

Point fort

La mort, un enjeu de santé publique et de cohésion sociale

Les travailleur·euse·s sociaux·ales contribuent à accompagner les personnes et leurs proches à travers de nombreuses situations douloureuses. Or, quel est leur rôle dans la fin de vie ?

Texte : Marc-Antoine Berthod, co-doyen et responsable du LaReSS,
et António Magalhães de Almeida, maître d'enseignement HES, HETSL (HES-SO)



Les courbes démographiques relatives au vieillissement de la population et à l'augmentation de l'espérance de vie sont explicites : depuis plusieurs décennies, l'âge des personnes au moment de leur mort ne cesse d'augmenter. Selon les chiffres de l'Office fédéral de la statistique¹, près de 88% des personnes décédées avaient 65 ans et plus ; le 62% d'entre elles avaient 80 ans ou plus, sur un total de 71 074 décès survenus en Suisse durant l'année 2021. En clair, la mort est – statistiquement – une affaire de personnes âgées.

A ce constat s'ajoute un ensemble de transformations des conditions dans lesquelles l'on meurt dans nos sociétés contemporaines (Zimmermann et al. 2019). Trois processus articulés sont vecteurs de ces transformations : la médicalisation, l'institutionnalisation et la professionnalisation de la mort. Le premier souligne l'importance du suivi médicalisé durant la dernière phase du parcours de vie ; le deuxième dénote le déplacement des lieux de décès du domicile vers les structures sociosanitaires et d'hébergement alors que le troisième renvoie à la place de première ligne qu'occupe désormais une diversité de professionnel-le-s dans l'accompagnement des personnes mourantes et de leurs proches.

Fin de vie

Dans ce contexte, la notion de « fin de vie » est progressivement apparue comme une temporalité durant laquelle un accompagnement adéquat devrait être proposé dans le respect de la dignité des personnes, en préservant leur autonomie, leur capacité d'agir et leur qualité de vie. Il n'est donc guère étonnant que les conditions du mourir fassent l'objet d'une attention marquée de la part des instances de santé publique, ce qui se reflète tout particulièrement dans le développement des soins palliatifs. Cela permet de faire face à la diversification des trajectoires de fin de vie, pour ne pas dire leur rallongement.

Cet état de fait requiert des compétences et des connaissances parfois très pointues. Leur articulation nécessite par ailleurs des efforts croissants de coordination, non seulement entre professionnel-le-s d'une même équipe ou d'un même service, mais aussi entre structures sociosanitaires, voire entre ces dernières et le registre du funéraire. Dans cette perspective, le travail social a un rôle à jouer de plus en plus déterminant, comme en attestent la récente publication de la deuxième édition de l'Oxford Textbook of Palliative Social Work (Altilio et al., 2022) ou encore la création, en 2021, de la World Hospice and Palliative Care Social Work Network².

Les travailleur-euse-s sociaux-ales contribuent, avec le personnel soignant notamment, à accom-

pagner des personnes en fin de vie et à soutenir leurs proches. Leur rôle va toutefois bien au-delà de cette seule dimension.

Ces professionnel-le-s interviennent auprès des collectivités et des communautés pour faire le lien entre des dispositifs de prise en charge, des prestations sociosanitaires et les personnes, dont celles qui sont en situation de précarité ou qui ont été fragilisées durant leur parcours de vie. Le travail social a également son mot à dire sur l'élaboration et la mise en œuvre des politiques sociales dans lesquelles viennent s'inscrire les différentes situations de fin de vie.

Le rôle des travailleur-euse-s sociaux-ales va bien plus loin dans les questions relatives à la mort et ne s'arrête pas aux seules périodes de fin de vie.

