



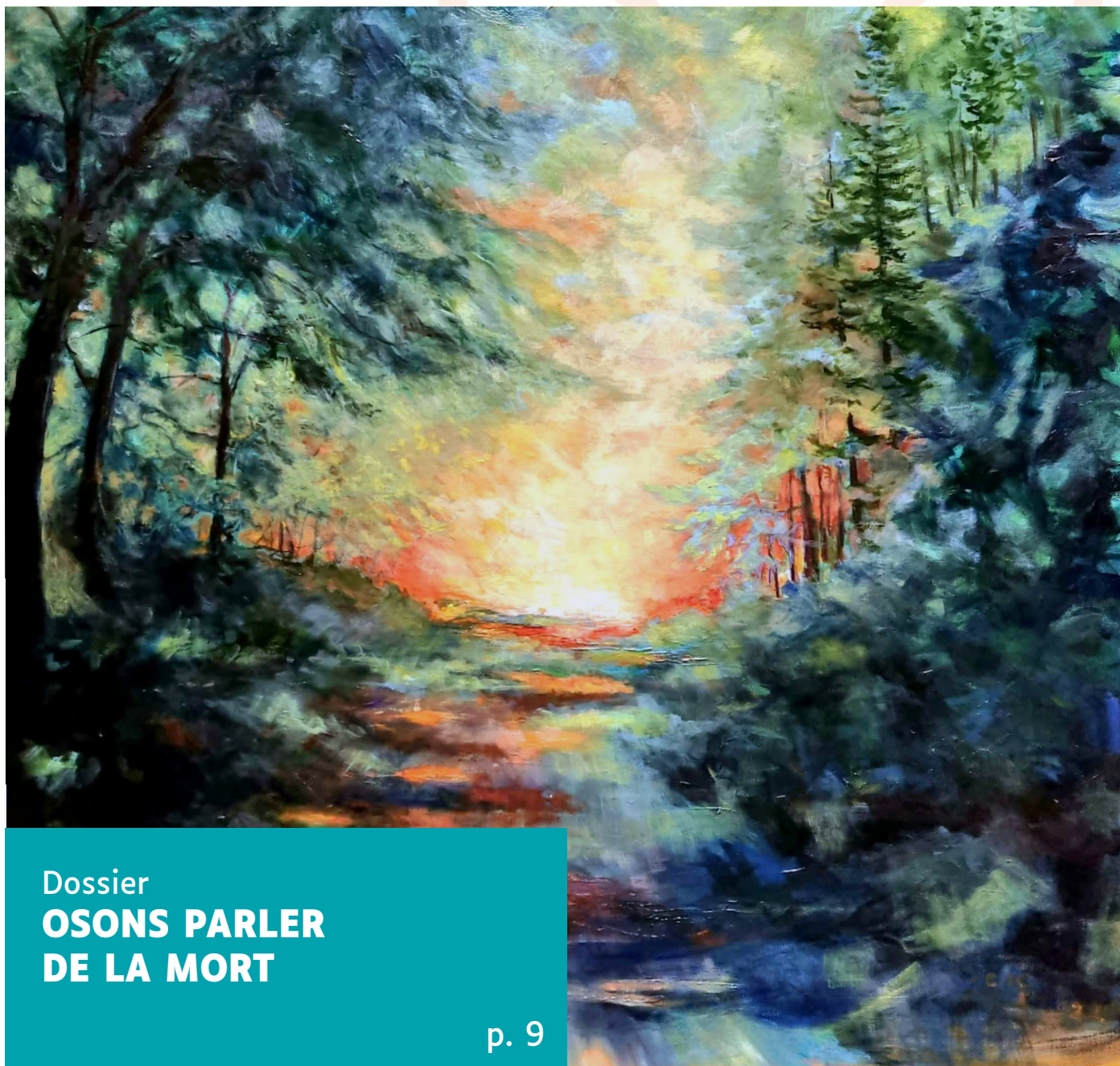
Fédération
Entraide
Protestante

184

03.2026

Proteste

Revue trimestrielle d'information et de réflexion de la Fédération de l'Entraide Protestante



Dossier
**OSONS PARLER
DE LA MORT**

p. 9

OIKOCREDIT

Investir pour un monde
plus juste

p. 4

LA GRAINE DE SEL

Lazare, mort et
résurrection

p. 8

TOUS À TABLE

Un guide pour promouvoir une
alimentation digne

p. 24

LE PORTRAIT

Anne-Dauphine Julliand

p. 28

Sommaire



Édito

La mort n'est pas qu'un fait biologique. Comme le souligne Nadine Davous dans ce numéro de *Proteste*, elle est aussi sociale, psychologique, spirituelle. Elle traverse les relations, les institutions, les récits collectifs. Dans les entraides et les établissements, nous faisons parfois l'expérience douloureuse de vies comme suspendues, de personnes vivantes et pourtant déjà mises à l'écart, réduites à l'ombre d'elles-mêmes. La mort n'est pas que naturelle : elle est culturelle. Elle s'impose quand la dignité est niée, quand l'horizon se ferme.

La mort est une expérience radicalement intime. Sœur Nathanaëlle, en écho à Montaigne évoquant l'amitié unique qui le liait à La Boétie, nous le rappelle avec force : le chemin de la mort ne se partage pas. On peut être entouré, accompagné, aimé, mais face à la mort, chacun demeure seul. Chacun aussi la pense, la redoute ou l'accueille à sa manière. Apprivoiser la mort demande du temps : parfois une vie entière.

La foi chrétienne affirme que la mort n'aura pas le dernier mot. Jésus en a fait l'expérience personnelle : traverser la mort ne conduit pas au néant, mais ouvre paradoxalement à la vie, par la résurrection. La mort est une réalité avant-dernière ; seconde, sans être secondaire. Cette conviction nous permet de refuser les fatalismes. Les crises, les guerres, l'exploitation insensée de l'humanité et de la nature, et même la mort, ne sont pas des destins immuables ; elles sont des réalités à combattre, appelées à passer.

La petite lumière allumée à Pâques peut vaciller, s'obscurcir, mais jamais s'éteindre. C'est cette lumière que bénévoles et salariés, engagés sur le front de la dignité humaine, portent avec persévérance : le témoignage que nous ne sommes pas menacés de mort, mais de résurrection.

Pierre-Olivier Dolino,
délégué général de la
Fédération de l'Entraide
Protestante

Je soutiens
financièrement la
FEP



Je m'abonne à
Proteste



Revue trimestrielle d'information et de
réflexion de la Fédération de l'Entraide
Protestante

www.fep.asso.fr - 47, rue de Clichy 75009 Paris.
Tél. 01 48 74 50 11 - Fax 01 48 74 04 52.
ISSN : 1637-5971.

Directrice de la publication : Isabelle Richard.
Directeur de la rédaction : Pierre-Olivier Dolino.
Rédactrice en chef : Brigitte Martin.

Membres du comité de rédaction :
Micheline Bochet-Le Milon, Marc de Bonnechose,
Florence Daussant-Perrard, Nadine Davous, Brice
Deymié, Nathalie Leenhardt, Marc de Maistre,
Denis Malherbe, Didier Sicard, Élisabeth Walbaum,
Raphaël Warnery.

Relecture : Florence Collin.
Crédits photo : Coopérative funéraire Syprès, Istock,
Les Morts de la Rue, Opmeer Reports 2024, Éric Pillault,
Unité et Someci, Éliane Wild.

Couverture : Jean-Claude Schaal, *Le Passage*

Maquette : Celka.

Imprimeur : Marnat. Prix au numéro : 9,50 €.

