

La **MORT** : quelle place dans nos vies ?





Réalisation Question Santé asbl - Service Education permanente

Texte Céline Teret/Question Santé

Graphisme Carine Simon/Question Santé

Remerciements à Merci à Amélie Javaux, psychologue (Clinique du Deuil/Hôpital de la Citadelle Liège) ; Caroline Renzonnet, ergothérapeute, massothérapeute et chargée de projets (ASPPN, association des soins palliatifs en province de Namur) ; Chantal de Morteuil et Jean-François Vercauteren, volontaires en soins palliatifs (Domus asbl) ; Christine Crabbé, psychologue en équipe mobile et unité de soins palliatifs (CHR Sambre et Meuse) ; Martine Muset, infirmière, et Sophie Derval, psychologue (Reliance asbl, association régionale de soins palliatifs Mons Borinage La Louvière Soignies) ; Michèle Pieterbourg, médecin en équipe mobile et unité de soins palliatifs (Hôpital Jolimont La Louvière) ; Natasia Hamarat, sociologue de la santé, doctorante et chargée de recherche (Centre Metices, Institut de Sociologie (Université libre de Bruxelles)) ; Nina Muller, chargée de recherche et développement (Diogènes asbl) ; Olivier Jullien, infirmier en équipe mobile de soins palliatifs (Clinique Saint-Luc Bouge), pour leurs témoignages et constats de terrain. Un énorme merci aussi à Emilien, Jeannine et Sylvie pour leurs histoires généreusement partagées.

Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles

Editeur responsable Olivier Balzat – 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles

D/2022/3543/4

Je suis, je suis...

Dans la littérature, je pullule. En une, je m'affiche. Sur grand écran, je m'exhibe. Et pourtant, je suscite bien souvent peur et angoisse. On me redoute. On me craint. On évite de me nommer, comme si m'évoquer me ferait soudainement apparaître. Certaines personnes se préparent cependant à ma venue. Il en existe même qui accompagnent, avec des mots, des gestes, celles et ceux que j'aurais l'intention de visiter prochainement.

Personne ne sait quand exactement, mais quoi qu'il arrive, je surgis. Toujours. Je m'annonce ou je débarque inopinément, c'est selon. Quand je me pointe, je viens les bras chargés de souffrance et douleur, de douceur et sérénité, ça dépend. Mais dans tous les cas, je plonge bien du monde dans la tourmente... Et je laisse derrière moi un grand vide. Je suis alors au cœur de rituels et cérémonies, variables au gré des envies, personnalités, traditions, croyances... Autant d'occasions d'hommages, de retrouvailles et même, parfois, de fêtes.

En ma présence, les réactions diffèrent, d'une personne à l'autre, d'une famille à l'autre, d'une communauté à l'autre, d'une région à l'autre, d'un pays à l'autre... Bref, je touche tout le monde mais je suis accueillie ou éconduite de bien des façons.

Je peux donc m'enorgueillir d'être à la fois universelle et singulière. Et j'aime à rappeler que je fais partie de la vie. J'existe depuis la nuit des temps et j'ai bien l'intention de continuer ainsi, même si certains tentent de me repousser au plus loin, voire de m'éliminer à jamais (mais ces gens-là ne sont pas prêts d'y arriver et... j'en ris !).

Alors... Je suis, je suis... ? Je suis **la mort**, évidemment !

Et de moi, il est question dans les pages qui suivront. Celles et ceux qui me racontent ici m'ont déjà rencontrée, de près ou de loin, souvent ou occasionnellement, au travers de leur métier ou de leur histoire. Ce sont des infirmier·es, psychologues, médecins, sociologues, bénévoles, aidant·es-proches, personnes malades ou endeuillées. Voici quelques bribes de leurs récits contés.



Dernière précision : aborder dans la présente brochure tous les sujets qui me concernent relève d'une mission impossible. Il a donc fallu faire des choix. Non par manque d'intérêt, mais par souci de concision, certains sujets ne sont pas ou peu abordés (le deuil, la part des croyances et cultures, par exemple). Peut-être feront-ils l'objet de prochaines brochures, qui sait ? Aaaaah, il y a tant à dire à mon sujet !

Et dire qu'on me prétend taboue...

La mort, un commun passé sous silence ?

Définir la mort pourrait être relativement simple (et encore...), si on se cantonnait à sa définition première, à savoir au **fait biologique** : la mort est la cessation de la vie, un état irréversible d'un organisme biologique ayant cessé de vivre. Mais la mort est devenue bien plus complexe qu'un phénomène physiologique. Depuis bien longtemps, le sujet fascine. La mort fait l'objet d'une flopée de recherches, en sociologie, histoire, philosophie, psychologie..., visant à analyser les représentations et normes sociales liées à la mort et leurs évolutions dans le temps, les comportements des vivant·es face à la mort et bien d'autres choses encore. On peut donc dire que **la mort est aussi un phénomène social et culturel**.

Dans cette vaste affaire, une chose est certaine : nous sommes toutes et tous amené·es à mourir un jour. **Notre rapport à la mort, lui, diffère d'une personne à l'autre**. Ces représentations multiples et variées sont imprégnées de nos histoires, expériences, croyances, éducations, cultures, origines...

Dans nos sociétés occidentales, le rapport à la mort semble quelque peu ambigu. Sous le feu des projecteurs, la mort est **médiatisée, exhibée, voire parfois banalisée**. Catastrophe naturelle, attentat, conflit, pandémie, naufrage... Un fait d'actualité s'accompagne de son décompte de mort·es. Et plus l'événement dépasse de loin nos frontières, plus ces mort·es semblent dépersonnalisés, rendu·es au seul statut de chiffres. Dans nos sociétés, la mort est également **cachée, camouflée, gardée à distance**. En témoignent, d'un côté, le culte exacerbé du jeunisme et l'injonction à « vivre à fond », de l'autre, nos vieillard·es et nos mourant·es classé·es *persona non grata*. La mort fait peur. La période Covid l'a plus que jamais révélé : la mort semblait plus proche, trop proche, et il était urgent de l'éloigner. Dans la sphère plus intime aussi, évoquer la mort met en général mal à l'aise. Les regards se font fuyants, les mots trébuchants, les gestes hésitants. **Le rapport à la mort est bien souvent passé sous silence**

dans les conversations et, plus largement, dans notre société. Pourtant, mettre la mort en sourdine, c'est aussi étouffer les enjeux fondamentaux de société qu'elle sous-tend. Car, si la mort peut être porteuse de liens sociaux et de solidarités¹, elle charrie aussi son lot d'inégalités sociales et de discriminations. Taire la mort, c'est donc taire les problématiques de société qui l'accompagnent, rater l'occasion de les dénoncer, passer à côté de possibilités d'actions collectives vers un changement sociétal. Dès lors, interrogeons-nous sur **la place de la mort dans nos vies et dans la société**. Demandons-nous aussi **ce que nous manquons de révéler, en termes d'enjeux de société, lorsque nous passons la mort sous silence**.