Au-delà de la mort

Et le rôle des travailleur-euse-s sociaux-ales ne s'arrête pas là. Il va bien plus loin encore dans la mesure où les questions relatives à la mort ne concernent pas que les périodes de fin de vie. Tout particulièrement dans les institutions d'hébergement, les foyers d'accueil ou les résidences accueillant des personnes sur une longue durée, se confronter à la personne défunte et plus largement à toutes les questions touchant à la matérialité de la mort interpelle. Convient-il d'entreprendre une toilette funéraire ? Comment se comporter avec les effets personnels d'un-e résident-e décédé-e ? Que communiquer aux proches et aux autres résident-e-s ? Est-il judicieux de se rendre aux funérailles ou de ritualiser la perte au sein d'une institution ?

Toutes ces interrogations demeurent insuffisamment traitées dans le champ du travail social. Elles restent à ce jour sous-documentées en termes de recherche et ne trouvent qu'une place très réduite dans les cursus de formation (Hefel, 2019). Développer plus de connaissances et de savoir-faire en lien avec la matérialité de la mort nous paraît essentiel pour construire une vision large et complète des enjeux que les professionnel-le-s du social sont susceptibles de rencontrer au fil de leur carrière. Cela permettrait surtout de faire le pont avec le thème du deuil, un thème qui fait quant à lui de plus en plus écho auprès des personnels de l'action sociale. Ces derniers sont en effet concernés soit à titre professionnel lorsqu'un-e bénéficiaire de prestation perd un-e

proche, soit à titre privé lorsqu'un-e proche décède et qu'il s'agit de retourner au travail (Berthod et Magalhães de Almeida, 2011).

Lorsque l'une ou l'autre de ces situations se présente, les travailleur-euse-s sociaux-les sont interpellé-e-s à plusieurs niveaux: jusqu'où s'investir? Jusqu'où et quand intervenir? Comment trouver le « juste » équilibre dans l'intervention – ce délicat paramétrage entre paroles et gestes, entre proximité et distance – alors que chaque situation est unique et s'inscrit dans des contextes de vie et institutionnels fort divers? Comment être affecté-e (Favret-Saada, 1990) sans pour autant vivre le deuil d'autrui, à sa place, en résonance avec sa situation personnelle? Ou, au contraire, comment s'impliquer un peu plus, et entrevoir ce qui se lit derrière les lignes d'un cahier des charges, derrière ce qui est prescrit? A ces nombreuses interpellations, il n'y a pas de réplique toute faite. Lorsque cela est possible, il importe d'anticiper ces situations, de les reconnaître et de se préparer à y répondre.