Édito 2

C'est vite dit 3

Un partenariat FEP/FNAFP
Des dons en nature pour soutenir les associations

Ici et ailleurs 4

Tout va bien, un film inédit sur les MNA
Thomas Ellis

Oikocredit : investir pour un monde plus juste
Maina Guiner 5

Les échos du terrain 6

Ciné Relax, l'inclusion culturelle en milieu rural
Yvonne Vantrepotte

Il était une fois, dans le Grand Ouest
Laure Miquel 7

La graine de sel 8

Lazare, mort et résurrection
Brice Deymié

DOSSIER : 9

Osons parler de la mort
Introduction
Alexis Vandeventer

Un mourir difficile à vivre
Denis Malherbe 11

Deuil : des rites pour les morts et les vivants
Élisabeth Walbaum et Frère Marc de J.S. 12

Ce n'est qu'un au revoir
Brigitte Martin 13

Les trois morts : biologique, sociale, psychique
Nadine Davous 14

On est seul face à la mort
Sœur Nathanaëlle 15

Parler de la mort avec les personnes accompagnées
Nicole Jacob et Isabelle Bousquet 16

Accompagner les témoins de la mort
Marc de Bonnechose 17

Adolescence: fascination de la mort ou grande peur de la vie ?
Olivier Tarragano 18

3 questions à Patrick Benner
Raphaël Warnery 19

Un nouveau métier pour accompagner la mort
Élisabeth Robitaillie 20

Enfance : parler de la mort, c'est parler de la vie
Sophie Guillaume 21

Les coopératives funéraires
contre la marchandisation de la mort
Edileuza Gallet 22

Le collectif Les Morts de la Rue alerte et rend hommage
Nathalie Leenhardt 23

La vie de la Fédé 24

Tous à table !
Isabelle Rousselet

Quand les icebergs s'entrechoquent
Célia Janus 25

Leur parole nous éclaire 26

Le mot « bénéficiaire », j'en peux plus !
Olivier Lesage

La page culture 27

Le portrait 28

Anne-Dauphine Julliard
Brigitte Martin

Un partenariat FEP/FNAFP

La Fédération de l'Entraide Protestante (FEP) et la Fédération nationale des associations familiales protestantes (FNAFP) ont signé une convention de partenariat.

À travers ses trois cent soixante-dix membres, la FEP œuvre auprès des personnes en situation de vulnérabilité ou de précarité en déployant un large réseau d'acteurs de tailles très diverses, engagés sur le terrain. La FNAFP s'appuie sur ses deux cents associations familiales adhérentes pour porter avec conviction, depuis 1941, la représentation et la défense des intérêts matériels et moraux des familles, qu'elle soutient au quotidien.

Par cette convention, les deux fédérations témoignent de leurs convictions partagées : enracinement dans l'Évangile et principes de justice, de responsabilité et de respect de la dignité de chacun. Elles cherchent ainsi à renforcer leurs actions communes en faveur des familles et des personnes en situation de vulnérabilité, à favoriser des rapprochements locaux entre leurs membres respectifs, à communiquer sur leurs

actions, formations et événements, et à porter, par leur plaidoyer, des sujets communs relatifs aux solidarités familiales et sociales.

Isabelle Richard, présidente de la FEP, a soutenu avec conviction ce rapprochement : « *Ce partenariat met en lumière la complémentarité naturelle de nos deux fédérations et ouvre de nouvelles perspectives de coopération.* » Françoise Caron, présidente de la FNAFP, se réjouit de voir aboutir un rapprochement amorcé depuis plusieurs années : « *Cette convergence bénéficie aux familles comme aux acteurs de terrain.* » Administratrice de la FEP depuis trois ans, Françoise Caron vient de rejoindre le bureau de la FEP, manifestant l'engagement commun des deux réseaux, dans la confiance et la fraternité, au service des familles et des personnes les plus vulnérables.



Des dons en nature pour soutenir les associations

Dons solidaires et l'Agence du don en nature (ADN), associations reconnues d'utilité publique pour la première (en 2004) et d'intérêt général pour la seconde (en 2008), partagent la même mission : la collecte de produits neufs non alimentaires auprès d'entreprises, et leur distribution à des associations de lutte contre la précarité en France.

Leur mission répond à un double enjeu social et environnemental : des millions de personnes accèdent à des biens essentiels dans des conditions dignes, la destruction d'invendus est réduite et des produits parfaitement utilisables sont valorisés.

Chaque année, grâce au soutien d'entreprises mécènes et à une logistique structurée, les deux organisations redistribuent des millions de produits d'hygiène, d'entretien, de puériculture, d'habillement, de fournitures scolaires ou de petit équipement.

Elles proposent aux associations partenaires des gammes variées, des conditionnements adaptés, des modalités de commande simples et des contributions financières limitées qui préservent leur budget tout en renforçant leur action auprès des personnes en difficulté.

Pour faciliter l'accès de ses membres à ces ressources, la Fédération de l'Entraide Protestante s'est rapprochée de ces deux acteurs du don en nature. Sa récente adhésion à Dons solidaires octroie à ses membres un tarif préférentiel¹ de 50 € au lieu de 100 €. Son adhésion, en cours, à l'Agence du don en nature accélérera les démarches des structures membres désireuses de rejoindre l'ADN.



¹ Adhésion pour un an.

Tout va bien, un film inédit sur les MNA¹

C'est son premier film pour le cinéma. Dans *Tout va bien*², Thomas Ellis relate sans pathos l'histoire extraordinaire de mineurs ordinaires.

D'où vient votre intérêt pour les MNA ?

J'ai été journaliste et producteur de contenu audiovisuel en Asie pendant quinze ans. Je faisais des reportages et des documentaires, souvent sur la question de la crise migratoire. Quand je suis revenu à Marseille, en 2019, le sujet des mineurs non accompagnés était brûlant. La migration était toujours assimilée à un problème. Certains médias font un amalgame gênant entre délinquance et immigration, ils font peur aux gens. Or, les personnes qui se déplacent ont des rêves, des envies, et espèrent une vie meilleure. Les jeunes que j'ai rencontrés font tout pour parler notre langue, apprendre un métier, démarrer une nouvelle vie, et ça, personne ne le raconte.

Aminata, Junior, Khalil, Abdoulaye et Tidiane sont-ils « représentatifs » ?

Ils sont hyper représentatifs. Ils sont interrogés en permanence sur leur itinéraire, ils galèrent pour aller à l'école, pour trouver un apprentissage, ils sont joyeux quand ils écoutent une chanson qu'ils aiment... Ce ne sont pas de belles histoires que j'ai filmées mais des parcours banals. Ces jeunes sont sympathiques et n'ont rien d'exceptionnel. En réalité, les juges et services sociaux le confirment : pour 97 % des MNA, ça se passe bien, c'est ce que j'ai voulu montrer.



Et vous le montrez bien...

Je voulais que le spectateur se mette à leur place, qu'il les rejoigne dans leurs rêves, leurs émotions, leurs sensations. On a beaucoup travaillé l'image, sur ces notions de rêve, et la musique³ que l'orchestre philharmonique de l'opéra de Marseille a interprétée. Je voulais raconter l'immigration à hauteur d'adolescent. Mettre des visages sur ces parcours incroyables. L'adolescence, c'est un peu une métaphore de la migration, et la migration une métaphore de l'adolescence : arriver dans un nouveau corps, un nouveau pays, démarrer une nouvelle vie, s'inventer, définir qui on va être. J'ai dû demander l'autorisation de l'Aide sociale à l'enfance et du juge pour pouvoir filmer des mineurs. Ça m'a pris deux ans pour l'obtenir et quatre ans pour faire ce film.

Votre film va-t-il changer les regards ?

Ce serait prétentieux de le croire. Le cinéma doit rendre visibles les invisibles, montrer ceux qu'on ne voit pas. En filmant ces jeunes, j'ai essayé de déplacer le regard. Pas par l'information, le reportage, mais plutôt à travers les émotions, la beauté, l'art. On fait beaucoup de projections scolaires partout en France⁴ et l'objectif est atteint quand une lycéenne me remercie pour le film parce qu'elle avait l'impression, en écoutant ses parents et la télé, que tous les immigrés viennent pour profiter de la France, des allocations, etc. Et là, elle découvre que les jeunes migrants se donnent beaucoup de mal. Les jeunes sont très touchés par le destin et le combat d'ados de leur âge. De très nombreux adultes aussi, ils voient les choses différemment.

Tous ces jeunes semblent très à l'aise devant la caméra...

Je connais certains depuis 2019, une relation de confiance s'est tissée. Et puis, comme je le dis souvent, mon meilleur ami sur le tournage, c'est TikTok. Les jeunes se filment tout le temps et ils sont super décontractés devant la caméra.

