

# CHAPITRE IV

## **SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS. UN RENONCEMENT, UNE PARENTHÈSE, UNE LIAISON ?**

Laurent Chenevard

Pages 111-130 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/bcwr-f012

Licence : CC BY-NC-ND

# TABLE DES MATIÈRES

<b>DEUXIÈME PARTIE. L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS</b> .....	81
IV .... Laurent Chenevard	
<b>SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS.</b>	
<b>UN RENONCEMENT, UNE PARENTHÈSE, UNE LIAISON?</b> .....	111
<b>PARLER DE SEXUALITÉS EN FIN DE VIE</b> .....	112
Un centre de soins palliatifs .....	113
Une approche des soins palliatifs .....	113
Une approche des sexualités .....	115
Une liaison entre soins palliatifs et sexualités .....	116
<b>RENCONTRER DES PERSONNES EN SITUATION DE SOINS</b>	
<b>PALLIATIFS</b> .....	120
Proposer avec franchise et douceur de parler de sexualités. ....	121
Laisser dire la souffrance pour que ce qui fait plaisir puisse ensuite être confié .....	123
Même non souhaitée, parler de sexualité fait du bien et accroche au vivant .....	125
<b>UNE FENÊTRE OUVERTE SUR LA VIE</b> .....	129
..... <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	325
..... <b>PRÉSENTATION DES AUTEUR-E-S</b> .....	341

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

# 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 IV

## SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS.

### UN RENONCEMENT, UNE PARENTHÈSE, UNE LIAISON ?

LAURENT CHENEVARD

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

111

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

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

## PARLER DE SEXUALITÉS EN FIN DE VIE

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

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

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

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

## UN CENTRE DE SOINS PALLIATIFS

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

113

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

## UNE APPROCHE DES SOINS PALLIATIFS

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

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

114

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

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

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

2 *Ibid.*

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

## UNE APPROCHE DES SEXUALITÉS

115

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

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

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

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

116

## UNE LIAISON ENTRE SOINS PALLIATIFS ET SEXUALITÉS

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

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

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

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

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

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

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

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

## ÉLABORER UNE MANIÈRE D'ÊTRE POUR PARLER DE SEXUALITÉ

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

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

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

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

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

## RENCONTRER DES PERSONNES EN SITUATION DE SOINS PALLIATIFS

120

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

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

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

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

#### PROPOSER AVEC FRANCHISE ET DOUCEUR DE PARLER DE SEXUALITÉS

121

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

*« Gaspard : Je vais dans ma chambre. »*

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

*Gaspard : Et c'est quoi votre étude ?*

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

*Gaspard : Venez dans ma chambre, on en parlera.*

*Laurent : Ok, je viendrai. Quand ?*

*Gaspard : Maintenant.*

*Laurent : Ok, merci, je viens. »*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

123

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

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

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

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

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

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

124

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

126

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

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

Juliette est mariée et elle a deux enfants:

*« Laurent: Avez-vous des visites ? »*

*Juliette: Mon mari vient.*

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

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

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

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

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

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

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

David a une copine. J'ai demandé:

127

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

*David: Non.*

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

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

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

*David: Non. Aucune envie.*

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

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

*Laurent : Quelle demande avez-vous faites ?*

*David : J'aimerais dormir avec elle.*

*Laurent : Ok, ça vous ferait plaisir ?*

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

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

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

128

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

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

*Laurent : Savez-vous pourquoi ?*

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

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

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

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

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

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

129

## UNE FENÊTRE OUVERTE SUR LA VIE

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

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

# 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.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Groupe « Sol » de l'Université du 3<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-endeuilles>

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

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

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

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

Milewski, V., Trouillet, V., Solub, D., Duriez, F. & Patin-Serpantié, A. (2014). Gravement malade et sa vie devant soi. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 67-77). Limoges : Lambert-Lucas.

Misson, H. & Bellivier, F. (2010). Le risque face aux idées de suicide. In Ph. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 110-115). Paris : Lavoisier.

Moeller, F., Barratt, E., Dougherty, D., Schmitz, J., & Swann, A. (2001). Psychiatric Aspects of Impulsivity. *American Journal of Psychiatry*, 158(11), 1783-1793.

Molinié, M. & Hureaux, S. (2012). La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*, 2(142), 109-123. doi 10.3917/eslm.142.0109.

Montavon, M. (2012). La dignité humaine de l'enfant mort-né. *Jusletter*, 27 août. 1-19.

Morath, P. (2012). *Chronique d'une mort oubliée* [Film]. Suisse : Point Prod.

Moreau, A., Dedienne, M.-C., Letrillard, L., Le Goaziou, M.-F., Labarère, J. & Terra, J.-L. (2004). Méthode de recherche : S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien : Médecine générale*, 18(645), 382-384. Récupéré de : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/295028/>

Moreau, C., Desfrères, J. & Bajos, N. (2011). Circonstances des échecs et prescription contraceptive post-IVG : analyse des trajectoires contraceptives autour de l'IVG. *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 148-161.

Niederkrötenhaler, 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

## LAURENT CHENEVARD

341

Laurent Chenevard est travailleur social HES et praticien formateur. Il travaille depuis dix-sept ans en tant qu'éducateur en milieu psychiatrique adulte. Il a obtenu un Master of Arts HES-SO en Travail social en 2013. Depuis 2016, il enseigne au Centre Professionnel du Nord Vaudois (CPNV) pour des personnes en apprentissage socio-éducatif.

[laurent.chenevard@cpnv.ch](mailto:laurent.chenevard@cpnv.ch)

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