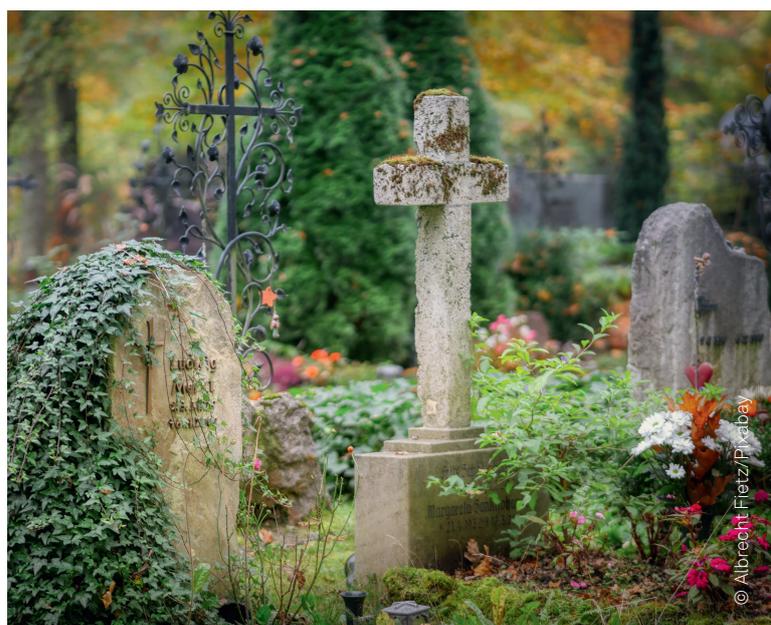


La mort: un phénomène qui concentre toutes les dimensions d'une société

Marc-Antoine Berthod, Aurélie Jung, Laetitia Probst-Barroso, Béatrice Dolder, Chelo Fernandez, Corinne Jaccard Schmidhauser et Noémie Hainard

Lorsqu'il s'agit d'évoquer le thème de la mort, il est fort probable que les premières idées venant à l'esprit portent sur la fin de vie, les conditions du mourir et tout ce qui permet de les préparer, via les directives anticipées notamment. Il est sans doute plus rare de penser d'emblée à la mort dans toute sa matérialité, avec les soins aux défunt·es, le devenir post-mortem du corps et ses conséquences pour les proches, la gestion d'une sépulture ou d'un héritage par exemple. Ces derniers aspects sont d'ailleurs moins présents dans les débats publics que ceux liés au processus de la fin de vie. Le schéma présenté dans cet article rappelle pourtant combien les dimensions de santé publique restent articulées aux dimensions sociales, économiques, religieuses, spirituelles, juridiques et culturelles avant, pendant et après un décès. Au fond, il permet d'appréhender la mort comme un «fait social total»¹ et, dans une visée pédagogique, de situer les différentes interventions institutionnelles, professionnelles voire associatives en la matière.



Initiatives politiques et citoyennes

En Suisse romande, et plus particulièrement dans le canton de Vaud, de multiples initiatives ont été développées ces dernières années pour stimuler les discussions sur la mort dans l'espace public: cafés mortels, visites de cimetières, podcasts, ateliers participatifs, etc. L'une de ces initiatives – intitulée les Couleurs de la mort – s'est déroulée en octobre 2022 à Lausanne durant quatre jours. Cet événement faisait suite au postulat de la députée Mme Léonore Porchet, déposé au Grand Conseil vaudois en 2019 et intitulé «La Mort c'est tabou, on en viendra tous à bout». Organisé par palliative vaud, à la demande du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), il a rassemblé des acteurs et actrices du monde politique, des institutions de santé publique et de la cohésion sociale, des chercheur·es, des professionnel·les ou encore des représentant·es d'associations et des proches. Cet événement a surtout mis en relief l'ampleur et la diversité des personnes

concernées par le thème de la mort et invité à réfléchir à la meilleure manière de rendre tout cela plus visible pour faciliter le dialogue entre ces personnes et toutes les composantes de la société que celles-ci représentent.