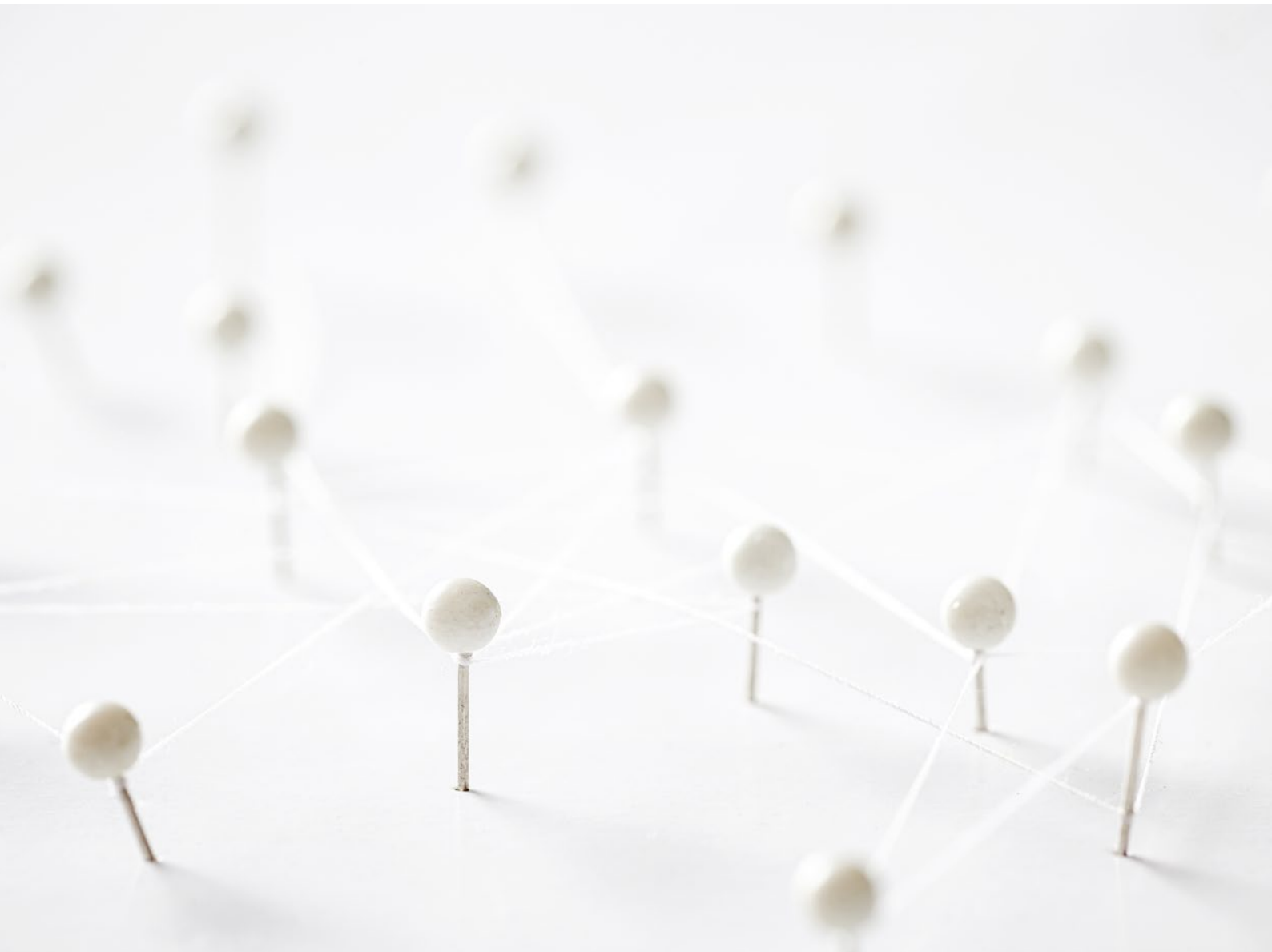
A découvrir

Les deux auteurs ont édité en 2020 aux éditions HETSL *L'accompagnement social et la mort*, un ouvrage pionnier sur le rôle du travail social face aux situations de fin de vie, aux décès et aux deuils. Cet ouvrage est disponible en libre accès.

● hetsl.ch/editions/AccompagnementSocialMort.pdf

Le deuil, sa gestion et ses enjeux

Au fond, quand la mort survient dans un cadre professionnel ou le concerne, les rôles de la personne qui accompagne et de ceux en deuil se construisent au fil des jours, sans projection, s'appuyant bien souvent sur un vécu personnel. Ce vécu constitue couramment la trame de l'intervention des professionnel-le-s auprès des bénéficiaires. Il fait partie de leur référentiel et constitue l'une des ressources premières mobilisées. Comment dès lors



construire ensemble, comment accompagner ce processus au long cours que l'on nomme « deuil »? Comment les professionnel-le-s peuvent dépasser un possible inconfort, surtout lorsqu'ils et elles sont aussi pris-e-s dans des deuils personnels (Simões, 2020)?

Ces problématiques sont de plus en plus considérées dans le champ du travail. La Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO) a par exemple produit en mai 2022 une brochure nationale intitulée « Deuil dans le monde du travail. Guide pour les entreprises »³ afin d'amener des pistes de réponse à un niveau organisationnel. Elle a aussi mis sur pied un module libre entièrement consacré au thème du deuil, proposé pour la première fois au printemps 2022 dans le cursus Bachelor en travail social. Il nous paraît intéressant de restituer ici quelques éléments ressortant des réflexions menées par ces futur-e-s professionnel-le-s à cette occasion, car leurs travaux reflètent bien la nécessité d'articuler les enjeux évoqués précédemment à l'expérience vécue.