Propos recueillis par **Brigitte Martin**

Pour organiser une
projection-débat,
c'est ici :



¹ Les mineurs non accompagnés (MNA) sont des enfants étrangers présents sur le territoire français sans être accompagnés d'un parent titulaire de l'autorité parentale ou d'un représentant légal.
² *Tout va bien*, un film de Thomas Ellis, à voir en famille (à partir de 12 ans). Âgés de 14 à 19 ans, cinq adolescents ont traversé des déserts et des mers, seuls. Arrivés à Marseille, ces filles et garçons portent en eux le fervent espoir d'une nouvelle vie...
³ La compositrice Jeanne Susin a travaillé la matière sonore du film ; le rappeur Soolking a participé à la musique.
⁴ https://mcusercontent.com/d098376807625e9a08143e679/files/c909bede-1047-8063-63ac-d400c312719f/TOUT_VA_BIEN_dossier_pe_dagogique.pdf

Oikocredit : investir pour un monde plus juste

Lorsque la coopérative Oikocredit¹ voit le jour dans les années 1970, une intuition forte traverse les Églises protestantes : l'argent, souvent perçu comme un simple instrument financier ou un marqueur de pouvoir, peut devenir un levier de justice sociale et de préservation de notre maison commune.

Depuis cinquante ans, Oikocredit finance des organisations locales en Afrique, en Asie, en Amérique latine et dans les Caraïbes pour améliorer les conditions de vie des communautés et des personnes à faibles revenus. Chaque investissement soutient un chemin d'espérance et témoigne qu'une autre manière d'agir dans l'économie reste possible. Cet engagement s'inscrit dans la vocation des Églises et des oeuvres² à proposer une économie au service de la personne et non du profit. L'Église protestante unie de France, membre fondateur de la coopérative, continue aujourd'hui d'encourager ses communautés à envisager l'argent comme instrument de solidarité.

Des vies transformées

La mission d'Oikocredit demeure claire : renforcer l'autonomie économique, soutenir l'agriculture durable, développer l'accès à l'énergie propre et favoriser l'inclusion financière. Dans des régions où un microcrédit peut changer une existence, la coopérative agit avec prudence, exigence et proximité. Elle accompagne ses partenaires, mesure l'impact réel des projets et place la dignité humaine au cœur de ses décisions. Grâce à ce travail patient, des entrepreneuses consolident leur activité, des agriculteurs accèdent à des marchés plus justes et des villages isolés bénéficient d'un réseau électrique stable grâce à l'énergie solaire.

Au Guatemala, Clara Ofelia Archila, quarante-huit ans, a commencé il y a quinze ans avec un prêt de groupe modeste (1 000 GTQ³) de la fondation Genesis Empresarial, partenaire d'Oikocredit, pour vendre des tortillas. Grâce à ce soutien, elle a lancé plusieurs commerces et obtenu des prêts croissants, atteignant aujourd'hui 50 000 GTQ, puis un prêt logement. Son entreprise prospère emploie



Clara Ofelia Archila, cliente de Genesis, partenaire d'Oikocredit, dans son magasin au Guatemala.

désormais plusieurs personnes ; Clara a transformé sa vie et celle de sa famille, devenant indépendante financièrement grâce aux microcrédits et à des formations⁴.

Un modèle économique solidaire

Oikocredit est une communauté internationale de plus de quarante-six mille personnes unies par une même vision : faire de l'épargne un levier de justice. Les associations de soutien, présentes en Europe, jouent un rôle essentiel. Elles informent, sensibilisent, organisent des rencontres et invitent chacun à réfléchir à la place de l'argent dans notre société. Elles rappellent que la solidarité n'est pas uniquement une valeur morale mais une responsabilité commune, capable de tisser des ponts entre des mondes éloignés et de donner une portée nouvelle à nos choix économiques. Par leur action, elles prolongent l'intuition fondatrice d'Oikocredit : unir foi, discernement et responsabilité pour transformer concrètement des vies.

Particuliers, Églises ou organisations, chacun peut faire un geste simple mais profond et contribuer à éclairer la route de celles et ceux qui en ont le plus besoin. Dans une époque marquée par l'incertitude, cet engagement devient un signe de confiance, une manière de faire naître, à travers l'économie, une lumière humble mais persistante.

L'espérance ne se réduit pas à un sentiment : elle se construit, jour après jour, par des actes qui donnent du sens et relient.

Maïna Guiner, responsable relations investisseurs chez Oikocredit

¹ www.oikocredit.org

² Fondation Diaconesses de Reuilly, Mission Populaire Évangélique de France... La FEP, adhérente de la coopérative, invite ses membres à s'engager dans l'épargne solidaire.

³ Le quetzal guatémaltèque est l'unité monétaire du Guatemala, 1 GTQ = 0,118 €.

⁴ <https://youtu.be/wBO1nNCunYc>

Ciné Relax : l'inclusion culturelle en milieu rural

Créée en 2022, l'Association familiale protestante de la Halte du pinson (AFPH), dédiée à la parentalité et au handicap, organise des séances de cinéma inclusives au Cinévals de Saint-Jean-d'Angély, en Charente-Maritime.

Nous avons connu le Ciné Relax grâce à l'association Horizon Famille Handicap 17, qui gère ces séances à La Rochelle depuis 2013 : nous avons été séduits par le dispositif. Lorsqu'une maman d'un adulte porteur de handicap nous a confié qu'elle ne sortait plus depuis trente ans, nous avons eu envie de la mettre en place. Nous avons rencontré le directeur du cinéma de Saint-Jean-d'Angély : son enthousiasme et ses valeurs d'accueil et d'inclusion nous ont confortés dans cette idée.

L'AFPH organisait déjà des rencontres pour les aidants, des séjours de répit avec des temps artistiques, des spectacles à domicile, des sorties inclusives... Le Ciné Relax entrait dans ses objectifs. De nouveaux bénévoles nous ont rejoints, très motivés par le projet.

Des séances aménagées, des spectateurs informés

Le Ciné Relax a été lancé en 2005 par une maman qui ne pouvait plus aller au cinéma à cause du regard des autres sur sa fille en situation de handicap : l'association Culture Relax était née. Des séances, ouvertes à tous sans distinction, sont organisées dans des cinémas publics, avec projection de films à l'affiche. L'inclusion est possible grâce à des aménagements techniques et humains : accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, sous-titrage, audiodescription, absence de publicités, films dénués d'éléments trop stressants. Une équipe de bénévoles formés, présents dès l'arrivée au cinéma et tout au long de la séance, bienveillants et attentifs, rassure et facilite la séance pour tous les spectateurs. Ceux qui sont en situation de handicap peuvent exprimer librement leurs émotions, déambuler dans la salle, changer de place, aller dans l'espace détente, sortir et revenir...

Le Ciné Relax a lieu une fois par mois, le samedi après-midi, à heure fixe. Le tarif est réduit pour tous. Les bénévoles expliquent le dispositif aux spectateurs : ainsi ils ne sont pas surpris par des comportements inhabituels et vivent la séance très détendus ; ils se déclarent enchantés par le principe.

Un changement de regard sur le handicap

Les bénévoles ne se substituent pas à l'accompagnant mais peuvent, avec l'aval de l'aidant, veiller dans la salle sur une personne qui ne tient plus en place. L'AFPH a reçu le soutien moral ou financier des instances locales, de la presse et des habitués du cinéma. Les films choisis sont variés, pour tous les publics, afin de ne pas limiter l'éventail cinématographique. Ces séances ont pour objectif de redonner aux familles qui en étaient exclues l'envie de revenir au cinéma, et l'espoir de pouvoir un jour entrer dans toutes les salles, grâce à un changement de regard sur la différence qui bénéficie à tous.

Yvonne Vantrepotte, présidente de l'AFPH



Yolane, neuf ans, est atteint de troubles du neurodéveloppement avec hyperactivité. Il assiste, depuis cet été, aux séances de Ciné Relax : il peut ainsi voir un dessin animé ou un film, même s'il « voyage » beaucoup dans la salle.

Pour moi, en tant que parent aidant, c'est l'occasion de faire une sortie avec mes trois enfants, au grand plaisir de mes filles, qui peuvent aller au cinéma chaque mois depuis la mise en place du Ciné Relax. Merci beaucoup à tous les organisateurs de ces séances adaptées pour tous.

Fabien, papa de Yolane

Il était une fois, dans le Grand Ouest...

Depuis la nuit des temps, les contes, vecteurs de transmission orale, portent les valeurs, les savoirs et les espoirs collectifs. On se plaît à imaginer que Car GO en est un !

Il était une fois la FEP Grand Ouest qui vivait au rythme de nombreuses associations et établissements, riches de compétences et d'initiatives. Pourtant, certains territoires restaient isolés, certains acteurs éloignés les uns des autres, malgré une volonté commune d'agir.

