de l'intérêt porté par les professionnel·le·s à la nécessité de narration des individus sous couvert de besoins exprimés par elles et eux, la première stratégie – l'expression des émotions – est ici développée.

36. *Ibid.*, p. 151.
37. Les propos peuvent toutefois être questionnés puisque l'étude a été menée il y a plus d'une vingtaine d'années et ne reflète peut-être plus la situation actuelle.
38. Schut *et al.*, 1997.
39. Zech, 2006, p. 182.
40. *Idem*.

Selon Zech, la psychiatrie a fondé l'idée que l'expression des émotions a une fonction cathartique et libératrice. Des études[41] menées sur l'efficacité du partage social des émotions ont montré que les endeuillé·e·s ont besoin d'en parler et cela dans leur cercle intime. Les croyances des individus ont été ainsi interrogées et montrent que 80 % des personnes en deuil pensent que parler de leurs émotions leur est bénéfique[42]. Toutefois ce sentiment cathartique n'a pas pu être démontré dans la diminution des symptômes et donc comme variable facilitatrice du deuil sur le long terme[43]. Le bénéfice est en revanche rapporté par les personnes en deuil pour qui l'expression de leurs émotions leur procure un sentiment positif[44]. Zech fait l'hypothèse sur cet écart que si l'expression des émotions est importante pour toutes et tous, elle n'est pas pour autant suffisante pour réduire les différences entre les situations personnelles et les vulnérabilités individuelles, comme le type d'attachement préalable de l'individu[45].

En conclusion, Zech souligne que « bien que le soutien de la famille et des amis n'accélère par le processus de deuil, il est possible que le non-soutien de la famille et des proches soit néfaste pour l'adaptation au deuil »[46]. Dans ce sens, des lieux d'écoute proposés par des professionnel·le·s ont du sens dès le décès, notamment pour des individus isolé·e·s ou en situation de vulnérabilité sociale. Les études longitudinales menées par Stroebe *et al.* ont, en revanche, démontré une diminution « des symptômes de détresse, d'évitements et d'intrusions mentales ainsi que des visites médicales » dans le temps et que « le délai écoulé depuis le décès était le meilleur prédicteur d'ajustement au deuil »[47]. La question de la temporalité, qui constitue une fil rouge important de cette thèse, réapparaît donc ici pour penser le vécu et l'intensité du deuil, dont finalement la narration peut être pensée comme une solution à court terme en attendant, comme le dit l'expression, que le temps fasse son œuvre.

41. Rimé *et al.*, 1992, 1998.
42. Zech, 2000 ; Zech et Rimé, 2005.
43. Par exemple l'étude 1 de Stroebe *et al.*, 2002.
44. Zech et Rimé, 2005.
45. Zech, 2006, pp. 187-188.
46. *Ibid.*, p. 210.
47. Stroebe *et al.*, 2002, p. 186.

Au final, ces recherches menées sur le partage social des émotions ne permettent toutefois pas de conclure selon Zech à l'inefficacité de la parole et de la narration sur le parcours de deuil. Elles mettent en revanche en perspective qu'autant les personnes endeuillées, leur entourage et les intervenant·e·s psycho-sociaux partagent des « attitudes et croyances "toutes-faites" […] que le travail de deuil passe forcément par l'expression des émotions, le ressenti de celles-ci et le détachement du défunt »[48].

Cette incitation des professionnel·le·s et le besoin ressenti par les endeuillé·e·s de (se) raconter trouve une résolution dans la mise en place d'espace d'écoute dans les dispositifs d'accompagnement.

L'ÉCOUTE AU SERVICE DE LA NARRATION DE SOI

Le point commun majeur entre tous les dispositifs étudiés est le recours des professionnel·le·s à « l'écoute », terme devenu un « "mot-clé" de l'action publique »[49]. Dans cette recherche, l'écoute est mise en avant par toutes et tous, qu'elle soit associée à divers types de prestations (telles que l'aide administrative ou organisationnelle) ou l'accompagnement en lui-même (comme lors des groupes de parole). Dans ces dispositifs, l'écoute est donc instituée au sens du sociologue Didier Fassin[50] puisqu'elle est la prestation elle-même ou qu'elle est présente dans celle-ci formellement, ni de manière improvisée, ni sous la forme d'une écoute généralisée diffuse. Si cette écoute est si centrale, c'est qu'elle repose sur la capacité et le besoin de narration des personnes en deuil que les professionnel·le·s mettent au cœur de leurs discours et pratiques d'accompagnement. La mise en récit de soi est représentative des approches et de la résolution du processus de deuil dans les accompagnements thérapeutiques.

Dans les années 1990 en France, la souffrance devient un objet de la question sociale. Elle trouve une résolution dans la mise en place, institutionnalisée ou non, de l'écoute. Les travaux de Didier Fassin offrent une perspective critique pertinente pour penser l'accompagnement par l'écoute proposé par les dispositifs d'accompagnement du deuil, bien que ses réflexions aient été développées

48. Zech, 2006, p. 212.
49. Fassin, 2004, p. 71.
50. *Ibid.*, pp. 72-73.

sur la base de recherches empiriques sur d'autres problématiques (exclusion sociale, violence conjugale, chômage de longue durée, addictions). Au contraire des travaux menés par Fassin[51] sur certains lieux d'écoute, les dispositifs qui relèvent de l'accompagnement du deuil ne sont pas réservés à des catégories de personnes exclues ou marginales. Cette différence s'explique par le fait que la mort et le deuil ne sont tout simplement pas l'apanage d'une catégorie de personnes au vu de leur caractère universel.

Un autre élément mérite d'être amené pour interpréter la place de ces lieux d'écoute dans l'accompagnement professionnel du deuil. Il s'agit du caractère local de ces politiques publiques. Effectivement, Didier Fassin[52] met en évidence que les politiques sociales sont inscrites dans un territoire, à proximité des publics, ce qui est le cas des dispositifs d'accompagnement du deuil. En plus du caractère géographique de cette proximité entre les dispositifs et les publics, il évoque aussi la notion de « souffrance à proximité » pour rendre compte du travail de ces professionnel·le·s qui se retrouvent, en plus d'écouter la souffrance des autres, à devoir gérer leur propre souffrance à force d'entendre celle d'autrui.

La fin du XXe siècle est marquée, selon Didier Fassin, par le développement d'une perspective « empathique au social »[53]. La souffrance sociale est considérée comme le fait « d'être affecté dans son être psychique par le fait d'être en société »[54] et cette référence au psychique pour rendre compte de la souffrance donne lieu à un « processus d'uniformisation à quoi contribuent bien sûr les nomenclatures de la psychiatrie, à commencer par le DSM »[55]. Ce propos peut toutefois être critiqué ou nuancé ici en matière de deuil, puisque l'analyse a aussi montré que la catégorisation psychiatrique de *prolonged grief disorder*[56] permet également d'assurer une prise en charge adéquate lorsque cela se révèle nécessaire. Et cela d'autant plus dans un panorama de dispositifs discontinus dont seule la variable de durée entre le moment du décès et le

51. *Ibid.*, p. 12.
52. *Ibid.*, p. 181.
53. *Ibid.*, p. 8.
54. *Ibid.*, p. 9.
55. *Ibid.*, p. 10.
56. American Psychiatric Association, 2022.

moment d'évaluation permet d'identifier des difficultés récurrentes majeures.

Ce mouvement vers une prise en charge plus émotionnelle, la sociologue Dominique Memmi[57] en propose une lecture en deux temps : premièrement, les années 1970 en France sont marquées très fortement par les critiques du rapport à la mort[58] dont la rationalisation, le contrôle des émotions et l'individualisation des conduites ont été dénoncés notamment par Elias dans *La solitude des mourants*[59]. Dans un deuxième temps, un mouvement de *sensibilité* se développe dès les années 1990 qui, bien qu'il n'efface pas la prévalence encore des discours sur le tabou ou le déni de la mort et du deuil, propose de réintroduire le corps sous la forme des sensorialités et valorise une approche relationnelle[60]. Ces discours impliquent dès lors une professionnalisation des pratiques ce qui fait écho à la perspective développée dans le cadre de cette thèse sur la gestion de plus en plus professionnalisante du deuil depuis les années 1980 avec l'ouverture de multiples lieux d'écoute pour les personnes en deuil.

Pour Fassin, la mise en place de lieux d'écoute, « renou[e] avec une pratique ancienne de la compassion »[61]. L'écoute n'est donc pas une innovation en soi, mais son recours comme politique dans une vision de « clinique psychosociale »[62] est caractéristique de ces dispositifs, qu'ils soient ou non soutenus par des financements publics[63]. Lorsqu'ils le sont, Fassin énonce que la souffrance et l'écoute sont « inscrites dans les politiques de l'État [et que l'] on assiste à la consécration d'un discours et à l'officialisation d'une pratique qui légitiment une nouvelle manière d'administrer la

57. Memmi, 2015, 2014.
58. Elias, 1987 ; Thomas, 1975b, 1975a ; Ariès, 1975, 1977.
59. Elias, 1987.
60. Memmi, 2015b, 2014.
61. Fassin, 2004, p. 10.
62. *Ibid.*, p. 11.
63. En France, certains lieux d'écoute se sont mis en place suite à deux circulaires ministérielles, celles de Barrot en 1996 et celle de Gaudin en 1997 (Fassin, 2004, p. 10) dans un contexte d'élection présidentielle avec comme débat de fond « la fracture sociale » (Fassin, 2004, p. 19). Ces deux circulaires viennent attester et « définir la politique française de l'écoute » (Fassin, 2004, p. 19). Or, Didier Fassin souligne qu'il ne faut pas considérer les seuls lieux mis en place par les politiques publiques, mais l'ensemble des dispositifs existants, y compris ceux qui se sont développés sans le soutien financier de l'État.

question sociale »[64]. Effectivement, il y a dans la mise en place des lieux d'écoute chez Fassin[65] l'idée d'un double processus : d'une part la souffrance émerge dans l'espace public comme qualification de la question sociale et d'autre part l'écoute est proposée comme réponse aux problèmes sociaux par les politiques publiques.

Or, plusieurs éléments méritent d'être discutés ici en référence aux travaux de Fassin et au regard des données et des analyses de cette thèse.

Tout d'abord, contrairement aux problématiques auxquelles les recherches de Fassin se sont intéressées, le deuil n'est pas catégorisé comme objet problématisé par les politiques publiques. Toutefois, le processus est similaire dans la mise en place de lieux d'écoute puisque c'est dans cette même période des années 1990 que se développent les associations d'accompagnement du deuil et les groupes de parole, comme la lecture sociohistorique l'a mis en évidence.

Les groupes de parole ou de parcours proposés au sein des associations 4 et 5 sont des lieux d'écoute institutionnalisés relativement classiques ; l'association 5 étant financée complètement par l'institution 3, soit un service cantonal. En plus de ces dispositifs mettant les professionnel·le·s et les endeuillé·e·s en présence, les lignes téléphoniques sont des outils d'écoute de la souffrance de plus en plus présents. Des associations comme les associations 2, 4 et 5 sont toutes équipées d'un service d'écoute téléphonique en amont de la prise en charge.

Ensuite, ces dispositifs de lieux d'écoute emploient des profils professionnels variés et qui, dans la lignée de la *clinique psychosociale* que développe Fassin, doivent se « déprofessionnaliser »[66] pour les psychologues ou les psychiatres, tandis que les autres, les travailleuses sociales et travailleurs sociaux, les soignant·e·s et les juristes disent alors faire de « l'accueil » des émotions[67]. Or, cela renvoie à un paradoxe selon Fassin puisque l'« on recrute des psychologues, mais ce n'est pas toujours pour faire de la psychologie »[68].

64. Fassin, 2004, p. 13.
65. *Ibid.*, p. 21.
66. *Ibid.*, p. 78.
67. *Ibid.*, p. 57.
68. *Ibid.*, p. 78.

Dans cette perspective, la souffrance est soumise à une psychologisation et les « écoutants »[69] deviennent des « spécialistes de l'écoute thérapeutique »[70], sans avoir de compétences et de qualifications préalables en psychologie ou en psychiatrie. Il y a là, selon Fassin, un glissement de la psychiatrie en institution à une perspective de santé mentale à laquelle ces intervenant·e·s participent en faisant de la prévention.

Or, dans le cas des dispositifs d'accompagnement du deuil deux psychologues ont été interviewées. L'une d'elles est engagée en tant que telle au sein de l'institution 1 tandis que l'autre exerce comme intervenante dans l'association 4. La conséquence la plus visible de cela se situe dans le cadre des colloques interdisciplinaires de l'institution 1 ; durant ceux-ci, les interventions de la psychologue sont considérées comme relevant du discours de spécialiste. Tandis que la psychologue de l'association 4 dit intervenir au même titre que ses collègues dans l'équipe et auprès des endeuillé·e·s. La conséquence de la déprofessionnalisation, selon Didier Fassin, est que les publics sont de plus en plus accompagnés « par une médiation diffuse, sans véritable fondement théorique, censé "produire du lien" »[71]. Or, si dans le cas de l'accompagnement au deuil les références théoriques ne sont pas inexistantes comme le sous-chapitre précédent l'a démontré, celles-ci sont parfois dépassées ou réinterprétées par les professionnel·le·s à la lumière de leurs propres connaissances ou expériences. Malgré tout, les professionnel·le·s se positionnent, à travers une rhétorique professionnelle soutenue, comme les expert·e·s de l'accompagnement du deuil. Expertise qu'elles et ils font donc reposer sur leurs expériences d'accompagnement, voire leurs expériences personnelles, et non pas sur leur formation ou sur leur titre, comme c'est le cas dans d'autres professions.

En dernier lieu, la perspective de Fassin doit être questionnée dans sa finalité théorique, en lien avec la réalité des dispositifs d'écoute développés pour permettre aux endeuillé·e·s de raconter le vécu de leur deuil. Effectivement, si Fassin conçoit sa sociologie de l'écoute avec comme conséquence un contrôle de l'État à distance

69. *Ibid.*, p. 38.
70. *Ibid.*, p. 31.
71. *Ibid.*, p. 79.

pour maintenir et conserver une forme de *paix sociale* [72], cette analyse se doit d'être discutée pour rendre compte des stratégies institutionnelles volontaires ou non de la mise sur pied des prestations des dispositifs enquêtés.

Dans la lignée du concept de dispositifs proposé par le philosophe Michel Foucault[73], définition mobilisée au chapitre introductif, la notion de *biopouvoir*[74] permet d'envisager une forme de coercition politique des corps et de la santé publique au sens large. La normalisation des conduites apparaît alors comme un des moyens de l'État de réguler les populations et tendre au « faire vivre »[75] ; dès lors « le biopouvoir impose à l'État une surveillance des corps tournée vers leur préservation, leur santé, et l'évitement des événements »[76].

En sociologie de la mort, les travaux néo-foucaldiens de la sociologue Dominique Memmi – qui dérivent donc de ceux de Michel Foucault[77] – forment un courant de pensée et d'analyse qui permet d'éclairer ici la perspective de Fassin, ce dernier ayant d'ailleurs codirigé avec Memmi un ouvrage intitulé *Le gouvernement des corps*.

La vision néo-foucaldienne développée principalement par Dominique Memmi à partir de recherches sur les mort-né·e·s propose de penser le contrôle de l'État sur le corps et la mort à travers les notions de *gouvernement des corps*[78] et *biopolitique déléguée*[79]. Le biopouvoir n'est alors pas exercé par le politique seul, dans un mouvement *top-down* dans lequel les institutions, les professionnel·le·s et même les personnes concernées jouent un rôle d'exécutant·e·s. Memmi et Taïeb décrivent ces protagonistes comme des intervenant·e·s à qui l'État donne – d'où la notion de *biopouvoir délégué* – une marge de manœuvre suffisante pour construire et penser des actions, des normes et des discours. Le *biopouvoir délégué* est donc considéré par ces auteur·e·s comme « une politique

72. Fassin, 2004 ; Dodier et Barbot, 2016.
73. Foucault, 1994.
74. Foucault, 2013.
75. Memmi et Taïeb, 2009, p. 6.
76. *Ibid.*, p. 7.
77. Foucault, 2013.
78. Fassin et Memmi, 2004.
79. Memmi et Taïeb, 2009 ; Boisson, 2020.

d'État, mais qui n'exclut pas une délégation faite à l'individu »[80]. Or, ces éléments ressortent des données recueillies et analysées dans cette thèse en cela qu'ils mettent en évidence la responsabilité des professionnel·le·s et des proches de parvenir à la résolution de la situation ou, tout du moins, d'éviter son empirement dans une logique de biopouvoir[81].

Toutefois, un élément de taille vient nuancer cette perspective dans le cadre de l'étude de ces dispositifs d'accompagnement social du deuil, ou tout du moins avec la pensée de Foucault. Effectivement, il n'y a pas dans ces situations d'écoute de contrôle fort de l'État sur l'accompagnement des personnes en deuil ou sur les comportements de deuil eux-mêmes, puisqu'il n'y a pas de signalements *up-down* entraînant des sanctions. Ainsi, si une forme de délégation peut être considérée dans la prise en charge des personnes en deuil des politiques publiques – ou son absence de prise en charge à laquelle les institutions et les professionnel·le·s pallient – aux actrices et acteurs des institutions, entreprises ou associations, celles-ci fonctionnent avant tout comme un lieu de guidage des personnes en deuil et non comme des lieux de contrôle de l'État. À partir de ces constats, la vision du dispositif elle-même est donc envisagée comme plus souple que celle proposée par Foucault[82].

En conclusion, la sociologie des lieux d'écoute développée par Didier Fassin permet de mettre en évidence que la dimension continue de l'écoute dans l'accompagnement professionnel du deuil implique une forme de « gouvernement par l'écoute »[83] qui vise avant tout à favoriser la capacité de narration des personnes en deuil et non pas une surveillance des pouvoirs publics.