Demandes des professionnel-le-s

Il y a tout d'abord de leur part une demande d'explorer des questions philosophiques qui habitent et préoccupent chaque être humain : la mort de soi, la mort de l'autre, la mort du nous ; il y a ensuite un besoin de répondre à des situations personnelles, aussi concrètement que possible. Il s'agit pour cela non seulement de donner corps à la réflexivité – réfléchir à soi, tenter de répondre à des questionnements existentiels et individuels – mais aussi d'oser partager certaines expériences, dans un collectif, avec retenue, sans choquer ni brusquer.

Il y a enfin un souhait marqué de questionner le sens de l'intervention professionnelle et surtout de le préserver, en travaillant sa posture personnelle et professionnelle tout à la fois. Face à la mort et au deuil, ces étudiant-e-s ont mis en avant l'importance de soigner la communication, de s'exprimer de manière symbolique et créative tout en sachant jouer avec les protocoles et les prescriptions afin de s'ajuster au mieux – en combinant spontanéité et réflexion – à la réalité de chaque situation. Toutes et tous ont ainsi rappelé la nécessité de lier temps de formation, développement personnel et investissement professionnel.

Cet exemple témoigne de l'intérêt à se réapproprier une réflexion sur la mort, à la collectiviser (Krüger 2015) et ne pas la laisser aux seul-e-s expert-e-s, de telle sorte que les questionnements qui émergent des situations

éprouvées soient accueillis et ne soient pas source d'inconfort, voire de mise en échec. Il s'agit au fond de donner la possibilité d'inscrire la vulnérabilité éprouvée par les travailleur-euse-s sociaux-ales lors de ces situations dans un faisceau de relations sociales dans le cadre professionnel. De cette façon, il devient possible de positionner le travail social face aux défis, notamment éthiques et moraux, que soulève la mort dans une perspective large : accompagnement de fin de vie, implication lors d'un décès et des funérailles, réflexion sur le deuil (Magalhães de Almeida et Berthod, 2020). C'est à notre sens ce positionnement qui permet au travail social d'appréhender la mort comme un enjeu de santé publique et comme un enjeu de cohésion sociale tout à la fois. •

Bibliographie

- Altilio, T., Otis-Green, S., Cagle, J. G. (éds) (2022). *The Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford University Press.
- Berthod, M.-A., Magalhães de Almeida, A. (2011). *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles*, Editions EESP.
- Favret-Saada, J. (1990). Etre affecté. *Gradhiva : Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie*, 8(1), 3-9.
- Hefel, J. (2019). *Verlust, Sterben und Tod über die Lebensspanne. Kernthemen Sozialer Arbeit am Beispiel österreichischer Fachhochschulen*, Budrich Academic Press.
- Krüger, T. (2015). Death education und Soziale Arbeit: ein Beitrag zur Integration der Themen Sterben und Tod, *Revue suisse de travail social*, 18, 24-40.
- Magalhães de Almeida, A., Berthod, M.-A. (dir.). (2020). *L'accompagnement social et la mort*, Editions HETSL.
- Simões, T. (2020). « Expérience du deuil personnel et travail social », *REISO, Revue d'information sociale*.
- Zimmermann, M., Felder, S., Streckeisen, U., Tag, B. (éds.) (2019). *La fin de vie en Suisse*, Schwabe Verlag.

Notes

1. [bfs.admin.ch / statistiques / population / naissances-deces](https://bfs.admin.ch/statistiques/population/naissances-deces)
2. whpcsw.net
3. Cette brochure est disponible en français, allemand, italien et anglais. [hetsl.ch / deuil-dans-le-monde-du-travail](https://hetsl.ch/deuil-dans-le-monde-du-travail)



Episode 16 Voix Sociales

Accompagnées par Caritas Jura dans leur deuil, deux femmes témoignent de leur relation à la mort, mais surtout à la vie.