Disséminés aux quatre coins de la région, tous ne se connaissaient pas mais chacun œuvrait pour le bien commun. Au-delà de leur engagement quotidien, sans en avoir pleinement conscience, ils imaginaient, rêvaient, construisaient déjà le monde de demain.

Un jour, lors d'une réunion du bureau régional, une envie forte et unanime d'aller à leur rencontre, de faire vivre concrètement le lien fédératif dans toute la région nous envahit. Il ne s'agissait plus seulement de se réunir, mais d'oser un autre mode d'action, plus proche, plus humain, plus incarné. C'est ainsi que commença l'aventure !

On décida d'innover en prenant le temps de se déplacer, de parcourir le territoire par petites escales : aller vers, écouter, dialoguer, outiller, échanger nos ressources... Le projet Car GO était né et un véhicule aménagé !

... et à Nantes.



Car GO en tournée à Saint-Nazaire...

Embarquons pour la fraternité

Des places pour emmener ceux qui le souhaitent voir si l'herbe est plus verte ailleurs, mais aussi jouer les ambassadeurs pour les pépites contenues dans la malle aux trésors que chacun alimente, un grand coffre pour faire circuler documentations, expositions, bibliothèque itinérante, café et boissons, gages de convivialité... Car GO devint un outil de coopération, d'animation et de rencontre.

À chaque étape, il favorisait le partage des compétences et des projets, soutenait les membres, renforçait la connaissance des environnements locaux et encourageait les partenariats.

Lors de ces voyages, les publics embarqués dans l'aventure étaient aussi divers que les paysages du Grand Ouest : des personnes accueillies, accompagnées, des bénévoles et des salariés engagés et passionnés.

Car GO était une expérimentation audacieuse, menée pendant six mois, à raison d'une tournée d'une semaine par mois, pour aller au-devant des demandes inexprimées et témoigner largement de la réalité et la complexité du terrain mais aussi de belles initiatives.

Mais réveillons-nous !

Car GO se vit au présent depuis le 19 janvier 2026, jour où il a pris la route pour une semaine vers le Maine-et-Loire, la Loire-Atlantique et la Vendée. Un périple enthousiasmant, habité par le plaisir de se retrouver, de se découvrir parfois, de se nourrir de l'expertise de chacun mais aussi, ensemble, de répondre à nos défis quotidiens. Car GO, à peine ses batteries rechargées, armé de ses bottes et de son ciré, a sillonné la Bretagne début février !

Quel sera le dénouement de l'histoire ?

Une région encore plus solidaire, plus connectée, où les liens se renforcent et les initiatives se multiplient, c'est notre souhait !

Mais Car GO, c'est aussi une histoire sans fin, portée par celles et ceux qui, ensemble, font vivre nos territoires. Et, pourquoi pas, une aventure à vivre dans d'autres régions ? La fraternité n'a pas de frontière !

Laure Miquel, déléguée régionale Grand Ouest

Lazare, mort et résurrection

La mort, dans la Bible, est souvent traitée de manière paradoxale et plus encore dans le texte de l'évangéliste Jean qui nous relate la résurrection de Lazare¹.

Lazare, un ami de Jésus, tombe malade. Ses sœurs Marthe et Marie font prévenir Jésus pour qu'il vienne à son chevet. Jésus choisit de ne pas accourir ; il déclare que cette maladie n'aboutira pas à la mort mais servira à la gloire de Dieu.

Une annonce qui sème la confusion

Cet événement survient, pour Jésus, dans un contexte difficile. Le Christ enseigne depuis quelque temps en Galilée et s'apprête à aller à Jérusalem mais il craint de plus en plus pour sa vie car les autorités juives voient d'un mauvais œil sa renommée : « *Les Juifs, à nouveau, ramassèrent des pierres pour le lapider* », lit-on à la fin du chapitre précédent notre épisode².

Jésus, qui s'était mis à l'écart du danger, décide de repartir vers la Judée et le village de Béthanie où résident Marthe, Marie et Lazare. En chemin, il affirme à ses disciples qu'il va réveiller Lazare puis, quelques instants plus tard, leur annonce que Lazare est mort³.

Nous savons dès lors que ce récit parlera de la mort mais Jésus entretient la confusion : il suggère une réversibilité, un possible réveil. Thomas, « l'incrédule du matin de Pâques », l'accompagne sur le chemin de Béthanie et assure : « *Allons, nous aussi, et nous mourrons avec lui*⁴. » Thomas n'a peut-être pas compris cette histoire de réveil mais, ce qui est sûr, c'est qu'il y a chez lui une sorte d'adhésion tragique au destin de Jésus. Il accepte le risque de la communion avec lui et, pour l'instant, il n'est encore question que de mort et non de résurrection.

Un miracle de retour à la vie

En arrivant à Béthanie, Jésus subit les reproches de Marthe et Marie : « *Si tu avais été ici, mon frère ne serait pas mort*⁵. » La mort semble ici irrévocable : Lazare est au tombeau depuis quatre jours, le corps commence à se décomposer et le tombeau est fermé par une lourde pierre. Jean insiste là sur la radicalité de la mort. À cet instant se produit quelque chose d'assez rare, surtout dans l'Évangile de Jean, qui dépeint un Jésus souvent distant émotionnellement, le Christ se met à pleurer⁶. La mention est décisive pour dire l'humanité du Christ dans ce moment tragique : la mort n'est ni niée, ni banalisée, elle demeure une rupture scandaleuse.

Jésus pleure sur la violence de la mort, sur ce qu'elle fait à l'homme. « *Voyez comme il l'aimait*⁷ », constatent ceux qui sont venus consoler Marthe et Marie. Arrive alors le moment où la mort n'est plus seulement un échec mais devient le lieu de la manifestation de Dieu. Le Christ fait sortir Lazare du tombeau. Comme le représentent les peintures religieuses, il est couvert de bandelettes symbolisant sa captivité dans la mort. Lazare est rendu à sa vie mortelle d'autrefois.

Curieux texte que cette résurrection de Lazare, comme si Jésus avait suspendu le temps quelques instants. Ce miracle de retour à la vie va précipiter la mort de Jésus puisque les autorités juives décident, après cet événement, de le faire mourir. La vie donnée à Lazare prépare la croix. C'est un récit posé sur le seuil entre vie et mort, un récit de révélation qui dit qui est Jésus et un récit contradictoire où la mort est réelle mais non ultime, scandaleuse mais traversable, destructrice mais révélatrice.

Comme le dit très bien Albert Camus dans *L'Homme révolté*, le christianisme porte en lui une faille tragique que la foi ne comble jamais complètement : même le Christ ne traverse pas la mort dans l'évidence de la résurrection. Nous sommes au cœur du souffle de l'Évangile.

Brice Deymié, pasteur de l'Église protestante française du Liban

◀ *La Résurrection de Lazare*, Trévise, église San Nicolò.

¹ Évangile de Jean, chapitre 11.

² Jean 10.31.

³ Jean 11.14.

⁴ Jean 11.16.