Les dispositifs reposent sur l'écoute d'une personne en souffrance par un·e écoutant·e sans compétence spécifique, mais avec des capacités d'empathie avérées. Si l'écoute est formulée en termes de résolution d'un problème social – dans le cas du deuil une invisibilité du deuil dans la sphère publique ou professionnelle –,

80. Memmi et Taïeb, 2009, p. 13.
81. Memmi, 2006, p. 55.
82. Foucault, 1994.
83. Fassin, 2004, p. 11.

cette « préoccupation publique […] relève toutefois plus de la sollicitude que de la solidarité »[84]. Les causes ne sont pas traitées en tant que telles, comme le manque de temps pour vivre un deuil versus le nombre de jours de congé octroyés par un employeur. En définitive, même s'il s'agit de questions sociales appelant des réponses collectives, le traitement reste « compassionnel »[85]. Cela ne signifie pas pour autant que les politiques publiques ne s'intéressent pas à ces thématiques ; cependant une forme de contrôle fort des politiques publiques sur les dispositifs d'accompagnement du deuil est écartée.

INTIMITÉ ET POLITIQUE

Comme le rapport sur les besoins des proches dans les derniers jours[86] le met en évidence, le deuil est un impensé politique. Actuellement, en Suisse, le deuil ne fait donc pas partie des préoccupations politiques, car les endeuillé·e·s ne sont pas considéré·e·s comme un groupe cible :

> Une liste de contrôle ou un calendrier présentant une vue d'ensemble de tous les processus et tâches auxquelles il faut s'attendre au fil des différentes phases d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'après sa mort, pourraient leur être utile. Une personne chargée de la coordination – une « doula pour la fin de vie » – pourrait accompagner et soutenir les personnes concernées dans cette phase de la vie. Dans cette perspective, les personnes en fin de vie et leurs proches seraient définis comme des groupes cibles équivalents en matière d'accompagnement. En effet, comme l'accompagnement est actuellement axé uniquement sur la personne en fin de vie, avec une prise en compte aléatoire des proches, tout soutien organisé prend généralement fin de manière abrupte après le décès de la personne.[87]

84. *Ibid.*, p. 184.
85. *Ibid.*, p. 183.
86. Zambrano *et al.*, 2020.
87. Office fédéral de la statistique, 2020a, p. 9.

Cependant, comme nous l'avons vu au chapitre précédent, l'accompagnement du deuil par l'écoute permet de répondre au besoin des endeuillé·e·s de (se) raconter, a priori – et selon les professionnel·le·s –, dans les dispositifs actuels. Selon la sociologue Nadia Veyrié[88], et dans le contexte français, « il est vrai que le deuil peut devenir une préoccupation de santé publique […] [et] la manifestation d'une prise en charge sociale, légalisée et institutionnalisée, serait novatrice en la matière ». En revanche, elle met en exergue que le deuil risquerait alors « d'être classé dans la catégorie des "maladies" qui troublent l'"adaptation du corps social" ». L'importance de ne pas assimiler le deuil à une maladie est revenue dans les discours des professionnel·le·s à plusieurs reprises. Parallèlement, la figuration dans le DSM du p*rolonged grief disorder* offre une protection aux personnes en deuil comme garantie d'une prise en charge individualisée à leurs besoins et aux professionnel·le·s un repère commun dans l'évaluation des symptômes de deuil. Finalement, elle permet aussi de délimiter les compétences et les approches entre généralistes et spécialistes de l'accompagnement du deuil.

L'accompagnement du deuil touche, pour les professionnel·le·s et notamment la responsable du service proche aidant·e·s (institution 3, 9 octobre 2020), à la question de l'*intime* et du *politique*. Si ces catégories sont utilisées par les professionnel·le·s, elles ne résistent pas à la porosité de leurs frontières[89].

Un parallèle s'impose ici entre les deux extrêmes de la vie[90] et leur prise en charge par la santé publique. Au contraire de la naissance, le deuil est l'un des moments de l'ensemble de la trajectoire de vie les moins institutionnalisés[91]. Or, autant la naissance que le deuil sont considérés comme relevant de l'intime, du naturel, voire de l'idée de compétences innées pour y faire face. Toutefois, si le deuil est laissé à la discrétion des personnes concernées elles-mêmes, sauf en cas de risque de pathologie, la naissance a fait

88. Veyrié, 2012, p. 133.
89. Clavandier, 2009, p. 218.
90. Voir aussi la réflexion philosophique et éthique de Jacques Ricot dans « Naître et mourir » (2017, pp. 53-60).
91. La naissance, la majorité, le mariage, la maladie ou la mort font l'objet de politiques publiques et de ritualités fortes.

l'objet d'une politique de santé publique. Dans mon journal de terrain, je note d'ailleurs cette réflexion en octobre 2018 :

> Je suis interpellée à plusieurs reprises par le discours des professionnel·le·s sur les liens qui sont effectués entre l'accompagnement à la naissance et celui lors d'un décès. Somme toute, ces deux processus naturels aux deux extrémités de la vie sont culturellement et socialement construits et médicalisés. Or la naissance est accompagnée par des professionnel·le·s au-delà de l'accouchement lui-même, notamment par des sages-femmes reconnues et remboursées par l'assurance maladie de base jusqu'à 12 semaines après la naissance. Outre les soins corporels au nourrisson et à la mère, la sage-femme joue un rôle important d'accompagnement social et de prévention des risques psychosociaux. En plus, les parents peuvent ensuite consulter, dans des espaces dédiés à heures fixes chaque semaine, une infirmière ou un infirmier de la petite enfance pendant des années (journal de terrain, 12 octobre 2018).

Ainsi, les offres d'accompagnement sont le reflet d'une volonté politique avec une mise en œuvre cantonale. Les prestations sont prises en charge par l'assurance maladie obligatoire (LAMal) en dehors de la franchise et sans participation à la quote-part. Aucune obligation de recourir à ces offres n'est prescrite ; il s'agit d'offres à destination des jeunes parents, bien que les professionnel·le·s les incitent fortement à y recourir. Ainsi, si la maternité et le deuil sont deux moments de transition et de rupture biographique pour les individus, l'un est accompagné par des mesures de santé publique tandis que l'autre non. Une différence majeure peut cependant expliciter cette différence, soit le fait que contrairement à la situation de la maternité qui identifie les parents comme public, il est plus difficile de cibler les bénéficiaires dans une situation de deuil.

Cet exemple permet en revanche de mettre en questionnement la notion d'intimité, mobilisée par les professionnel·le·s et les politiques pour justifier l'absence de politiques de santé en matière de deuil. D'autant plus que l'intimité a fait l'objet par le passé, y compris le deuil, de mesures sociales codifiées fortes, comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre à travers les manuels de

civilisation. Comme le souligne la psychologue et intervenante C de l'association 4 (3 février 2018), les endeuillé·e·s ont certes des ressources, comme les parents, mais une aide pour les mobiliser est importante pour certain·e·s d'entre eux. Le bénéfice d'une politique de santé publique sur le deuil est, selon elle, qu'elle permettrait de légitimer un discours, un vécu et des pratiques dans la société civile, que ce soit dans les discours ou par la mise en place de protections pour endeuillé·e·s en situation de vulnérabilité. Or, puisque le deuil n'est pas problématisé en tant qu'objet politique, aucune mise à l'agenda politique n'est actuellement à l'œuvre. Cependant, la sociologue Isabelle Berrebi-Hoffmann met en exergue que les politiques légifèrent de plus en plus sur l'intime ; elle donne en exemple le corps, la sexualité ou la famille. Selon elle, « ce mouvement contemporain porte un nom outre-Atlantique ; le *soft paternalism* »[92].

Cette perspective peut être soutenue d'autant plus ici par les enjeux économiques, médicaux et éthiques que le deuil soulève. Premièrement, tout comme les questions sur la fin de vie et le mourir, il y a des enjeux médicaux et éthiques inhérents au deuil. Médicalement, le deuil pose la problématique de sa définition dans son état pathologique. De cela découlent des prestations spécifiques, un diagnostic clinique et psychologique permettant une prise en charge médicale et, de fait, remboursée par l'assurance LAMal. Elle pose ainsi des questions éthiques dans l'accompagnement du deuil, avec des paliers de souffrance induisant une prise ou non en charge financière par la collectivité. Elle questionne aussi les facteurs et la reconnaissance de facteurs de vulnérabilité.

Deuxièmement, à l'instar de la question des proches aidant·e·s, le deuil est un enjeu économique pour la Suisse, puisqu'il entraîne pour les personnes actives professionnellement sur le marché du travail des congés spéciaux, voire la délivrance d'un certificat médical et donc d'un manque de productivité. Cependant, cet enjeu est, de fait, invisibilisé, puisque les absences sont comptabilisées sous le couvert d'arrêts maladie génériques, de jours de congé ou de vacances. Aucun outil statistique actuel ne permet de mesurer

92. Berrebi-Hoffmann 2009, p. 7.

l'ampleur de la réalité du phénomène, à l'exception des chiffres de fréquentation des dispositifs, et encore seulement si nous considérons que chacun·e a connaissance de leur existence et les ressources personnelles pour en faire une demande. Or, individuellement les professionnel·le·s des différents lieux font état d'une charge de travail considérable (voire d'attentes pour certain·e·s).

Finalement, le deuil et son accompagnement ne font pas l'objet de politiques publiques ciblées en raison du manque de collaboration entre les dispositifs qui ne favorise pas une communication commune. Le manque de plateformes cantonales sur les questions de deuil ne favorise pas la communication entre les actrices et acteurs de ces dispositifs et ne leur donne que peu de poids face aux politiques. Pourtant, les professionnel·le·s ont un rôle à prendre dans la mise en lumière de ces problématiques, voire un rôle de passeuses et passeurs[93]. Les pratiques d'accompagnement du deuil n'ont ainsi que très peu évolué (à part la mise en place des lignes téléphoniques ou de *chat* en ligne) depuis les années 1980 et la création de la plupart des associations et prestations d'accompagnement du deuil. Au niveau politique, les seules mesures de politiques sociales sont toujours la mise en place des rentes de veuve et d'orphelin·e en 1948, puis celle pour les veufs[94] en 1997.

93. Neveu, 2015, p. 185.
94. À noter que la rente de veuve et la rente de veuf ne sont pas équivalentes dans leur condition d'accessibilité en Suisse. Un veuf ne touche une rente que s'il a un enfant mineur, tandis que la veuve touche une rente même si elle n'a pas d'enfant, pour autant que le mariage ait duré dix ans et qu'elle soit âgée de plus de 45 ans (AVEAS, 2022).

LE DISCOURS PROFESSIONNEL COMME FONDEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

Cette recherche sur les temporalités d'accompagnement du deuil au sein de dispositifs en Suisse romande propose une analyse des pratiques et des discours des professionnel·le·s et de quelques témoignages de vécus de deuil. Depuis une cinquantaine d'années, l'accompagnement est construit sur une conception égocentrée et linéaire du deuil, dans un continuum temporel qui s'étend de plus en plus à avant-pendant-après le décès. Dans ce panorama de prestations de soutien à disposition des endeuillé·e·s, cette thèse offre des perspectives sociologiques pour penser le modèle de gestion professionnelle du deuil, les différentes pratiques déployées pour faciliter la capacité de narration des personnes en deuil et les discours rhétoriques développés par les pofessionnel·le·s pour légitimer leur expertise dans un champ d'intervention que se partagent « généralistes » et « spécialistes ».

Ce dernier chapitre propose de revenir sur ces principaux résultats et le retour aux enquêté·e·s. Pour terminer, des pistes sont proposées pour continuer de contribuer à la sociologie de la mort sur le *paysage relationnel* du deuil.

TEMPORALITÉS ET PRATIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES EN DEUIL

Ce sous-chapitre propose une synthèse des résultats d'analyse sur les pratiques, discours et conceptions de l'accompagnement professionnel du deuil dans les dispositifs enquêtés. Les éléments saillants sont mis en évidence sur la base des deux questions principales

énoncées dans le chapitre *Penser la gestion professionnelle du deuil au sein de dispositifs d'accompagnement*, à savoir *« En quoi les pratiques de gestion professionnelle du deuil dans les dispositifs, qui accompagnent les endeuillé·e·s dans la temporalité longue avant-pendant-après le décès sont-elles perçues comme facilitatrices du deuil des proches par les professionnel·le·s ? »* et *« En quoi les dispositifs existants d'accompagnement du deuil trouvent-ils une place dans les politiques publiques ? ».* Pour répondre à la première question, l'analyse s'est découpée en quatre parties : *Accompagnement des proches lors de la fin de vie, Prise en charge des proches au moment du décès, Aides organisationnelles et administratives dans les premiers temps de deuil* et finalement *Soutien psychosocial pendant le deuil.*

La rhétorique professionnelle, soutenue par les pratiques et les discours des professionnel·le·s du champ médical, met en évidence que l'accompagnement des proches, avant même le décès, est un facteur favorisant le « processus du deuil » par la suite. Ce soutien prend différentes formes, toutes basées sur l'écoute pour favoriser la capacité de narration des proches : une possibilité de participer aux soins, un soutien psychosocial et une orientation vers d'autres dispositifs si nécessaire. Les professionnel·le·s échangent sur les situations des proches au moment des colloques et elles et ils construisent des stratégies pour entrer en relation avec les proches formellement, mais surtout informellement. L'évaluation des ressources psychosociales est au cœur des discussions, dans la visée du deuil à venir.

Au moment du décès, les professionnel·le·s présent·e·s veillent à accompagner la famille en lui donnant la possibilité de participer à la préparation du corps ou d'organiser une veillée plus ou moins longue. En intégrant les proches dans ces dernières étapes en présence du corps, les professionnel·le·s souhaitent donner aux proches du temps pour intégrer la mort en tant que première étape du deuil, mais aussi qu'elles et ils puissent repartir avec le sentiment d'avoir été présent·e·s jusqu'au bout, ce qui constituerait un élément facilitateur du deuil pour elles et eux. À cela s'ajoutent des rituels institutionnels, selon les dispositifs. Dans le cas de l'unité de soins palliatifs, ceux-ci sont constitués d'un livre des décès, d'une bougie et d'une procession des professionnel·le·s et des proches du

corps jusqu'au véhicule des pompes funèbres à l'extérieur de l'institution. Or, ces rituels sont imposés par l'institution lors de tous les décès aux proches, sans distinctions culturelles, religieuses ou sociales. À destination des proches, ils sont également investis par les professionnel·le·s pour leur permettre de clôturer leur accompagnement, voire d'inscrire les mort·e·s géographiquement dans l'institution. Visibles dans les lieux communs, ces rituels permettent aux proches, en amont du décès de leur parent·e, de se préparer à la mort à venir. Finalement, les pratiques visent à *préparer*, *outiller*, *naturaliser* ou *normaliser* les émotions du deuil anticipé ou à venir, dans une approche de prévention des deuils dits compliqués. Les professionnel·le·s de l'accompagnement avant le décès font donc figure d'actrices et d'acteurs de première et de dernière ligne avant le deuil, mais aussi de passeuses et passeurs dans la transition vers le deuil.

Lors du décès, les proches sont rapidement confronté·e·s à la nécessité de prendre des décisions sur le devenir du corps. Elles ou ils font donc appel dans les premières heures à une entreprise de pompes funèbres et par la suite à un·e officiant·e pour organiser les obsèques, si funérailles il y a. Les proches basculent alors dans le champ du funéraire, rompant les liens tissés avec le personnel soignant.

Ces professionnel·le·s sont les actrices et acteurs incontournables de toutes les situations de décès et elles et ils assistent les endeuillé·e·s dans les premiers temps de deuil. Leurs prestations sont marchandisées dans une logique de client·e. Cependant, en plus de leurs compétences organisationnelles et administratives, elles et ils développent des compétences humaines et relationnelles importantes, sur la base d'une conception psychologisante du deuil. Selon elles et eux, de la qualité de leur accompagnement dépend la suite du deuil, entre facilitation ou entrave, tout comme les obsèques qui marquent la séparation en tant que rite institué. Il y a là, au fond, une double rupture que vivent les proches : d'une part en termes d'accompagnement, en passant du monde soignant au monde du funéraire, et d'autre part avec la ou le mort·e, puisque le rite vise à acter la séparation. Cela ne se déroule pas dans la souffrance pour les proches alors même que les rites portent un

discours sur la continuité (de la vie après la mort, religieux ou non). Cette reconfiguration entraîne une transformation des liens subjectifs avec la personne décédée que la ou le proche est amené·e à repenser.

La temporalité de l'accompagnement par les professionnel·le·s est cependant relativement courte, même si elle reste intense. Pour les proches, la fin de leur soutien marque une deuxième rupture dans leur parcours de proches à endeuillé·e·s, en l'espace de quelques jours ou semaines au maximum. Et si ces professionnel·le·s se disent ensuite à disposition des proches, l'analyse montre un déplacement à ce moment-là de la responsabilité de la relation, des professionnel·le·s aux proches. L'ensemble des dispositifs qui suivent sont ultérieurement à la demande des proches. C'est donc à elles et eux de nouer ou renouer les liens en fonction de leurs besoins. L'aide administrative est d'ailleurs l'une de ces prestations auxquelles les proches peuvent recourir. Le soutien est corrélé à une écoute active de la part des professionnel·le·s visant toujours à répondre au besoin de l'endeuillé·e de raconter ce qu'elle ou il vit, permettant de recevoir une aide technico-administrative et de bénéficier d'un espace de dialogue sur ce qu'elles ou ils vivent. Cependant, cet accompagnement n'a pas non plus vocation à durer dans le temps et, même s'il répond à un besoin pour certain·e·s endeuillé·e·s, il leur demande de l'énergie pour formuler une demande d'aide, les engage personnellement par le fait de devoir se confier sur leur situation personnelle, voire leur vécu émotionnel et, finalement, pour mettre fin à la relation contractuelle après un temps court.

