



Mercredi 1 juin 2022, 13h30-17h00

Dialogues citoyens sur la mort, le deuil et la transition funéraire



14h00	<p>Accueil et introduction</p> <p>Jacques Lanarès, Président de Connaissance 3</p> <p>Marc-Antoine Berthod, Co-doyen du Laboratoire de recherche santé-social (HETSL HES-SO)</p>	15h10	Pause
14h10	<p>« La mort c’est tabou, on en viendra tous à bout ! » Du postulat Porchet aux Couleurs de la mort</p> <p>Alain Kaufmann, Directeur du ColLaboratoire, Université de Lausanne</p>	15h30	<p>Dialogue sur la mort, le deuil et la transition funéraire</p> <p>Jeunes seniors, Connaissance 3</p> <p>Collaborateurs et collaboratrices scientifiques, HETSL et ColLaboratoire</p>
14h20	<p>Bilan des « pics-nics mortels » et des démarches participatives en cours en lien avec l’Office du médecin cantonal (VD)</p> <p>Francesca Bosisio, Professeure, Haute école de gestion Vaud (HEIG-VD HES-SO) et ColLaboratoire (jusqu’en 2021)</p> <p>Veronica Pagnamenta, Collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL HES-SO)</p>	16h30	<p>Perspectives de collaborations ultérieures</p> <p>Jacques Lanarès, Président de Connaissance 3</p> <p>Alain Kaufmann, Directeur du ColLaboratoire, Université de Lausanne</p> <p>Marc-Antoine Berthod, Co-doyen du Laboratoire de recherche santé-social (HETSL HES-SO)</p>
14h40	<p>Présentation du projet de recherche « Necropolis : Transition funéraire et deuil dans le grand âge »</p> <p>Marc-Antoine Berthod, Co-doyen du Laboratoire de recherche santé-social (HETSL HES-SO)</p> <p>Catherine Gagnat, Collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL HES-SO)</p>	16h50	<p>Conclusion</p> <p>Véronique Jost Gara, Membre du Conseil de fondation, Connaissance 3</p>
		17h00	Apéritif

Collaborations en cours, et futures?



Equipe Collaboratoire



Equipe HETSL

Collaborations en cours, et futures?



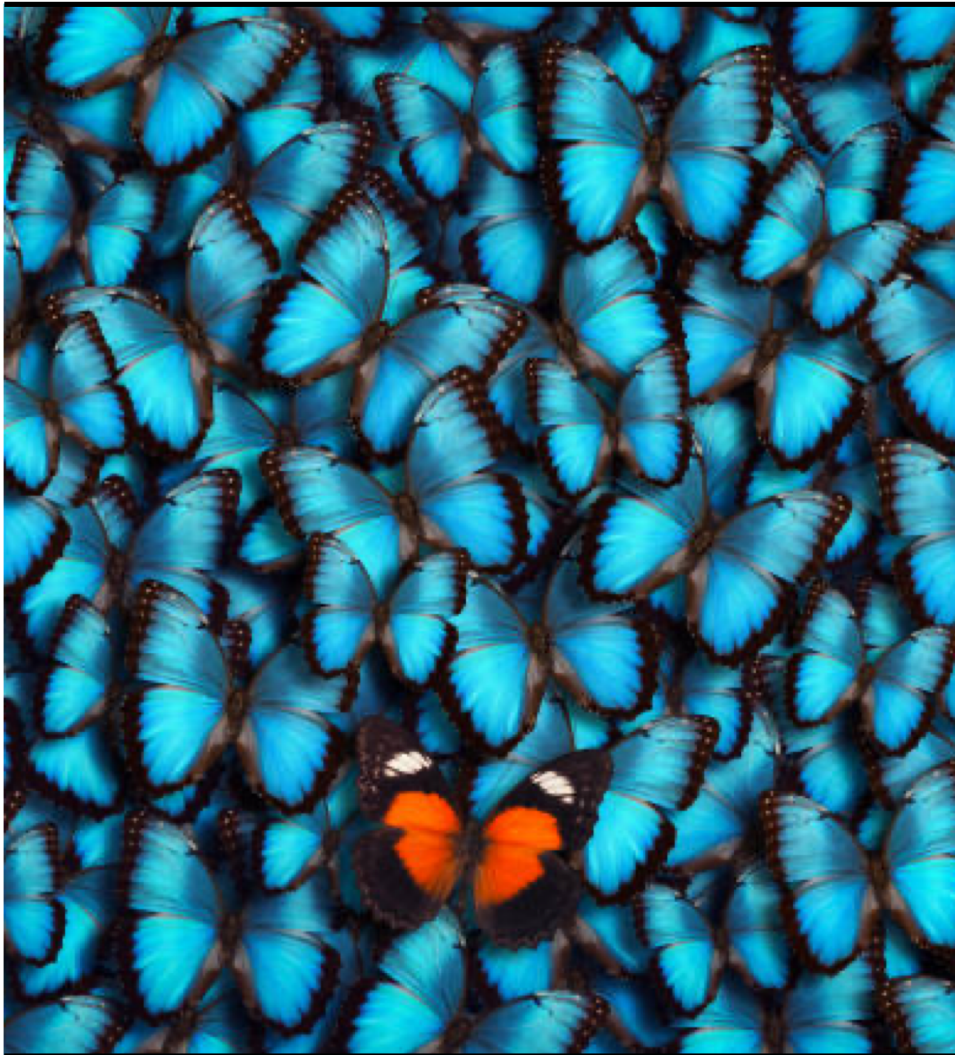
Collaborations en cours, et futures?