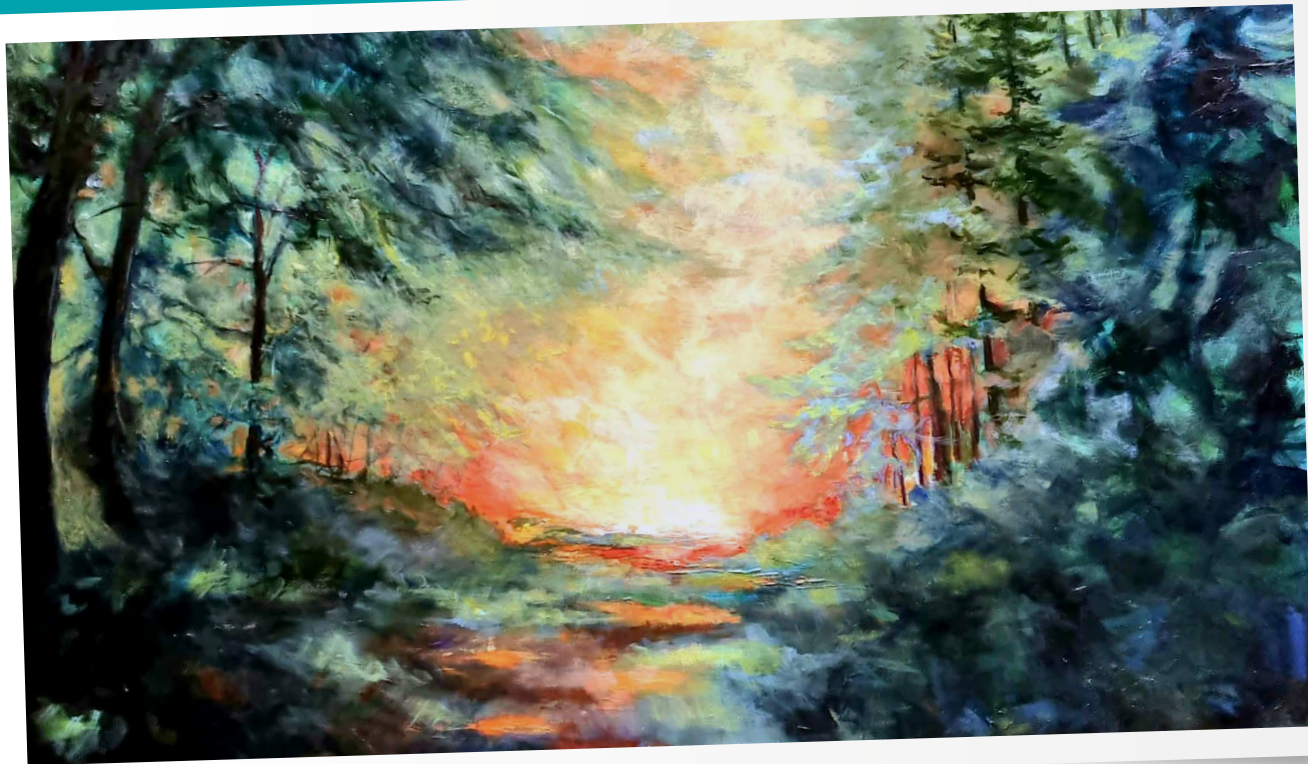
⁵ Jean 11.21 et 32.

⁶ Jean 11.35.

⁷ Jean 11.36.

Dossier

OSONS PARLER DE LA MORT



Naître et mourir sont indissociables, aux bornes de la vie. Dans nos sociétés occidentales contemporaines, tout se passe comme si cette évidence avait été progressivement effacée. Comme si, dans la ville moderne, plus personne ne mourait vraiment.

« Il y a un temps pour tout, un temps pour naître, et un temps pour mourir¹. » La Bible parle sans détour de la mort. Elle la situe. Elle l'inscrit dans le temps de l'existence humaine, non comme une anomalie mais comme une réalité constitutive de la vie. Les progrès considérables de la médecine, l'allongement de l'espérance de vie, mais aussi l'absence de conflits armés sur nos territoires ont profondément modifié notre rapport collectif à la mort. Pour beaucoup d'adultes aujourd'hui, la mort n'est plus une expérience vécue, partagée, traversée ensemble.

De la mort apprivoisée à la mort cachée

La mort est devenue lointaine, presque abstraite. « L'absence de confrontation à la mort pour beaucoup d'adultes aboutit à la disparition de la pensée de la mort », écrit le Dr Vincent Rebeillé-Borgella². Nous vivons entourés d'images de

mort – dans les médias, les fictions, les chiffres – mais sommes démunis lorsqu'il s'agit d'en parler. La mort est présente mais ne fait plus partie du langage ordinaire. Le philosophe Damien Le Guay l'exprime avec une grande justesse : « La mort est là mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler et encore moins l'apprivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes. La mort n'est pas seulement interdite, elle est devenue langue morte, oubliée, disparue³. » Notre société a progressivement désappris les gestes, les paroles et attitudes qui permettaient d'accompagner la fin de la vie. Privée de mots, de sens, de rituels à observer et transmettre, la mort n'est plus. L'être mourant devient un corps à prendre en charge plutôt qu'une personne à accompagner, comme si sa fin venait menacer l'équilibre des vivants. Refuser de nommer la mort, c'est refuser de regarder en face notre condition commune : la finitude humaine.

L'historien Philippe Ariès avait déjà mis en lumière cette transformation majeure d'une mort « apprivoisée », intégrée à la vie sociale, familiale et spirituelle, à une mort cachée, médicalisée, reléguée hors du champ des vivants⁴. Autrefois, on mourait entouré, dans la maison, au milieu des siens. Aujourd'hui, on meurt le plus souvent à l'hôpital, dans un espace technique, parfois sans avoir pu évoquer sa mort.

Cette évolution ne relève pas seulement d'un progrès médical – réel et précieux – mais d'un changement culturel profond. La mort peut être vécue comme un échec, un dysfonctionnement, presque une faute. La médecine, pourtant, n'a jamais eu pour mission de supprimer la mort mais d'accompagner la vie jusqu'à son terme. Lorsque la mort est perçue uniquement comme ce qu'il faut repousser à tout prix, elle devient insupportable dès qu'elle advient.

Un appel à la sagesse

Oser nommer la mort n'est ni une provocation ni une complaisance morbide. C'est une nécessité humaine. Car ce qui n'est pas dit ne disparaît jamais mais se déplace, se fige dans les silences, nourrit des peurs diffuses et une angoisse sans visage. Lorsque la mort n'est plus nommée, elle cesse d'être une réalité partagée pour devenir une menace indicible.

L'Ecclésiaste invite encore à une lucidité sans détour : « *Mieux vaut se rendre dans une maison de deuil que dans celle où l'on festoie, car celle-là nous rappelle quelle est la fin de tout homme et il est bon d'y réfléchir pendant qu'on est en vie*⁵. »

Se souvenir de la mort n'est pas un appel au désespoir, mais à la sagesse. Reconnaître sa finitude, c'est apprendre à vivre autrement : avec plus de justesse, de présence, d'attention à l'autre. Nous avons besoin d'apprendre à compter nos jours pour nous conduire sagement⁶.

Les débats contemporains sur la fin de vie, l'accompagnement et l'aide à mourir révèlent nos tensions collectives. Ils posent une question centrale : sommes-nous encore capables d'accompagner la vulnérabilité ? Derrière les controverses se cachent des manques criants : soins palliatifs insuffisamment accessibles, lois mal appliquées, difficulté persistante à entourer durablement les malades en phase terminale.

Accompagner la fin de vie ne se réduit pas à la prise en charge de la douleur physique, aussi essentielle soit-elle. La souffrance humaine se déploie dans plusieurs dimensions indissociables : physique, psychologique, socio-relationnelle et spirituelle, qui entrent en résonance. Une douleur mal soulagée peut majorer l'angoisse, une solitude relationnelle rendre la souffrance insupportable, une détresse spirituelle donner le sentiment que la vie a déjà perdu son sens. L'accompagnement véritable suppose de reconnaître cette complexité et de s'y engager pleinement.

Dans cette perspective, l'enjeu n'est pas seulement de soulager, mais de permettre à la personne de rester vivante jusqu'au bout, dans ses relations, sa parole, sa dignité, d'être « *vivante jusqu'à la mort* », selon l'expression de Paul Ricœur. Accompagner la souffrance, ce n'est pas la nier ni la supprimer à tout prix mais la reconnaître, la dire, et chercher, autant que possible, à restaurer ce qui fait encore écho à la vie.

“

Notre société peine à penser la mort.

”

La demande de maîtriser sa mort s'inscrit souvent dans ce contexte. Elle exprime moins un désir de mourir qu'une peur : celle d'une souffrance sans réponse, d'une perte de sens, d'un avenir perçu comme une menace pour soi et pour les autres. C'est là que se noue le cœur du débat éthique autour de l'euthanasie. Pour beaucoup de soignants, la question n'est pas seulement celle du choix individuel mais celle du regard collectif porté sur la vulnérabilité extrême. Lorsque la fin de vie apparaît aux vivants comme un avenir insupportable, c'est aussi le signe que notre société peine encore à penser, accompagner et partager cette étape de l'existence.

Parler de la mort, c'est accepter d'ouvrir un espace commun de réflexion, de parole et d'écoute. C'est redonner, en lien avec les soignants, une place aux familles, aux communautés, aux associations, dans tous ces lieux où la mort peut être dite sans être niée, accompagnée sans être confisquée.

Oser parler de la mort, c'est faire le pari le plus simple et le plus exigeant : la conscience de notre finitude ne nous enferme pas dans la peur mais nous rend plus humains, plus solidaires et, paradoxalement, plus vivants.