« On est dans une société où on a évacué la mort. Peu de gens semblent à l'aise pour aborder la question de la mort. C'est une peur fondamentale de tout individu. »

(Olivier Jullien, infirmier)

« La mort est de plus en plus taboue... C'est presque interdit de mourir ou alors il faut que ça aille vite et surtout ne pas le montrer. La mort, c'est difficile pour le patient, pour la famille, pour la société. Ça l'est, aussi parce que la mort fait partie de toutes ces incertitudes qu'on ne peut pas maîtriser, à une époque où tout doit être certitudes. »

(Michèle Pieterbourg, médecin)

Dans la société, à l'échelle tant individuelle que collective,
la mort est-elle un sujet tabou ?

Quelle place faisons-nous à la mort
dans nos vies et dans notre société ?

Les temps changent

Certain·es diront qu'« antan », la mort était bien plus présente. Et que c'est peut-être pour cette raison qu'elle nous semble plus taboue aujourd'hui. Il est vrai qu'une simple infection pouvait, auparavant, entraîner la mort. Parce qu'elle frappait bien plus souvent, **la mort faisait davantage partie de la vie**. Et la fin de vie était « plus proche » en ce sens qu'elle se passait à la maison.

« Dans les cultures anciennes, la mort faisait partie de la vie. Quand quelqu'un mourait, c'était l'occasion pour que toute la famille se réunisse autour du mort. Le mort avait accompli sa mission, c'était normal de mourir. »

(Michèle Pieterbourg, médecin)

Dans nos sociétés occidentales, les progrès de la médecine, boostés par les avancées technologiques du milieu du 20^e siècle, ont considérablement changé la donne. Ces évolutions ont amélioré la santé globale et continué à accroître l'espérance de vie déjà amorcée depuis plus d'un siècle. La mortalité infantile et les décès en couches ont quasi disparu, les maladies se soignent davantage, les épidémies sont limitées...

Ce tournant a également une incidence sur notre rapport sociétal à la mort. Il s'est lui aussi **médicalisé, technicisé, professionnalisé**. La mort est repoussée, dans le temps et dans l'espace, puisque **désormais, on meurt plus tard et ailleurs**. La sociologue et anthropologue française, Gaëlle Clavandier, est l'auteure de *Sociologie de la mort*². Elle évoque un tournant dans les années '70. C'est le moment où on ne décède plus chez soi, mais à l'hôpital. Le rapport à la mort et le moment du décès sont alors reconfigurés. Les rituels qui se déroulaient auparavant en famille, à domicile, laissent place à d'autres manières de dire adieu. *« Le temps du décès est en partie occulté », explique Gaëlle Clavandier. L'environnement social et les rituels qui pouvaient exister précédemment d'un*

point de vue traditionnel ont pour partie disparu ou se sont atténués. En revanche, la trajectoire qui se construit en amont sur la question du mourir et sur l'accompagnement en fin de vie est très présente en milieu hospitalier. »³

A l'image de la naissance, le secteur hospitalier prend les rênes de la fin de vie. L'hôpital se charge des malades qu'il faut guérir à tout prix. Parce que la raison d'être de la médecine est avant tout de sauver des vies, les mourant·es, eux, ont peu de place dans ce schéma. Dans un premier temps du moins. Car, progressivement, dans le monde anglo-saxon de la santé, germe l'idée de s'atteler à véritablement accompagner la fin de vie et en améliorer sa qualité. Ce sont les prémices des soins palliatifs, un mouvement qui souhaite revaloriser la dernière étape de la vie, réhumaniser la mort et soulager les souffrances tant physiques que psychologiques. La culture palliative franchit nos frontières dans les années '80. Depuis 2002, une loi relative aux soins palliatifs donne droit à tout·e citoyen·ne de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.⁴

La mort était-elle plus présente « avant » ?

Cachons-nous davantage la mort
aujourd'hui ?



Plongée en culture palliative

Aujourd'hui la démarche palliative est reconnue. Des équipes pluridisciplinaires et des volontaires accompagnent au quotidien des personnes mourantes et leurs proches. Ces équipes se déplacent à domicile, dans les maisons de repos et de soins (MRS) ou encore dans les unités hospitalières. Certains hôpitaux ont également développé leur unité spécialisée de soins palliatifs⁵.

Docteure en équipe mobile et unité de soins palliatifs, Michèle Pieterbourg aime à rappeler que *« la mort fait partie de la vie »*. Pour elle, *« la philosophie palliative est d'accompagner un vivant jusqu'à la mort de manière à lui donner ce temps dont il a besoin pour dire aurevoir à sa vie, à ses proches, de vivre sa vie jusqu'au bout. »* La médecin évoque aussi le travail avec les proches, essentiel : *« Dans les phases antérieures de la maladie, les familles ont souvent été écartées du soin. En soins palliatifs, on remet les proches dans leur rôle d'acteurs du soin. Parler, donner à manger, faire un soin de bouche ou une toilette, montrer des photos... On est dans le faire et c'est tellement important. »*

« Notre approche reste humble et centrée patient, explique quant à lui Olivier Jullien, infirmier en équipe mobile. Quelle que soit la personne, dans cet accompagnement, il faut une grande écoute, beaucoup de respect et pas trop d'interférences avec ce qu'on pense être bon pour elle. Ce qui se joue dans l'accompagnement d'une personne mourante est aussi énorme pour la vie de ceux qui restent après. On doit être vigilants à cela en tant que société et en tant que soignants : on ne soigne pas seulement une personne, on soigne un être de relations. »

Sophie Derval, psychologue, évoque *« une rencontre d'humain à humain. Chaque accompagnement est différent. On va recréer du lien, là où parfois, face à la mort, l'entourage a perdu le mode d'emploi. Cela passe par la parole, le regard, les gestes... C'est une attitude, une authenticité. C'est aussi un espace où on peut un peu rêver. »*

Pour Chantal de Morteuil, volontaire en soins palliatifs, « *accompagner quelqu'un en fin de vie, c'est l'accompagner là où il est, avec ses problématiques, ses souffrances, ses croyances. C'est beaucoup d'écoute, c'est être avec le cœur et être délicat. La légèreté, c'est important. On prend le temps...* »

En quoi les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie permettent de (re)faire une place à la mort dans la vie ?

Entre jusqu'au-boutisme et performance

Si la culture palliative a fait évoluer les regards et les pratiques dans le secteur des soins et de la santé, l'accompagnement des mourant·es reste, aujourd'hui encore, peu valorisé. Il est d'ailleurs peu présent dans la formation des soignant·es et médecins⁶.