Après le décès et cette période de transition marquée par l'organisation et l'administratif, la ou le proche peut faire appel à des prestations psychosociales de soutien pendant le « processus de deuil ». Il s'agit notamment de groupes de parole ou d'entraide au sein d'associations. Ces prestations sont soumises à une rencontre préalable entre la ou le proche et la ou le professionnel·le. Durant celle-ci, les professionnel·le·s évaluent la capacité de l'endeuillé·e à pouvoir intégrer un lieu d'écoute collectif, mais surtout si elle ou il est prêt·e à engager un processus d'introspection nécessaire à l'avancement et à la résolution de son deuil. Les professionnel·le·s

sont également à l'affût de possibles complications du deuil, auquel cas la ou le proche serait orienté·e vers des spécialistes, soit un·e psychologue ou un·e psychiatre.

Le fait de rejoindre un groupe de parole est souligné par les professionnel·le·s comme permettant aux endeuillé·e·s de se sentir appartenir à un groupe de pairs, d'identifier leurs ressources et d'exprimer – sur la base de médiums artistiques – leurs émotions. Et si les groupes ne sont pas considérés comme des thérapies à proprement parler, les professionnel·le·s y reconnaissent un effet thérapeutique favorisant le « processus de deuil » par la (re)socialisation.

Finalement, dans la dernière partie de cette thèse, intitulée *La narration de l'intime, entre effet thérapeutique et politique publique*, je formule des réponses et une conclusion à mon deuxième questionnement. Les dispositifs d'accompagnement professionnel du deuil sont aujourd'hui l'affaire de toute une chaîne de professionnel·le·s avant-pendant-après le décès. La professionnalisation de l'accompagnement se partage entre généralistes ayant en charge le deuil dit « normal » et spécialistes qui s'occupent des deuils dits « pathologiques », soit les *prolonged grief disorders*[1]. Cette dichotomie a l'avantage de permettre à l'ensemble de ces professionnel·le·s dans un panorama de prise en charge morcelé d'évaluer la situation des endeuillé·e·s au regard d'une variable objective, soit la temporalité écoulée depuis le décès.

Derrière les intervenant·e·s généralistes se cache en réalité une déprofessionnalisation, puisqu'elles et ils ne sont pas engagé·e·s sur la base de leur formation antérieure, mais sur leurs capacités relationnelles et humaines à faire de l'écoute. Elles et ils sont issu·e·s de formations diverses, et leur formation d'accompagnement du deuil se réalise au contact de leurs collègues et pas le biais de formations internes ou entre institutions ou associations. Et si les spécialistes (les médecins, les psychologues, les psychiatres) sont identifié·e·s par les généralistes et une vaste littérature scientifique issue de ces champs disciplinaires, cette étude a montré la difficulté d'entrer en relation avec elles et eux en dehors des structures d'accompagnement.

1. American Psychiatric Association, 2022.

Dans l'ensemble des dispositifs, l'écoute fait figure de réponse pratique et concrète de politique publique instaurée par les professionnel·le·s, avec ou sans financement de l'État, pour répondre à la question de la souffrance des endeuillé·e·s. L'importance que les professionnel·le·s mettent dans l'écoute, en pratiques et en discours, est en réalité celle accordée à la capacité de narration des personnes en deuil. Le besoin des personnes en deuil de (se) raconter est un élément saillant et récurrent de leur rhétorique professionnelle, dont la réponse par l'écoute des professionnel·le·s est un élément clé pour favoriser un « bon » deuil. La pertinence et la légitimité de leurs pratiques contenues dans leurs prestations sont mises en discours dans le but de montrer en quoi elles répondent à ce besoin, puisqu'elles et ils offrent des espaces favorisant cette capacité de narration relevée comme centrale pour les proches, et cela avant même le décès.

Et ainsi, même si le deuil ne fait pas l'objet d'une problématisation par la santé publique en Suisse, à l'instar des politiques des proches aidant·e·s ou de la fin de vie, des dispositifs se développent pour soutenir les endeuillé·e·s. Une meilleure visibilité de ces problématiques et des enjeux économiques, éthiques et médicaux soulevés – à travers notamment des instruments de mesure du phénomène – permettrait sans doute d'éveiller les politiques sur la question du deuil.

À L'IMAGE DU DEUIL, LA RECHERCHE N'A PAS DE FIN…

Cette recherche a mis en évidence un certain nombre de pistes qui n'ont pas été explorées ici, en raison de la délimitation établie du sujet ou de l'insuffisance du matériel récolté pour approfondir certaines facettes de l'analyse.

Premièrement, le choix d'explorer les situations de deuil après un décès à la suite d'une maladie avec une prise en charge médicale et palliative écarte de fait d'autres dispositifs et réalités de deuil. Une même recherche sur les dispositifs de soutien après une mort violente et inattendue telle qu'un suicide ou un accident permettrait de comprendre quelles sont les spécificités de ces prises en charge sans accompagnement en amont du décès, au regard aussi des autres

dispositifs d'accompagnement du deuil. Il en va de même pour les dispositifs et associations d'aide aux parents à la suite du décès d'un·e enfant, ou lors d'un deuil périnatal, qui coexistent dans le panorama général de l'accompagnement du deuil. En plus des accompagnements, la question de l'annonce du décès est un objet en soi qu'il serait intéressant de creuser, du point de vue des professionnel·le·s (soignant·e·s, policières et policiers, ambulancières et ambulanciers, aumônières et aumôniers) et des endeuillé·e·s.

Deuxièmement, il s'agirait d'explorer la question des croyances, de la religion et/ou de la spiritualité au sens large et leurs impacts sur le « processus de deuil ». Certains aspects ont émergé lors des entretiens avec les accompagnatrices spirituelles de l'institution 2 ou l'aumônier de l'institution 1. Les analyses suggèrent que cet aspect est à creuser aussi du côté des proches, comme une dimension de leur deuil qui n'est pas forcément explorée ou visibilisée par les dispositifs existants, au-delà des rites funéraires eux-mêmes. Le vécu du deuil dans la sphère privée est, de manière générale, d'ailleurs peu visible dans cette recherche, puisqu'il ne constituait pas l'angle du projet, à l'exception de quelques éléments mis en lumière pas les propos de Françoise, Camille et Cléa.

Et troisièmement, la place du corps, ou plutôt son absence, interpelle, que ce soit dans les pratiques ou les discours des professionnel·le·s alors même que sans la personne en fin de vie ou le corps mort, cela n'a pas raison d'être. Des éléments sont toutefois présents dans l'analyse de l'accompagnement avant et au moment du décès (participation au soin ou à la toilette mortuaire), mais s'arrêtent au moment de la prise en charge par les actrices et acteurs du champ du funéraire. La matérialité du corps n'est pas appréhendée et pensée par les professionnel·le·s dans le processus de séparation et de deuil, comme c'est le cas notamment dans les premières recherches menées par Robert Hertz[2] sur les doubles funérailles.

Pour conclure cette thèse, je propose de revenir sur les apports principaux développés dans celle-ci.

Tout d'abord, la lecture sociohistorique de la gestion sociale du deuil, d'un modèle plus communautaire à celui plus professionnel,

2. Hertz, 1905.

offre un cadre de réflexion et d'analyse inédit du développement de l'accompagnement social du deuil au regard des transformations historiques, démographiques et disciplinaires du rapport à la mort et au deuil. Ce changement de type de gestion dominante intervient dans les années 1950-1980, lors desquelles les sociétés occidentales connaissent une vive critique de leur rapport à la mort et au deuil en termes de déritualisation et d'incapacité à prendre en charge leurs mourant·e·s. La prise en charge professionnelle, que ce soit des personnes en fin de vie par le biais des soins palliatifs ou des endeuillé·e·s par des associations dédiées, soutenue par un discours de « travail de deuil », permettent de répondre en partie à ces critiques, même si les notions de tabou ou de déni de la mort restent encore présentes.

Ensuite, cette recherche offre une analyse des prestations d'accompagnement du deuil, dans une temporalité longue d'avant-pendant-après le décès. Elle met en évidence les pratiques concrètes des professionnel·le·s exerçant plusieurs activités et métiers, que ce soit du personnel médical et soignant, du champ du funéraire et spirituel, et de l'intervention psychosociale. Elle explore les limites des interventions en montrant un partage des situations entre « généralistes » et « spécialistes » sur la base des compétences des professionnel·le·s à prendre en charge des deuils dits « normaux » ou « pathologiques ». Et si le caractère « naturel » du deuil est relevé à de nombreuses reprises, la catégorisation médicale du *prolonged grief disorder* par le DSM-V reste un repère central pour garantir une évaluation et donc un accompagnement de qualité des situations de deuil.

La mise en évidence des discours rhétoriques des professionnel·le·s pour légitimer leurs pratiques et leur présence est également à souligner dans les apports de cette thèse. Que ce soit pour mettre en avant l'impact du soutien des endeuillé·e·s avant le décès (triade soignant·e/patient·e/proches, espace d'écoute, évaluation des risques psychosociaux, participation aux soins), au moment du décès (ritualités institutionnelles), dans l'organisation des funérailles ou l'aide administrative (personnalisation des obsèques, aide aux démarches) ou plus tard lors d'accompagnements psychosociaux (groupes de parole), les professionnel·le·s défendent leur expertise en cela qu'elle

permet, en pratique, aux endeuillé·e·s de vivre un « bon » deuil par le biais d'un « bon » accompagnement. La responsabilité de ces soutiens est toutefois transférée des professionnel·le·s aux endeuillé·e·s après les funérailles et fait écho à la tradition de l'État social suisse dans lequel protection et responsabilité individuelle sont intimement liées. À elles et eux donc de demander de l'aide et de s'orienter dans ce panorama de dispositifs où même les professionnel·le·s ne sont que peu au courant de l'ensemble des offres existantes.

Finalement, je propose de revenir sur les catégories sociologiques de Robert Hertz[3] et Arnold Van Gennep[4] qui permettent de poser quelques jalons de réflexion sur un contour d'une possible sociologie du deuil. Premièrement, Van Gennep, à travers les rites de passage, intègre les phases avant et après le deuil dans sa conception des rites de passage. Cet élément ressort dans cette recherche, en cela que le deuil n'est pas appréhendé dans la seule temporalité après le décès.

Le temps est aussi présent dans la perspective de Hertz qui met en évidence une connexion entre le mort, son âme et les vivant·e·s dans le temps long des doubles funérailles. Le deuil n'est alors pas perçu comme un processus uniquement personnel et psychologique, mais appréhendé dans sa dimension sociale, spirituelle et collective. En cela elle rejoint la perspective récente de *paysage relationnel* du deuil de l'anthropologue Marc-Antoine Berthod[5].

En conclusion, le glissement d'un modèle de gestion communautaire à celui d'une gestion professionnelle du deuil a resserré le deuil sur sa dimension individuelle. Or, la sociologie et l'anthropologie peuvent ici contribuer à ouvrir davantage d'horizons pour une prise en charge plus sociale des endeuillé·e·s. Pour cela, il s'agit de réaliser des recherches portant sur le vécu du deuil dans d'autres milieux – associatifs, sportifs, professionnels, religieux, citoyens – pour explorer le *paysage relationnel* du deuil. Car si les dispositifs du deuil en font partie, l'individu continue d'évoluer dans d'autres cercles sociaux pendant son deuil. Actuellement, ces milieux n'ont pas – ou peu – été l'objet de recherche dans ce domaine.

3. *Idem*.
4. Van Gennep, 1909.
5. Berthod, 2014.

POSTFACE
REPLACER LA DIMENSION SOCIALE DE LA MORT AU CENTRE DES DÉBATS DE LA SOCIÉTÉ CIVILE ET DES POLITIQUES PUBLIQUES

Tout n'a pas été encore dit sur la mort et le deuil, c'est le constat qui peut être fait à la lecture du livre d'Aurélie Jung qui est une contribution importante à la sociologie de la mort et du deuil. Les analyses produites seront à n'en point douter des pistes de réflexion pour les professionnel·les et les actrices et acteurs politiques du canton de Vaud et en Suisse plus globalement. Il y a encore beaucoup à faire afin d'accompagner au mieux les personnes faisant face au décès d'un·e proche et il y a matière à s'interroger sur les nouvelles normes promues. La transition démographique en cours, qui voit les populations occidentales vieillir, n'est pas étrangère à ce constat et favorise les réflexions tant sociétales, éthiques que scientifiques visant à analyser et à anticiper les effets de ces changements. Ainsi, les travaux de recherche sur la mort et le mourir se sont déployés ces dernières décennies en se concentrant principalement sur la fin de vie, du point de vue de la personne mourante et des personnes l'accompagnant et en parallèle sur le deuil, du point de vue des endeuillé·e·s et de leurs trajectoires, laissant en suspens le temps intermédiaire, mais central au sein des rituels funéraires, du moment du décès et du traitement du corps mort. Ces évolutions dans le regard porté sur la mort s'inscrivent dans un contexte sociétal et politique où les questions relatives à la fin de vie, y compris à propos des soins palliatifs, du suicide assisté ou de l'euthanasie, sont débattues et inscrites à l'agenda, et les questions relatives au deuil sont intégrées comme relevant d'un processus psychique et relationnel authentique qui vient marquer la perte d'un·e proche. De ce fait, les pratiques qui

régissent administrativement et socialement le décès et celles qui voient l'organisation des obsèques, comme le choix de la sépulture, ne donnent lieu qu'à peu de recherches, lesquelles ne sont alors pas en mesure d'apprécier les évolutions que connaissent ces pratiques tant dans la sphère privée et intime que dans le cadre institutionnel et professionnel. Pourtant, parvenir à décrire et discuter ces pratiques tout en les situant est tout à fait essentiel afin de comprendre les choix, les ajustements, les conflits, les doutes auxquels sont confronté·es les différent·e·s actrices et acteurs (proches, comme professionnel·le·s ou bénévoles) au moment d'un décès, et durant la période qui le précède et celle qui le suit. Comment annoncer un décès et à qui ? De quels droits, notamment sociaux, bénéficient les endeuillé·e·s dans telle ou telle configuration ? Quel·le·s sont les professionnel·le·s vers qui se tourner ? Autant d'interrogations a priori évidentes qui pourtant n'appellent pas toujours de réponses simples, unanimes et explicites tant les normes se sont pluralisées, mais régissent toujours les pratiques.

Prenant place sur un terrain réalisé en Suisse romande, la recherche d'Aurélie Jung vient éclairer sous un nouveau jour ces questions en prenant acte des diverses initiatives qui émanent de la société civile, des politiques de santé publique ou des recherches collaboratives, dont l'événement les Couleurs de la mort qui a réuni de nombreuses actrices et de nombreux acteurs de ce territoire. Le constat est fait que malgré une pluralité d'initiatives, il y a un enjeu à mieux accompagner les personnes concernées par le décès d'un·e proche et à réfléchir dans le même temps aux dispositifs à pérenniser, à redéfinir ou à créer. C'est d'ailleurs moins l'absence de dispositifs de prise en charge et d'accompagnement qui est en cause, que le manque d'articulation entre les différent·e·s actrices et acteurs professionnel·le·s et bénévoles dont les mandats varient, les un·e·s se concentrant sur les soins, les autres sur l'administration et le droit, les autres encore sur les espaces d'écoute, etc. De ce point de vue, la polarisation sur la fin de vie et le deuil a créé une rupture dans la continuité de la prise en charge des mort·e·s, se matérialisant par les lieux où transitent les patient·e·s, leurs familles et les corps après le décès, et les types d'actrices et acteurs professionnel·le·s et bénévoles intervenant, des soignant·e·s,

des travailleuses sociales et travailleurs sociaux, des thérapeutes, des doulas de fin de vie, des coachs de deuil. Seules les personnes endeuillées sont à même de restituer la profondeur de ce parcours, alors même qu'elles sont guidées à chacune des étapes et parfois peu à même de défendre des choix s'ils s'extraient de logiques institutionnelles, des dispositifs ou diffèrent des normes. Cette polarisation a également induit une autre partition entre « la gestion » et « l'accompagnement » en séparant les opérations techniques et administratives, tels l'enregistrement du décès à l'état civil et les gestes qui s'appuient sur les émotions et la relation authentique à la défunte ou au défunt. Dès lors, le maillage séquencé traditionnellement opérant entre les différentes temporalités : fin de vie, décès, deuil, souvenir s'en trouve bouleversé, sans que de nouvelles normes stabilisées et discutées socialement viennent guider, ou tout au moins rassurer et étayer les personnes concernées.