Alexis Vandeventer, médecin de famille, chef de clinique universitaire à la faculté de médecine Montpellier-Nîmes.

¹ Ecclésiaste 3.2.

² Vincent Rebeillé-Borgella, *Un médecin face à la peur de la mort*, Lyon, Clé, 2021.

³ Damien Le Guay, « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter », *Études sur la mort, revue de thanatologie*, n° 162, 2024.

⁴ Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, Paris, Seuil, 1975.

⁵ Ecclésiaste 7.2.

⁶ Psaume 90.12.

Un mourir difficile à vivre

Si la mort est pour l'humanité une expérience universelle, le sens qui lui est donné, la manière de l'appréhender et sa visibilité sociale varient selon les époques et les cultures.

Quand il s'interroge à propos de la mort, le sociologue cherche à comprendre ce que les vivants en pensent, en disent et en font. Or, dans le monde occidental contemporain, et en France en particulier, le rapport à la mort a profondément changé au cours du dernier siècle.

La mort interdite

La mort était autrefois « apprivoisée » car elle s'inscrivait dans le quotidien d'un ordre familial et social¹. On mourait le plus souvent chez soi, entouré de ses proches ; croyances et rites religieux donnaient au passage le sens institué d'un au-delà. La mort et le mourir étaient alors étroitement liés selon une temporalité partagée par les communautés familiale, locale, professionnelle ou confessionnelle. Mais avec la modernité, la mort devient progressivement une « mort interdite » repoussée hors de la vie sociale.

Sous l'effet conjugué de l'individualisation, de la sécularisation et de la technicisation médicale, la disjonction est faite entre la mort et le mourir. La question de ce qui peut ou non advenir après est moins abordée, chacun construisant seul le sens donné à sa propre finitude ou à celle de ses êtres chers. L'usage du mot deuil est significatif de cette évolution : traditionnellement pratiqué comme un rite social avec ses tenues et comportements spécifiques, le deuil est aujourd'hui assimilé à un « travail » psycho-affectif d'ordre personnel.

Un événement privatisé

Le processus d'individualisation concerne aussi l'expérience du mourir. Dans nos sociétés valorisant l'indépendance et la maîtrise de soi, le mourir devient difficile à vivre collectivement². C'est désormais un événement privatisé, caché et professionnalisé car confié aux soignants des hôpitaux ou des maisons de retraite médicalisées. Explicable techniquement comme un processus



biologique et psychique, la fin de vie reste incompréhensible à ses protagonistes – le mourant et ses proches – comme expérience de la douleur, de la perte d'autonomie et du sentiment d'injustice.

En somme, la modernité occidentale cherche moins à donner un sens à la mort qu'à contrôler le mourir³. Puisque la mort apparaît comme un échec dans une société valorisant les mythes de la performance et de l'éternelle jeunesse, la question de l'après disparaît largement du champ collectif pour devenir une affaire de conscience personnelle exposée à l'angoisse réflexive⁴ et à la dépression⁵. En témoigne son remplacement dans le débat public par une réflexion sur les conditions légales et techniques de la manière de mourir « correctement ».

Un rapport paradoxal

Propre aux sociétés désenchantées de la modernité, cette mise à distance collective de la mort nous touche directement dans notre intimité. Mais paradoxalement, elle coexiste avec une surreprésentation de la mort dans les médias et la culture. Les catastrophes, les guerres, les pandémies ou les accidents sont au cœur de l'actualité. Et des séries policières aux jeux vidéo, les fictions proposent un flux continu de morts spectaculaires. Mais parce qu'elles concernent les autres, réels ou fictifs, cette fascination morbide nous permet d'observer la mort et le mourir dans l'illusion d'un contrôle symbolique et la vanité d'une sécurité personnelle.

La mort et le mourir n'ont pas disparu de notre société. Ils y ont simplement changé de place.

Denis Malherbe, maître de conférences émérite des universités, HDR en sciences humaines et humanités nouvelles

¹ Philippe Ariès, *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977.

² Norbert Elias, *La Solitude des mourants*, Paris, Flammarion, 1987.

³ Zygmunt Bauman, *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*, Cambridge, Polity, 1992 (non traduit).

⁴ Anthony Giddens, *Les Conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan, 1985.

⁵ Alain Ehrenberg, *La Fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 1998.

Deuil : des rites pour les morts et les vivants

Dans toutes les religions, la mort et le deuil constituent des moments décisifs, marqués par des paroles, des gestes et des symboles. Ces rites sont plus ou moins codifiés selon les traditions.

En novembre dernier, à Sciences Po Paris, une soirée interreligieuse était consacrée aux rituels autour de la mort. Des représentants des traditions catholique, protestante, orthodoxe, musulmane, juive, bouddhiste et bahai's ont présenté leurs pratiques funéraires et d'accompagnement des vivants après un deuil. Le rôle fondamental des rites face à l'expérience universelle de la mort a été mis en lumière.

Un cadre pour aider les vivants

Les rites reflètent à la fois une culture, une vision de l'au-delà et une manière d'entrer en relation avec le divin. Leur fonction est double : sociale, en soutenant les proches et en maintenant le lien communautaire, et spirituelle, en donnant un sens à l'épreuve de la mort.

Tous répondent à un besoin fondamental : humaniser un moment profondément déstabilisant. Les religions proposent un cadre pour aider les vivants à se confronter à la perte, « se séparer » du défunt et faire leur deuil. Les rites permettent de donner à la mort une place délimitée dans le temps et l'espace.

“

*Humaniser
un moment
déstabilisant.*

”

Il est frappant de constater que la plupart des traditions organisent le deuil selon un calendrier précis. Temps de la veillée du corps, de l'inhumation ou de la crémation, du port du deuil, des prières rituelles, de la consolation des proches. Ces étapes épousent souvent des rythmes physiologiques et psychologiques : un mois ou quarante jours, périodes significatives dans de nombreuses religions, durant lesquelles le souvenir du défunt est particulièrement présent et ritualisé.



La mort n'est pas une fin

Ces pratiques expriment aussi des visions théologiques différentes. Elles poussent à s'interroger sur la possibilité d'une vie après la mort, le rôle des vivants dans le salut des morts, ou encore la place du corps. Chez les catholiques, les juifs et les musulmans, le profond respect accordé au corps – toilette mortuaire, veillée, encensement – manifeste la dignité de la personne et la foi en une existence au-delà de la mort. Le corps est confié à Dieu par des gestes symboliques : orientation vers La Mecque pour les musulmans, cercueil tourné vers l'autel pour les catholiques, gestes de purification dans le judaïsme.

La conception protestante du deuil se distingue par une grande sobriété rituelle. Centrée sur la Parole de Dieu et l'espérance de la résurrection, elle met l'accent sur l'annonce de la grâce divine et l'accompagnement des proches. Le culte d'obsèques est un temps de proclamation de l'Évangile, de prière et de consolation pour les vivants, parfois célébré sans la présence du corps. Il n'y a pas de prières pour les morts, car le salut relève uniquement de Dieu.

Pour d'autres traditions, la mort est un passage vers un autre état d'existence. Les bahai's la comparent à une naissance, tandis que certains bouddhistes déposent de la nourriture pour accompagner le défunt dans son voyage. Partout, les rites cherchent à dire que la mort n'est pas une fin absolue, mais une transformation.

Enfin, nombre de rituels rappellent l'égalité de tous face à la mort. Les gestes sont en principe les mêmes pour chacun, quel que soit son statut ou sa condition. Pourtant, cette égalité proclamée se heurte encore souvent aux inégalités sociales, qui s'invitent jusque dans les pratiques funéraires. Un constat qui rappelle que, même face à la mort, les sociétés humaines restent traversées par leurs contradictions.

Élisabeth Walbaum, déléguée à l'animation et la réflexion spirituelles à la FEP et **Frère Marc de J.S.**, aumônier en établissements médico-sociaux

“

*Il y a un temps pour naître et
un temps pour mourir.*

Ecclésiaste 3.2

”

Ce n'est qu'un au revoir

J'ai assisté à un culte du souvenir au Sonnenhof¹ en hommage à Rui. Les éducateurs ont salué son courage et ses aptitudes professionnelles². Ses camarades sa gentillesse et sa joie de vivre... Émouvant.

J'ai du mal à trouver la chapelle sur le grand site du Sonnenhof. La jeune résidente à laquelle je m'adresse ne sait pas. J'erre, quand elle m'interrompt : « *C'est écrit là !* » en me montrant un panonceau. Plus dégourdie que moi !

