

# CHAPITRE III

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

Natalia Lainz Allet

Pages 87-110 de l'ouvrage *L'accompagnement social et la mort* sous la direction de A. Magalhães de Almeida et M.-A. Berthod (2020)

© 2020, Éditions HETSL, ch. des Abeilles 14, CH-1010 Lausanne  
[www.hetsl.ch](http://www.hetsl.ch)

doi du livre : 10.26039/2xtw-y269

doi du chapitre : 10.26039/1zg7-0j95

Licence : CC BY-NC-ND

# TABLE DES MATIÈRES

	<b>DEUXIÈME PARTIE. L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS</b> .....	81
III.....	Natalia Lainz Allet	
	LE SENS DE L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF.	
	LE POINT DE VUE DE PATIENT·E·S.....	87
	<b>COMPRENDRE L'APPROCHE PALLIATIVE</b> .....	88
	Des représentations collectives qui ne correspondent pas à la réalité .....	88
	La place de l'accompagnement dans la démarche palliative .....	89
	Les grandes contributions de la discipline palliative .....	90
	Quelques regards critiques .....	91
	<b>À LA RENCONTRE DES PATIENT·E·S EN FIN DE VIE</b> .....	93
	Parcours et besoins des patient·e·s rencontrés .....	93
	Quelques réflexions croisées .....	99
	<b>UN EXEMPLE DE PROJET : LE RÉCIT DE VIE</b> .....	100
	La prise de conscience à travers le récit de vie chez Elisabeth .....	102
	L'effet restaurateur du récit de vie chez Cécile .....	103
	Le pur plaisir de se raconter chez Jean-François .....	105
	<b>RÉCIT DE VIE, ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF ET RÔLE</b>	
	<b>PROFESSIONNEL</b> .....	106
.....	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	325
.....	<b>PRÉSENTATION DES AUTEUR·E·S</b> .....	341

# DEUXIÈME PARTIE

## L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS

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

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

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

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

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

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

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

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

84

Deux autres travaux ont ensuite exploré la dimension spirituelle de l'accompagnement. Le premier, celui de Juliana Hanitrarisoa, concerne une thématique qui n'a que très récemment fait l'objet de recherches approfondies<sup>1</sup>: l'accompagnement en fin de vie de religieuses et religieux en couvent ou en monastère. Hanitrarisoa s'est immergée dans une communauté religieuse féminine dont plusieurs membres ont partagé avec elle, à travers des entretiens individuels et collectifs, leurs ressentis face à la finitude, leur préparation spirituelle à la mort; elles ont aussi partagé leurs craintes et leurs peurs de la maladie. Dans « Fin de vie au couvent: quelle prise en charge? », Hanitrarisoa décrit une vie réglée, rythmée par les prières et la lecture, proposant peu d'espaces de discussions à propos de thématiques à l'exception de celles qui sont centrées sur la communauté. Durant les discussions d'atelier, elle a pu évoquer le sentiment d'isolement et de solitude éprouvé par les sœurs, ce qui ne peut qu'interroger la place que pourraient occuper et développer les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales dans des structures communautaires de ce type.

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

---

<sup>1</sup> Voir Anchisi, 2017; Amiotte-Suchet, Anchisi & Von Ballmoos, 2017; Anchisi & Amiotte-Suchet, 2018.

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

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

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

# CHAPITRE III

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

NATALIA LAINZ ALLET

**T**ant pour le grand public que pour bon nombre de professionnel·le·s de la santé, les soins palliatifs sont encore aussi « mal connus » que « méconnus » (Mahe & *al.*, 2004). Cette méconnaissance est manifeste chez les professionnel·le·s du social qui peinent parfois à donner du sens à leurs interventions lors d'un accompagnement palliatif, dans un milieu qui ne leur est pas habituel, afin d'articuler le vécu des patient·e·s et leurs besoins personnels.

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

## COMPRENDRE L'APPROCHE PALLIATIVE

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

### DES REPRÉSENTATIONS COLLECTIVES QUI NE CORRESPONDENT PAS À LA RÉALITÉ

88

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

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

1 OMS, 67<sup>e</sup> assemblée mondiale de la santé (WHA67/2014/REC/1), Résolutions et décisions annexes, Genève, 19-24 mai 2014, p. 40. Récupéré de: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-en.pdf#page=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf#page=1) (consulté le 17 janvier 2019).

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

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

## LA PLACE DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA DÉMARCHE PALLIATIVE

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

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

## LES GRANDES CONTRIBUTIONS DE LA DISCIPLINE PALLIATIVE

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

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

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

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

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

91

## QUELQUES REGARDS CRITIQUES

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

Amar parle à ce propos d'« une forme de modélisation sociale de mourir » (2012, p. 80). Derzelle et Dabouis (2004), d'une mort « palliativement correcte », conforme à l'idéal d'un cheminement protocolisé et qui est supposé déboucher sur une « acceptation » de la mort, dont Kübler-Ross (1975) avait fait l'ultime « étape » du mourir<sup>2</sup>. Selon cette dernière, la visée d'accomplissement d'un idéal collectif peut agir comme censure

---

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

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

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

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

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

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

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

Pour produire mes données, j'ai eu recours à des entretiens exploratoires et approfondis ; j'ai rencontré six patient·e·s lors d'une douzaine de rencontres, ce qui m'a permis d'obtenir un récit de leur vécu au fil de leur maladie. Pour me faire accepter en tant que chercheuse et me familiariser avec ces patient·e·s, j'ai constamment dû adapter mes outils de récolte des données. L'accès n'a pas toujours été facile et a demandé des ajustements personnels continus aux circonstances afin d'obtenir des informations sur ce que la fin de vie révèle chez ces patient·e·s et sur leurs besoins. Les six patient·e·s qui ont accepté de me rencontrer – Amélie, Cécile, Lucienne, Arnaud, Bernard et Raoul<sup>3</sup> – étaient âgé·e·s entre 55 et 85 ans et toutes et tous atteint·e·s, sauf Lucienne, de maladies cancéreuses. Ils et elles séjournaient dans ce centre hospitalier de soins palliatifs depuis quelques semaines, à l'exception de Raoul, décédé à peine cinq jours après son arrivée.