Développement de dialogues citoyens, de projets de recherche, de communication avec le public

Divers partenaires... sur des projets à élaborer ensemble, dont





Enquêtes participatives autour des Couleurs de la mort

1^{er} juin 2022

Dialogues citoyens sur la mort,
le deuil et la transition funéraire

Le ColLaboratoire de l'UNIL

- Une unité de recherche-action, collaborative et participative pour **intégrer les besoins, compétences et savoirs des acteurs sociaux dans les activités de recherche et promouvoir l'innovation sociale par la recherche**
- **Mission santé et société** confiée par l'Office du médecin cantonal: enquêtes autour de la mort en coll. avec la HETSL, inclusion des patients et des proches dans les soins et la recherche biomédicale, santé-environnement et risques émergents, santé intégrative, santé personnalisée,...
- Accompagnement des programmes de recherche participatives de l'UNIL: Vivre ensemble dans l'incertain, Volteface, Interact, Alliance Sciences-Sociétés,...

Les Couleurs de la mort: d'où vient l'idée ?

Anciennement nommé *Les Assises de la mort*....

En 2018, Léonore Porchet et 29 co-signataires demandent au Conseil d'Etat vaudois un rapport sur les différentes manières d'améliorer la prise en charge de la fin de vie dans le canton.

Dans le postulat «La mort est tabou, on en viendra tous à bout», ils proposent donc: “...l'organisation d'Assises consacrées à la mort, ou de tout autre événement offrant les mêmes conditions de rencontre, d'échange et de co-construction de solutions à trouver urgemment, parce que mourir dans la paix et la dignité fait partie de la qualité de vie.”

Thématiques évoquées dans le postulat Porchet

Directives anticipées, soins palliatifs, suicide, placements à des fins d'assistance, décision de fin de vie, droit de représentation des proches, accompagnement des personnes en deuil, surmédicalisation des personnes âgées, soutien du personnel soignant face au décès de patients,...

Rapport de la commission thématique de la santé publique du Grand conseil

- Risques de surmédicalisation, d'acharnement thérapeutique et de surhospitalisation en fin de vie :
 - favoriser au maximum le maintien à domicile
 - réponse à l'urgence, notamment par le développement d'équipes mobiles sur le modèle de ce la psychogériatrie, soins palliatifs à domicile
- Equipement des EMS pour permettre les prises en charge les plus poussées
- Eviter la désertification spirituelle des EMS et du maintien à domicile
- Formations spécifiques pour les professionnels de santé

La mort est-elle vraiment taboue?