Par son caractère empirique et sa dimension critique, le livre d'Aurélie Jung trouve toute sa place dans les *deaths studies* et contribue à les renforcer grâce à des terrains nourris donnant accès à des données inédites. L'ambition de décrire et d'analyser les dispositifs et pratiques d'accompagnement dans toutes les temporalités en contexte de fin de vie, lors du décès et des obsèques puis tout au long du deuil est tout à fait probante. Elle vise à saisir, principalement du point de vue des professionnel·le·s, l'accompagnement des proches lors de la fin de vie, puis au moment du décès, les aides organisationnelles et administratives après le décès, le soutien psychosocial durant le deuil. Cette perspective permet d'être attentif aux actions professionnelles, foisonnantes, et aux protocoles, variés, en étant sensible aux gestes, aux différents temps et lieux, aux paroles selon une approche ethnographique, tout en discutant les normes qui les fondent et les justifient. Le passage d'une « gestion sociale » à une « gestion professionnelle » permet d'interroger l'hypothèse d'une déconnexion entre les modalités de prise en charge et le vécu des endeuillé·e·s, puisque les normes contemporaines sont certes plurielles, mais avant tout façonnées par les actrices et acteurs intermédiaires que sont les professionnel·le·s et les bénévoles. Car si les défis en matière de politiques publiques sont attestés, force est de constater que la nécropolitique s'opère ici

moins à l'échelle de l'État fédéral, et même des cantons, qu'à celle d'une biopolitique déléguée. De même, si les effets privés et intimes d'un décès sur les personnes et leur famille sont attestés, il est indéniable que les entrepreneurs de moral ne sont pas principalement les personnes concernées. Aurélie Jung discute alors les nouvelles normes qui tendent à promouvoir un rapport « bon » et « équilibré » à la mort, forme contemporaine de la « bonne mort ». Par exemple, les professionnel·le·s du soin considèrent qu'une « bonne prise en charge » au moment de la fin de vie, notamment au travers d'une « écoute », serait propice à un processus de deuil « pacifié ». Ce qui en d'autres termes implique que si ces conditions ne sont pas réunies durant cette étape, pour toute raison que ce soit, le deuil est susceptible d'être entravé, allongé, voire de se « pathologiser ». De même, il est considéré que l'intensité émotionnelle au moment du décès et les décisions qu'il implique nécessitent un accompagnement en raison de leur caractère exceptionnel, ce qui rend explicite et obligatoire la nécessité de cet accompagnement et pondère la capacité de décision et de discernement des personnes concernées.

Pour finir, le travail d'investigation d'Aurélie Jung ainsi que ses analyses critiques sont essentiels pour discuter scientifiquement de ces questions, mais le sont également pour replacer la dimension sociale de la mort, de la fin de vie et du deuil au centre des débats de la société civile et des politiques publiques. À cet égard, plusieurs points retiennent l'attention, dont trois sont exposés ici. Le premier a trait à la place que prennent actuellement les approches relationnelles et émotionnelles tant à propos du travail que des expériences ou des moments forts. De ce point de vue la fin de vie et le deuil sont des archétypes, faisant oublier leur dimension matérielle, statutaire et sociale au sens où des inégalités s'y exercent. Se fonder sur l'accompagnement social du deuil, tel que le propose Aurélie Jung, permet d'opérer un équilibre qui est nécessaire d'un point de vue scientifique et dont on mesure les effets du point de vue des dispositifs et des politiques publiques. Le deuxième concerne la place des femmes tant comme endeuillées, comme professionnelles ou encore bénévoles. Si leur présence a permis de mettre en exergue les problématiques du *care*, et d'adjoindre le prendre soin aux soins thérapeutiques classiques dans le sillage du mouvement

palliatif, il ne faut pas éluder la charge, la lourde charge, dédiée et confiée aux femmes dans les normes contemporaines. Car qui mieux que les femmes, selon ces normes, sont à même d'être les pourvoyeuses et les garantes de la relation et des émotions. Le troisième porte sur les dépositaires de l'accompagnement et la formation des normes dans un contexte où les professionnel·le·s semblent quasi seul·e·s investi·e·s de ce rôle, parfois malgré eux, elles principalement. Dans ce contexte, comment les enjeux communautaires et ceux des minorités peuvent-ils être pris en compte ? Et comment sur un autre plan les sociabilités ou solidarités labiles, de voisinage, relations amicales, peuvent avoir leur place dans une relation toute centrée sur le triptyque patient·e-professionnel·les-proches, puis diptyque au décès de la personne ? Quand une gestion sociale avait court, elle pouvait certes être socialement située et excluante, mais ces principes étaient par essence fondés sur le « social ». Et dans le contexte d'une biopolitique déléguée la pluralisation des normes n'implique pas nécessairement et mécaniquement une liberté accrue et la prise en compte de la diversité.

Tout l'intérêt de ce livre est d'ouvrir des pistes, de creuser des sillons, en insistant sur la nécessité de discuter collectivement de ces questions relatives à la mort, la fin de vie et au deuil, et des normes qui régissent actuellement les pratiques. Le souci d'Aurélie Jung d'opérer un processus de traduction des connaissances académiques par la publication de cette recherche, afin de partager des savoirs communs avec les différent·e·s actrices et acteurs dont en premier les endeuillé·e·s, mais aussi les professionnel·le·s, les bénévoles et les politiques, est tout à fait essentiel.

Gaëlle Clavandier
Sociologue et anthropologue,
Université Jean Monnet, Saint-Etienne,
Centre Max Weber

ANNEXES

ANNEXE 1
TABLEAU RÉCAPITULATIF DES LIEUX D'ENQUÊTES ET DES INTERVIEWÉ·E·S

Nom	Prestations	Types de professionnel·le·s	Matériaux récoltés
Entreprise 1	Entreprises de pompes funèbres Prise en charge du corps de la ou du défunt·e Entretien avec la, le ou les proches Organisation des funérailles et de la sépulture si demandée Démarches administratives Prévoyance funéraire	Entrepreneuses et entrepreneurs de pompes funèbres, conseillères et conseillers funéraires	1 entretien avec le directeur et aussi conseiller funéraire (2018)
Entreprise 2			2 entretiens avec le directeur et aussi conseiller funéraire (2018 et 2020)
Entreprise 3			1 entretien avec le directeur et la directrice, également conseiller et conseillère funéraire (2020)
Association 1	Soutien administratif (résiliation de contrats, succession, démarches auprès des assurances et des banques, etc.) Soutien émotionnel (soutien et échanges, conseil parental, guidage dans les étapes du deuil) Orientation dans le réseau professionnel et associatif d'accompagnement du deuil	Bénévoles psychologues Bénévoles travailleuses sociales et travailleurs sociaux	1 entretien avec la directrice et travailleuse sociale (2018) 1 entretien avec une psychologue (2018)
Association 2	Association cantonale de promotion des soins palliatifs et de formation pour les professionnel·le·s		1 entretien avec la responsable de formation (2018)

Association 3	Écoute et soutien individuel des proches pendant la fin de vie et pendant le deuil Accompagnement des personnes en fin de vie Accompagnement des personnes en fin de vie et des proches dans les démarches administratives	Travailleuses sociales et travailleurs sociaux	1 entretien avec deux travailleuses sociales (2018) 1 entretien avec une responsable de service (2018) 1 entretien avec un travailleur et une travailleuse social·e (2018)
Association 4	Accompagnement du deuil pour les familles et les enfants Formation pour les professionnel·le·s	Intervenant·e·s (formations diverses : travail social, droit, psychologie, soins)	1 entretien avec la directrice (2018) 1 entretien avec l'intervenante A (2018) 1 entretien avec l'intervenante B (2018) 1 entretien avec l'intervenante C (2018)
Association 5	Soutien proches aidant·e·s Groupe de parole deuil Orientation	Travailleuse sociale Infirmière Animatrices de groupes de parole (de professions issues du domaine sociosanitaire)	1 entretien avec la directrice (2018) 1 entretien avec les animatrices A et B (2020) 1 entretien avec l'animatrice B (2020)
Association 6	Plateforme regroupant des associations et indépendant·e·s proposant des prestations pour les proches et les endeuillé·e·s (écoute, aide administrative, massage, thérapie, pompes funèbres, etc.).		1 entretien avec la fondatrice et intervenante sur la plateforme (2018) 1 entretien avec la responsable et intervenante sur la plateforme (2020)

Institution 1	Unité de soins palliatifs – environ 20 lits de prise en charge, environ 80 professionnel·le·s (toutes équipes confondues) Hospitalisation Prise en charge biopsychosociale et spirituelle	Équipe administrative (secrétariat, comptabilité, direction) Équipe logistique (cuisine, intendance) Équipe médicale et soignante (médecins, infirmières et infirmiers, assistant·e·s en soins et santé communautaire, aide-soignant·e·s, stagiaires ou étudiant·e·s) Équipe médico-thérapeutique (psychologue, art-thérapeute, aumônier) Bénévole	50 heures d'observations (notes dans le journal de terrain) 10 entretiens formels Documents internes Photographies de documents internes (livres des décès, messages de remerciements)
Institution 2	Service d'aumônerie en milieu hospitalier Écoute, accompagnement spirituel et orientation pour les patient·e·s et leur(s) proche(s) Ressources pour les équipes soignantes pour la prise en charge de situations	Environ 20 accompagnatrices et accompagnateurs spirituel·le·s affilié·e·s aux différents services de l'hôpital	1 entretien avec l'accompagnatrice spirituelle en oncologie 2 entretiens avec l'accompagnatrice spirituelle en soins palliatifs
Institution 3	Service cantonal (pôle social)		1 entretien avec une responsable du service proches aidant·e·s (2020)

Institution 4	Prise en charge des familles en deuil lors d'un décès à domicile, hors mort violente Intervention au domicile sur appel des services d'urgences Écoute, soutien et aide aux démarches (téléphone aux pompes funèbres, annonce aux autres membres de la famille, annonce à des enfants, choix des habits pour la toilette mortuaire, etc.).	Environ 15 collaboratrices et collaborateurs Équipe sanitaire (infirmières et infirmiers) Équipe sociale (travailleuses sociales et travailleurs sociaux)	1 entretien avec la responsable sanitaire et le responsable social (2020)
Institution 5	Rencontre et organisation des funérailles	Pasteur	2 entretiens (février 2020, septembre 2020)
	Direction des cérémonies funéraires Échange et soutien des endeuillé·e·s	Diacre	1 entretien (2020)
Indépendante 1	Soins de thanatopraxie	Thanatopractrice	1 entretien (2018)
Indépendante 2	Suivi médical en cabinet Médecin référente soins palliatifs en EMS	Médecin généraliste	1 entretien (2018)
Indépendante 3	Selon les mandats, en cabinet ou en institution hospitalière	Doula de fin de vie certifiée indépendante	2 entretiens formels Plusieurs échanges informels entre 2020

Proche 1 – Françoise Françoise a environ 50 ans. Son mari est décédé en février 2018 d'un cancer, diagnostiqué en 2009. Son état de santé s'est dégradé progressivement à partir de 2016. Il est décédé en unité de soins palliatifs. Elle n'a pas d'enfants et vit seule dans leur maison. Professionnel·le·s rencontré·e·s : l'oncologue de son mari, l'équipe de soins continus, l'équipe de soins palliatifs, l'accompagnatrice spirituelle de l'institution 2, une assistante sociale de l'association 3, les pompes funèbres 2, un employé du crématorium, son médecin traitant et son assureur.	2 entretiens (mai 2018, novembre 2018)
Proche 2 – Camille Camille a la trentaine, elle est éducatrice. Son père est décédé en janvier 2019 d'un cancer diagnostiqué en 2015 à l'hôpital avec un suivi par les soins palliatifs mobiles de l'institution. Professionnel·le·s rencontré·e·s : l'oncologue de son père, les soins à domicile, l'équipe de soins palliatifs, les pompes funèbres 2 et son médecin traitant.	2 entretiens (janvier 2019, février 2019)
Proche 3 – Cléa Cléa a presque 40 ans. Infirmière de profession, elle travaille dans le milieu sociosanitaire. Son compagnon est décédé dans l'unité de soins palliatifs de l'institution 1 en septembre 2020 après une hospitalisation de plusieurs mois. Il était atteint d'une tumeur cérébrale depuis 2012, avant même leur rencontre en 2017. Jusqu'en mars 2020, il est à la maison. Professionnel·le·s rencontré·e·s : l'oncologue de son compagnon, l'équipe de soins palliatifs de l'institution 1, une assistante sociale de l'association 5, le psychiatre de son compagnon, son médecin traitant et sa psychologue.	2 entretiens (septembre 2020 et avril 2021)

ANNEXE 2
TABLEAU DES OUTILS MÉTHODOLOGIQUES PAR LIEUX, PROFESSIONNEL·LE·S OU PERSONNES EN DEUIL

	Entretien compré-hensif individuel	Entretien compré-hensif collectif	Entretien par récit de vie	Obser-vations	Documents écrits publics	Documents écrits in-ternes et/ ou prises de photos
Entreprise 1	X				X	
Entreprise 2	X				X	
Entreprise 3		X			X	
Association 1	X				X	
Association 2	X				X	
Association 3	X	X			X	X
Association 4	X				X	X
Association 5	X	X			X	
Association 6	X				X	
Institution 1	X	X		X	X	X
Institution 2	X				X	
Institution 3	X				X	
Institution 4		X			X	
Institution 5	X				X	
Indépendante 1	X				X	
Indépendante 2	X				X	
Indépendante 3	X				X	
Proche 1	X		X			
Proche 2	X		X			
Proche 3	X		X			

ANNEXE 3
PRÉSENTATION DES SITUATIONS DES PROCHES RENCONTRÉES

Françoise a environ 50 ans. Elle travaille dans le secteur privé. C'est sa nièce qui a vu mon appel à témoignage sur les réseaux sociaux et elle a pris contact avec moi par e-mail. Nous nous rencontrons dans un café durant une après-midi. Elle a perdu son mari presque 16 semaines avant cette première rencontre en mai 2018. Ils n'avaient pas souhaité d'enfants ; elle se sent seule. Françoise est affectée par ce décès, ses émotions sont exacerbées. Petite, vive, elle ne souhaite pas être enregistrée, elle se sent mal à l'aise que son histoire soit figée.

Elle souhaite tout d'abord savoir si j'ai aussi vécu ce qu'elle traverse parce que « sinon vous ne comprendrez pas ». Je lui dis que oui, elle me répond « OK, alors allons-y ». Elle touche son alliance tout au long de l'entretien. Les larmes lui montent souvent aux yeux, mais elle les refoule vite.

Son mari a eu un premier diagnostic de maladie en 2009. Puis un deuxième de cancer en 2010. Jusqu'en 2016, ils ont vécu normalement selon ses dires. Ont suivi depuis 2017 des hospitalisations et une forte dégradation de sa situation. À Noël 2017, il est hospitalisé d'urgence. Elle explique que son mari lui dit alors qu'il sait qu'il ne va pas s'en sortir. En janvier 2018, il est pris en charge en unité de soins palliatifs au sein de l'hôpital. Il décède dans les premiers jours de février 2018.

Durant sa maladie, Françoise s'investit beaucoup dans les soins à son mari, dort à côté de lui sur un lit de camp lorsqu'il se trouve à l'hôpital. Elle est en arrêt de travail durant les dernières semaines d'hospitalisation, passant tout son temps à l'hôpital. Il lui est difficile de se retrouver seule dans leur maison « vide » en son absence.

Après le décès, elle reprend le travail à 60 % dès la semaine suivante puis rapidement à 100 %. De son aveu, elle n'est pourtant pas en capacité de travailler (troubles de la concentration, fatigue, charge administrative lourde).

Je la revois une deuxième fois, six mois plus tard en 2019 (neuf mois après le décès). Cette deuxième rencontre a lieu également dans un café, pendant sa pause de midi.

Les professionnel·e·s avec qui elle a été en contact plus ou moins proche sont : l'oncologue de son mari, l'équipe de soins continus, l'équipe de soins palliatifs, l'accompagnatrice spirituelle de l'institution 2, une assistante sociale de l'association 3, les pompes funèbres 2, un employé du crématorium, son médecin traitant et son assureur.

Camille a la trentaine, elle est éducatrice. Son père est décédé 17 jours plus tôt, en janvier 2019. Elle a vu mon appel à témoignage sur un groupe regroupant des travailleuses sociales et travailleurs sociaux en Suisse romande sur un réseau social. Elle me contacte par message sur ce même réseau et nous nous rencontrons dans les locaux de la HETSL, dans une salle réservée, en fin de journée. Les entretiens sont enregistrés avec son accord.

Son père a été diagnostiqué d'un cancer en 2015 et a suivi des traitements de chimiothérapie sans pause pendant deux ans et demi. Elle n'habitait alors plus dans la maison familiale et c'est sa mère, première proche aidante selon ses dires, qui a assumé la plupart des trajets et des soins. Elle présente son père comme peu coopératif. Elle s'est sentie plus en souci pour sa mère que pour son père à de nombreuses reprises, alertant le corps médical et poussant à l'hospitalisation. Son père avait déjà des enfants d'un premier mariage avec qui elle est peu ou pas en contact. Ses connaissances sociales mais aussi en soins palliatifs (elle a fait une formation courte dans ce domaine en tant qu'éducatrice sociale) l'amènent à se positionner et interpeller les médecins et son environnement familial sur la situation vécue. Elle estime que les soins palliatifs ont été mis en place trop tard.

Elle a bénéficié de cinq jours de congés spéciaux lors du décès et elle a pu échanger des jours de travail avec ses collègues pour avoir encore quatre jours de plus. Elle a organisé elle-même son remplacement pour ces neuf jours, depuis l'hôpital.

Depuis le décès, elle tient un cahier dans lequel elle rapporte les faits et ses ressentis, mais elle y note aussi ce qu'elle souhaiterait dire ou annoncer à son père. La photographie, passion partagée avec son père dont elle a récupéré l'appareil photo, a une place importante pour elle dans son vécu de deuil.

Je la revois six semaines plus tard (deux mois après le décès), à nouveau dans les locaux de la HETSL. À ce moment-là, elle partage avec moi son souhait et son besoin de demander un arrêt de travail à son médecin traitant. Elle a besoin de temps pour elle, pour « faire son deuil » selon ses termes.

Les professionnel·le·s avec qui elle a été en contact plus ou moins proche sont : l'oncologue de son père, les soins à domicile, l'équipe de soins palliatifs, les pompes funèbres 2 et son médecin traitant.