93

## PARCOURS ET BESOINS DES PATIENT·E·S RENCONTRÉS

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

---

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

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

94

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

98

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

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

## QUELQUES RÉFLEXIONS CROISÉES

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

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

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

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

100

## UN EXEMPLE DE PROJET : LE RÉCIT DE VIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

### L'EFFET RESTAURATEUR DU RÉCIT DE VIE CHEZ CÉCILE

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

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

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

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

104

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

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

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

### LE PUR PLAISIR DE SE RACONTER CHEZ JEAN-FRANÇOIS

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

105

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

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

106

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

## RÉCIT DE VIE, ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF ET RÔLE PROFESSIONNEL

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

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

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

107

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

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

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

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

108

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

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

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

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

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

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

# BIBLIOGRAPHIE

Altilio, T. & Otis-Green, S. (2011). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford : Oxford University Press.

325

Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*. Paris : Dunod.

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Amiotte-Suchet, L., Anchisi, A. & Von Ballmoos, C. (2017). Dépendance et visibilité. Quand les religieuses âgées sortent de l'ombre. In C. Hummel et N. Burnay (éds), *Vieillesse et classes sociales* (pp. 221-245). Berne : Peter Lang.

Anchisi, A. (2017). Vieillir au couvent, de l'habit au linge. Fil de trame et fil de chaîne. *Ethnographiques.org*, 35 [En ligne]. Récupéré de : <http://www.ethnographiques.org/2017/Anchisi>

Anchisi, A. & Amiotte-Suchet, L. (2018). Vivre dans une communauté de religieuses. Des solidarités revisitées à l'aune de la vieillesse. *Nouvelles Questions Féministes*, 37(1), 52-67.

Ariès, P. (1977a). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Seuil.

Ariès, P. (1977b). *L'homme devant la mort*. Paris : Seuil.

Aubry, R. (2014). Qu'ont donc à transmettre les personnes malades en fin de vie ? In V. Milewski et F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 15-20). Limoges : Lambert-Lucas.

Augé, M. (2015). *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Paris : Seuil.

Augé, M. (2010). Retour sur les "non-lieux". Les transformations du paysage urbain. *Communications*, 2(87), 171-178.

Aulino, F., & Foley, K. (2001). The Project on Death in America. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 492-495.

Bailat, M. (2015). Lorsque la mort pénètre les lieux de vie enfantine : enjeux de gestion et utilité d'un protocole. In C. Fawer-Caputo et M. Julier-Costes (dir.), *La mort à l'école : annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 131-148). Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Barrelet, C. (2008). *Ethnographie de la vie quotidienne de jeunes s'identifiant comme « lesbien », « gay », « bisexuel » ou « transgenre » et fréquentant un « shelter » de Manhattan* (Thèse de doctorat). Neuchâtel : Institut d'ethnologie, Université de Neuchâtel.

Baudry, P. (2003). Travail du deuil, travail de deuil. *Études*, 11(399), 475-482.

Baudry, P. (1999). *La place des morts. Enjeux et rites*. Paris : Armand Colin.

Beaud, S. & Weber, F. (2013). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.

Beck, F., Firdion, J.-M., Legleye, S. & Schiltz, M.-A. (2014). *Les minorités sexuelles face au risque suicidaire. Acquis des sciences sociales et Perspectives*. Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action.

Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. New York : Free Press.

Benelli, N. (2011). Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction a posteriori. *Recherches qualitatives*, 11, 40-50.

Bertaux, D. (2010). *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie*. Paris : Armand Colin.

Berthod, C., Giraud, C., Gansel, Y., Fournerey, P. et Desombre, H. (2013). Tentatives de suicide chez 48 enfants âgés de 6 à 12 ans. *Archives de Pédiatrie*, 20(12), 1296-1305.

Berthod, M.-A. (2019a, sous presse). Fin de vie. In J.-M. Bonvin, V. Hugentobler, C. Knöpfel, P. Maeder & U. Tecklenburg (éds), *Dictionnaire de politique sociale suisse*. Zurich : Seismo.

Berthod, M.-A. (2019b). Mort, territoires et citoyenneté. In G. Clavandier et F. Michaud-Nérard (dir.), *Les cimetières. Que vont-ils devenir?* (pp. 113-126). Paris : Hermann.

Berthod, M.-A. (2018a). La circulation des morts, l'ancrage des corps et le deuil sans frontières. *Diversité urbaine*, 18, 87-104.

Berthod, M.-A. (2018b). Deuil. In A. Piette & J.-M. Salanskis (dir.), *Dictionnaire de l'humain* (pp. 101-108). Paris : Presses universitaires de Paris Nanterre.