Afin de donner suite à l'engouement provoqué par cet événement, le Conseil d'Etat vaudois a mandaté le DSAS pour mettre en œuvre les quatre objectifs suivants: (1) sensibiliser et encourager une réflexion autour de la fin de vie; (2) constituer une Commission de réflexions, de conseil et d'accompagnement des instances de santé publique en matière de fin de vie et sur les affaires mortuaires et funéraires; (3) soutenir la coordination, les collaborations et les compétences; (4) mettre en place des actions de communication et des dialogues citoyens².

C'est dans ce contexte, et sur la base des collaborations mises en place depuis quelques années pour soutenir ces actions entre l'Office du médecin cantonal vaudois, palliative vaud et la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), que le schéma ci-dessous a

¹ La notion de «fait social total» a été développée par le sociologue Marcel Mauss (2007) dans son *Essai sur le don*, publié pour la première fois en 1925. Elle dénote les phénomènes qui condensent et expriment l'ensemble des composantes institutionnelles et normatives d'une société ou d'une collectivité ainsi que toutes les pratiques et représentations qui en découlent.

² Pour plus d'information sur ce postulat (18_POS_94) et le rapport du Conseil d'Etat vaudois qui en a résulté, voir le document suivant: https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/gc/fichiers_pdf/2022-2027/RAP_665804_TexteCE.pdf

été élaboré. Il offre une vision synthétique et globale des articulations entre acteurs et secteurs d'activités qui sous-tendent les enjeux relatifs à la fin de vie, au décès et au deuil.