« *Un patient mourant montre que la médecine a ses limites... Que va-t-on "faire" de ce patient s'il n'y a plus rien à "faire" pour lui ?* », glisse Martine Muset, infirmière en soins palliatifs. « *Les médecins sont formés à l'art de guérir*, partage Olivier Jullien, également infirmier. *Ça les imprègne profondément. Dès lors, la mort est repoussée le plus loin possible. On médicalise, on s'acharne...* »

Elle-même médecin, Michèle Pieterbourg, constate que « *beaucoup de médecins perçoivent la mort comme un échec personnel. On ne peut pas dire à un patient qu'on ne va rien faire, qu'il va mourir... D'autant plus que cela réfléchit la propre souffrance du soignant. Alors on est jusqu'au-boutiste... On va évincer le sujet de la mort en allant vers des thérapeutiques, des interventions chirurgicales et des appareillages de plus en plus lourds, comme si on voulait absolument maintenir la personne en vie. Ou est-ce le dossier médical qu'on souhaite maintenir en vie ? Je me pose la question... Mais, de toute évidence, la mort est l'ennemie.* »

« En hôpital, même parfois en soins palliatifs, ou en maisons de repos, une fois que la personne est en fin de vie, il faut que ça aille vite, remarque la psychologue Sophie Derval. Il y a des automatismes qui se mettent en place. C'est difficile d'être avec la personne et ce qui se passe pour elle. Pourtant, la personne est encore en vie... Cela pose la question du sens, tant pour les soignants que pour les familles et les patients. **Aujourd'hui, dans notre société du bonheur, quel sens ça a d'attendre de mourir ?** Autant mourir tout de suite. Pourtant, ça a toujours du sens... »

Dans une société de l'efficacité et de
la course à la performance,
la mort ferait-elle mauvais genre ?

A domicile... si c'est possible

La mort n'est pas que l'apanage de la médecine, des soins de santé et de leurs professionnel·les. L'accompagnement de la fin de vie implique bien sûr aussi la famille, les proches. Dans certains cas, elle peut avoir lieu à domicile. **D'ailleurs, la majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, mais seulement un quart le peuvent** (hors décès inopinés)⁷. Les raisons sont multiples : certaines personnes ont déjà quitté le domicile pour résider en maison de repos, d'autres sont atteintes de maladies nécessitant des soins trop lourds...

Natasia Hamarat, sociologue de la santé et chargée de recherche à l'Institut de sociologie de l'ULB, pointe également les ressources nécessaires pour mourir chez soi et donc **les inégalités sociales sous-jacentes** : « En Belgique, on a les forfaits palliatifs applicables aussi au domicile. Malgré tout, être accompagné à domicile nécessite des ressources financières et en termes d'entourage,

pour assurer la gestion de l'intendance, etc. Si la personne est seule, elle doit, par exemple, avoir recours à un garde-malade, ce qui est impayable pour une partie de la population. Par conséquent, la réalité des gens seuls et précarisés est qu'ils n'auront pas d'autre choix que de décéder à l'hôpital ou en maison de repos et de soins. »

Accompagner une personne en fin de vie, **ça prend du temps**. « *Mais aussi, c'est une charge mentale très lourde, l'impression d'avoir entre ses mains l'entière responsabilité du malade, souligne Christine Crabbé, psychologue. Idéalement, cette charge devrait être partagée par plus d'une personne, sous peine d'épuisement.* » Et, comme le constate Martine Muset, infirmière : « *Toutes les familles ne sont pas prêtes à passer du temps à cela et à trouver des solutions. Les gens sont occupés, ils travaillent...* »

Parfois, les conjoint·es, les enfants, s'ils en ont la possibilité, mettent leur vie sur pause pour se consacrer pleinement à un·e proche mourant·e. Ce sont les **aidants-proches**. Un accompagnement avec le cœur, mais aussi des moments éprouvants, physiquement, moralement. Jeannine en sait quelque chose. Durant deux ans, elle s'est occupée de son mari atteint d'un cancer : « *La gestion quotidienne était très lourde, l'hygiène, la nourriture... Il n'était plus autonome, ne mangeait plus beaucoup, ne parlait plus non plus. Le dialogue était difficile. Des infirmiers passaient chaque jour, une garde-malade venait quelques heures par semaine. Ça m'a aidée, mais le soutien venait surtout de mes enfants et de l'entourage proche. Mon mari est resté à la maison jusqu'au bout. C'était la fin de vie qu'il souhaitait, rester chez lui. C'était le mieux pour lui. Et pour moi aussi, pour qu'il soit à mes côtés...* »

Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne
en matière de prise en compte des souhaits en fin de vie.

Qu'est-ce que cela révèle
sur les inégalités à l'œuvre dans notre société ?

Quand le naturel revient au galop

Face à la médicalisation de la mort et à la professionnalisation du décès, la sociologue et anthropologue Gaëlle Clavandier dresse ce constat : « *On a perdu, à l'échelle de la famille et à l'échelle des personnes, le sens pratique de ce qu'il faut faire au moment d'un décès. Pourtant, on se rend compte que cette dimension pratique du "faire" est importante dans les trajectoires de deuil, parce que ça permet aussi, à côté du travail psychique, de pouvoir être dans l'action.* »

Depuis quelques années, une nouvelle forme d'accompagnement se développe hors des sentiers conventionnels de soins : le métier de **thana doula** ou **doula de la mort**. A l'image des doulas de la naissance, les *thana doulas* prônent une approche **moins médicalisée, plus naturelle**. Cette profession, en plein essor en Suisse, en France, aux États-Unis, au Canada, propose un accompagnement personnalisé. Là où le personnel soignant en hôpital et maison de repos dispose de peu de temps, les *thana doulas* prennent ce temps, pour être à l'écoute de la personne et de sa famille et pour soulager par des techniques naturelles de soins. Ce soutien se prolonge après le décès, dans l'aide à l'organisation de rituels personnalisés et de funérailles, à domicile ou ailleurs.

Avoir recours à une *thana doula* a un coût et n'est donc pas accessible à tout le monde. Mais cette nouvelle proposition d'accompagnement de la fin de vie met en lumière le souhait grandissant de renouer avec des gestes, concrets, naturels, pratiqués en d'autres temps et en d'autres lieux. **Des pratiques qui d'ailleurs perdurent encore aujourd'hui, de façon informelle, dans certaines communautés**, mais qui restent dans l'ombre des foyers et peu valorisées dans notre société.

Les pratiques plus naturelles et moins médicalisées
agissent-elles comme autant de façons de renouer avec les gestes d'antan ?

Des pratiques informelles existent encore dans certains foyers,
mais sont-elles valorisées ?