Berthod, M.-A. (2016). Cheminer dans une temporalité incertaine, la fin de vie. *Frères en marche*, 4, 10-12. Récupéré de : <https://mort-anthropologie.com/wp-content/uploads/2016/10/Cheminier-dans-une-temporalit%C3%A9-incertaine-Berthod.pdf>

Berthod, M.-A. (2014-2015). Le paysage relationnel du deuil. *Frontières*, 26(1-2), 1-11. doi : 10.7202/1034383ar

Berthod, M.-A. (2009a). Le quasi-accompagnement des employés en deuil au sein des entreprises. *Pensée plurielle*, 22, 89-98.

Berthod, M.-A. (2009b). Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte : notes pour l'étude du deuil. *Journal des anthropologues*, 116-117, 159-180.

Berthod, M.-A. (2007). Mort et vif : penser le statut paradoxal des défunts. In S. Chappaz-Wirthner, A. Monsutti & O. Schinz (dir.), *Entre ordre et subversion. Logiques, alternatives, écarts, paradoxes* (pp. 189-201). Paris : Karthala.

Berthod, M.-A. (2006). De si beaux cadavres. Réflexions sur les soins de conservation des morts. *L'Autre. Cliniques, cultures et sociétés*, 7(3), 427-440.

Berthod, M.-A. & Magalhães de Almeida, A. (2011). *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles*. Lausanne : Éditions EESP.

Bickel, J.-F. (2014). La participation sociale, une action située entre biographie, histoire et structures. In V. Caradec, C. Hummel & I. Mallon (dir.), *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques* (pp. 207-226). Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Biddle, L., Donovan, J., Hawton, K., Kapur, N., & Gunnell, D. (2008). Suicide and the Internet. *British Medical Journal*, 336(7648), 800-802.

Bioy, A. & Maquet, A. (2003). *Se former à la relation d'aide : concepts, méthodes, applications*. Paris : Dunod.

Blais, M. & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.

Blondet, M. & Lantin Mallet, M. (dir.). (2017). *Anthropologies réflexives. Modes de connaissance et formes d'expérience*. Lyon : Presses universitaires de Lyon.

Boltanski, L. (2004). *La condition fœtale : une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris : Gallimard.

Bonneville, S. (2014). Récit de vie et reconstruction identitaire : le cas des lésions cérébrales acquises. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 87-94). Limoges : Lambert-Lucas.

Bossi, L. (2012). *Les frontières de la mort*. Paris : Payot et Rivages.

Bourdieu, P. (2003). Ce terrible repos qui est celui de la mort sociale. *Le monde diplomatique*, juin, 5.

Bozon, M. (2009). *Sociologie de la sexualité*. Paris : Armand Colin.

Bureau d'aide aux curateurs et tuteurs privés – BAC. (2014). *Manuel à l'attention des curateurs privés*. Lausanne : s.n.

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF.

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA). (2016). *En Bref. Descriptif*. Récupéré de : [http://www.chuv.ch/psychiatrie/fiches-psychiatrie\\_details.htm?fiche\\_id=3133](http://www.chuv.ch/psychiatrie/fiches-psychiatrie_details.htm?fiche_id=3133)

Charlier, P. & Hassin, J. (2015). La mort sociale : réflexions éthiques et d'anthropologie médicales. *Ethics, Medicine and Public Health*, 1, 512-516.

Charrier, Ph. & Clavandier, G. (2018). Aménagement autour du principe de sépulture. Une tension entre des corps là et un *au-delà* des corps. In Ph. Charrier, G. Clavandier, V. Gourdon, C. Rollet & N. Sage Pranchère (dir.). *Morts avant de naître. La mort périnatale* (pp. 273-292). Tours : Presses universitaires François Rabelais.

Charrier, Ph. & Clavandier, G. (2015). Petites dépouilles. Le sort des fœtus et des mort-nés. *Communications*, 2(97), 117-128. doi 10.3917/commu.097.0117.

Chauvier, E. (2003). *Fiction familiale : Approche anthropologique de l'ordinaire d'une famille*. Pressac : Presses universitaires de Bordeaux.

Chauvière, M. (2004). *Le travail social dans l'action publique. Sociologie d'une qualification controversée*. Paris : Dunod.

Christ, G., & Blacker, S. (2005). Setting an Agenda for Social Work in End-of-Life and Palliative Care : An Overview of Leadership and Organizational Initiatives. *Journal of Social Work in End-of-Life et Palliative Care*, 1(1), 9-22. doi : [https://doi.org/10.1300/J457v01n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J457v01n01_02)

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin.

Clavandier, G., & Michaud-Nérard, F. (2019) (dir.). *Les cimetières. Que vont-ils devenir ?* Paris : Hermann.

Code civil suisse (CC): RS 210. Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>

Conduites-suicidaires.com (2016). *Définitions*. Récupéré de : <https://papageno-suicide.com/effets-werther-et-papageno-revue-de-litterature>

Courtet, P., Guillaume, S., Jollant, F., Castelnaud, D. & Malafosse, A. (2008). Neurobiologie des conduites suicidaires : voies de recherche actuelles. *EMC-Psychiatrie*, 133, 1-8. doi : 10.1016/S0246-1072 (08) 48252-4

Couvreur, C. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs, philosophie palliative et médecines complémentaires*. Bruxelles : De Boeck Université.

Crettaz, B. (2010). *Cafés mortels. Sortir la mort du silence*. Genève : Labor et Fides.