Cléa a presque 40 ans. Infirmière de profession, elle travaille dans le milieu sociosanitaire. Je la rencontre via une connaissance qui travaille dans la même institution qu'elle. Nos échanges ont lieu dans les locaux de la HETSL, dans mon bureau, en début de soirée. Les entretiens sont enregistrés avec son accord.

Son compagnon est en soins palliatifs dans l'institution 1 lors de notre première rencontre en septembre 2020. Il décédera le lendemain. Il est atteint d'une tumeur cérébrale depuis 2012, avant même leur rencontre en 2017. Jusqu'en mars 2020, il est à la maison. Elle est, selon elle, une proche aidante jusqu'à ce moment-là. L'hospitalisation se fait en pleine première vague de Covid-19. Elle est elle-même à risque, mais surtout épuisée, elle est en arrêt de travail complet entre février et mi-juin 2020, et depuis elle a repris à 40 % (au lieu de 80 %). Elle ne se rend pas tous les jours au chevet de son compagnon, mais plusieurs soirs par semaine et elle y dort tous les mercredis et dimanches soir selon un planning convenu avec la famille de son compagnon avec laquelle le conflit est latent.

Je la revois sept mois après le décès en avril 2021. Elle me raconte alors le décès et les non-funérailles (la famille de son compagnon n'a pas organisé d'obsèques et les cendres ne sont, à sa connaissance, pas dispersées ou inhumées).

Les professionnel·le·s avec qui elle a été en contact plus ou moins proche sont : l'oncologue de son compagnon, l'équipe des soins palliatifs de l'institution 1, une assistante sociale de l'association 5, le psychiatre de son compagnon, son médecin traitant et sa psychologue.

BIBLIOGRAPHIE

Abélès Marc (1995), « Pour une anthropologie des institutions », *Homme*, *35* (135), pp. 65-85.

Aburto José Manuel, Schöley Jonas, Kashnitsky Ilya, Zhang Luyin, Rahal Charles, Missov Trifon, Mills Melinda, Dowd Jennifer et Kashyap Ridhi (2021), « Quantifying impacts of the COVID-19 pandemic through life-expectancy losses : A population-level study of 29 countries », *International Journal of Epidemiology*, pp. 1-12.

Agamben Giorgio (2014), *Qu'est-ce qu'un dispositif?,* Paris : Payot et Rivages.

Albac Valérie (2020), « "Plafond gris-bleu clair ; six mois de deuil". Le deuil, une étiquette sans affect ? », *Sensibilités*, *8* (2), pp. 46-65.

American Psychiatric Association (1952), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Washington : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2022), *DSM-5 TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux,* Paris : Elsevier Masson.

Anchisi Annick (2011), « Passer à table le jour d'entrée d'un parent en EMS », *Tsantsa*, *16*, pp. 29-37.

Ariès Philippe (1975), *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris : Seuil.

Ariès Phlippe (1977), *L'homme devant la mort*, Paris : Seuil.

Arminjon Mathieu, Cherici Céline et Méthot Pierre-Olivier

(2022), *Le normal et le pathologique : des catégories périmées ?*, Paris : Éditions Matériologiques.

Asad Talal (1993), *Toward a Genealogy of the Concept of Ritual*, Londres : The Johns Hopkins University Press.

Asselin Line (2017), *Faire son deuil : un parcours en 9 étapes pour traverser le chagrin et retrouver la paix intérieure*, Paris : Eyrolles.

Association Vivre son deuil Suisse (2021), *Ligne d'écoute*. Association Vivre son deuil – Suisse. En ligne : [https://www.vivreson-deuil-suisse.ch/ligne-decoute/].

AVEAS (2022), *Les rentes de survivants dans les assurances sociales, 6 novembre*. En ligne : [https://www.aveas.ch/actualites/toute-l-actualite/429-les-rentes-de-survivants-dans-les-assurances-sociales.html].

AVIVO (2018a), *Association de défense et de détente de tou-te-s les retraité-e-s et futur-e-s retraité-e-s.* En ligne [https://avivo.ch/].

AVIVO (2018b), *Historique de l'AVIVO*. En ligne : [https://avivo.ch/avivo-association-de-defense-et-de-detente-des-retraite-e-s-et-futur-e-s-retraite-e-s-2/historique-de-lavivo/].

Bacqué Marie-Frédérique (1992), *Le deuil à vivre*, Paris : Odile Jacob.

Bacqué Marie-Frédérique (1997), *Deuil et santé*, Paris : Odile Jacob.

Bacqué Marie-Frédérique (2015), « Voir ou ne pas voir le corps du défunt », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *121* (2), pp. 73-82.

Bacqué Marie-Frédérique (2018), *Apprivoiser la mort*, Paris : Odile Jacob.

Bacqué Marie-Frédérique et Hanus Michel (2014), *Le deuil*, Paris : Presses universitaires de France.

Barrière Jean-Paul (2008), « Le paraître de la veuve : dans la France des XIXe et XXe siècles » in Isabelle Paresys (Éd.), *Paraître et apparences en Europe occidentale du Moyen Âge à nos jours*, Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, pp. 75-97.

Barthes Roland (2009), *Journal de deuil*, Paris : Seuil.

Baudry Patrick (1999), *La place des morts : enjeux et rites*, Paris : Amand Colin.

Baudry Patrick (2003), « Travail du deuil, travail de deuil », *Études*, *399* (11), pp. 475-482.

Baudry Patrick (2005), « La ritualité funéraire », *Hermès, La Revue*, *3*, pp. 189-194.

Baussant-Crenn Camille (2004a), « Accompagner le deuil : Quelles pratiques pour quels accompagnants ? » in Alain Bercovitz, *Accompagner des personnes en deuil,* Toulouse : Érès, pp. 95-106.

Baussant-Crenn Camille (2004b), « Le deuil : Aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques » in Alain Bercovitz, *Accompagner des personnes en deuil*, Toulouse : Érès, pp. 17-37.

Beauthéac Nadine (2008), *Hommes et femmes face au deuil : regards croisés sur le chagrin*, Paris : Albin Michel.

Benelli Natalie (2013), « La question des qualifications dans les métiers de care » in Marianne Modak et Jean-Michel Bonvin, *reconnaître le care. Un enjeu pour les pratiques professionnelles*, Lausanne : Éditions EESP, pp. 83-97.

Benelli Natalie et Modak Marianne (2010), « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, *51* (1), pp. 39-60.

Béraud Céline (2009), « Religion(s) et gestion sociale du deuil » in Pascal Dreyer, *Faut-il faire son deuil ?*, Paris : Autrement, pp. 167-181.

Berger Susan (2012), *Cinq manières de faire son deuil*, Paris : Payot.

Bernage Berthe (1940), *Le savoir vivre et les usages du monde*, Paris : Éditions Gautier-Languereau.

Bernard Julien (2007), « La gestion des émotions aux pompes funèbres, une compétence reconnue ? », *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, *99*, pp. 61-74.

Bernard Julien (2008), « La “mission psychologique” des pompes funèbres », *Sociologies pratiques*, *17* (2), pp. 31-41.

Bernard Julien (2010), « Ritualisation funéraire » in Philippe Di Folco, *Dictionnaire de la mort*, Paris : Larousse, p. 1133.

Beroud Jonathan, Ferry Marion, Henzen Alexandre et Sentissi Othman (2014), « Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions », *Revue médicale suisse*, *10*, pp. 565-568.

Berrebi-Hoffmann Isabelle (2009), *Politiques de l'intime : des utopies sociales d'hier aux mondes du travail d'aujourd'hui*, Paris : La Découverte.

Berthod Marc-Antoine (2007), « Mort et vif : Penser le statut paradoxal des défunts » in Suzanne Chappaz-Wirthner, Alessandro Monsutti, et Olivier Schinz, *Entre ordre et subversion : logiques plurielles, alternatives, écarts, paradoxes*, Paris/Genève : Karthala et Institut universitaire d'études du développement, pp. 110-165.

Berthod Marc-Antoine (2009), « Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, *116-117*, pp. 159-180.

Berthod Marc-Antoine (2014), « Le paysage relationnel du deuil », *Frontières*, *26* (1-2), pp. 1-11.

Berthod Marc-Antoine (2015), « L'indiscipline conceptuelle des rites : enjeux interprétatifs en thanatologie » in Denis Jeffrey et Ângelo Cardita, *La fabrication des rites*, Paris et Saint-Foy : Hermann et Presses de l'Université Laval, pp. 29-48.

Berthod Marc-Antoine et Magalhaes de Almeida António (2011), *Vivre un deuil au travail : la mort dans les relations professionnelles*, Lausanne : Éditions de l'EESP.

Berthod Marc-Antoine, Papadaniel Yannis et Brzak Nicole (2017), *Entre monde du travail et accompagnement de fin de vie*, Berne : Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR67).

Berthod Marc-Antoine (2018), « Deuil » in Albert Piette et Jean-Michel Salanskis, *Dictionnaire de l'humain*, Nanterre : Presses universitaires de Paris Nanterre, pp. 101-108.

Berthod Marc-Antoine (2022), « Au cœur de la mort : faire science avec les défunts », *Bulletins et mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, *34* (1), pp. 8-14.

Bette Peggy (2016), « Des œuvres de guerre aux offices nationaux : L'évolution de la prise en charge des veuves de guerre (France, 1914-1924) », *Revue d'histoire de la protection sociale*, *9* (1), pp. 68-87.

Blais Mireille et Martineau Stéphane (2006), « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Recherches qualitatives*, *26* (2), pp. 1-18.

Boissin Olivier et Trompette Pascale (2016), « La famille face au marchand de pompe funèbre : analyse d'une situation de confiance sous contrainte » in Vincent Mangematin et Christian Thuderoz *et al.* (dir.), *Des mondes de confiance : un concept à l'épreuve de la réalité sociale*, Paris : CNRS Éditions, pp. 173-187.

Boisson Marine (2020), *Mourir en moderne : une sociologie de la délégation* [Thèse de doctorat, Paris, EHESS].

Borasio Gian Domenico (2017), *Mourir : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer* (2e édition actualisée). Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.

Brelot Claude-Isabelle (1997), « Savoir-vivre, savoir-être : attitudes et pratiques de la noblesse française au XIXe siècle », *Romantisme*, *27* (96), pp. 31-40.

Bruera Eduardo et Castro Monica (2003), « Une nouvelle définition des soins palliatifs », *InfoKara*, *18* (1), pp. 1-4.

Brülhart Delphine, Brügger Sarah et Sottas Beat (2013), « Les proches aidants ont aussi besoin d'aide », *Revue internationale de soins palliatifs*, *28* (3), pp. 193-196.

Burani Paul (1879), *Guide-manuel de la civilité française, ou Nouveau code de la politesse et du savoir-vivre*, Paris : La Bailly.

Burton-Jeangros Claudine (2009), « Les inégalités face à la santé : l'impact des trajectoires familiales et professionnelles sur les hommes et les femmes » in Michel Oris, *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités*, Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes, pp. 273-295.

Burucoa Benoît, Milon Julie et Ferreol Mireille (2014), « Étude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs (USP) ». *Revue internationale de soins palliatifs*, *29* (2), pp. 33-40.

Calvez Marcel (2014), « Négocier avec les quasi-absents. Notes sur l'accompagnement de fin de vie » in Simone Pennec, Françoise Le Borgne-Uguen, et Florence Douguet, *Les négociations du soin*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, pp. 255-265.

Caradec Vincent (2009), « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et Politiques*, *62*, pp. 111-122.

Carnita Sabater (2010), « Deuil » in Philippe Di Folco, *Dictionnaire de la mort*, Paris : Larousse, p. 1133.

Castiel Dalith et Kaminer Françoise (2004), *L'accueil téléphonique*, Toulouse : Érès.

Castra Michel (2013), *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*, Paris : Presses universitaires de France.

CESE (2023), « Convention citoyenne sur la fin de vie ». En ligne : [http://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/node/1].

Chabrol Henri (2005), « Les mécanismes de défense », *Recherches en soins infirmiers*, *1* (81), pp. 31-42.

Chaineaud Christel (2009), « L'amélioration de la protection sociale des veuves dans l'entre-deux-guerres ou la veuve bénéficiaire directe des mesures législatives », *Revue d'histoire de la protection sociale*, *2* (1), pp. 65-76.

Charrier Philippe et Clavandier Gaëlle (2015), « Petites dépouilles : le sort des fœtus et des mort-nés », *Communications*, *97* (2), pp. 117-128.

Chevet Éric (2019), *La mort aujourd'hui : essai sur le déni social de la mort et la fin de vie*, Nice : Ovadia.

Clavandier Gaëlle (2009), *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris : Armand Colin.

Clavandier Gaëlle (2013), *La mort collective : pour une sociologie des catastrophes,* Paris : CNRS Éditions.

Clavandier Gaëlle (2020), « Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée », *Revue de neuropsychologie*, *Volume 12* (2), pp. 243-246.

Clavandier Gaëlle, Berthod Marc-Antoine, Charrier Phlippe, Julier-Costes Martin et Pagnamenta Veronica (2021), « From one body to another : The handling of the deceased during the COVID-19 pandemic, a case study in France and Switzerland », *Human Remains and Violence : An Interdisciplinary Journal*, *7* (2), pp. 41-63.

Clément-Hryniewicz Natalie (2012), « Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients

atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs », *L'information psychiatrique*, *88* (9), pp. 735-741.

Clerc Jérôme, Julier-Costes Martin, Fawer Caputo Christine et Desombre Caroline (2021), « L'éducation inclusive à l'épreuve du décès parental : adaptation et poursuite de la scolarité chez des enfants orphelins », *La nouvelle revue – Éducation et sociéte inclusives*, *1* (89-90), pp. 101-114.

Clercq Émilie (2011), *Savoir-vivre aujourd'hui : guide des bonnes manières*, Bière : Cabédita.

Clerk [Clive Staples Lewis] (1961), *A Grief Observed*, Londres : Faber and Faber.

Clot Yves (2010), *Le travail à cœur : pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris : La Découverte.

COFF (2022), « *La reconnaissance officielle des proches aidants*. Commission fédérale pour les questions familiales ». En ligne [https://ekff.admin.ch/fileadmin/user_upload/ekff/05dokumentation/Policy_Briefs/EKFF_Policy_Brief_Nr_5_FR.pdf].

Compagnon Claire (2010), « Étude : consultation et groupe pour les endeuillés. Pôle hospitalier mutualiste de Saint Nazaire ». Pôle hospitalier mutualiste Saint-Nazaire. En ligne : [https://www.fondationpaulbennetot.org/wp-content/uploads/2017/09/RF_les_endeuilles.pdf].

Compagnone Phlippe (2010), « Le génogramme : et si on le remettait à l'endroit… », *Le Journal des psychologues*, *281* (8), pp. 18-22.

Comte Auguste (1851), *Système de politique positive, ou Traité de sociologie, instituant la religion de l'humanité,* Paris : LMathias.

Confédération suisse (1999), *Constitution fédérale de la Confédération suisse*. En ligne : [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/fr].

Confédération suisse (2020), communiqué : Entrée en vigueur de la loi fédérale pour soutenir les proches aidants. En ligne : [https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-80596.html].

Corey Kristin et McCurry Mary (2017), « When Caregiving Ends : The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia », *The Gerontologist*, pp. 87-96.

Crédoc (2021), « Le vécu du deuil : quelles évolutions en 3 ans ? Les Français face au deuil 2019 », *Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.* En ligne : [https://csnaf.fr/wp-content/uploads/2023/01/assises_du_deuil_les_francais_face_au_deuil_2019_credoc_rapport_complet-min_0.pdf].

Crettaz Bernard (2010), *Cafés mortels : sortir la mort du silence*, Londres : Labor et Fides.

Crettenand Charlotte et Soulignac Rodolphe (2014), « Le deuil : trop ou trop peu d'appartenance(s) ? Perspective de l'approche narrative », *Thérapie familiale*, *35* (4), pp. 429-437.

Croix-Rouge suisse (2021), *Collecte nationale pour les enfants orphelins de guerre*. En ligne : [https://histoire.redcross.ch/evenements/evenement/collecte-nationale-pour-les-enfants-orphelins-de-guerre.html].

Cruse Association (2021), *Our History : 60 Years of Cruse Bereavement Care*. C*ruse Bereavement Care*. En ligne : [https://www.cruse.org.uk/about-cruse/60-years-of-cruse].

Darmon Muriel (2016), *La socialisation* (3e éd.), Paris : Armand Colin.

Davous Dominique (2005). « Le deuil, expérience de fraternité et d'altérité. Le groupe d'entraide, expérience d'appartenance », *Revue francophone de psycho-oncologie*, *4* (2), pp. 102-104.

De Val Sophie (2011), *Pour dépasser le deuil*, Paris : Bussière.

Déchaux Jean-Hugues (1997), *Le souvenir des morts : essai sur le lien de filiation*, Paris : Presses universitaires de France.

Déchaux Jean-Hugues, Jésu Frédéric et Hanus Michel (1998), *Les familles face à la mort : entre privatisation et resocialisation de la mort*, Le Bouscat : L'Esprit du temps.

Déchaux Jean-Hugues (2000), « L'"intimisation" de la mort », *Ethnologie française*, *30 (1)*, pp. 153-162.

Déchaux Jean-Hugues (2004), « La mort n'est jamais familière. Propositions pour dépasser le paradigme du déni social » in Sylvie Pennec (Éd.), *Des vivants et des morts. Des constructions de la "bonne mort"*, Brest : Université de Bretagne occidentale, pp.17-26.

Dejours Christophe (2022), *Le facteur humain* (huitième édition mise à jour), Paris : Presses universitaires de France.

Delieutraz Sévrine (2012), « Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé », *Cliniques*, *4* (2), pp. 146-162.

Deroual Agnès (2004), « L'accompagnement du deuil par les soignants » in Alain Bercovitz, *Accompagner des personnes en deuil*, Toulouse : Érès, pp. 39-44.