Cachez ce corps que je ne saurais voir

« J'ai perdu un membre de ma famille des suites d'un suicide. Nous avons gardé son corps dans la maison familiale jusqu'à l'enterrement. C'était important pour tout le monde de l'avoir près de nous en permanence. J'ai médité à ses côtés. »

(Christine)

« Je suis allée voir mon mari une seule fois au funérarium... C'était trop dur. J'ai du mal à comprendre les gens qui vont voir les corps des morts et ressortent en disant "Il est bien", "Il est en paix". Moi je trouve ça vraiment morbide. »

(Jeannine)

« J'avais déjà vu des morts avant. La vision des corps de ma mère et de mon frère ne m'a pas marquée. Je n'ai pas de souvenir de retenue par rapport à leur corps. Je pense avoir fait un câlin à mon frère, pour dire aurevoir à son corps. Pour garder un souvenir charnel... Mais j'ai eu le sentiment que ces lieux-là n'étaient pas des endroits où ils avaient envie de rester. A part leur corps, ils n'étaient déjà plus trop là... »

(Emilien)

Parce que mourir à domicile est bien plus rare qu'auparavant, parce que la mort, prise en charge par des opérateurs funéraires, s'est professionnalisée, on est aujourd'hui moins en contact avec le corps de nos mort·es. Cette mise à distance des corps joue un rôle dans l'évolution de notre rapport à la mort.

« *Autrefois, le défunt n'était pas mis à l'écart du lieu de vie*, explique Amélie Javaux, psychologue à la Clinique du Deuil. *On vivait la mort dès le plus jeune âge. Ce qui ne veut pas dire pour autant qu'on disait les choses... Aujourd'hui, si on se tient davantage à l'écart du corps, le funérarium est un espace important pour raconter, mettre des mots, être ensemble et dire aurevoir au défunt.* »

Sophie Derval, également psychologue souligne : « *Les veillées funèbres d'avant permettaient d'intégrer le départ du proche. Ce rituel est aujourd'hui restreint à cause de l'effort que ça va demander. La famille craint que garder le corps à domicile soit trop d'embarras pour le conjoint qui reste, trop de contraintes pratiques, trop dur à supporter... Le corps n'est plus à côté de soi pour s'y recueillir à tout moment de la journée. On le visite au funérarium à des horaires précis. C'est différent...* »

« *Il y a des personnes qui, de leur vivant, disent ne pas souhaiter que leur corps mort soit montré à leurs enfants ou petits-enfants*, constate la médecin en unité de soins palliatifs Michèle Pieterbourg. *Et il y a aussi les proches qui ne souhaitent pas voir le corps du défunt, parce que c'est trop violent pour eux de voir un corps mort. La plupart du temps, c'est parce qu'ils n'en ont jamais vu et ils en ont peur. Le cercueil est alors vite fermé... Nous essayons d'atténuer cette peur du contact avec la mort, mais nous ne pouvons pas obliger les gens à voir le corps du défunt.* »

Vouloir voir le corps ou non, le « garder » à ses côtés ou ne pas trop le « côtoyer », tout est une question de sensibilité, d'histoire personnelle, d'expériences antérieures... La sociologue Natasia Hamarat propose d'ailleurs de s'interroger sur ce qui pourrait apparaître comme une forme d'injonction sociale : « *Les veillées du corps à domicile sont certes moins présentes qu'avant. Mais il n'y a pas d'absence de la mort pour autant. Elle reste omniprésente. Aujourd'hui, parce qu'on aurait perdu cette présence physique et matérielle du corps, il y a parfois comme une injonction à voir le corps et un dressage des émotions liées à la fin de vie. Or, ce n'est pas forcément bénéfique pour tout le monde de voir le corps. Certaines personnes des générations*

précédentes ont été traumatisées de voir des corps exposés sur la table de la cuisine. Il s'agit donc de pouvoir **trouver des conduites qui conviennent**, de rester dans un rapport qui **laisse la liberté de pouvoir accepter ou refuser**. Et de se poser la question : quels types de dispositifs propose-t-on pour que les gens puissent s'affranchir de certaines normes ? »

Quel rapport au corps de nos mort·es
entretenons-nous aujourd'hui ?

Et comment favoriser
ce qui convient au mieux pour chacun·e ?

Ces adieux qui nous ressemblent

« Pour moi, un enterrement, c'est comme un mariage. Il y a des retrouvailles, même si ce n'est peut-être pas la meilleure des circonstances. Percevoir la mort en noir et dans les larmes, comme on le fait souvent dans notre société, ça ne me convient pas. On a fait une super belle fête pour l'enterrement de ma mère et de mon frère. Ça nous a permis de voir du monde et d'avoir des souvenirs dans la joie. Et pas de pleurer en se disant que c'est horrible, parce qu'on passait déjà la plupart de notre temps à faire ça. »

(Emilien)

« L'enterrement de mon père, puis celui de ma mère deux ans après, étaient pour moi des moments très douloureux. Les réceptions qui ont suivi, manger de la tarte et voir des gens rire, c'était horrible. J'aurais voulu être seule avec ma peine et être entourée n'a pas été réconfortant. »

Sylvie)

« Dans nos sociétés, on va de plus en plus vers une **haute personnalisation des funérailles, des décès et du funéraire**, explique encore la sociologue Natasia Hamarat. Jusqu'il y a peu, les messes, par exemple, étaient extrêmement standardisées. Aujourd'hui, il y a une volonté, variable selon les paroisses, d'individualisation de la cérémonie. Un enterrement réussi est celui qui nous ressemble. Il y a une **demande sociale très forte de vouloir coller à une fin de vie qui corresponde à vos volontés et à qui vous êtes**. Cela se déploie également dans les stratégies funéraires. »

Pour répondre à cette demande d'individualisation, les opérateurs funéraires n'hésitent en effet pas à se réinventer. Certains, par exemple, surfent sur les enjeux environnementaux actuels, en proposant des « funérailles durables et personnalisées », « en accord avec la nature » et « respectant au mieux la mémoire du défunt ». De nouveaux modèles funéraires voient le jour et avec eux, des nouveaux métiers. Outre les *thana doulas* évoquées plus haut, les **célébrant·e·s funéraires** aident à la préparation des cérémonies funéraires, là encore, à l'image du défunt, à l'écoute de la famille.

Natasia Hamarat attire l'attention sur ce « **business funéraire** » en développement : « Aujourd'hui, toute une série d'intervenants, de professionnels, sont prêts à réfléchir avec vous à votre fin de vie. C'est bien, pour une partie de la population, mais cela pose aussi des questions, notamment sur l'articulation privé-public et sur l'accès à ces services d'accompagnement pour toutes et tous. »



Ne pas avoir de quoi payer des funérailles, c'est aussi la réalité de la fin de vie d'une partie de la population. Les enterrements des plus démunies, les « indigent·es », sont alors pris en charge par la commune. Et autant dire que pas de « personnalisation » dans ce cas... Le défunt est inhumé (pas d'incinération possible) et la cérémonie bien souvent expédiée.