- Dénier?
- Perte de contrôle?
- Médicalisation et promesses scientifiques?
- Superstition?
- Malentendu communicationnel?

L'idée que la population (les patient-e-s, les personnes âgées-e-s, les professionnel-le-s,...) ne souhaitent pas parler de la mort semble s'être imposé comme un fait universellement accepté, rarement remis en question.

Mais...

La littérature, l'observation des pratiques sociales suggèrent que certaines personnes sont soulagées lorsque l'opportunité de parler de la mort leur est offerte.

Les manifestations en canton de Vaud et dans d'autres cantons ont passablement de succès.

La mort et ses représentations est en outre un sujet de recherche populaire.

> Le rapport à la mort a évolué au fil des âges

Un comité de pilotage de l'événement

Les couleurs de la mort

- Organiser un événement, Les couleurs de la mort, dont l'objectif est d'encourager un dialogue social
- Impliquer le public et les professionnel-le-s dans la définition des thématiques, des formats, des conférenciers...
- Créer à terme un groupe d'accompagnement motivé à s'engager à long terme dans l'élaboration de projets à l'échelle cantonale

Première étape: groupes de discussion à la DGS

- 3 rencontres de 12-14.30 en novembre-décembre 2019: les pique-niques mortels
- 12-16 participants par rencontre
- Consigne: «de quoi aimeriez-vous parler durant les Assises de la mort»
- Un photolangage pour relancer la discussion le cas échéant

Deuxième étape: groupes de discussion avec les consomm'acteurs de la FRC

- Entre septembre et octobre 2020: 5 rencontres (1 en présence, 4 en ligne) et 8 entretiens individuels par téléphone
- 52 participants
- Même consigne
- Pas de photolangage

Méthode d'analyse

- Pas d'enregistrement
- Notes prise par trois personnes > synthèse des notes pour chaque focus group > synthèse des synthèses, complétée par les notes prises durant les entretiens
- Restitution par e-mail avec la demande de voter pour les thèmes qu'ils estimaient être les plus socialement pertinents
- **Top 7 des thèmes les plus votés**

Résultats

1. Le suicide assisté :

- A. Mieux informer sur la procédure et sur les conditions
- B. Améliorer l'information sur les autres options (soins palliatifs, directives anticipées,...)
- C. Influence sur les proches et influence des proches sur le choix du suicide assisté

2. Les directives anticipées et l'anticipation de sa mort :

- A. Améliorer l'information concernant les outils qui permettent l'anticipation et les rendre accessible à toutes les communautés
- B. Professionnaliser l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées et à la discussion en famille
- C. Rendre les directives anticipées plus disponibles et accessibles pour les médecins et soignants
- D. Mieux informer et préparer le représentant thérapeutique à son rôle

Résultats

3. Les rites :

- A. Apporter un éclairage culturel, anthropologique et historique sur la mort, les rites et le deuil.
- B. Accorder davantage de place à la laïcité et à la philosophie en plus de la spiritualité.

4. Le deuil :

- A. Accorder du temps au deuil et exprimer le deuil sans le pathologiser.
- B. Aborder la mort d'un enfant (yc avant sa naissance) et le deuil des parents des enfants non-nés.

Résultats

5. Réintroduire la mort dans la société :

- A. Parler de la mort aux enfants et aux ados pour diminuer le risque de traumatisme (dans les écoles et grâce à divers outils spécifiques).
- B. Améliorer l'éducation culturelle et philosophique :
- C. Aborder le paradoxe entre la mort virtuelle (jeux vidéos, films,...) et la mort réelle
- D. Créer l'ouverture pour parler de la mort (livres, musée, ...)

Résultats

6. La mort et la vieillesse :

- A. Aborder la discrimination envers les personnes âgées et/ou malades et le sentiment d'être un fardeau.