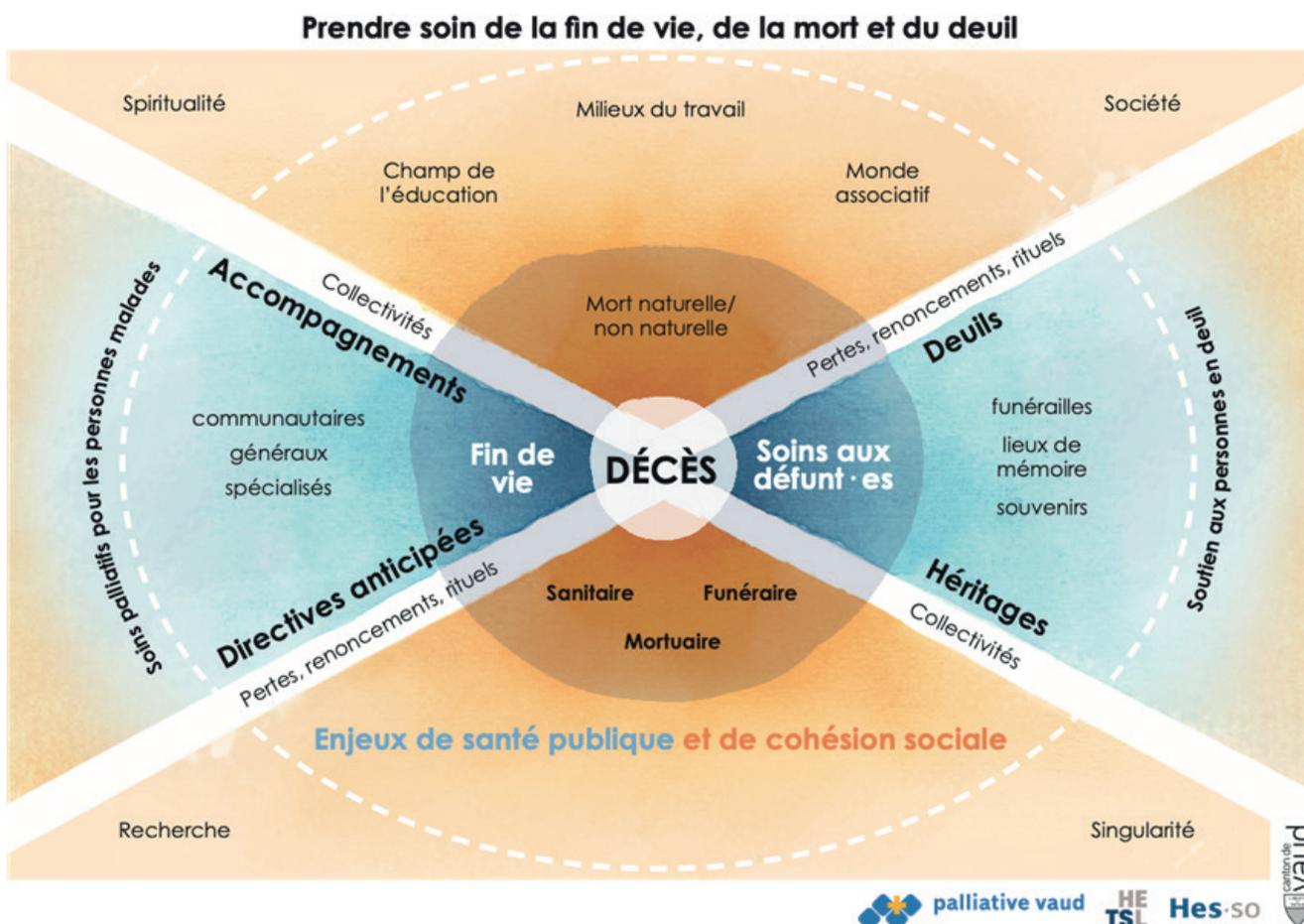
Une vision synthétique et globale

Ce schéma propose d'appréhender la mort comme un *fait social total*, soit un événement qui a une portée globale sur les systèmes et les acteurs et actrices. Dans cette perspective, les dimensions sanitaires et sociales sont représentées conjointement pour mettre en évidence les enjeux qu'elles induisent dans une temporalité longue, au-delà de la seule prise en charge de la fin de vie.

Il se lit de gauche à droite, tel un sablier à l'horizontal. Cette lecture permet de s'imaginer de façon linéaire et chronologique les différents contextes et enjeux caractérisant les passages de la fin de vie au décès et au deuil. Ce qui relève de la santé publique est représenté en *bleu* et comprend la prise en charge sanitaire de la personne malade et de son entourage, le moment à proprement parler du décès avec tous les aspects liés aux registres mortuaires et funéraires ainsi que l'accompagnement des personnes en deuil. Il est à noter que la prise en charge des personnes malades par les soins palliatifs ne constitue que l'une des modalités de suivi des patient·es et de leurs proches. Au fond, nous souhaitons surtout mettre en évidence les trois

niveaux d'intervention qui coexistent durant la phase du mourir: communautaire, qui implique une sensibilisation et une information au sens large pour le tout public; général, qui suppose une prise en charge de premier recours dans les soins stationnaires, ambulatoires et dans les différents lieux de vie, à l'instar des établissements médico-sociaux; spécialisé, qui requiert des compétences et des dispositifs spécifiques. Cette approche ne recouvre toutefois pas toutes les situations de décès, c'est pourquoi nous avons aussi introduit une distinction entre morts naturelles et morts non naturelles – le terme de «mort violente» étant désormais moins utilisé voire évité – dans l'un des deux cercles au centre du schéma.

Pour leur part, les enjeux et dispositifs relevant plutôt de la cohésion sociale sont identifiés en *orange*. Sans être exhaustifs, les éléments mentionnés ici rappellent l'existence d'autres contextes (champs de l'éducation, milieux de travail, mondes associatifs) dans lesquels une fin de vie, un décès et un deuil demeurent imbriqués. Ces derniers sont par conséquent susceptibles d'influer sur les trajectoires des un·es et des autres face à la mort. Dans les quatre coins du schéma, nous avons situé d'autres dimensions plus englobantes encore: la spiritualité, qui dénote la quête de sens et les questionnements existentiels; la société, qui renvoie aux obligations, normes et régulations de tous types qu'une collectivité produit; la singularité, qui réfère à la biographie et à la posture personnelle de



chaque individu; la recherche, qui souligne l'importance de documenter toutes ces dimensions pour en comprendre les dynamiques au fil du temps.