Parce que toute personne mérite des adieux dignes, le collectif « **Morts de la rue** » organise des cérémonies pour les (ex) habitant·es de la rue enterré·es en tant qu'indigent·es. Depuis sa création, il y a une quinzaine d'années, ce collectif de bénévoles, coordonné par l'asbl Diogènes, a organisé plus de 500 cérémonies à Bruxelles. Nina Muller, de l'asbl Diogènes, en parle : *« Les habitants de la rue sont oubliés. Ce sont pourtant aussi des êtres humains, qui ont eu un parcours de vie. Que ces personnes soient seules ou pas, elles méritent un moment de recueillement, une pensée... pour qu'elles ne partent pas juste invisibles dans leur mort comme elles ont pu l'être pendant leur vie, pour que leur nom soit quelque part. Organiser une cérémonie, rassembler des personnes qui ont connu la personne, lui dire adieu, parler d'elle ensemble, c'est aussi important pour les autres habitants de la rue et pour les travailleurs de rue. Certains habitants de la rue participent d'ailleurs à l'organisation de la cérémonie. C'est un endroit où leur voix compte vraiment. Certains lisent un texte, écrivent quelques lignes, choisissent des musiques... C'est important que la cérémonie soit à l'image de leur copain décédé et pas d'un standard. »*

Qu'est-ce que les rites et cérémonies funéraires,
plus individualisés, plus personnalisés,
révèlent de notre société actuelle ?

La mort, malmenée en période Covid

« Pendant le Covid, c'est un peu comme si nous n'avions plus le droit de mourir... Sans juger les mesures prises, nous avons voulu protéger nos aînés en les confinant dans leur maison de repos. Certaines personnes âgées se sont alors laissées glisser et sont finalement décédées de ne plus pouvoir rencontrer, toucher, échanger avec leurs proches. Ce qui, au départ, se voulait être un acte de bienveillance a fait des dégâts... »

(Caroline Renzonnet, ergothérapeute)

On ne peut évoquer notre rapport à la mort sans aborder un événement qui a récemment mis le monde sens dessus dessous : la période Covid. Au plus fort des mesures sanitaires visant à lutter contre la pandémie, la fin de vie et la mort ont été mises à dure épreuve. Les confinements ont cadenassé les lieux de soins et maintenus les familles chez elles. Atteintes ou non du coronavirus, **les personnes en fin de vie se sont vues privées de la possibilité de mourir entourées**. Les proches n'ont pu se rendre au chevet des mourant·es, si ce n'est en cercle très réduit ou par écrans interposés.

En hôpital, en MRS, les soignant·es se sont démené·es, seul·es et avec de maigres moyens. « On peut saluer la créativité dont les soignants ont fait preuve pour que les proches restent présents, même à distance..., souligne la sociologue Natasia Hamarat. Les soignants ont dû endosser des rôles de proches de substitution. Pour eux, il y a dû y avoir des conflits difficiles à gérer... »

Caroline Renzonnet travaillait jusqu'il y a peu en maison de repos : « Pour éviter les risques de contamination, surtout lors de la première vague, les contacts avec les médecins et les proches se faisaient par téléphone. Dans de nombreuses situations, les soignants, débordés, ont été livrés à eux-mêmes avec des résidents en fin de vie, sans avoir eu le temps de leur demander quels étaient leurs souhaits. »

« *N'y a-t-il pas des leçons à tirer de cette crise pour interroger notre rapport à la mort ?*, poursuit Natasia Hamarat. *Cela mérite d'interroger comment, structurellement, on en est arrivé là... Cela fait plusieurs décennies qu'on essaie de faire de l'hôpital un lieu politique pour mettre en actes une démocratie sanitaire, où les droits des patients s'appliquent au quotidien. Et là, en période Covid, on peine... Tirer les leçons de cette période demande un travail de fond afin de se donner des possibilités et des moyens d'action collective, et pour y parvenir, il faudrait que cela fasse réellement partie des priorités politiques du moment... »*

La période Covid a également bouleversé les rites et cérémonies funéraires. Dans les lieux de culte, les cimetières, les crématoriums, un ensemble de pratiques n'ont pas pu être mises en place⁸, empêchant les proches de rendre un dernier hommage et de célébrer ensemble leurs mort·es. La psychologue Amélie Javaux pointe l'impact de cette période dans le processus de deuil : « *Avec le Covid, les familles n'ont pas pu être présentes dans la fin de vie. La préparation à la mort fut courte et l'aurevoir aussi. Il y a eu peu ou pas de rituels, pourtant essentiels pour dire aurevoir et être ensemble. Cela a généré beaucoup de culpabilité chez les proches.* »

Du point de vue de la docteure en soins palliatifs, Michèle Pieterbourg, cette période a « *encore aggravé la symbolique de cette mort qu'on ne veut pas voir. Les rites et rituels ont été créés par l'être humain pour diminuer la violence de la mort. Mais avec les mesures sanitaires, le corps mort, on l'a vite emballé dans un sac et on l'a caché. On n'a pas pu voir le corps, le toucher... Certaines familles se demandent encore aujourd'hui si le corps était bien dans le cercueil... C'était très violent.* »

L'ergothérapeute Caroline Renzonnet constate pour sa part : « *Parce que cette période Covid a suscité beaucoup de souffrances, il y a aujourd'hui une demande de la part des familles, des soignants, des médecins, des maisons de repos, de parler davantage de la mort, pour ne plus se retrouver dans cette situation, pour que dans l'avenir, les fins de vie soient mieux anticipées.* »

Comment transformer en actes les leçons tirées de la crise Covid
sur notre rapport à la mort ?

Anticiper sa fin de vie, c'est possible ?

« Nous n'avions jamais parlé de sa mort. Nous sommes assez pudiques dans la famille sur ce genre de sujet... On ne savait pas quelles étaient ses dernières volontés. Ça a ajouté de la douleur. »

(Sylvie)

Sauf en cas de décès inopiné, a priori, de nos jours, on a davantage de probabilité de vivre plus longtemps et donc, la possibilité d'organiser ses vieux jours. Comme l'explique la sociologue Gaëlle Clavandier : *« La plupart des décès interviennent sur des trajectoires de vie longues, grâce aux progrès de la médecine, ce qui implique d'autres choix, faits du temps du vivant de la personne. Le temps du décès ne revêt pas la même signification qu'elle pouvait revêtir antérieurement. Par conséquent, comment on se socialise à ces questions ? Comment on peut s'y préparer ? »*