Cyrulnik, B. & Bougrab, J. (2011). *Quand un enfant se donne "la mort" : attachement et sociétés*. Paris : Odile Jacob.

D'Agostino, G., Kilani, M. & Montes, S. (2010). *Histoires de vie, témoignages, autobiographies de terrain. Formes d'énonciation et de textualisation*. Berlin : Lit Verlag.

Damon, J. (2003). "Désocialisés" et "Désaffiliés", Remarques à partir du cas des SDF. *Les Cahiers français*, 314, 58-63.

Déchaux, J.-H. (2004). La mort n'est jamais familière. Proposition pour dépasser le paradigme du déni social. In S. Penneç (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de "la bonne mort"* (pp. 17-26). Brest : Université de Bretagne occidentale.

Déchaux, J.-H. (2001). Un nouvel âge du mourir : "la mort en soi". *Recherches sociologiques*, 2, 79-100.

Déchaux, J.-H. (2000). L'intimisation de la mort. *Ethnologie française*, 30(1), 153-162.

Déchaux, J.-H. (1997). *Le souvenir des morts. Essai sur le lien de filiation*. Paris : PUF.

Déchaux, J.-H., Hanus, M. & Jésus, F. (éds) (1998). *Les familles face à la mort*. Le Bouscat : L'Esprit du temps.

De Jonckheere, C. (2010). *83 mots pour penser l'intervention en travail social*. Genève : IES.

- Dejours, C. (1993). Intelligence pratique et sagesse pratique : deux dimensions méconnues du travail réel. *Éducation permanente*, 116, 47-70.
- Delamare, C., Martin, C., & Blanchon, Y. (2007). Suicide Attempts in Children under 13 Years Old. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(1), 41-51.
- Delbès, C. & Gaymu, J. (2002). Le choc du veuvage à l'orée de la vieillesse : vécus masculin et féminin. *Population*, 57(6), 879-909.
- Delphy, C. (2000). Comment nous en venons à avorter (nos vies sexuelles). *Le Monde*, 22 octobre.
- Del Re, A. (2000). Avortement et contraception. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré et D. Senotier (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme* (pp.1-6), Paris : PUF.
- Derzelle, M. (1997). *Pour une conception psychosomatique de l'hypocondrie. La pensée empêchée*. Paris : L'Harmattan.
- Des Aulniers, L. (1997). *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris : L'Harmattan.
- 330 Divay, S. (2004). L'avortement : une déviance légale. *Déviance et société*, 28(2), 195-209. doi : 10.3917/ds.282.0195
- Dolto, F. (1976). *Lorsque l'enfant paraît*. Paris : Seuil.
- Dorlin, E. (2005). Dark Care. De la servitude à la sollicitude. In P. Paperman & S. Laugier (éds), *Le souci des autres. Éthique et politique de la race* (pp. 87-97). Paris : EHESS.
- Dumoulin, M. & Valat, A.-S. (2001). Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort*, 1(119), 77-99. doi 10.3917/eslm.119.0077.
- Durand-Fardel, M. (1854). *Étude sur le suicide chez les enfants*. Impression de L. Martinet.
- Duras, M. (1984). L'horreur d'un pareil amour. *Outside*. Paris : P.O.L.
- Editor's Introduction (2005). *Journal of Social Work and End-of-Life Care*, 1(1), 1-7.
- Éon, P. (2009). Le couple après la mort d'un enfant. *Empan*, 75(3), 159-165.
- Esquerre, A. (2011). Les morts mobiles. Étude sur la circulation des cendres en France. *Raisons Politiques*, 41(1), 69-85.
- Farman, A. (2013). Speculative Matter: Secular Bodies, Minds, and Persons. *Cultural*

*Anthropology*, 28(4), 737-759. doi : <https://doi.org/10.1111/cuan.12035>

Fauré, C. (2004). *Vivre le deuil au jour le jour. Réapprendre à vivre après la mort d'un proche*. Paris : Albin Michel.

Fawer Caputo, C. (n.d). *Penser l'impensable: le suicide de l'enfant*. Récupéré de : <https://www.hepl.ch/files/live/sites/systemsite/files/unite-communication/prismes/numero-21/articles/prismes-21-penser-l-impensable-le-suicide-des-enfants-christine-fawer-caputo-2015-hep-vaud.pdf>

Fontaine, R. (2006). La sexualité en fin de vie : un mythe ou une réalité ! *Congrès du réseau des soins palliatifs du Québec* (23 avril).

Frund, R. (2008). *L'activité professionnelle : compétences visibles et invisibles*. Lausanne : Éditions EESP.

Gallagher, R. & Daigle, M. (2008). La problématique suicidaire chez les enfants de 12 ans et moins : l'exemple d'un programme d'intervention en milieu scolaire primaire. *Frontières*, 21(1), 98-106.

Gaucher, J. & Van Lander, A. (2013). Fin de vie : émergence de la continuité de sens chez la personne âgée. In P. Pitaud (dir.), *Vivre vieux, mourir vivant* (pp. 129-139). Récupéré de : <https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant-9782749236704-p-129.htm>

Gaudreault, M. (2007). La sexualité et le cancer. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(1), 43-51.

Gimenez, M.-A., Gut, A.-S., Saint-André, S. & Service universitaire de psychiatrie de l'enfant de l'adolescent et de la famille, Chu de Brest, Hôpital de Bohars et Jeune Équipe éthique (2011). Conduites suicidaires chez l'enfant : Suicide. *La revue du praticien*, 61(2), 195-197.

