

INTRODUCTION

SAISIR LA MORT, ENTRE RÉFLEXIONS ET TERRAINS

Marc-Antoine Berthod et
António Magalhães de Almeida
HETSL

Pages 11-35 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

doi du livre : 10.26039/2xtw-y269

doi du chapitre : 10.26039/6qf1-0e35

Licence : CC BY-NC-ND

TABLE DES MATIÈRES

.....	Marc-Antoine Berthod et António Magalhães de Almeida	5
	INTRODUCTION.	
	SAISIR LA MORT, ENTRE RÉFLEXIONS ET TERRAINS.....	11
	QUELQUES REPÈRES POUR ÉTUDIER LA MORT	13
	LES TRANSFIGURATIONS DU MOURIR	18
	LE RÔLE ET LA PLACE DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL	22
	OBSERVER LA MORT DE PRÈS	29
....	BIBLIOGRAPHIE	325
....	PRÉSENTATION DES AUTEUR-E-S	341

INTRODUCTION

SAISIR LA MORT, ENTRE RÉFLEXIONS ET TERRAINS

MARC-ANTOINE BERTHOD ET ANTÓNIO MAGALHÃES DE ALMEIDA

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

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

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

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

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

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

13

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

QUELQUES REPÈRES POUR ÉTUDIER LA MORT

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LES TRANSFIGURATIONS DU MOURIR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

20

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

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

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

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

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

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

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

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

LE RÔLE ET LA PLACE DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

22

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

25

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

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

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

26

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OBSERVER LA MORT DE PRÈS

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

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

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

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

30

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

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

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

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

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

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

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

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

32

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

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

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

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

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

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

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

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

34

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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. Pennek (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de "la bonne mort"* (pp. 17-26). Brest : Université de Bretagne occidentale.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Julier-Costes, M. (2012). Le monde des morts chez les jeunes. *Études sur la mort*, 142, 125-144.
- Julier-Costes, M. (2010). *Socio-anthropologie des socialisations funéraires juvéniles et du vécu intime du deuil. Les jeunes face à la mort d'un(e) ami(e)* (Thèse de doctorat). Strasbourg : Université de Strasbourg.
- Kabengele Mpinga, E., Chastonay, P., Burgenmeier, B. & Rapin, C.-H. (2003). Lieux de décès en Suisse : champs et perspectives de recherche. *Revue médicale de la Suisse romande*, 123, 515-518.
- Kahn, J.-P. (2010). Évaluation spécifique du risque suicidaire. In P. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 102-105). Paris : Lavoisier.
- Kalenscher, T., Ohmann, T., & Güntürkün, O. (2006). The Neuroscience of Impulsive and Self-controlled Decisions. *International Journal of Psychophysiology*, 62(2), 203-211.
- Kamm, F. (2017). Advanced and End of Life Care : Cautionary Suggestions. *Journal of Medical Ethics*, 43, 577-586.
- Kaufman, S. (2006). ... *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago : University of Chicago Press.
- Kellehear, A. (2014). *The Inner Life of the Dying Person*. New York : Columbia University Press.
- Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Konan, N. P. & Girardet, K. (2018). Pratiques funéraires et ressources de migrants en procédure d'asile confrontés à la mort d'un proche. *Diversité urbaine*, 18, 129-147.
- Krüger, T. (2015). Death Education und Soziale Arbeit – ein Beitrag zur Integration der Themen Sterben und Tod. *Sweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit*, 18(2), 24-40.
- Kübler-Ross, E. (1975 [1969]). *Les derniers instants de la vie [On Death and Dying]*. Genève : Labor et Fides.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et sur le deuil. Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Jean-Claude Lattès.
- Lafleur, C. & Séguin, M. (2008). *Intervenir en situation de crise suicidaire*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

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

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

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

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

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

334

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

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

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

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

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

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

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

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

- Milewski, V., Trouillet, V., Solub, D., Duriez, F. & Patin-Serpantié, A. (2014). Gravement malade et sa vie devant soi. In V. Milewski & F. Rinck (éds), *Récits de soi face à la maladie grave* (pp. 67-77). Limoges : Lambert-Lucas.
- Misson, H. & Bellivier, F. (2010). Le risque face aux idées de suicide. In Ph. Courtet (dir.), *Suicides et tentatives de suicide* (pp. 110-115). Paris : Lavoisier.
- Moeller, F., Barratt, E., Dougherty, D., Schmitz, J., & Swann, A. (2001). Psychiatric Aspects of Impulsivity. *American Journal of Psychiatry*, 158(11), 1783-1793.
- Molinié, M. & 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.
- Niewiadowski, C. & Delory-Momberger, C. (2013). *La mise en récit de soi. Place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion.
- Notredame, Ch.-E. (2016). *Efficacité d'un programme de sensibilisation au suicide à destination d'étudiants en journalisme. Résultats préliminaires*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Étude Spécialisé de Psychiatrie, Université de Lille 2. Récupéré de : https://papageno-suicide.com/wp-content/uploads/2018/01/Notredame_Mémoire.pdf

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

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

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

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

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

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

336

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

338

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PRÉSENTATION

DES AUTEUR·E·S

MARC-ANTOINE BERTHOD

Marc-Antoine Berthod est professeur à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO). Docteur en anthropologie, il mène depuis le milieu des années 1990 des travaux d'enseignement et de recherche sur la fin de vie, la mort et le deuil, tout particulièrement dans le monde du travail ; sur les soins palliatifs ; la vie communautaire dans les milieux institutionnels. Il préside depuis 2008 la Société d'études thanatologiques de Suisse romande. Il a mené plusieurs recherches financées par le Fonds national suisse de la recherche, en particulier sur la fin de vie et l'assistance au suicide. En 2011, Marc-Antoine a notamment publié avec António Magalhães de Almeida, *Vivre un deuil au travail*. La mort dans les relations professionnelles, Lausanne, Les Cahiers de la HETSL (auparavant EESP).

marc-antoine.berthod@hetsl.ch

341

ANTÓNIO MAGALHÃES DE ALMEIDA

Licencié en lettres (ethnologie, histoire et journalisme) de l'Université de Neuchâtel (UniNE), António Magalhães de Almeida est maître d'enseignement à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO). Il a collaboré à plusieurs recherches et prestations de services portant sur des thèmes divers, en particulier sur le retour au travail de personnes endeuillées, sur les conséquences des politiques agricoles sur la santé psychique des agriculteur·trice·s, ou encore sur l'engagement de personnes bénévoles dans des actions collectives à l'attention de personnes en précarité. António a assisté Marc-Antoine Berthod pendant cinq ans dans le cadre de l'Atelier de recherche thématique du Master en Travail social (HES-SO) intitulé « Fin de vie, mort et travail social », atelier qui est à l'origine du présent ouvrage.

antonio.magalhaesdealmeida@hetsl.ch

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