Anticiper et personnaliser sa fin de vie semble entrer dans les mœurs. La sociologue Natasia Hamarat le constate : *« On est probablement de plus en plus amené à anticiper sa mort »*. Et pour ce faire, il existe notamment une série de documents officiels visant à préparer son départ : **des déclarations de volonté anticipées**, relatives à l'euthanasie, au refus de soins, au don d'organes, aux obsèques... Des supports, comme le **Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)**⁹, aident également à formuler à l'avance des choix sur les soins relatifs à sa fin de vie. Et depuis une dizaine d'années, différents hôpitaux ont même développé des **consultations concernant la fin de vie**, ouvertes à toutes et tous. La sociologue Natasia Hamarat en parle : *« Dans des lieux comme ces consultations, vous pouvez obtenir des informations sur les modalités de fin de vie (soins palliatifs, euthanasie, sédation), requérir un avis dans le cadre d'une demande d'euthanasie en cours ou encore avoir de l'aide pour la rédaction de directives anticipées. Cela permet d'exprimer ses volontés et de travailler autour du rapport aux valeurs : c'est quoi "bien mourir" pour la*

personne qui consulte ? Quelle est sa projection de ce qu'est une mort désirée, appelée et construite en accord avec ses valeurs ? »

Caroline Renzonnet, ergothérapeute et massothérapeute, a été référente des questions de fin de vie en maison de repos et de soins. Aujourd'hui, elle est en charge, à l'Association des soins palliatifs en Province de Namur (ASPPN), de la diffusion d'outils¹⁰ liés aux souhaits de fin de vie : *« Ces différents outils invitent à prendre le temps de réfléchir à sa propre fin de vie et à en parler, en famille, avec les soignants et médecins. L'idée est d'ouvrir des portes. Cela permet de prendre conscience que nous avons chacun nos propres représentations. Les notions telles que la dignité ou la souffrance, par exemple, peuvent vouloir dire des choses très différentes d'une personne à l'autre. En parler ensemble permet de mettre des mots et parfois, de lever certains tabous. Et de se rendre compte que ce que moi j'imagine pour l'autre, n'est pas forcément ce qui est mieux pour lui. »*

Sans pour autant nier leur importance, Natasia Hamarat souligne néanmoins combien ces outils d'anticipation sont marqués socialement : *« Pouvoir parler de sa mort proche et être considéré jusqu'au bout reste un privilège. Les personnes qui en sont exclues ont pourtant aussi un avis sur les choix relatifs à leur fin de vie. Dès lors, quels sont les espaces et les manières pour pouvoir faire en sorte que les volontés de ces personnes-là puissent également exister ? Là encore, on constate que mourir n'est pas le processus le plus démocratique du monde... »*

Est-ce possible d'anticiper sa fin de vie ?

Pour tout le monde ?



Alors, on en parle... ou pas ?!

« On n'est jamais totalement préparé à la mort d'un proche... Quand elle survient, surtout dans le cas d'une mort brutale, on se retrouve extrêmement vulnérable, comme écorché vif... »

(Christine)

Anticiper sa fin de vie est une chose. Y faire face lorsque la mort est annoncée ou qu'elle surgit soudainement en est une autre... En parler peut être difficile, pour soi, pour l'entourage. Quand la mort rôde, les mots ne vont pas toujours de soi.

« On savait qu'il allait mourir, on ne savait juste pas combien de temps ça prendrait. Ce que je regrette, c'est de ne jamais avoir eu la force de parler de sa mort avec lui. C'était trop dur pour moi... Et lui non plus n'en parlait jamais. »

(Jeannine)

« Il y a un énorme tabou par rapport à la mort et qui dit tabou dit maladresses. Les gens ne savent pas comment en parler, même des années après. Leur grande crainte, c'est de rallumer quelque chose qui serait éteint. Mais faut pas s'en faire, c'est toujours allumé... »

(Emilien)

« Certaines familles parlent facilement de la mort, d'autres non. Ça dépend de leur vécu. En parler permet peut-être de sortir du tabou, mais n'empêche pas la souffrance... »

(Amélie Javaux, psychologue)

Olivier est atteint d'un cancer. Il a fait le choix de parler librement de sa maladie : *« Ce n'est pas difficile pour moi d'en parler, c'est même aidant. Ce sont des réalités et des difficultés de vie que je partage. Ça permet d'intégrer et d'extérioriser certaines choses, de les rendre plus normales et donc plus vivables. »* Le plus difficile pour Olivier, c'est le dialogue avec ses proches : *« Être entendu, compris, est plus compliqué. On reçoit souvent en retour : "Mais non, ça va aller", "Ça va bien se passer, il y a des traitements..."*. Mais quand on est dans cette approche de la mort, on a un rapport à la vérité qui est fortement exacerbé. J'ai une connaissance de ma maladie et de ses évolutions. Donc, oui, ça pourrait être grave... Et non, on n'a pas forcément besoin d'être rassuré, parce que ce n'est pas rassurant. **Je me dis, c'est fou, on est dans une société où ce que ça soulève est trop difficile à vivre pour l'entourage.** Ce n'est pas évident d'avoir un échange sur le fond. L'entourage est plongé dans la douleur et donc dans l'impossibilité de concevoir la mort et d'en parler avec la personne qui risque de mourir. Je sais que ça part d'une bienveillance, d'une protection de la part des proches. Mais moi, j'ai eu besoin de consulter un psychologue, pour avancer et ne pas avoir d'interférences de la part de l'entourage. »

Pour certain·es, lever le tabou autour de la mort passe par le choix de la côtoyer de plus près et au plus près des personnes malades ou mourantes. Ce qui permet de changer le regard porté sur la mort. Chantal de Morteuil, volontaire en soins palliatifs, en parle : *« Depuis que j'accompagne les personnes en fin de vie, j'ai l'impression d'avoir développé un peu plus cette conscience que tout peut basculer. **La mort me semble plus familière, moins effrayante.** Ça serait bien que plus de personnes fassent cette démarche citoyenne. Ça adoucit le regard sur la vie, sur la mort, sur les gens. On est dans l'être... »*

Jean-François Vercauteren est lui aussi bénévole en soins palliatifs : *« Je suis convaincu qu'il faut parler de la mort. La mort est un mythe, il faut la démystifier. Aujourd'hui, quand on accueille un bébé dans la vie, on le célèbre. Mais quand quelqu'un part, on fait ça en solitaire... L'accueil comme l'aurevoir sont pourtant tout aussi importants. Il faut apprendre aux gens à dire aurevoir. On a bien une école pour apprendre la vie aux enfants. **Il faudrait une école pour apprendre la mort aux adultes.** »*

Pour éviter qu'une mort annoncée ne se mure dans le silence alors que les émotions ont besoin d'être partagées, l'un des chemins est d'en parler, en famille, entre ami·es, parfois avec le soutien d'un·e professionnel·le. *« J'invite à ne pas cacher la mort, à apprendre qu'elle fait partie de la vie, à en parler, ce dès le plus jeune âge »*, explique Amélie Javaux, psychologue à la Clinique du Deuil et également auteure d'ouvrages jeunesse consacrés à la fin de vie¹¹.