Giraud, A.-S. (2011). *Quand la mort termine une vie, mais pas une relation. Transformations du vécu parental de la mort périnatale en France* (Mémoire de master 2, Université de Provence, Aix-Marseille 1). Récupéré de : <https://core.ac.uk/download/pdf/52450088.pdf>

Godelier, M. (dir.) (2014). *La mort et ses au-delà*. Paris : CNRS éditions.

Goethe, J. (1774/1973). *Les souffrances du jeune Werther*. Paris : Gallimard.

Goffman, E. (2010). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit.

Goguel d'Allondans, T. & Gomez, J.-F. (2011). *Le travail social comme initiation. Anthropologies buissonnières*. Toulouse : Éditions Erès.

Gorer, G. (1955). The Pornography of Death. *Encounter*, 16, 49-52.

- Groupe « Sol » de l'Université du 3<sup>e</sup> âge. (1992). *La Solitude, ça s'apprend ! L'expérience du veuvage racontée par celles qui la vivent*. Genève : Georg.
- Gsell-Herold, G. & Bacqué, M.-F. (2014). Le blog ou les vertus thérapeutiques de l'écriture électronique. In V. Milewski et F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 21-32). Limoges : Lambert-Lucas.
- Guillemard, A.-M. (2013). Le vieillissement actif : enjeux, obstacles, limites. Une perspective internationale. *Retraite et société*, 65(2), 17-38.
- Guillemard, A.-M. (2002). De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite mort sociale (1972) revisitée trente ans après. *Gérontologie et société*, 102(3), 53-66.
- Guillemard, A.-M. (1972). *La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*. Paris/La Haye : Mouton.
- Hanus, M. (1998). Les deuils en famille aujourd'hui. In J.-H. Déchaux, M. Hanus et F. Jésus (éds), *Les familles face à la mort* (pp. 231-248). Le Bouscat : L'esprit du temps.
- Hefel, J. (2019). *Verlust, Sterben und Tod über die Lebensspanne. Kernthemen Sozialer Arbeit am Beispiel österreichischer Fachhochschulen*. Opladen : Budrich UniPress.
- Hennezel, M. de (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont.
- Herzog, S. (2005a). La mort fait partie du travail social, mais son déni reste vivace. *Repère social*, 71, 6-8.
- Herzog, S. (2005b). La mort confronte les sociaux à l'échec. *Repère social*, 71, 5.
- Higgins, R. W. (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 1, 139-168.
- Hôpitaux Universitaires de Genève et Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA). (2016). *Historique du service*. Récupéré de : <http://www.hug-ge.ch/psychiatrie-enfant-adolescent/historique-du-service>
- Hostettler, U., Marti, I., & Richter, M. (2016). *Lebensende im Justizvollzug. Gefangene, Anstalten, Behörden*. Berne : Stämpfli.
- Inabas, H., Zaman, S., Whitelaw, S., & Clark, D. (2017). Declarations on Euthanasia and Assisted Dying. *Death Studies*, 41(9), 574-584. Récupéré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5951142/>

Julier-Costes, M. (2012). Le monde des morts chez les jeunes. *Études sur la mort*, 142, 125-144.

Julier-Costes, M. (2010). *Socio-anthropologie des socialisations funéraires juvéniles et du vécu intime du deuil. Les jeunes face à la mort d'un(e) ami(e)* (Thèse de doctorat). Strasbourg : Université de Strasbourg.

Kabengele Mpinga, E., Chastonay, P., Burgenmeier, B. & Rapin, C.-H. (2003). Lieux de décès en Suisse : champs et perspectives de recherche. *Revue médicale de la Suisse romande*, 123, 515-518.

Kahn, J.-P. (2010). Évaluation spécifique du risque suicidaire. In P. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 102-105). Paris : Lavoisier.

Kalenscher, T., Ohmann, T., & Güntürkün, O. (2006). The Neuroscience of Impulsive and Self-controlled Decisions. *International Journal of Psychophysiology*, 62(2), 203-211.

Kamm, F. (2017). Advanced and End of Life Care : Cautionary Suggestions. *Journal of Medical Ethics*, 43, 577-586.

Kaufman, S. (2006). ... *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago : University of Chicago Press.

Kellehear, A. (2014). *The Inner Life of the Dying Person*. New York : Columbia University Press.

Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge : Cambridge University Press.

Konan, N. P. & Girardet, K. (2018). Pratiques funéraires et ressources de migrants en procédure d'asile confrontés à la mort d'un proche. *Diversité urbaine*, 18, 129-147.

Krüger, T. (2015). Death Education und Soziale Arbeit – ein Beitrag zur Integration der Themen Sterben und Tod. *Sweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit*, 18(2), 24-40.

Kübler-Ross, E. (1975 [1969]). *Les derniers instants de la vie [On Death and Dying]*. Genève : Labor et Fides.

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et sur le deuil. Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Jean-Claude Lattès.

Lafleur, C. & Séguin, M. (2008). *Intervenir en situation de crise suicidaire*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Lambelet, A. (2014). *Des âgés en AG. Sociologie des organisations de défense des retraités*. Lausanne : Antipodes.

Lambert, S. (2014). L'injonction à un vécu dramatique de l'IVG : représentations et expériences vécues de l'interruption de grossesse. In L. Bodiou, M. Cacouault-Bitaud & L. Gaussoit (dir.), *Le genre entre transmission et transgression* (pp. 213-225). Rennes : PUR.