7. La mort et la maladie :

- A. Dépassez la logique du pragmatisme pour favoriser le lien en mettant l'accent sur la compassion et la prise en charge des aspects psychosociaux et spirituels.
- B. Humaniser la mort et améliorer les circonstances de la fin de vie en créant à l'hôpital un espace et un temps dédiés pour la mort. Soutenir à la fois le patient et ses proches.
- C. Favoriser le travail sur soi des professionnels, afin qu'ils puissent être plus confortables face à la mort et mettre des mots sur leur propre souffrance.

Constats

- Les participant-e-s ont apprécié d'être impliqués
- Des moments très émotionnels et d'autres plus drôles dans un cadre toujours respectueux
- Volonté de poursuivre et de s'engager

> La pandémie a ralenti le mouvement mais a probablement réactualisé la pertinence de la thématique et de la démarche

Mandat 2022 en cours...

Mandat en lien avec les projets et réseaux de recherche HETSL et qui s'inscrit toujours en aval et amont de l'événement *Les couleurs de la mort*

- A. Favoriser un débat social autour de la mort, des mourant-e-s et des personnes défunt-es**
- B. Fédérer professionnel-le-s et grand public dans le but de promouvoir une démarche d'innovation sociale à long terme à l'échelle du canton**

Focus

- Donner de la **visibilité** à des acteurs et des actrices pas ou peu mobilisé.e.s
- Orienter les discussions sur des aspects touchant à la **matérialité de la mort**

Enjeux champs sanitaire - funéraire

Le *care* dans le funéraire

Communiquer ' la mort '

Portée & étapes

- Comprendre **qui fait quoi** au niveau **professionnel** autour de questions de fin de vie, de mort et de deuil sur mandat de l'État de Vaud
- **Ateliers & entretiens** avec différents **groupes de professionnel-le-s** impliqué-e-s dans la prise en charge des personnes défunt(e)s
- **Ateliers** avec un public plus large, **'citoyen'**
- Élaborer un projet de **retour aux citoyen-ne-s, professionnel-le-s et aux politiques**, et constituer un **'groupe de résonance'** pérenne (2023)

Méthodes

Entretiens qualitatifs semi-structurés

Consigne

Compte tenu de votre travail avec les personnes défuntes, quels enjeux aimeriez-vous faire remonter aux autorités publiques, voir autorités sanitaires?

Participant.e.s

Responsables de morgue, de chapelle funéraire, préparateurs et préparatrices d'autopsies, transporteurs, accueil & administration hospitaliers, responsables de plans catastrophe institutionnel, soignant-e-s en soins intensifs, employé-e-s de l'Etat civile, spécialiste en droit du cadavre...

Des pistes...

- Méconnaissance de ces professions et leurs pratiques de la part des politiques publiques et quelques fois même par leurs employeurs
- Manque de reconnaissance du travail effectué auprès des personnes défunt
- Difficultés liées à la prise en charge des mort-e-s et des personnes en deuil dans le monde sanitaire
- Pas ou peu d'articulations entre les mondes sanitaire et funéraires
- Perception partielle du travail de l'autre (sanitaire – funéraire)
- Formations lacunaires des professionnel-le-s du sanitaire et du funéraires (différents niveaux)
- Des vides juridiques par rapport au statut du corps humain après la mort

Des constats...