Face à une mort annoncée, **certaines personnes optent cependant pour le silence...** Ce qui n'est pas toujours compris, par l'entourage et par les professionnel·les. *« Dans le secteur des soins notamment, il y a cette tendance à souhaiter que le patient produise un discours permettant de certifier qu'il comprend qu'il est en train de mourir, constate la sociologue Natasia Hamarat. Mais qu'en est-il si le patient souhaite rester dans le déni et dans ce cas, comment ne pas produire de violences institutionnelles ? »*

Consciente de ce risque, Christine Crabbé, psychologue en soins palliatifs, explique : *« Si un patient ne souhaite pas parler de sa mort, c'est à respecter. De même, si le patient mobilise des mécanismes de défense comme le déni, c'est avant tout pour ne pas s'effondrer. Il s'agit là aussi de les respecter, sans pour autant en être complice. Ce n'est pas à nous de décider si les gens sont dans le "bon" processus de fin de vie ou pas. Chaque réaction sera différente parce que chaque personne est différente. »*

Même posture pour Sophie Derval, également psychologue : *« Moi, je n'impose rien, je suis à l'écoute. Ce qui me semble sain psychologiquement, c'est de permettre aux gens de faire ce qui leur paraît bien. »* Elle évoque aussi ces aidant·es-proches rongé·es par la culpabilité de ne pas avoir réussi à parler de la mort avec la personne partie : *« Je leur dis alors : comment était Madame ou Monsieur avant sa maladie ? Avait-il pour habitude de partager ses sentiments ? Était-elle plutôt taiseuse ? Ne pas en parler était certainement à l'image de la personne... »*

Quant à la docteure Michèle Pieterbourg, elle parle librement de la mort à ses patient·es et à leurs proches : *« Ce qui est important à mes yeux, c'est qu'ils admettent. Mais accepter, je ne peux pas leur imposer. Et s'ils n'ont pas envie d'en parler, c'est leur droit. Je n'insiste pas sur une vérité. »*

Parler de la mort permet de lever le tabou et donc le malaise.

Mais est-ce pour autant « toujours » nécessaire
de parler de la mort ?

Faut-il mourir « en conscience » ?

Ici, mort bienvenue

On a déjà évoqué les consultations de fin de vie et autres outils pour anticiper, et donc parler, de sa mort. **Il en existe bien d'autres des lieux où la mort se dit, se raconte, se partage, se conte...** Qu'ils soient formels ou informels, en individuel ou collectifs, citoyens, associatifs, médicaux, confessionnels, spirituels ou rien de tout ça. Dans ces espaces, les langues se délient, avec soulagement, dans les rires, dans les larmes. Emotions déposées, souvenirs partagés. L'éventail des lieux possibles est immense.

Taous Merakchi, autrice du podcast « Mortel »¹², évoque avec humour ce qu'elle appelle un *« club super select des gens qui ont perdu un parent trop tôt »*. Rien d'officiel dans ce club, juste ce quelque chose qui se crée parfois au détour d'une conversation ou lors d'une soirée : *« Ce club, tu peux communiquer avec lui d'un regard ou juste en plissant les lèvres ou en haussant une épaule et il comprend. Tu peux te retrouver dans une conversation avec dix personnes, s'il y a un autre membre du club dans le groupe, il trouvera ton regard si le sujet s'y prête. Et parfois, dans de bonnes conditions, tu pourras avoir de vraies longues conversations sur le sujet avec ses membres. »*

Parmi les lieux invitant à parler de la mort, à évoquer ses peurs quant à son arrivée annoncée, ou encore à (continuer à) rendre hommage, à se souvenir, il y a les *Cafés mortels*. L'initiative est née il y a presque vingt ans d'un sociologue suisse désireux de « sortir la mort du silence ». Aussi appelés Cafés de la mort, ces moments conviviaux rassemblent toute personne souhaitant échanger autour de la mort... et d'un café. Près de 14 000 Cafés mortels se sont développés à travers le monde¹³. Comme quoi, il y a de la demande !

« Plutôt que de mythifier le fait qu'il n'y aurait plus aucun espace où déposer la mort, observons aussi notre capacité à se créer de nouveaux lieux, fait remarquer la sociologue Natasia Hamarat. Sur les réseaux sociaux, par exemple, il existe une communauté du funéraire extrêmement importante. Les publications quand la personne est décédée ou pour rappeler les anniversaires, les comptes de défunts qui sont restés activés... Ce sont autant de lieux d'échanges. Certaines personnes continuent aussi à envoyer des sms ou à laisser des messages sur la boîte vocale du défunt. On est dans des moments de création de nouveaux types de rituels qui sont nos quotidiens. Cela crée une forme de présence aux morts. »

Enfin, lever le tabou autour de la mort, c'est peut-être aussi oser parler du *lien que les vivant·es entretiennent avec leurs mort·es*. Ces signes perçus, ces énergies ressenties, ces moments entretenus... Autant de « *manières d'être qu'explorent ensemble les morts et les vivants* », comme nous invite à le découvrir la philosophe et psychologue Vinciane Despret dans son ouvrage *Au bonheur des morts*¹⁴.

« Les morts, ils sont là si t'y crois. Si tu n'y crois pas, tu peux passer à autre chose. C'est ce que tu décides d'entretenir. Moi, je reste en contact avec mon frère au travers de la musique. Et très vite après sa mort, j'ai aussi vu son visage partout où je voyais des yeux et un sourire. Des cailloux par terre, des bouts de fromage sur la table, de la rouille sur un panneau, des trous dans les feuilles des arbres... C'était mon frère qui me faisait un clin d'œil. Ces signes, ça m'entretient moi et ça l'entretient lui. »

(Emilien)



Car **parler** de la fin de vie et investir des espaces pour le faire, c'est aussi **parler de la place que la société lui accorde ou lui refuse**. En révélant les normes sociales et injonctions que la mort sous-tend. **En faisant de la mort un sujet politique**. Cela implique notamment de mettre en lumière le parcours des mourant·es et de celles et ceux qui les entourent. Dans un contexte où le secteur des soins de santé manque cruellement de moyens, il s'agit de soutenir le personnel soignant et les structures qui accompagnent quotidiennement la fin de nombreuses vies. C'est donc agir structurellement et politiquement, en sortant des logiques de marchandisation et en optant pour l'humain, jusqu'au bout, dans la dernière étape de la vie aussi. C'est **œuvrer pour plus de justice sociale dans toutes les facettes que la mort induit**. Parler de la fin de vie, c'est donc aussi dénoncer les inégalités et discriminations qui frappent dans la vie et perdurent avec la mort.

Quels espaces collectifs pour parler de la mort ?

Comment faire de la mort un sujet politique,
pour dénoncer les inégalités et les injustices liées à la fin de vie ?

La mort, pétrie d'injonctions

Parler de la mort pour briser le tabou, anticiper sa mort, aller voir le corps du défunt, célébrer la mort dans la joie... Force est de constater que **notre rapport à la mort est pétri d'injonctions**. A l'image de la vie, la mort trimballe avec elle son lot d'idées reçues et de normes en tout genre. Et qui dit normes, dit aussi prendre le temps de les interroger, les déconstruire, les triturer...