Laugier, S. (2009). L'éthique comme politique de l'ordinaire. *Multitudes*, 37-38 (2), 80-88.

Le Grand, B. (2015). *Tentative de suicide et impulsivité, aspects psychopathologiques et outils de mesures. Une évaluation du serious game «Clash-Back Tattoo or not tattoo»* (Thèse de doctorat). Bordeaux : Université Bordeaux Segalen, U.F.R des sciences médicales.

Le Huffington Post. (2014). *Une femme transgenre présentée par sa famille comme un homme les cheveux coupés à ses funérailles*. Récupéré de : [http://www.huffingtonpost.fr/2014/11/25/femme-transgenre-jennifer-gable-obseques-transsexualite-lgbt\\_n\\_6217012.html](http://www.huffingtonpost.fr/2014/11/25/femme-transgenre-jennifer-gable-obseques-transsexualite-lgbt_n_6217012.html)

334

Leroux-Hugon, V. (2014). Maladies, fins de vie dans les textes déposés à l'APA. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 45-54). Limoges : Lambert-Lucas.

Maraquin, C. (2001). Pour une utilisation éthique de la résilience. D'après la vie et la réflexion de Stanislaw Tomkewicz. *VST – Vie sociale et traitement*, 1(105), 105-111.

Martin, A., Spire, A. & Vincent, F. (2009). *La résilience. Entretien avec Boris Cyrulnik*. Lormont : Le Bord de l'eau.

Masciulli, A. (2017, 19 juin). Régulation sociale dans des couples endeuillés. *Reiso : revue d'information sociale* Récupéré de : <https://www.reiso.org/articles/themes/parcours-de-vie/1851-regulation-sociale-dans-des-couples-endeuilés>

Mathieu, N.-C. (2013). *L'anatomie politique : catégorisations et idéologies du sexe* (nouvelle édition augmentée). Donnemarie-Dontilly : Éditions iXe.

Mauboussin, S. & Guy-Coichard, C. (2007). "No Sex Last Nights" ? Sexualité et intimité en phase palliative : attitudes et réflexions de soignants à l'hôpital. *Médecine palliative, soins de support-accompagnement-éthique*, 6(6), 351-358.

Memmi, D. (2014). *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*. Paris : Seuil.

Memmi, D. (2011). *La deuxième vie des bébés morts*. Paris : Éditions de l'EHESS.

- Milewski, V., Trouillet, V., Solub, D., Duriez, F. & Patin-Serpantié, A. (2014). Gravement malade et sa vie devant soi. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 67-77). Limoges : Lambert-Lucas.
- Misson, H. & Bellivier, F. (2010). Le risque face aux idées de suicide. In Ph. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 110-115). Paris : Lavoisier.
- Moeller, F., Barratt, E., Dougherty, D., Schmitz, J., & Swann, A. (2001). Psychiatric Aspects of Impulsivity. *American Journal of Psychiatry*, 158(11), 1783-1793.
- Molinié, M. & Hureauux, S. (2012). La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*, 2(142), 109-123. doi 10.3917/eslm.142.0109.
- Montavon, M. (2012). La dignité humaine de l'enfant mort-né. *Jusletter*, 27 août. 1-19.
- Morath, P. (2012). *Chronique d'une mort oubliée* [Film]. Suisse : Point Prod.
- Moreau, A., Dedienne, M.-C., Letrillard, L., Le Goaziou, M.-F., Labarère, J. & Terra, J.-L. (2004). Méthode de recherche : S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien : Médecine générale*, 18(645), 382-384. Récupéré de : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/295028/>
- Moreau, C., Desfrères, J. & Bajos, N. (2011). Circonstances des échecs et prescription contraceptive post-IVG : analyse des trajectoires contraceptives autour de l'IVG. *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 148-161.
- Niederkrotenthaler, T., Voracek, M., Herberth, A., Till, B., Strauss, M., Etzersdorfer, E., Eisenwort, B., & Sonneck, G. (2010). Role of Media Reports in Completed and Prevented Suicide: Werther v. Papageno Effects. *British Journal of Psychiatry*, 197(3), 234-243.
- Niewiadomski, C. (2014). De quelques enjeux d'une clinique narrative dans le domaine médical. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 79-86). Limoges : Lambert-Lucas.
- Niewiadomski, C. & Delory-Momberger, C. (2013). *La mise en récit de soi. Place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion.
- Notredame, Ch.-E. (2016). *Efficacité d'un programme de sensibilisation au suicide à destination d'étudiants en journalisme. Résultats préliminaires*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Étude Spécialisé de Psychiatrie, Université de Lille 2. Récupéré de : [https://papageno-suicide.com/wp-content/uploads/2018/01/Notredame\\_Mémoire.pdf](https://papageno-suicide.com/wp-content/uploads/2018/01/Notredame_Mémoire.pdf)

OCDE. (2019). *Taux de suicide (indicateur)*. Récupéré de : <https://data.oecd.org/fr/healthstat/taux-de-suicide.htm>

Office fédéral de la statistique (2019) *L'aide sociale économie*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/securite-sociale/aide-sociale/beneficiaires-aide-sociale/aide-sociale-economique.html>

Office fédéral de la statistique. (2018a). *Taux de suicide – Décès par suicide pour 100 000 habitants*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.6367165.html>

Office fédéral de la statistique (2018b). *Statistique des interruptions de grossesse*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/reproductive/interruptions-grossesses.html>

Office fédéral de la santé publique (2016). *La prévention du suicide en Suisse : contexte, mesures à prendre et plan d'action*. Récupéré de : <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home.html>

Office fédéral de la santé publique (2015). *Suicide et tentatives de suicide*. Récupéré de : <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14149/14173/index.html?lang=fr>

336

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve : Bruylant-Academia.