Despret Vinciane (2015), *Au bonheur des morts*, Paris : La Découverte.

Dictionnaire historique de la Suisse (2013), *Fondations Winkelried*. Dictionnaire historique de la Suisse. En ligne : [https://hls-dhs-dss.ch/articles/025815/2013-11-06/].

Dictionnaire historique de la Suisse (2021, janvier 21), *État civil*. Dictionnaire historique de la Suisse. En ligne : [https://hls-dhs-dss.ch/articles/007986/2021-01-21/].

Diesbach Ghislain de (2014), *Nouveau savoir-vivre : éloge de la bonne éducation*, Paris : Perrin.

Din Chloé (2021, mars 8), « Covid-19 – Appel vaudois à une journée de deuil national », Journal *24 heures*.

DNS (2021), *Aperçu de l'histoire du DNS – Schweizerische Nationalspende*. Don national suisse. En ligne : [https://schweizerische-nationalspende.ch/fr/ueber-uns/aus-der-geschichte-der-schweizerischen-nationalspende/].

Dodier Nicolas et Barbot Jeanine (2016), « La force des dispositifs », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, *71* (2), pp. 421-450.

Droit Travail France (2020, mars 3), *Décès d'un enfant : les parents dorénavant protégés contre le licenciement.* droit-travail-france.fr. En ligne : [https://www.droit-travail-france.fr/deces-d-un-enfant---les-parents-dorenavant-proteges-contre-le-licenciement--_ad1953.html]

Dubet François (2007), *L'expérience sociologique*, Paris : Découverte.

Dupont Marion (2021, mai 17), « *La mort au filtre de la photographie*. France Culture ». En ligne : [https://www.franceculture.fr/histoire/la-mort-au-filtre-de-la-photographie].

Durkheim Émile (1897), *Le suicide, étude de sociologie*, Paris : F. Alcan.

Durkheim Émile (1912), *Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le Système totémique en Australie,* Paris : F. Alcan.

Egrot Marc, Akindès Francis et Kra Firmin (2022), « Les épidémies, la mort et les morts. Effets des réponses aux crises épidémiques sur les pratiques funéraires et les expériences des familles, des proches ou des soignants », *Frontières*, *33* (2), pp. 1-20.

Eisma Maarten et Stroebe Margaret (2021), « Emotion Regulatory Strategies in Complicated Grief : A Systematic Review », *Behavior Therapy*, *52* (1), pp. 234-249.

EKR (2021), *Association EKR FRANCE*. En ligne : [https://www.ekr-france.fr/qui-sommes-nous/association-ekr-france/].

Elias Norbert (1973), *La civilisation des mœurs*, Paris : Calmann-Levy.

Elias Norbert (1987), *La solitude des mourants*, Paris : Éditions Christian Bourgois.

Ennuyer Bernard (2007), « L'accompagnement par les familles : un rôle complexe, mais irremplaçable entre travail matériel, relation d'aide et lien affectif » in Pascal Dreyer et Bernard Ennuyer, *Quand nos parents vieillissent*, Paris : Autrement, pp. 105-121.

Ennuyer Bernard (2013), « Les aidants familiaux » in Daniel Coum, *La famille : ressource ou handicap ?*, Toulouse : Érès, pp. 91-102.

Ernoult Annick (2004), « Deuil et lien social : le groupe d'entraide et le soutien de deuil à domicile » in Alain Bercovitz, *Accompagner des personnes en deuil*, Toulouse : Érès, pp. 45-60.

Ernoult-Delcourt Annick et Davous Dominique (2001), *Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil*, Paris : L'Harmattan.

État de Vaud (2003, avril 4), *Constitution du Canton de Vaud*. En ligne : [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/1136_fga/fr#art_169].

État de Vaud (2018, décembre 12), *Postulat Léonore Porchet et consorts – La mort c'est tabou, on en viendra tous à bout*. Site officiel de l'État de Vaud. En ligne : [https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/gc/fichiers_pdf/2017-2022/18_POS_094_obj_et_dev.pdf].

État de Vaud (2019, octobre 24), *Rapport de la commission Thématique de la santé publique*. Site officiel de l'État de Vaud. En ligne : [https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/gc/fichiers_pdf/2017-2022/18_POS_094_RC.pdf].

État jurassien (2015), *Constitution de la République et Canton du Jura*. En ligne : [https://rsju.jura.ch/fr/viewdocument.html?idn=20002etid=3664].

Faivret (2022, mars 7), *Les démarches administratives des familles en deuil simplifiées dès 2023. Happy End.* En ligne : [https://www.happyend.life/demarches-administratives-solution-gouvernementale/].

Faron Olivier (2001), *Les enfants du deuil. Orphelins et pupilles de la nation de la Première Guerre mondiale (1914-1941)*, Paris : La Découverte.

Fasse Leonor, Sultan Serge et Flahault Cécile (2013), « Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : Une analyse phénoménologique interprétative », *Psychologie Française*, *58* (3), pp. 177-194.

Fassin Didier (2004), *Des maux indicibles : sociologie des lieux d'écoute*, Paris : La Découverte.

Fassin Didier et Memmi Dominique (2004), *Le gouvernement des corps*, Paris : Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Fauré Christophe (1995), *Vivre le deuil au jour le jour : la perte d'une personne proche*, Paris : Albin Michel.

Fauré Christophe (2019), *Vivre le deuil au jour le jour* (Édition augmentée), Paris : Albin Michel.

Fawer Caputo Christine et Julier-Costes Martin (2015), *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner*, Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Fiore Costantino (2020), « La sociabilité de la cérémonie, les manifestations de l'émotion individuelle et collective. Quel impact sur le travail du deuil ? », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *140*, pp. 11-18.

Fondation Rive-Neuve (2019), *Consultations ambulatoires organisation* [Hôpital de soins palliatifs]. Rive-Neuve. En ligne [https://www.riveneuve.ch/jcms/rivd_7162/fr/organisation].

Fondation Village d'enfants Pestalozzi (2021), *A propos de nous*. Fondation Village d'enfants Pestalozzi. En ligne : [https://www.pestalozzi.ch/fr/propos-de-nous].

Foucart Jean (2009), « L'accompagnement : dispositif de bienveillance et construction transactionnelle », *Pensée plurielle*, *22* (3), pp. 13-27.

Foucault Michel (1994), *Dits et écrits, 1954-1988, t. III : 1976-1979*, Paris : Gallimard.

Foucault Michel (2004), *naissance de la biopolitique : cours au Collège de France, 1978-1979*, Paris : Gallimard/Seuil.

Foucault Michel (2013), *Surveiller et punir : naissance de la prison*, Paris : Gallimard.

Francoeur Vanessa (2020), « Le deuil chez les jeunes personnes homosexuelles » in António Magalhaes de Almeida et Marc-Antoine Berthod, *L'accompagnement social et la mort*, Lausanne : Editions HETSL, pp. 247-264.

Freud Sigmund (2004), « Deuil et mélancolie : extrait de métapsychologie », *Sociétés*, *86* (4), pp. 7-19.

Freud Sigmund (2011), *Deuil et mélancolie*, Paris : Payot et Rivages.

Freud Sigmund (2012), *Lettres à ses enfants*, Paris : Aubier.

Gagnon Éric, Moulin Pierre et Eysermann Béatrice (2011), « Ce qu'accompagner veut dire », *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, *17* (1), pp. 90-111.

Gaignat Catherine (2020), « Les mort-nés et les fœtus. Le quartier des enfants dans un cimetière communal » in António Magalhaes de Almeida et Marc-Antoine Berthod, *L'accompagnement social et la mort*, Lausanne : Editions HETSL, pp. 265-299.

Garrigou-Lagrange Matthieu (Réalisateur) (2018, juin 13), « Six Feet Under, série mortelle qui explore la société » (Épisode 1). Podcast La compagnie des auteurs, France Culture. En ligne : [https://www.franceculture.fr/emissions/la-compagnie-des-auteurs/series-televisees-six-feet-under-12-six-pieds-sous-terre].

Giraud Olivier et Lucas Barbara (2015), « L'émergence d'une nouvelle catégorie d'action publique. Le rôle des instruments dans la construction des « proches aidants », Congrès AFSP Aix 2015.

Giroux Élodie (2022), « Risque et maladie : confusion ou alternative ? » in Mathieu Arminjon, Céline Cherici, et Pierre-Olivier Méthot, *Le normal et le pathologique : des catégories périmées ? : Textes réunis en hommage à Jean Gayon*, Paris : Editions Matériologiques, pp. 57-76.

Godard Auray Isabelle (2018), *Vivre le deuil autrement : la relation de soins, un espace de transition et d'accompagnement*, Lyon : Chronique Sociale.

Goffman Erving (2009), *La mise en scène de la vie quotidienne : la présentation de soi*, Paris : Les Éditions de Minuit.

Gorer Geoffrey (1955), « The Pornography of Death », *Encounter*, *5*, pp. 49-52.

Gorer Geoffrey (1965), *Death, grief, and mourning in contemporary Britain*, Londres : The Cresset Press.

Gorer Geoffrey (1987), *Death, grief, and mourning in contemporary Britain*, Salem : Ayer Company Publishers Inc.

Grassi Marie-Claire (1993), « Langages et pratiques de deuil : autour des faire-part et des lettres de consolation. XVIIe-XXe siècles » in Christine Moontandon-Binet et Alain Montandon, *Savoir mourir*, Paris : L'Harmattan, pp. 65-86.

Gusman Alessandro (2016), « La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie). *Anthropologie et Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *12*, pp. 1-18.

Hanus Michel (1998), « Les deuils en famille aujourd'hui » in Jean-Hugues Déchaux, Frédéric Jésu, et Michel Hanus, *Les familles face à la mort : entre privatisation et resocialisation de la mort*, Le Bouscat : L'Esprit du temps, pp. 231-248.

Hanus Michel (2006), « Normal mourning, difficult mourning, complicated mourning and pathological mourning », *Annales médico-psychologiques*, *164*, pp. 349-356.

Haunreiter Katja, Berthod Marc-Antoine, Ischer Melissa et Masciulli Jung Aurélie (2023), « Le deuil en entreprise ». *Plaidoyer*, *1*.

Haut Conseil de la santé publique (2016), *Étude internationale de la législation et des pratiques des soins de conservation (thanatopraxie)*

dans trente pays d'Europe et d'Amérique du Nord. En ligne : [https mort-anthropologie.com/wp-content/uploads/2017/12/Rapport-Thanatopraxie-Europe-et-Am%C3%A9rique-du-Nord-2016.pdf]

Hertz Robert (1905), « Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort », *L'Année sociologique (1896/1897-1924/1925)*, *10*, pp. 48-137.

Higgins Robert William (2003), « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, *291 (1)*, pp. 139-169.

Histoire de la sécurité sociale en Suisse (2015), *Allocations pour perte de gain*. Histoire de la sécurité sociale en Suisse. En ligne : [https://www.histoiredelasecuritesociale.ch/institutions/administration-de-la-securite-sociale/allocations-pour-perte-de-gain#c812].

Histoire de la sécurité sociale en Suisse (2020), *Vieillesse*. Histoire de la sécurité sociale en Suisse. [https://www.histoiredelasecuritesociale.ch/risques/vieillesse].

Hochschild Arlie Russell (2003), « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale ». *Travailler*, *9* (1), pp. 19-49.

Hugues Everett (1996), « Le drame social du travail ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, *115* (2), pp. 94-99.

INCA (2007), *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés*. En ligne : [http://doc.hubsante.org/doc_num.php?explnum_id=680].

Ined (2018), *L'espérance de vie en France*. Institut national d'études démographiques. En ligne : [https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/graphiques-interpretes/esperance-vie-france/].

JAMALV (2021), *Histoire de la Fédération*. JALMALV. En ligne : [https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaitre-notre-mouvement/jalmalv-en-2016/].

Jeanrenaud Charlotte (2020), « Le mandat à l'épreuve de la mort. Vivre le décès des personnes sous curatelle » in António Magalhaes de Almeida et Marc-Antoine Berthod, *L'accompagnement social et la mort*, Lausanne : Éditions HETSL, pp. 177-200.

Jégat Lucie (2019), « Ce que perdre un·e enfant fait à la famille », *Émulations – Revue de sciences sociales*, *32*, pp. 47-51.

Jégat Lucie (2022), *Faire famille après le décès d'un·e enfant. Une sociologie du deuil* [Thèse de doctorat]. Lyon : Université de Lyon. En ligne : [https://theses.hal.science/tel-03934421/file/JEGAT_Lucie_2022ENSL0030_These.pdf]

Joublin Hugues (2006), *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Paris : Flammarion.

Joublin Hugues (2010a), *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins enjeux éthiques de proximologie*, Toulouse : Érès.

Joublin Hugues (2010b), « Le proche de la personne malade et l'univers des soins » in Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique*, Toulouse : Érès, pp. 270-285.

Julier-Costes Martin (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.

Julier-Costes Martin (2011), « Le paradigme du déni social de la mort à l'épreuve des séries télévisées. Mise en scène et mise en sens de la mort », *Études sur la mort*, *139*, pp. 145-163.

Julier-Costes Martin, Feige Charlène et Grange Julien (2018), *Études sur l'accueil des familles*. Grenoble : Pompes Funèbres Intercommunales de la région grenobloise. En ligne : [https://hal.science/hal-02956305v2/document].

Julier-Costes Martin, Feige Charlène et Grange Julien (2020), « (Sur) vivre à la perte précoce de son (ses) parent(s) : expériences et répercussions de l'orphelinage », *Recherches familiales*, *n° 17* (1), pp. 35-44.

Jung Aurélie (2023), « Soins palliatifs et accompagnement des proches : pratiques et ritualités en soutien du deuil » in Ralf Jox et Martyna Tomczyk, *Les soins palliatifs à travers les humanités médicales*, Genève : Georg Editeur, pp. 53-65.

Keirse Manu (2012), *Faire son deuil, vivre un chagrin : un guide pour les proches et les professionnels* (3e éd.), Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Kobelinsky Carolina (2016), « Les vies des morts de la migration », *Plein droit*, *109* (2), pp. 6-9.

Kübler-Ross Elisabeth (1969), *On death and dying*, New York : The Macmillan Company.

Kübler-Ross Elisabeth (1985), *La mort, la dernière étape de la croissance*, Monaco : Éd. du Rocher.

Kübler-Ross Elisabeth, Kessler David et Touati Joëlle (2009), *Sur le chagrin et le deuil trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Lattès.

Kuyu Camille (2020), « Les politiques de santé : l'OMS et la promotion des soins palliatifs » in Rozenn Le Berre, *Manuel de soins palliatifs : Vol. 5e éd.*, Paris : Dunod, pp. 241-249.

Labescat Gil (2016), *La ritualisation dans la trajectoire du mourir : l'action rituelle funéraire* [Thèse de doctorat]. Strasbourg/ Montréal : Université de Strasbourg / Université du Québec à Montréal.

Laflamme Diane (2020), « Les trajectoires du mourir et du deuil », *Frontières*, *32* (1), pp. 1-11.

Lafontaine Céline (2008), « La condition postmortelle », *Études*, *Tome 409* (10), pp. 327-335.

Lafontaine Céline (2010), « La vieillesse, une maladie mortelle », *Revue internationale de soins palliatifs*, *25* (1), pp. 5-9.

Lahire Bernard (2005), *L'homme pluriel : les ressorts de l'action*, Paris : Armand Colin.

Lamendin Didier (2004), « La thanatopraxie », *Études sur la mort*, *125* (1), pp. 75-77.

Laufer Laurie (2011), Préface, Sigmund Freud, *Deuil et mélancolie*, Paris : Payot et Rivages, pp. 8-39.

Lavoie Jean-Pierre (2007), « "Aider" ou "prendre soin" d'un membre âgé de la famille ? » in Bernard Ennuyer et Pascal Dreyer, *Quand nos parents vieillissent*, Paris : Autrement, pp. 83-93.

Lavoie Jean-Pierre et Membrado Monique (2014), « Prendre soin d'un parent âgé : la part du lien familial » in Cornelia Hummel, Isabelle Mallon, et Vincent Caradec, *Vieillesses et vieillissements :*

regards sociologiques, Rennes : Presses universitaires de Rennes, pp. 341-351.

Le Monde (2019, 12 février), Tribune. « Luttons contre l'isolement des personnes en deuil ». *Le Monde.fr*. En ligne : [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/02/12/luttons-contre-l-isolement-des-personnes-en-deuil_5422630_3232.html].

Ledru-Rollin Alexandre (1846), *Journal du Palais. Répertoire général contenant la jurisprudence de 1791 à 1845 [-1857], l'histoire du droit, la législation et la doctrine des auteurs* (Vol. 5). F.-F. Patris. En ligne : [https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k58101439].

Leimgruber Matthieu (2008), *Solidarity without the State ? Business and the shaping of the Swiss welfare state, 1890-2000* [Thèse de doctorat]. Cambridge : University Press.

Lewis Clive Staples (1973), *A grief observed*, Londres : Faber and Faber.

LIVIA (2023), *LIVIA : Programme de soutien en ligne*. En ligne : [https://psyconsultonline.ch/].

Lombard Marjorie (2010), « Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle », *Études sur la mort*, *138* (2), pp. 53-72.

Louboff François (2013), *Dire adieu : petit guide psychologique du deuil*, Paris : Payot.

Louis-Courvoisier Micheline (2000), *Soigner et consoler : la vie quotidienne dans un hôpital de l'Ancien Régime, Genève, 1750-1820*, Chêne-Bourg/Genève : Éditions Médecine et Hygiène.

Lussier Martine (2007), *Le travail de deuil*, Paris : Presses universitaires de France.