Au centre du schéma, nous trouvons deux cercles dans lesquels se mélangent les couleurs bleue et orange pour rendre explicite cette très forte imbrication entre santé publique et cohésion sociale au moment même du décès. Ce moment est tout particulièrement celui de la transition du sanitaire au mortuaire, puis au funéraire. Pendant ce laps de temps relativement restreint, une diversité de professionnel·les de secteurs très divers peuvent être amené·es à collaborer, à se coordonner ou à dépendre les uns des autres: personnels médical et soignant, médecins légistes, administrateurs et administratrices d'institutions socio-sanitaires, agent·es de police, pompier·ères, ambulancier·ères, brancardier·ères, préparateurs et préparatrices de corps, pompes funèbres, agent·es de l'état civil, notaires, ecclésiastiques, accompagnant·es spirituel·les, psychologues, doulas de fin de vie, fossoyeur·es, jardinier·ères, marbriers et marbrières, etc. Le moment du décès et la temporalité restreinte qui l'entoure est donc emblématique de la mort comme phénomène social total. Il pose la question de savoir à qui revient de réguler voire «gouverner» la mort, ce qui dépasse largement les enjeux de santé publique. Sans chercher à y répondre, ce schéma ambitionne d'attirer l'attention sur cette question afin d'ouvrir les espaces de discussion et favoriser le décroisement entre les différents secteurs d'intervention, ce qui nécessite de mieux connaître le travail réalisé par chaque professionnel·le, de valoriser leurs compétences, de développer leur formation ou encore de socialiser les proches et les citoyen·nes au thème de la mort³.

Enfin, deux bandes blanches de chaque côté du sablier mettent non seulement en évidence la place des collectivités dans le vécu de la fin de vie, du décès et du deuil, mais soulignent aussi le fait que les pertes et renoncements qu'induit le processus de mort s'accompagnent de pratiques et représentations, regroupées ici sous la notion de rituels. Ces derniers peuvent donner un cadre à ce processus voire lui donner du sens. Ces deux bandes blanches induisent par ailleurs un sentiment de continuité entre tout ce qui précède et suit la mort d'une personne, tout en rappelant la nécessaire interface entre enjeux de santé publique et de cohésion sociale.

Visualiser pour valoriser

Aussi synthétique soit-il, nous espérons que ce schéma puisse véhiculer cette force heuristique permettant au grand public d'appréhender la mort dans sa pluralité de dimensions, au-delà des questions – certes centrales – relatives aux conditions de la fin de vie. Nous pensons par ailleurs qu'il comporte un potentiel pédagogique utile pour

les professionnel·les qui souhaitent situer leur intervention face à la mort comme fait social total et expliciter leur rôle et leur posture à partir de là où ils et elles se situent. De plus, ce schéma nous semble offrir une opportunité de mettre en évidence des profils souvent peu visibles dans le soin prodigué aux morts – à l'instar des employé·es de morgue ou des préparateurs et préparatrices de corps –, de valoriser des compétences avérées mais peu (re)connues, de jeter des ponts vers plus d'interprofessionnalité et, plus largement encore, de nouer le dialogue avec le grand public.

Référence

Mauss, M. (2007 [1925]). Essai sur le don. Forme et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques. Paris: PUF.



Marc-Antoine Berthod, PhD

Anthropologue et professeur
Haute école de travail social et de la
santé Lausanne (HETSL | HES-SO)

marc-antoine.berthod@hetsl.ch



Aurélie Jung, PhD

Sociologue et collaboratrice
scientifique
Haute école de travail social et de la
santé Lausanne (HETSL | HES-SO)

aurélie.jung@hetsl.ch



Laetitia Probst-Barroso

Educatrice spécialisée
Responsable de missions
à palliative vaud

laetitia.probst@palliativevaud.ch



Béatrice Dolder

Art-thérapeute
Responsable de missions
à palliative vaud

beatrice.dolder@palliativevaud.ch

³ Un rapport mandaté par l'Office du médecin cantonal vaudois sur ces moments de transition entre sanitaire et funéraire a été produit en 2023. Une synthèse de ce rapport est disponible sur le lien suivant: https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/recherche/Rapports/82211_Synthese-rapportFinal.pdf



Chelo Fernandez

Infirmière clinicienne
Responsable de missions
à palliative vaud

chelo.fernandez@palliativevaud.ch



Noémie Hainard

Chargée de missions stratégiques
Direction générale de la santé (DGS)
Office du médecin cantonal (OMC)

noemie.hainard@vd.ch



Corinne Jaccard-Schmidhauser

Infirmière clinicienne
Responsable de missions
à palliative vaud

corinne.schmidhauser@palliativevaud.ch