Olivier de Sardan, J.-P. (1998). Émique. *L'Homme*, 38(147), 151-166.

Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1, 71-109. doi : 10.4000/enquete.263

Olliac, B. (2013). *Événement de vie, traumatismes psychiques et tentatives de suicide chez l'enfant et l'adolescent* (Thèse de doctorat). Toulouse : Université de Toulouse III.

Oppenheim, D. (2000). *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*. Paris : Seuil.

Papageno Programme (2016). *Effets Werther et Papageno : l'influence des médias*. Récupéré de : <https://papageno-suicide.com/effets-werther-et-papageno-revue-de-litterature/>

Paris, P.-G. (2014). Ambivalence du récit de soi dans les institutions de soins. In V. Milewski et F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 109-117). Limoges : Lambert-Lucas.

Paugam, S. (1991). *La disqualification sociale : essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris : PUF.

Pereira, R. (1998). Le deuil : De l'optique individuelle à l'approche familiale. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, 20, 31-48.

Perrey, C. & Pinilo, F. (2014). Écrire pour se redéfinir. Réflexions autour de la création d'un atelier d'écriture pour personnes atteintes de cancer. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 57-66). Limoges : Lambert-Lucas.

Perrin, J., Bühler, N., Berthod, M.-A., Forney, J., Kradolfer, S., & Ossipow, L. (2018). Searching for Ethics. Legal Requirements and Empirical Issues for Anthropology. *Tsantsa. Revue suisse d'ethnologie*, 23, 138-153.

Perrot, E. & Weyeneth, M. (2004). *Psychiatrie et psychothérapie : une approche psychanalytique*. Bruxelles : De Boeck Université.

Petot, D. (2005). Les idées suicidaires chez les enfants de six ans : leur réalité et leur expression au test de Rorschach. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 55(4), 267-276. doi : <http://doi.org/10.1016/j.erap.2005.03.004>

Petot, D. (2004a). Les réponses à déterminants sensoriels multiples au test de Rorschach et l'idéation suicidaire chez l'enfant. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 54(4), 219-225. doi : <http://doi.org/10.1016/j.erap.2004.03.003>

Petot, D. (2004b). Présence précoce et continue d'idées suicidaires pendant l'enfance. *L'Évolution Psychiatrique*, 69(4), 663-670. doi : <http://doi.org/10.1016/j.evopsy.2004.09.004>

Picard, H. & Dumoulin, M. (2007). Le tout-petit et la crémation. *Études sur la mort*, 2(132), 55-64. doi 10.3917/eslm.132.0055.

Pineau, G. et Legrand, J-L. (2013). *Les histoires de vie*. Paris : PUF.

Pitaud, P. (dir.). (2011). *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : Erès.

Pons, Ch. (2009). L'humanité élargie par le bas. La question des mort-nés. In P. Dreyer (éd.), *Faut-il faire son deuil ? Perdre un être cher et vivre* (pp. 247-262). Paris : Autrement.

Proia-Lelouey, N. & Lelion, N. (2014). Cancer et écriture de soi : vertu traumatologique d'une écriture traumatographique ? In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 97-107). Limoges : Lambert-Lucas.

Prothero, S. (2001). *Purified by Fire. A History of Cremation in America*. Berkeley : University of California Press.

Pruvost, G. (2010). Récit de vie. In S. Paugam (dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (pp.38-3). Paris : PUF.

Puaud, D. (2012). L'«empathie méthodologique» en travail social. *Pensée plurielle*, 2, 97-110.

Puaud, D. (2011). Les usages du savoir anthropologique en travail social. *Journal des anthropologues*, 126-127, 165-184.

Pynoos, R., & Nader, K. (1991). Prevention of Psychiatric Morbidity in Children after Disaster. In D. Schaffer, I. Philips, & N.B. Enzer (éds), *Prevention of Mental Disorders, Alcohol, and Other Drug Use in Children and Adolescents. OSAP Prevention Monograph-2. Disturbances in Children* (pp. 225-242). Washington DC : American Academy of Child and Adolescent.

Rachédi, L. & Halsouet, B. (dir.). (2017). *Quand la mort frappe l'immigrant : défis et adaptations*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Raimbault, G. (1975). *L'enfant et la mort*. Paris : Dunod.

Reynaud, J.-D. (1997). *Les Règles du jeu : L'action collective et la régulation sociale*. Paris : Armand Colin.

338

Ribes, G. (2013). Et après le veuvage. In P. Pitaud (dir.), *Vivre vieux, mourir vivant* (pp. 167-179). Récupéré de : <https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant--9782749236704-page-167.htm>

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Roberge, M. (2015). Autopsie des rites funéraires contemporains : une tendance à la re-ritualisation. In D. Jeffrey & A. Cardita (dir.), *La fabrication des rites* (pp. 179-194). Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

Romano, H. (2015). Les conduites suicidaires. Dossier. *Revue de santé scolaire et universitaire*, 35, 9-25.

Romano, H. (2007). L'enfant face à la mort. *Études sur la mort*, 1(131), 95-114.