Magalhães de Almeida António et Berthod Marc-Antoine (2020), *L'accompagnement social et la mort*, Lausanne : Éditions HETSL.

Malaquin-Pavan Évelyne et Pierrot Marylène (2012), « Deuil blanc » in *Les concepts en sciences infirmières*, Toulouse : Association de recherche en soins infirmiers, pp. 154-156

Maltais Danielle et Cherblanc Jacques (2020), *Quand le deuil se complique : variétés des manifestations et modes de gestion des complications du deuil,* Québec : Presses de l'Université du Québec.

Desaulniers Marie-Paule, Fortin Pierre, Jean Marc et Xhignesse Marianne (2003), « Le professionnalisme : vers un renouvellement de l'identité professionnelle » in Georges Legault, *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*, Saint-Foy : Presses de l'Université du Québec, pp. 183-226.

Masciulli Jung Aurélie (2020a), « Les rituels de deuil bouleversés par le Covid », *Reiso, Revue d'information sociale*, pp.1-3.

Masciulli Jung Aurélie (2020b), « Quand la mort s'invite dans le couple » in António Magalhaes de Almeida et Marc-Antoine Berthod, *L'accompagnement social et la mort*, Lausanne : Éditions HETSL, pp. 229-245.

Masciulli Jung Aurélie (2022), « Accompagnement professionnel du deuil », *ActualitéSociale*, *7*, pp. 20-21.

Masciulli Jung Aurélie et Ischer Melissa (2022, septembre 12), « Le deuil ne s'arrête pas aux portes de l'entreprise », *Reiso, Revue d'information sociale*, pp.1-3.

Masciulli Jung Aurélie, Ischer Melissa, Haunreiter Katja, et Berthod Marc-Antoine Bertod (2022), *Deuil dans le monde du travail. Guide pour les entreprises,* Lausanne : Haute École de travail social et de la santé Lausanne. En ligne : [https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/avif/Brch_Deuil_FR_web_01.pdf]

Memmi Dominique (2006), « Du gouvernement des corps par la parole », *Spirale*, *37* (1), pp. 51-55.

Memmi Dominique (2014), *La revanche de la chair : essai sur les nouvelles formes de l'identité*, Paris : Seuil.

Memmi Dominique (2015a), *La seconde vie des bébés morts*, Aubervilliers : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Memmi Dominique (2015b), « Le corps mort dans l'histoire des sensibilités », *Communications*, *97* (2), pp. 131-145.

Memmi Dominique et Taïeb Emmanuel (2009), « Les recompositions du "faire mourir" : vers une biopolitique d'institution », *Sociétés contemporaines*, *75*, pp. 5-15.

Ménestrier Claude-François (1683), *Des décorations funèbres*, Paris : J-B de la Caille.

Merakchi Taous (2020), *Mortel : petit guide de survie à la mort*, Vances : Marabout.

Michaud Nérard François (2010), « La mort et le deuil, évolutions récentes », *Études sur la mort*, *137* (1), pp. 117-126.

Michaud Nérard François (2014), « Laïcité et rites funéraires », *Études sur la mort*, *146* (2), pp. 69-83.

Modak Marianne et Hutmacher Anouk (1996), *La sociabilité, un enjeu du processus de deuil dans la famille : capital social et capacités supportives de l'entourage des familles endeuillées,* Rapport de recherche à l'Office vaudois de la santé publique.

Molière Françoise et Friard Dominique (2012), « Transfert » in *Les concepts en sciences infirmières*, Toulouse : Association de recherche en soins infirmiers, pp. 322-325.

Molinié Magali (2006), *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Paris : Les Empêcheurs de penser en rond.

Mollard Judith (2014), « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *2*, pp. 49-56.

Monbourquette Jean (1993), *Groupes d'entraide pour personnes en deuil : comment l'organiser et le diriger*, Ottawa : Novalis.

Montandon Alain (1993), « L'étiquette du deuil dans les traités de savoir-vivre au XIXe siècle » in Christine Montandon-Binet et Alain Montandon, *Savoir mourir*, Paris : L'Harmattan, pp. 133-154.

Montandon Alain (1997), « Le nouveau savoir-vivre. En guise d'introduction », *Romantisme*, *27* (96), pp. 7-15.

Neimeyer Robert (2001), *Meaning reconstruction et the experience of loss*, Washington : American Psychological Association.

Neveu Érik (2015), *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris : Armand Colin.

Noble-Burnand Alix (2016), *Deuil : mode d'emploi : « de la boîte à outils au kit de survie »*, Lausanne : Alix raconte.

Nouvelles Écoutes (s. d.), *Mortel*. En ligne : [https://nouvelles ecoutes.fr/podcast/mortel/], consulté 6 décembre 2023.

Office fédéral de la statistique (2009), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

Office fédéral de la statistique (2010), *Directives nationales soins palliatifs*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

Office fédéral de la statistique (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

Office fédéral de la statistique (2020a), *Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

Office fédéral de la statistique (2020b), *Bilan de la population résidante permanente, de 1861 à 2019 – 1861-2019*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

Office fédéral de la statistique (2020c), *Indicateur conjoncturel de fécondité et remplacement des générations, 1876-2019*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

Office fédéral de la statistique (2021a), *Espérance de vie*, Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.

OFS (2021, mai 11), *Les familles en Suisse – Rapport statistique 2021*. En ligne : [https://www.bfs.admin.ch/news/fr/2021-0228].

One Remember (2021), *Avis de décès – Mémorial en ligne*. En ligne : [https://www.oneremember.com/].

Papadaniel Yannis (2010), « Accompagnement en fin de vie et solidarité : quelques pistes de réflexions autour du bénévolat dans les soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, *25* (1), pp. 19-23.

Papadaniel Yannis (2011), « La beauté de la mort : comment ethnographier l'engagnement auprès des mourants ? », *Ethnographiques.org*, *23*. En ligne : [https://www.ethnographiques.org/2011/Papadaniel].

Papadaniel Yannis et Berthod Marc-Antoine (2019), « Politiques publiques et intimité face à la maladie grave : situer le rôle des proches aidants en Suisse », *Anthropologie et Sociétés*, *43* (2), pp. 201-219.

Paradeise Catherine (1985), « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, *1*, pp. 17-31.

Parkes Colin Murray (2002), « Grief : Lessons from the Past, visions for the Future », *Death Studies*, *26* (5), pp. 367-385.

Pascal Henri (2013), « L'anas 1944-1950 : La construction de l'identité professionnelle des assistantes sociales », *Vie sociale*, *4* (4), pp. 69-78.

Paul Maela (2020), *La démarche d'accompagnement : repères méthodologiques et ressources théoriques* (2e édition), Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Perrin Joël (2001), « L'autel : Fonctions, formes et éléments », *In Situ. Revue des patrimoines*, *1*.

Pétolas Marie-Christophe (2020), *Pour accompagner le deuil. De l'intime au social,* Lyon : Chronique Sociale.

Picard Dominique (1993), « Les stratégies entourant la mort dans les traités de savoir-vivre contemporains » in Christine Moontandon-Binet et Alain Montandon, *Savoir mourir*, Paris : L'Harmattan, pp. 155-171.

Pillonel Alexandre, Berthod Marc-Antoine, Castelli Dolores Angela et Stavrianakis Anthony (2021), *La mort appréciée : l'assistance au suicide en Suisse*, Lausanne : Antipodes.

Raban de Damville Louis-François (1849), *Manuel de savoir vivre, ou l'Art de se conduire selon les convenances et les usages du monde*, Paris : Desloges.

Reboul Olivier (1984), *La rhétorique*, Paris : Presses universitaires de France.

Reboul Olivier (1991), *Introduction à la rhétorique : théorie et pratique*, Paris : Presses universitaires de France.

Revue militaire suisse (1869), *Société de Winkelried*. En ligne : [https://www.e-periodica.ch/digbib/view?pid=rms-001:1869:14::883#173].

Rey Alain, Robert Paul et Rey-Debove Josette (2016), *Le Petit Robert : Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, Paris : Le Robert.

Ricot Jacques (2017), *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société*, Rennes : Presses de l'EHESP.

Rimé Bernard, Philippot Pierre, Boca Stefano et Mesquita Batja (1992), « Long-lasting cognitive and social consequences of emo-

tion : Social sharing and rumination » in Wolfgang Stroebe et Miles Hewstone, *European review of social psychology* [Volume 3], Chichester et Wiley : Elsevier Ltd, pp. 225-258.

Rimé Bernard, Finkenauer Catrin, Luminot Olivier, Zech Emmanuelle et Philippot Pierre (1998), « Social sharing of emotions : New evidence and new questions » in Wolfgang Stroebe et Miles Hewstone, *European review of social psychology* [volume 8], Chichester/Wiley : Elsevier Ltd, pp. 145-190.

Rimé Bernard (2015), *Le partage social des émotions* (2e éd.), Paris : Presses universitaires de France.

Rive-Neuve (2019), *Hôpital de soins palliatifs – Origine de la Fondation*. En ligne : [https://www.riveneuve.ch/jcms/riv_5208/fr/origine].

Romano Hélène (2015), *Accompagner le deuil en situation traumatique*, Paris : Dunod.

Rosenstein Émilie (2018), *Activer les publics vulnérables ? Le cas de l'assurance-invalidité* [Thèse de doctorat]. Genève : Université de Genève. En ligne : [https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:102769].

Rouault Yolaine (1998), « La place des familles dans l'évolution de la ritualisation des obsèques » in Jean-Hugues Déchaux, Michel Hanus, et Frédéric Jésu, *Les familles face à la mort*, Bordeaux : L'Esprit du temps, pp. 217-226.

Roudaut Karine (2005), « Le deuil : individualisation et régulation sociale », *A contrario*, *3* (1), pp. 14-27.

Roudaut Karine (2012), *Ceux qui restent : une sociologie du deuil*, Rennes. Presses universitaires de Rennes.

RTS (1984a, novembre 6), *La Suisse au fil du temps – Les rites du deuil*. En ligne : [https://www.rts.ch/play/tv/la-suisse-au-fil-du-temps/video/les-rites-du-deuil?urn=urn:rts:video:3440794].

RTS (1984b, novembre 13), *La Suisse au fil du temps – Les gestes du souvenir*. En ligne : [https://www.rts.ch/play/tv/la-suisse-au-fil-du-temps/video/les-gestes-du-souvenir?urn=urn:rts:video:3440795].

RTS (2016, mai 8), *La Suisse est la championne en Europe du taux de crémations*. En ligne : [https://www.rts.ch/info/suisse/7706904-la-suisse-est-la-championne-en-europe-du-taux-de-cremations.html].

RTS (2021, mai 12), *Le CHUV lance une formation pour le personnel des pompes funèbres*. En ligne : [https://www.rts.ch/info/regions/vaud/12192064-le-chuv-lance-une-formation-pour-le-personnel-des-pompes-funebres.html].

Salamagne Michèle-Hélène, Thominet Patrick et Vovelle Michel (2015), *Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France*, Paris : Demopolis.

Schepens Florent (2015), « Participer pour rendre le travail possible. Les "staffs" en unités de soins palliatifs », *Sociologie du travail*, *57* (1), pp. 39-60

Schut Henk, Stroebe Margaret, Van den Bout Jan et de Keijser Jos (1997), « Gender differences in the efficacy of grief counselling, *British Journal of Clinical Psychology*, *36*, pp. 63-72.

Seale Clive (1998), *Constructing Death : The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge : Cambridge University Press.

Separate Ways (2021a), *Célébration funéraire*. En ligne : [https://separate-ways.ch/ceremonie-funeraire-2/].

Separate Ways (2021b), *Gestion administrative*. En ligne : [https://separate-ways.ch/gestion-administrative/].

Separate Ways (2021c), *Prévoyance*. En ligne : [https://separate-ways.ch/prevoyance/].

Separate Ways (2021d), *Soutien organisationnel pour les obsèques – Modèles gratuits à télécharger*. En ligne : [https://separate-ways.ch/partages/].

Simard Julien (2018), « Aux limites de l'accompagnement en soins palliatifs : figures de patients "difficiles" » in Shirley Roy, Dahlia Namian, et Carolyne Grimard, *Innommables, inclassables, ingouvernables : Aux frontières du social*, Québec : Presses universitaires de Québec, pp. 211-223.

Soulet Marc-Henry (2010), « Y a-t-il un État social suisse ? ou les enseignements d'un régime atypique » in Daniel Verba, *Interventions sociales et rôle de l'État*, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 29-39.

Steenhouwer Alice, Guichet Franck, Chambon Mylène et Lorant Cécilia (2022), *Sortir de l'aidance. Résultats du 1er baromètre sur les anciens aidants*. Emicité /Association Avec nos proches. En

ligne : [https://www.avecnosproches.com/app/uploads/2023/04/Rapport-barometre-des-anciens-aidants.pdf].

Strauss Anselm et Corbin Juliet (2004), *Les fondements de la recherche qualitative : techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*, Fribourg : Academic Press.

Stroebe Maragret et Schut Henk (1999), « The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description », *Death Studies*, *23* (3), pp. 197-224.

Stroebe Maragret, Stroebe Wolfgang, Schut Henk, Zech Emmanuelle et van den Bout Jan (2002), « Does disclosure of emotions facilitate recovery from bereavement ? Evidence from two prospective studies », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *70*, pp. 169-178.

Stroebe Maragret, Schut Henk et Stroebe Wolfgang (2005), « Attachment in coping with bereavement : A theoretical integration », *Review of General Psychology*, *9*, pp. 48-60.

Tessier Stéphane (2004), *Santé publique, santé communautaire* (2e éd.), Paris : Maloine.

Thiault Florence (2015), « Le produsage des hashstags sur Twitter, une pratique affiliative », *Questions de communication*, *28*, pp. 65-79.

Thomas David (2006), « A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data », *American Journal of Evaluation*, *27* (2), pp. 237-246.

Thomas Louis-Vincent (1975a), *Anthropologie de la mort*, Paris : Payot.

Thomas Louis-Vincent (1975b), « Mort, tabou et tabou de la mort », *Bulletins de la société de thanatologie*, *30*, pp. 3-53.

Thomas Louis-Vincent (1985), *Rites de mort : pour la paix des vivants*, Paris : Fayard.

Tönnies Ferdinand (2010), *Communauté et société*, Paris : Presses universitaires de France.

Tournigand Marie (2020), *Livre blanc – 10 propositions pour développer et encadrer l'accompagnement de deuil.* Association Empreintes. En ligne : [https://www.empreintes-asso.com/wp-content/uploads/2020/02/Livre-blanc-Face-au-deuil-Empreintes-2p-2.pdf].

Trompette Pascale (2008), *Le marché des défunts*, Paris : Les Presses de Sciences Politiques.

Trompette Pascale et Griffiths Robert Howell (2011), « L'économie morale de la mort au XIXe siècle. Regards croisés sur la France et l'Angleterre », *Le Mouvement Social*, *237* (4), pp. 33-54.

Ukshini Sefa Albulenë (2023), « Un deuil à vivre "entre deux portes" ». *Reiso, Revue d'information social.* En ligne : [https://www.reiso.org/articles/themes/travail/11096-un-deuil-a-vivre-entre-deux-portes]

VALM (2021), *Veiller, Accompagner Là et Maintenant – Historique*. Veiller, Accompagner Là et Maintenant (VALM). En ligne : [https://www.valm.ch/association/historique].

Van Gennep Arnold (1909), *Les rites de passage : étude systématique des rites de la porte et du seuil*, Paris : Picard.

Vatican (s. d.), *Code de droit canonique*. En ligne : [https://www.vatican.va/archive/cod-iuris-canonici/cic_index_fr.html], consulté le 25 juillet 2023.

Véron Bérangère (2010), « Planifier ses obsèques : raisons et enjeux identitaires d'une pratique nouvelle », *Sociologie*, *1* (2), pp. 199-213.

Veyrié Nadia (2012), *Deuils et héritages : confrontations à la perte du proche*, Lormont : Le Bord de l'eau.

Viens Natalie (2020), *Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie*, Montréal : Praxis et Université de Montréal.

Vovelle Michel (1983), *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Paris : Gallimard.

Vovelle Michel (1993), *L'heure du grand passage : chronique de la mort*, Paris : Gallimard.

Walter Tony (1994), *The Revival of Death*, Londres : Routledge.

Weber Florence (2012), « Être pris en charge sans dépossession de soi ? », *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de recherche sur le handicap*, *6* (4), pp. 326-339.

Weltgesundheitsorganisation (Éd.) (2002), *National cancer control programmes : Policies and managerial guidelines* (2. ed), Genève : World Health Organization.

Winnicott Donald (2015), *La capacité d'être seul*, Paris : Payot.

Wolf Judith (2012), « Le travail en chambre mortuaire : invisibilité et gestion en huis clos », *Sociologie du Travail*, *54* (2), pp. 157-177.

Zambrano Sofia, Loeffel Kezia, et Eychmüller Steffen (2020), *Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours*, Berne : Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Zech Emmanuelle (2000), *The effects of the communication of emotional experiences*, Louvain-la-Neuve : Université catholique de Louvain.

Zech Emmanuelle et Rimé Bernard (2005), « Is talking about an upsetting experience helpful ? Effects on emotional recovery and perceived benefits », *Clinical Psychology et Psychotherapy*, *12*, pp. 270-287.

Zech Emmanuelle (2006), *Psychologie du deuil : impact et processus d'adaptation au décès d'un proche* (première édition), Namur : Mardaga.

Ziegler Jean (1975), *Les vivants et la mort*, Paris : Seuil.