La chapelle se remplit. On m'a donné une bougie LED à l'entrée. La directrice, Anne-Caroline Bintou, salue l'assemblée. Jennifer et Raphaël, directeurs de pôle, se relaient pour évoquer la mémoire de Rui : sa bienveillance, sa générosité, son humour, sa voiturette, ses compétences en électromécanique, son désordre organisé, ses plaisanteries, sa curiosité, son short et son gilet jaune, été comme hiver, mais aussi son courage face à la maladie. « *Rui avait ce don rare de rendre les autres heureux simplement en étant lui-même.* »

L'heure n'est pas tant à pleurer l'absent qu'à célébrer la chance d'avoir croisé son chemin. L'aumônier Nathanaël Jeuch explique avec une douceur infinie que Rui nous manque depuis qu'il est parti rejoindre son Seigneur mais que Dieu est là, au plus près de ceux qui souffrent. Il les rejoint dans leur tristesse, leurs émotions, les remplit de son amour et de sa paix. Un homme sanglote derrière moi, l'aumônier console : « *Ce n'est pas facile de comprendre que nous n'allons plus revoir Rui, pas facile de nous habituer à son absence.* »

Extraits du Psaume 118, mention de Jésus qui pleure la mort de Lazare, chants, puis l'aumônier invite les résidents à un moment de parole libre. Pascal se lève et s'approche avec assurance de la photo de Rui ; je ne comprends pas tout ce qu'il lui dit, mais il n'oubliera pas son ami. Une dizaine de résidents lui emboîtent le pas, certains en fauteuil roulant, tous très émus. Ils expriment à leur façon leur affection pour leur camarade décédé. Ma voisine de gauche essuie une larme. Moi aussi. L'heure est à déposer nos bougies sur l'autel. Rui est dans la lumière. Le piano nous encourage. « *Le Seigneur n'est pas le Dieu des morts mais le Dieu des vivants* », rappelle l'aumônier.

« *Rui, c'était un bon ami, un bon résident des Lauriers. Et on s'est rencontré avec la joie et une bonne entente au départ tout de suite. Il était*



Nathanaël Jeuch, aumônier, encourage Patrice, résident du Sonnenhof, venu dire au revoir à son ami Rui.

meneur de sa troupe de joie. Il cachait du chocolat dans sa chambre et il partageait avec tout le monde », me glisse Lucie à la fin du culte.

Rui est parti sans laisser d'adresse mais tout le monde ici(-bas) sait qu'on le reverra là-haut. C'est simple comme bonjour. Ou comme au revoir plutôt.

Brigitte Martin

Cette reconnaissance de ses amis, c'est très touchant. Rui, depuis tout petit, était différent. Mais il ne s'est jamais plaint. Ma maman a toujours tenu à ce qu'il sache tout faire, même s'il ne savait pas lire ni écrire. Il se débrouillait. Le petit frère, il a disparu... Mais savoir qu'il était tant apprécié ici, ça fait chaud au cœur.

Rosa, sœur aînée de Rui

On a toujours un temps de souvenir quand les obsèques sont organisées par la famille parce que nos résidents ne peuvent pas tous aller à l'enterrement. Dans une cérémonie classique, on ne donne pas la parole à autant de monde. Ici, c'est vraiment une habitude de laisser s'exprimer les résidents. Dire au revoir, dans un endroit qu'ils connaissent, est très important pour eux. Ils ont une certaine compréhension de la mort ; on en parle, et c'est essentiel, parce que souvent elle fait peur. Certes, la mort est une « anomalie » mais pas une fin, et cette espérance est précieuse pour tous.

Nathanaël Jeuch, aumônier au Sonnenhof

¹ La Fondation Le Sonnenhof accueille à Bischwiller (67), depuis 1876, des personnes en situation de handicap mental et personnes âgées dépendantes.

² Rui travaillait dans l'ESAT Les Ateliers du Sonnenhof à Hoerdtt.

Les trois morts : biologique, sociale, psychique

Dans la Bible, il est dit qu'« Abraham expira, il mourut dans une vieillesse heureuse, âgé et rassasié de jours, et il fut réuni à sa parenté ; Isaac et Ismaël, ses fils, l'enterrèrent aux côtés de sa femme Sarah¹... »

Qui ne rêverait d'une telle mort, de vieillesse, pour soi, pour les siens ? Qui n'a pourtant en tête de tristes fins, où une sorte de mort sociale, affective, psychique, a depuis longtemps précédé la mort biologique... ?

La mort sociale

La mort sociale survient quand la parenté s'est réduite comme peau de chagrin, parce que le grand âge a vu disparaître les proches ; parce que les aléas d'une vie longue ont dispersé les membres de la famille, effiloché le tissu relationnel intergénérationnel, socioprofessionnel et associatif, au mieux dans l'indifférence mutuelle, au pire dans le ressentiment, la haine même. Et puis, dans notre société ultrarapide, performante, connectée, combien de personnes qui « ne suivent pas », se retrouvent à la marge, sans emploi, ni logis, ni revenus décents ; puisqu'elles sont devenues invisibles, leur très grande précarité peut les faire passer sous les radars des aides sociales...

Tant de personnes terminent ainsi leurs jours dans un complet isolement, à la rue, à leur domicile ou en Ehpad : loin d'une vieillesse heureuse, c'est pour toutes ces personnes une mort sociale bien avant leur dernier souffle ! Sans parler de la maladie qui isole, terrasse avant l'heure, avant que d'être « *rassasié de jours* » : cancer, maladies dégénératives, handicap... Comme me le confiait un ami proche, aidant de son épouse : « *Plus personne ne nous appelle...* » – une mort sociale pour lui aussi !

La mort psychique et spirituelle

Il y a encore une autre forme de mort, celle-là psychique, spirituelle... La vie qui n'a plus de sens pour l'entourage de la personne, autrefois connue et aimée, du fait de sa perte cognitive, ses trous de mémoire, ses changements d'humeur : d'une certaine manière, « elle est déjà morte » ! Il y a aussi la fin de vie qui n'a plus de sens pour la personne elle-même, du fait de son détachement progressif de son environnement, de ses proches, de la vie culturelle, politique, du resserrement de sa vie psychique, qui la confine dans un cercle d'intérêts de plus en plus restreint, autour des besoins vitaux : se nourrir, se vêtir, se déplacer sans but précis. C'est le cas pour des patients atteints de troubles cognitifs sévères, ou porteurs de handicaps psychiques, mais aussi lors de dépressions graves responsables d'un sentiment d'inutilité, de culpabilité, pouvant aller jusqu'au désir de mort...

À l'opposé d'une vieillesse heureuse, la vie n'a plus de sens, la mort est une fin en soi, souvent sans espérance d'un possible au-delà ; source d'une très grande souffrance psychique, cette « mort spirituelle » est peut-être plus difficile encore à accompagner.

Ainsi, la parole et l'écoute, le regard, l'attention dans les soins prodigués, la recherche d'un environnement bienveillant, doivent absolument constituer le cœur de nos structures d'accueil et de soin, afin que la mort biologique ne soit pas l'ultime étape de « petites morts » en série ; pour que toute vie qui s'achève ait du sens, celui d'une humanité partagée, sans condition... et ce, avant le rituel des funérailles qui ne manque pas de rappeler tout ce que fut la personne défunte pour sa famille et ses proches... à supposer qu'il en reste !

Nadine Davous, médecin des hôpitaux, coordinatrice d'un espace éthique hospitalier

◀ L'isolement est synonyme de mort sociale.

¹ Genèse 25.8-10.



On est seul face à la mort

L'association Rivage, née en 1990 (un an après la deuxième équipe mobile de soins palliatifs de France au CHU Grenoble-Alpes), soutient les patients en fin de vie et leur famille. Pour autant, on reste seul face à la mort.

En marge des soins palliatifs, le décret-loi de 1986 a imposé une association de bénévoles, indépendante de l'institution de soins, pour faire « entrer la société » auprès des mourants. Nous ne voulions pas faire appel aux deux ou trois associations existantes, nous avons préféré en créer une « dans l'esprit de la maison ». Personnellement, j'étais surveillante générale et ne pouvais pas être aussi responsable du bénévolat. Grâce à un ami jésuite, auprès duquel je m'étais formée à l'accompagnement de fin de vie, j'ai rencontré Marie Quinquis. Nous avons créé Rivage¹ pour développer la démarche palliative et améliorer la qualité de vie des patients accueillis à Claire Demeure².