Rossi, I., Kaech, F. & Papadaniel, Y. (2009). Des professionnels dans la tendresse. Entretien avec Paul et Danielle Beck. *Pensée plurielle*, 22, 45-52.

Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent, une sociologie du deuil*. Rennes : PUR.

Roudaut, K. (2005). Le deuil : individualisation et régulation sociale. *A contrario*, 1(3), 14-27.

Rouzel, J. (2000). *Le travail d'éducateur spécialisé. Éthique et pratique*. Paris : Dunod.

- Rullac, S. (2018). Recherche action collaborative en travail social: les enjeux épistémologiques et méthodologiques d'un bricolage scientifique. *Pensée plurielle*, 48(3), 37-50. doi : 10.3917/pp.048.0037
- Sahun, R. & Dubois, D. (2010). Sexualité et fin de vie. *Bulletin de la Fédération Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie*, 8, 1-8.
- Schepens, F. (dir.). (2013). *Les soignants et la mort*. Paris: Erès.
- Schmit, G., & Falissard, B. (2007). Troubles des conduites: quelles pratiques en prévention? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(8), 475-480.
- Schwierz, C., & Riegelning, J. (2013). *Sterben in Zürich. Mortalität und Todesursachen*. Zürich: Statistik Stadt Zürich.
- Seale, C. (1998). *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sihvo, S., Bajos, N., Ducot, B., & Kaminski, M. (2003). Women's Life Cycle and Abortion Decision in Unintended Pregnancies. *Journal of Epidemiology and Community Health Care*, 57(8), 601-605. doi : 10.1136/jech.57.8.601
- Stark, J. (2018). *A Death of One's Own. Literature, Law, and the Right to Die*. Evanston: Northwestern University Press.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Baszanger (éd.). Paris: l'Harmattan.
- Tavernier, M. (2006). *Les soins palliatifs*. Paris: PUF.
- Terra, J.-L. (2013). *La crise suicidaire: reconnaître et prendre en charge*. Récupéré de : [https://www.sante-centre.fr/portail\\_v1/gallery\\_files/site/133/996/1541/4057.pdf](https://www.sante-centre.fr/portail_v1/gallery_files/site/133/996/1541/4057.pdf)
- Theiler, M. (2010). *De la découverte de son homosexualité à son affirmation...* (Travail de Bachelor). Lausanne: Haute école de travail social et de la santé.
- Thierry, X. (1999). Risques de mortalité et de surmortalité au cours des dix premières années de veuvage. *Population*, 54(2), 177-204.
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot.
- Tourniaire, D. (2007). Gestion de la crise devant une mort subite inexplicée en institution. *Epilepsies*, 19(3), 169-172.
- Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts*. Paris: Presses de Sciences Po.

Vandecasteele, I. & Lefebvre, A. (2006). De la fragilisation à la rupture du lien social : approche clinique des impacts psychiques de la précarité et du processus d'exclusion sociale. *Cahiers de psychologie clinique*, 26(1), 137-162.

Vandevoorde, J. (2015). Le geste suicidaire chez l'enfant : mesure du phénomène, caractéristiques épidémiologiques et recommandations de base. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 28(4), 197-204.

Wacquant, L. (2000). La prison est une institution hors-la-loi. Entretien autour des "Prisons de la misère"/R de réel. *Sociología crítica*, 3. Récupéré de : <https://dedona.wordpress.com/2017/09/04/loic-wacquant-la-prison-est-une-institution-hors-la-loi-entretien-autour-des-prisons-de-la-misere-r-de-reel/>

Walter, T. (2017). *What Death Means Now. Thinking Critically about Dying and Grieving*. Bristol : Policy Press.

Wolf, J. (2013). Du silence des corps aux méandres des mots : une incursion ethnographique en chambre mortuaire. *Socio-anthropologie*, 27. doi : <http://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1485>.

Zimmermann, M., Felder, S., Streckeisen, U. & Tag, B. (2019). *La fin de vie en Suisse. Perspectives individuelles et sociales*. Bâle : Schwabe Verlag.

# PRÉSENTATION DES AUTEUR·E·S

## NATALIA LAINZ ALLET

341

Natalia Lainz Allet est juriste et médiatrice de formation (Institut Universitaire Kurt Bösch), titulaire d'un Master of Arts HES-SO en Travail social et coach en développement transpersonnel. En 1997, elle a commencé sa carrière professionnelle en tant que conseillère juridique dans un groupe leader dans le domaine de la réassurance à Zurich. Cherchant à mettre l'humain au centre de son activité, elle s'est ensuite réorientée vers la médiation qu'elle pratique toujours. C'est cet intérêt pour l'humain qui l'a menée ensuite vers le travail social.

[nlainz.allet@gmail.com](mailto:nlainz.allet@gmail.com)

Éditions HETSL, chemin des Abeilles 14  
CH-1010 Lausanne  
Tél. 021 651 62 00  
editions@hetsl.ch  
www.hetsl.ch/editions

Tous ces ouvrages sont disponibles chez votre libraire

Ils sont diffusés en Suisse par :  
Albert le Grand  
Route de Beaumont 20, 1700 Fribourg  
Tél. 026 425 85 95 – Fax 026 425 85 90

Ils sont diffusés hors de Suisse par :  
CID, rue Robert-Schuman 18, 84227 Charenton-le-Pont

Imprimé à Chavannes-de-Bogis en décembre 2019