Zola Émile (1885), *Germinal*, Paris : G. Charpentier.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE : LE DEUIL RESTERA TOUJOURS UNE AFFAIRE COLLECTIVE **5**
Marc-Antoine Berthod

L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL AU FIL DU TEMPS **9**
Sociologiser le deuil 13
Le deuil et la sociologie de la mort
Dépasser les conceptions psychologiques du deuil
Le deuil annoncé 23
Mourir en Suisse : l'accompagnement des proches
Appréhender le deuil après une longue maladie
par la notion de dispositif
Plan de l'ouvrage 28

APPROCHE SOCIOHISTORIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DU DEUIL **33**
Normes et gestion communautaire de la mort et du deuil . . . 34
Rapport à la vie, à la mort
Savoir-vivre et deuil
« Porter le deuil » : illustration par les codes vestimentaires
Protections financières des veuves et orphelin·e·s de guerre
« Déni » de la mort et psychologisation du deuil 55
Évolutions et critiques du rapport à la mort
Essor de la conception du deuil comme « travail » individuel
Émergence du « counselling and bereavement care »
pour les veuves de guerre

De la mort au mourir : développement des soins palliatifs
Prise en charge professionnelle et responsabilité individuelle du vécu de deuil 74
Associations et pratiques de soutien pour les endeuillé·e·s
Espace public et multimédias
Le développement de l'accompagnement organisationnel et administratif
Deuil et développement personnel

PENSER LA GESTION PROFESSIONNELLE DU DEUIL AU SEIN DE DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT 93
Enjeux et questionnements 94
Politisation des proches
Interpellations et initiatives
Temporalité des pratiques d'accompagnement du deuil
Méthodologie de recherche 109
Processus méthodologique
Rendre compte d'une recherche multisite

ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES LORS DE LA FIN DE VIE 121
Lieux, types de prestations et professionnel·le·s 122
Suivi des situations des proches 126
Accueil
Formalisation de l'informel
Discussions d'équipe 146
Colloque de soins
Colloque interdisciplinaire

PRISE EN CHARGE DES PROCHES AU MOMENT DU DÉCÈS 161
Lieux, types de prestations et professionnel·le·s 162
Ritualisations institutionnelles 163
Dire la mort
Prendre congé du corps
Suivi du deuil
Conséquences de l'accompagnement pour le deuil. 186
Du point de vue des professionnel·le·s
Du point de vue des proches endeuillé·e·s

AIDES ORGANISATIONNELLES ET ADMINISTRATIVES DANS LES PREMIERS TEMPS DE DEUIL **213**
Lieux, types de prestations et professionnel·le·s 214
Passage du sanitaire au funéraire 218
Premiers contacts
Accueil des proches endeuillé·e·s
Rites funéraires : les obsèques 228
Accompagner la préparation des obsèques
Les obsèques au service du deuil
Savoir-faire et savoir-être des professionnel·le·s et des proches
Des obsèques à l'accompagnement socio-administratif du deuil 249
Suivi de deuil après les obsèques
Soutiens administratifs

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL PENDANT LE DEUIL **263**
Lieux, types de prestations et professionnel·le·s 264
Temporalité des demandes 266
Quand l'agitation retombe
Accueillir, évaluer et temporiser
Accompagner et médiatiser collectivement le « processus de deuil » 282
Sécuriser l'expression de la parole et des émotions
Animation et médiums des échanges
Portée des prestations 292
Qualifier le suivi entre thérapie et effet thérapeutique
Communautés d'endeuillé·e·s et temporalité du deuil

LA NARRATION DE L'INTIME, ENTRE EFFET THÉRAPEUTIQUE ET POLITIQUE PUBLIQUE **307**
Dispositifs ressources de l'accompagnement du deuil 308
Discontinuité et ruptures 311
Professionalisation : entre « normal » et « pathologique »
Modélisation des dispositifs d'accompagnement du deuil
Le deuil, le thérapeutique et les politiques publiques 329
Se raconter : entre croyances et réalités
L'écoute au service de la narration de soi
Intimité et politique

LE DISCOURS PROFESSIONNEL COMME FONDEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL **347**
Temporalités et pratiques de l'accompagnement des proches en deuil 347
À l'image du deuil, la recherche n'a pas de fin… 352

POSTFACE : REPLACER LA DIMENSION SOCIALE DE LA MORT AU CENTRE DES DÉBATS DE LA SOCIÉTÉ CIVILE ET DES POLITIQUES PUBLIQUES **357**
Gaëlle Clavandier

ANNEXES **363**
Annexe 1 : Tableau récapitulatif des lieux d'enquêtes et des interviewé·e·s 363
Annexe 2 : Tableau des outils méthodologiques par lieux, professionnel·le·s ou personnes en deuil 368
Annexe 3 : Présentation des situations des proches rencontrées 369

BIBLIOGRAPHIE **373**

AUX ÉDITIONS ANTIPODES

CATALOGUE COMPLET SUR WWW.ANTIPODES.CH

REGARDS ANTHROPOLOGIQUES

Marc-Antoine Berthod, *Doutes, croyances et divination. Une anthropologie de l'inspiration des devins et de la voyance*, 2007.

Giada de Coulon, *L'illégalité régulière. Ethnographie du régime de l'aide d'urgence en Suisse*, 2019.

Isabelle Csupor, Maxime Felder et Laurence Ossipow, *Forger la citoyenneté juvénile. Anthropologie d'un rituel politique*, 2022.

Manéli Farahmand, *Néochamanisme maya. Passé revisité, pouvoir au féminin et quête spirituelle*, 2022.

Aurélie Jung, *De la fin de vie au deuil. L'accompagnement professionnel des proches et des endeuillés*, 2026.

Sabine Masson, *Pour une critique féministe décoloniale. Réflexions à partir de mon engagement avec des luttes indigènes au Mexique et au Honduras*, 2016.

Laurence Ossipow, Marc-Antoine Berthod, Gaëlle Aeby, *Les miroirs de l'adolescence. Anthropologie du placement juvénile*, 2014.

Alexandre Pillonel, Marc-Antoine *et al.*, *La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*, 2021.

Christine Pirinoli, *Jeux et enjeux de mémoire à Gaza*, 2009.

Séverine Rey, *Des saints nés des rêves. Fabrication de la sainteté e t commémoration des néomartyrs à Lesvos (Grèce)*, 2008.

EXISTENCES ET SOCIÉTÉ

Roland J. Campiche et Yves Dunant (dir.), *À la retraite, les cahiers au feu ? Apprendre tout au long de la vie. Enjeux et défis*, 2018.

Roland J. Campiche et Afi Sika Kuzeawu, *Adultes aînés : les oubliés de la formation*, 2014.

Yali Chen, *Chinoises en Suisse. Une perspective féministe, intersectionnelle et transnationale*, 2023.

Pauline Delage, Marylène Lieber et Marta Roca i Escoda, *Contrer les violences dans le couple. Émergence et reconfigurations d'un problème public*, 2020.

Alexandre Dubuis, *Grands brûlés de la face. épreuves et luttes pour la reconnaissance*, 2014.

Chris Durussel, Étienne Corbaz, Émilie Raimondi et Marisa Schaller (dir.), *Pages d'accueil. Vingt-ans de classes post-obligatoires dans le canton de Vaud*, 2012.

Jacques Ehrenfreund et Pierre Gisel (dir.), *Religieux, société civile, politique. Enjeux et débats historiques et contemporains*, 2012.

Vanessa Fargnoli, *InVIHsibles. Trajectoires de femmes séropositives*, 2021.

Cristina Ferreira, Arnaud Frauenfelder, Joëlle Droux et Marco Cicchini (dir.), *Paroles, paroles. Comment l'État écoute ses justiciables*, 2024.

Cristina Ferreira, *Invalides psychiques, experts et litiges*, 2015.

Arnaud Frauenfelder et Nasser Tafferant, *Densifier ou pas? Sociologie d'une banlieue pavillonaire convoitée*, 2026.

Arnaud Frauenfelder, Christophe Delay et Laure Scalambrin, *« Joindre l'utile à l'agréable ». Jardin familial et modes de vie populaires*, 2015.

Françoise Gavillet-Mentha, *Un métier désenchanté. Parcours d'enseignants secondaires 1970-2010*, 2011.

Christophe Jaccoud, Laurent Tissot et Yves Pedrazzini (dir.), *Sports en Suisse, Traditions, transitions et transformations*, 2000.

Christophe Jaccoud et Thomas Busset (dir.), *Sports en formes. Acteurs, contextes et dynamiques d'institutionnalisation*, 2001.

Gilles Labarthe, *Mener l'enquête. Arts de faire, stratégies et tactiques d'investigation de journalistes*, 2020.

Nadia Lamamra et Jonas Masdonati, *Arrêter une formation professionnelle. Mots et maux d'apprenti·e·s*, 2009.

Nadia Lamamra, Morgane Kuehni et Séverine Rey, *Finalités et usages de la formation professionnelle*, 2021.

Marylène Lieber, Ellen Hertz et Janine Dahinden (dir.), *« Cachez ce travail que je ne saurais voir. » Ethnographies du travail du sexe*, 2010.

Laurence Marti, Françoise Messant et Marianne Modak, *Vies de mécaniciens*, 2005.

Eva Marzi, *Credo*, 2020.

Jérôme Meizoz, *Le Gueux philosophe (Jean-Jacques Rousseau)*, 2003.

Lorraine Odier, *Métamorphoses de la figure parentale. Analyse des discours de l'école des parents de Genève (1950-2010)*, 2018.

Marion Repetti, *Les bonnes figures de la vieillesse. Regard rétrospectif sur la politique de la vieillesse en Suisse*, 2018.

Marc Perrenoud et Pierre Bataille, *Vivre de la musique ? Enquête sur les musicien·ne·s et leurs carrières en Suisse romande (2012-2016)*, 2019.

Marc Perrenoud, Pierre-Emmanuel Sorignet, Robin Casse et Carole Christe, *Le talent mis en scène. Enquête sur les arts vivants*, 2025.

Valérie Rolle et Olivier Moeschler, *De l'école à la scène. Entrer dans le métier de comédien·ne*, 2014.

Magdalena Rosende et Natalie Benelli (dir.), *Laboratoires du travail*, 2008.

Roberto Simona, *Conversions religieuses et liberté. Regards croisés entre le christianisme et l'islam*, 2022.

Jean-Pierre Tabin, Arnaud Frauenfelder, Carola Togni, Véréna Keller, *Temps d'assistance. Le gouvernement des pauvres en Suisse romande depuis la fin du XIXe siècle*, 2010 (2008).

Marilène Vuille, *Accouchement et douleur. Une étude sociologique*, 1998.

SUD ET NORD

Duncan McLean, Françoise Duroch et Amy Mayor (dir.), *Médecins sans frontières entre mythes et prétention(s). Autoportrait critique d'un acteur humanitaire*, 2026.

LITTÉRATURE, CULTURE, SOCIÉTÉ

Katia Furter, Jean-Rodolphe Petter et Michel Thévoz, *De minuit à minuit. Graffiti, art contemporain, (il)légalité, XXe siècle*, etc., 2025

BOÎTE À OUTILS

Gilles Labarthe, *Faire face. 33 pistes pour comprendre notre société*, 2025.

Pascal Roman, *L'adolescence, un passage. Guide à destination des parents et des professionnel·le·s*, 2018.

HISTOIRE

Korine Amacher, Éric Aunoble et Andrii Portnov, *Histoire partagée, mémoires divisées. Ukraine, Russie, Pologne*, 2021.

Léo Bulliard, *Débauche contre nature. L'homosexualité devant la justice fribourgeoise entre 1900 et 1992*, 2025.

Damien Carron, *La Suisse et la guerre d'indépendance algérienne (1954-1962)*, 2013.

Bouda Etemad, *De Rousseau à Dunant. La colonisation et l'esclavage vus de Genève*, 2022.

Jacqueline Heinen… et 110 autres, *1968… des années d'espoirs*, 2018.

Geneviève Heller, *Ceci n'est pas une prison. La maison d'éducation de Vennes. Histoire d'une institution pour garçons délinquants en Suisse romande (1805-1846-1987)*, 2012.

Valérie Opériol, Aurélie de Mestral et Federico Dotti (dir.), *Mémoires dans la ville. Question sensible et enjeu de transmission*, 2024.

Olivier Pavillon, *Des Suisses au cœur de la traite négrière. De Marseille à l'Île de France, d'Amsterdam aux Guyanes (1770-1840)*, 2017.

Olivier Pavillon, *Les Maisons du Peuple de Lausanne (1899-1945)*, 2024.

Anne-Françoise Praz, *De l'enfant utile à l'enfant précieux. Filles et garçons dans les cantons de Vaud et Fribourg (1860-1930)*, 2005.

Pascal Roman et Sisvan Nigolian, *Sauver les enfants, sauver l'Arménie. La contribution du pasteur Anthony Krafft-Bonnard (1919-1945)*, 2020.

Martine Ruchat, *Édouard Claparède (1873-1940). À quoi sert l'éducation ?*, 2015.

Caroline Rusterholz, *Deux enfants, c'est déjà pas mal. Famille et fécondité en Suisse (1955-1970)*, 2017.

Jean-Pierre Tabin et Carola Togni, *L'assurance chômage en Suisse. Une sociohistoire (1924-1982)*, 2013.

Carola Togni, *Le genre du chômage. Assurance chômage et division sexuée du travail en Suisse (1924-1982)*, 2015.

Matthieu Vaucher, *Une école sans classes. L'éducation scolaire en plein air à Lausanne (1907-2014)*, 2022.

ACTUALITÉS PSYCHOLOGIQUES

Marcelo dos Santos Mamed et Laure Kloetzer, *La perspective dialogique en psychologie. Réflexions méthodologiques*, 2025.

Muriel Katz, Manon Bourguignon et Alice Dermitzel, *Rompre le silence d'État. Des proches de disparus latino-américains témoignent cinquante ans après*, 2025.

Jonas Masdonati, Koorosh Massoudi et Jérôme Rossier, *Repères pour l'orientation*, 2020.

NOUVELLES QUESTIONS FÉMINISTES

Vol. 30/1, 2011, *La production d'enfants.*

Vol. 30/2, 2011, *Amies.*

Vol. 31/1, 2012, *Homophobie.*

Vol. 31/2, 2012, *Métiers de service.*

Vol. 32/1, 2013, *Violences contre les femmes.*

Vol. 32/2, 2013, *Travail social.*

Vol. 33/1, 2014, *Apprentissages entre école et entreprise.*

Vol. 33/2, 2014, *Féminismes au Maghreb*.

Vol. 34/1, 2015, *Imbrication des rapports de pouvoir.*

Vol. 34/2, 2015, *Penser hors de la francophonie.*

Vol. 35/1, 2016, *Morales sexuelles*.

Vol. 35/2, 2016, *Féminismes dans les pays arabes.*

Vol. 36/1, 2017, *Nouvelles formes de militantisme féministe I.*

Vol. 36/2, 2017, *Nouvelles formes de militantisme féministe II.*

Vol. 37/1, 2018, *Solidarités familiales ?*

Vol. 37/2, 2018, *Intervention féministe.*

Vol. 38/1, 2019, *Féminismes religieux – Spiritualités féministes.*

Vol. 38/2, 2019, *Le physique de l'emploi.*

Vol. 39/1, 2020, *Partir de soi : expériences et théorisation.*

Vol. 39/2, 2020, *Les économies de la procréation médicalement assistée.*

Vol. 40/1, 2021, *Allaiter*.

Vol. 40/2, 2021, *Androcène.*

Vol. 41/1, 2022, *Vieilles (in)visibles.*

Vol. 41/2, 2022, *Penser avec Delphy*.

Vol. 42/1, 2023, *Pratiques féministes, alliances et pouvoirs.*

Vol. 42/2, 2023, *En cuisine !*

Vol. 43/1, 2024, *Féminisme aux risques du sport.*

Vol. 43/2, 2024, *Politiques publiques face aux violences patriarcales.*

Vol. 44/1, 2025, *Violences patriarcales : raisons d'agir.*

Vol. 44/2, 2025, *Antiféminisme : regards sur un phénomène global.*

TRAJECTOIRES [BD]

Pierdomenico Bortune et Cecilia Bozzoli, *Celeste, l'enfant du placard*, 2022.

Éric Burnand et Fanny Vaucher, *La révolte des cigarières*, 2025.

Marion Canevascini, *Joseph*, 2025.

Maou, *Fleur de prunier*, 2023.

Maeva Rubli et Anisa Alrefaei Roomieh, *Face à face*, 2022.

Impression
La Vallée – Aoste
Février 2026

DE LA FIN DE VIE AU DEUIL
L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DES PROCHES ET DES ENDEUILLÉ·E·S

Ce livre retrace l'évolution sociohistorique de l'accompagnement du deuil depuis le XIXe siècle, en s'appuyant sur des approches multidisciplinaires (sociologique, anthropologique, psychologique). Il souligne le passage d'une gestion collective et communautaire à une prise en charge professionnelle, marquée par le développement de la psychologie contemporaine. Ce changement a progressivement rendu invisible le statut des personnes endeuillées, alors que le vécu individuel du deuil a pris une place centrale dans les pratiques et discours modernes.

L'ouvrage s'appuie sur une enquête ethnographique et met en lumière l'importance de l'accompagnement dès la fin de vie, révélant des écarts entre les temporalités des prises en charge professionnelles et le vécu des endeuillé·e·s dans le long terme.

En encourageant à sortir d'une vision trop psychologisante du deuil, ce livre propose une réflexion plus large sur la place du deuil dans nos vies personnelles, sociales et professionnelles. Il interroge également les enjeux liés aux politiques de santé publique, en redéfinissant le deuil comme une question sociale.

Aurélie Jung est docteure en sociologie et chargée de recherche au sein du Laboratoire de recherche santé-social (LaReSS) à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO).

ISBN 978-2-88901-290-9
9 782889 012909