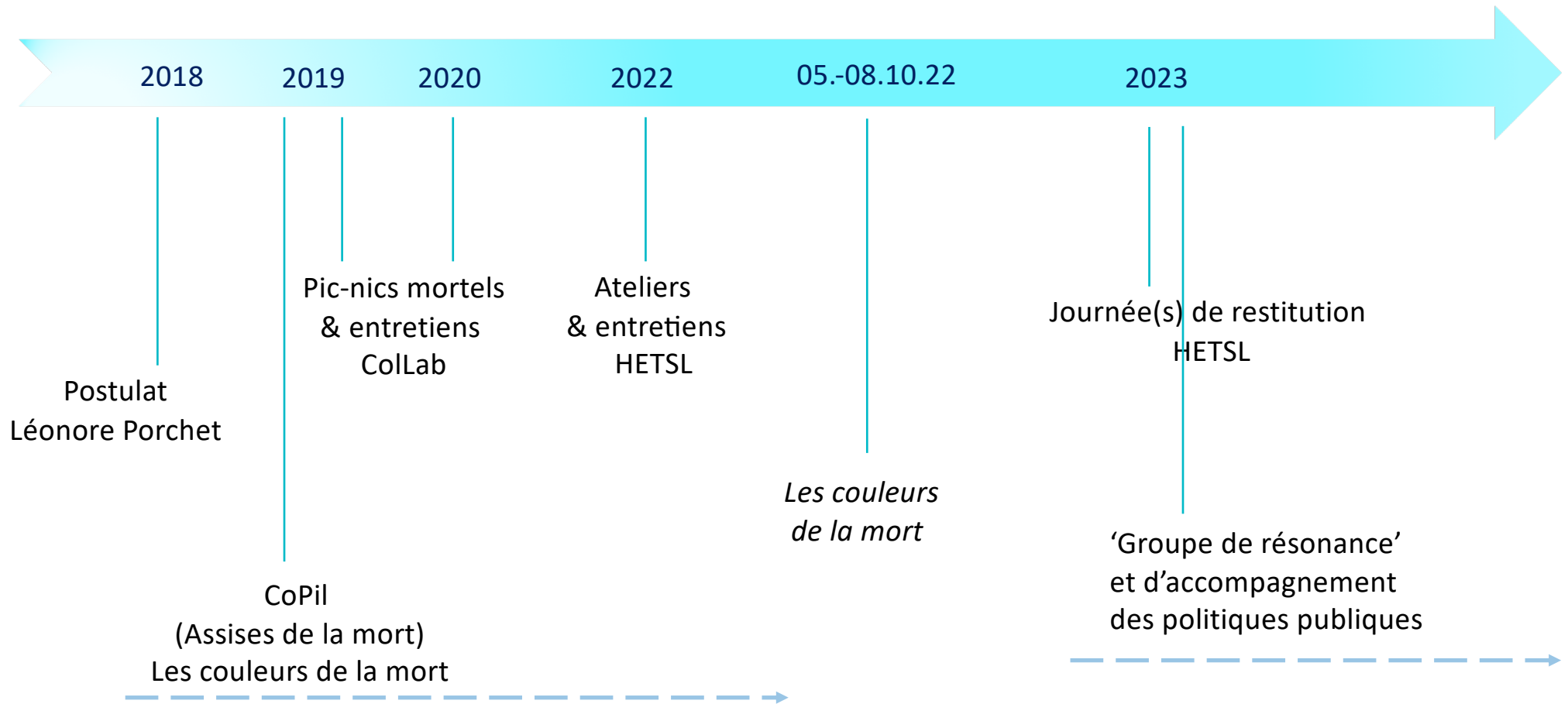
- Les participant-e-s apprécient d'être impliqué dans la réflexion et ont souvent «beaucoup de choses à dire»
 - Difficulté de recrutement collectifs (ex. pompes funèbres)
- > Les expériences de la pandémie sont très présentes. La crise comme révélateur d'enjeux ordinaires

et la suite...

Entretiens & Ateliers à venir

- Professionnel-le-s des pompes funèbres; membres du groupe plan catastrophe du canton (protection civile, police, pompiers, etc.); soins d'urgence ; ambulancier-e-s , enseignant-e-s (étudiant-e-s?) de l'annonce des mauvaises nouvelles; ...
- Membres de Connaissances 3
- Etudiant-e-s HETSL (Master)

Décentrer : sortir de la ville, explorer d'autres régions du canton





Unil
UNIL | Université de Lausanne
Le Collaboratoire

HE
TSL
Haute école de travail social
et de la santé Lausanne

Merci de votre attention!
www.couleurs-mort.ch

Conférences, ateliers, tables-rondes,
installations...