Quand on parle du rapport à la mort, s'invitent à la table les notions de « bien mourir », « bonne mort », « belle mort » et avec elles, une brochette de représentations diverses et variées. « Mourir

d'une belle mort » peut signifier bien des choses, fonction des sensibilités, valeurs, trajectoires de vie, expériences antérieures, professions... de chacun et chacune. « Bien mourir », ce peut être « *mourir paisiblement* » (Caroline) ou « *partir proprement, en paix avec soi-même et avec les autres* » (Jean-François). Ce peut-être aussi mourir accompagné·e ou au contraire, seul·e, loin des regards. Une « belle mort » doit idéalement être « *sans souffrances* ». Pour d'autres, bien mourir évoque « *un fantasme, la mort est quelque chose de violent, il y a toujours de la souffrance* » (Olivier). Pour d'autres encore, « *c'est un mythe* » (Sophie) et « *on idéalise* » (Martine). « *En tout cas, il ne faudrait pas que cette idée de bien mourir soit quelque chose de fermé !* » (Caroline).

« Une mort où il y a de la colère, où vous partez dans les reproches, c'est mal perçu, constate pour sa part Natasia Hamarat. Il y a une sorte de fantasme, d'idéal de pacification à atteindre en fin de vie. Une mort réussie serait une mort débrutalisée, sereine, apaisée. Cette mort pacifiée n'est pas toujours possible. C'est très normatif. » Et la sociologue, qui quelques pages plus haut parlait d'ailleurs de « *dressage des émotions liées à la fin de vie* », conclut : « *La mort est un haut lieu de cristallisation de tensions sociales que les individus s'efforcent de tenter de résoudre, car c'est aussi un haut lieu de production des normes. Ces normes du "bien mourir" sont très fortes. Et qu'on le veuille ou non, on est tous poussés à se positionner par rapport à ces normes.* »

Alors, interrogeons-les, ces normes produites par la mort. A vous le tour !

A l'image du « bien vivre »,
quelles normes sociales
sont véhiculées autour du « bien mourir » ?

1. Pensons aux fossoyeurs bénévoles dans le cimetière multiconfessionnel d'Evere en période Covid ou encore, comme relaté dans la présente brochure, aux volontaires en soins palliatifs ou au collectif « Morts de la rue ».
2. *Sociologie de la mort - Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Gaëlle Clavandier, éd. Armand Colin, 2009.
3. Toutes les citations de Gaëlle Clavandier proviennent de son intervention dans l'émission « Un autre regard sur le décès, comment mieux l'appréhender », de L'Express et MAIF, accessible sur YouTube.
4. Pour en savoir plus sur le secteur des soins palliatifs en Belgique, son histoire, ses évolutions et son fonctionnement : www.soinspalliatifs.be.
5. Une cinquantaine d'hôpitaux belges disposent d'une unité spécialisée de soins palliatifs. L'accueil et la durée y sont limités (en moyenne 6 lits par unité pour maximum 3 mois). Toute personne en fin de vie n'y a donc pas accès.
6. Dominique Sanlaville, ancien infirmier, évoque ce manque de formation des médecins et soignant·e·s dans son ouvrage *Mourir de son vivant - Accompagner jusqu'au bout de la vie*, éd. Chronique Sociale, 2020.
7. Chiffres français, issus de « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », dans *Population & Sociétés* n°524, 2015, accessible sur www.cairn.info.
8. A ce sujet, lire aussi « Soins et territoires des mort·es à l'épreuve de la crise du COVID-19 », par Natasia Hamarat et Graziella Vella, dans *Cahier de crise* # 30, 7 juillet 2020, du Centre de droit public et social de l'ULB, accessible sur www.droit-public.ulb.ac.be.
9. Créé par Pallium, Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon, le Projet de Soins Personnalisés et Anticipés (PSPA) est un processus accessible à toutes et tous. Plus d'infos sur www.soinspalliatifs.be/pspa.html.
10. Parmi ces outils, le jeu de cartes « A vrai dire », développé par l'ASPPN : www.avrairdire.be.
11. *Lisette : la fin de vie racontée aux petits et aux grands* et *Paulette : l'euthanasie racontée aux enfants*, éd. Mijade.
12. Podcast « Mortel », de Taous Merakchi, prod. Nouvelles Écoutes : www.nouvellesecoutes.fr/podcast/mortel
13. Chiffres issus de Death Cafe, la plate-forme internationale des Cafés mortels : www.deathcafe.com
14. *Au bonheur des morts - Récits de ceux qui restent*, Vinciane Despret, éd. La Découverte, 2017.

Autour de la même thématique :

Docteur, je veux mourir dimanche... Collection Éthique et santé - asbl Question Santé, 2014

Suicide : une histoire de vie ? Collection Représentations - asbl Question Santé, 2011

Le document que vous tenez en main ou affichez sur votre écran est destiné à susciter le débat ou la prise de conscience, aider à la compréhension des enjeux, développer nos capacités d'analyse critique, tout cela dans une optique de participation et d'émancipation.

Vous n'y trouverez pas de solutions toutes faites ni de points de vue définitifs sur un sujet ou une problématique.

Plus qu'une brochure, il s'agit d'un outil d'éducation permanente.

Dans nos sociétés occidentales, notre rapport à la mort semble quelque peu ambigu...
Tantôt exhibée, voire banalisée, la mort est aussi camouflée, enfuie.
Evoquer la mort met bien souvent mal à l'aise.
On dit même qu'elle est taboue.

La mort est-elle davantage passée sous silence aujourd'hui qu'auparavant ?
Comment notre rapport à la mort et aux mort·es
a évolué avec la médicalisation de la fin de vie et la professionnalisation du décès ?
Comment la fin de vie est-elle accompagnée aujourd'hui,
tant par les professionnel·les de la santé, qu'hors champ médical ?
Quels nouveaux visages prennent les rituels et cérémonies funéraires ?
Quels outils pour préparer sa fin de vie ?
Quels espaces, individuels et collectifs, pour parler de la mort ?

De quelles solidarités et liens sociaux, inégalités et discriminations, la mort est-elle porteuse ?
En quoi la mort est-elle un lieu de production de normes sociales et un sujet éminemment
politique ? Bref : quelle place occupe la mort dans nos vies et dans la société ?

Cette brochure propose de naviguer, en toute modestie, dans notre rapport à la mort.
Pour ce faire, elle s'appuie grandement sur les témoignages d'infirmier·es, psychologues,
médecins, sociologues, bénévoles, aidant·es-proches, personnes malades ou endeuillées.
Autant de récits qui se déroulent et de paroles qui se livrent,
tel un recueil de représentations multiples.



Cette brochure s'adresse à tous les publics.
Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.org
Edition 2022