Une formation complète

Nous avons mis en place la formation nécessaire. Aujourd'hui encore, elle permet aux bénévoles de se confronter aux problèmes qu'ils vont rencontrer et à leurs propres réactions, en lien avec leur histoire. C'est important aussi pour nous de repérer ces difficultés pour ne pas mettre sur le terrain des gens qui ne sont pas prêts. Les bénévoles ne sont pas des professionnels, ni des psychologues, ni des infirmiers, et la bonne volonté ne suffit pas. Au bout d'un an, ils sont en stage dans différents établissements et à domicile, après quoi ils prennent un service, un jour (fixe) par semaine.

Au début, les soignants étaient très réticents, ils pensaient qu'on prenait des bénévoles pour ne pas embaucher. Peu à peu, la confiance s'est installée et les bénévoles sont apparus précieux. Ils font partie de l'équipe – même s'ils ne prodiguent aucun soin –, sont tenus au secret professionnel, signent une charte.

Ils viennent de tous les milieux, du préfet breton à l'aide-soignante espagnole en passant par la femme d'un haut fonctionnaire... ce qui crée un mélange social vraiment très étonnant. Ils tissent des liens, deviennent une famille. Certains sont chrétiens mais ils ne font pas de prosélytisme. L'interdisciplinarité est essentielle : soignants, bénévoles, aumônier, psychologue... chacun à sa place et la « mayonnaise prend », au bénéfice du patient et de sa famille.

Jusqu'au dernier souffle, la liberté

Les bénévoles viennent auprès d'une personne en situation difficile au nom de leur sens de l'humain. Cette personne a peut-être besoin de parler parce qu'il y a des choses qu'on ne dit pas à sa famille mais qu'on peut dire à un étranger de passage. Parfois, le patient ne parle pas et le bénévole est simplement là. Même dans le silence, ils sont reliés. On apprend le respect de l'autre aux côtés d'un mourant.

Aujourd'hui, l'association compte soixante-cinq bénévoles. L'épidémie de sida nous a beaucoup émus. Les accompagnements étaient plus longs, plus problématiques. Nous avons été confrontés, par exemple, à la pratique (nouvelle) de la sédation profonde et continue. Les malades atteints du sida, surtout les jeunes, souffraient physiquement et psychologiquement.

Ma propre expérience à côté de personnes en fin de vie m'a permis d'acquérir deux certitudes : le chemin intime de la mort ne se partage pas (cf. Montaigne et son ami La Boétie) ; on est seul face à la mort, mais une présence silencieuse et parfois en prière est importante. Ce qui étonnant, et je l'ai constaté maintes fois, c'est que, souvent, c'est au moment où la famille ou le bénévole quittent la chambre que la personne en fin de vie meurt. Peut-être qu'elle veut partir toute seule, qu'elle ne veut pas infliger ce moment-là à ses proches. La mort peut être le dernier chemin de liberté.

¹ <http://association-rivage.com/>

² L'établissement hospitalier privé d'intérêt collectif, sans but lucratif, possédait seize lits en unité de soins palliatifs.

Parler de la mort avec les personnes accompagnées

Chaque fin de vie est unique ; si la réalité de la mort est inéluctable, la date et les modalités de la cessation de la vie restent en suspens. Aucun de nous ne peut dire ce qui se passera à l'instant de son dernier souffle.

Cependant, on peut parfois être un témoin privilégié de ces derniers instants, en tant que membre de la famille, ami, soignant, bénévole. Le chemin à parcourir depuis l'annonce de la maladie est plus ou moins long. J'ai accompagné une malade qui a combattu longtemps et avec opiniâtreté son cancer ; un jour, elle a verbalisé que la fin était proche et elle est morte le lendemain, apaisée.

Comme bénévole dans une maison médicale de soins palliatifs, quand j'entre dans une chambre, je me présente sans m'imposer. Je suis à l'écoute de la personne ; elle peut être dans le déni, la tristesse, la peur, les larmes, la colère ou la paix. Verbaliser ses ressentis, ses craintes, ses incertitudes, ses angoisses libère ; ils sont rarement exprimés aux proches, pour ne pas les inquiéter et pour les protéger.

Je me souviens de cet homme, la porte de sa chambre était ouverte. Il m'a proposé de m'asseoir et m'a parlé de sa vie, son enfance, sa scolarité dans une institution catholique, ses brillantes études de médecine, sa passion pour le chant grégorien, sa carrière comme généraliste, son amour pour les autres... puis il a verbalisé ses regrets et l'incohérence de certains de ses choix. S'est ensuivi un échange profond ; oui, la parole libère, il m'a remerciée pour cette rencontre improbable, un courant d'humanité magnifique était passé entre nous, il est mort deux jours après.

Certains préfèrent un départ solitaire. Il convient de respecter leurs aspirations personnelles.

Les familles et les proches sont aussi touchés par la mort d'un des leurs, auprès duquel ils se sont parfois impliqués à plein temps. Il faut entendre aussi leur souffrance, l'absence, le vide...

Ces expériences d'accompagnement nous renvoient à notre propre finitude. Comment serai-je face à la mort ? Quand ma devise est de « vivre quotidiennement l'aujourd'hui et maintenant », je ne suis pas sûre de pouvoir anticiper et gérer paisiblement ma propre fin, d'être cette « gentille malade » dont rêvent les bénévoles et les soignants !

Je fais mien ces quelques mots que j'ai notés lors d'un colloque sur la mort : « *Contrairement à ce que notre société moderne véhicule, la mort n'est pas une anomalie, ni l'événement le plus terrible qui*

puisse arriver. La mort est au contraire la chose la plus naturelle du monde, inséparable de son autre polarité tout aussi naturelle qu'est la naissance ou la conception. »

Nicole Jacob, bénévole en soins palliatifs dans une maison médicale

Quand je serai à la fin de ma vie...

Ce matin, des patients adultes psychotiques sont venus participer à l'élaboration d'un outil d'aide pour parler de sa propre fin de vie. La salle n'a pas désempli. Entre huit et quinze résidents se sont succédé ; quelques-uns sont restés toute la matinée.

Un peu à la façon du jeu de cartes de l'association Jalmar « À vos souhaits », j'ai posé l'une après l'autre sur la table des propositions écrites.

Toutes ces cartes, ainsi que diverses affirmations sur ce que l'on croit à propos de la mort et de la vie après la mort, sur ce que l'on veut que l'on fasse de son propre corps après sa mort, sur ses souhaits à propos du service funèbre... seront illustrées, pour permettre à des non-lecteurs et des personnes ayant des difficultés de compréhension ou de visualisation, de s'exprimer.

Il s'agit de permettre à chacun d'être acteur du projet de sa vie jusqu'au bout.

L'outil, à expérimenter en entretien individuel ou en petits groupes de parole, devrait voir le jour fin 2026. L'équipe qui travaille avec moi sur ce projet déborde le cadre de la Fondation, et c'est bien !

Isabelle Bousquet, pasteure, Fondation John BOST



Accompagner les témoins de la mort

Au sein des associations et établissements de soin, des professionnels et bénévoles accompagnent les proches d'une personne à l'occasion de son décès. Prendre en compte ce qu'éprouvent ces acteurs du « prendre soin » est vecteur d'humanité, parfois d'espérance.

Les membres de sa famille viennent de partir déjeuner, après des heures à veiller l'oncle Benoît. Ils ne savent pas qu'à leur retour, ce sera fini. Le décès a été découvert par Marie, l'aide-soignante du service, et constaté par le médecin.

Une si lourde responsabilité

Marie a la charge de préparer la chambre et faire sa toilette au défunt, pour que le corps de celui qu'elle appelait « Monsieur Benoît » depuis des mois puisse être présenté à ses proches.

Pourtant, Marie confiait son incapacité, au début de sa carrière, à entrer dans la chambre d'un mort, encore plus à y rester ou le toucher ; il lui aura fallu une année entière...

Aujourd'hui, c'est elle qui agit. Mais au prix de quel stress, de quelles adaptations, de quelle rapidité à entrer dans le deuil ? Une vraie relation s'est en effet nouée avec Monsieur Benoît, au fil des semaines. Et Marie le dit à sa manière, sur un ton faussement détaché : « *Heureusement, ça fait longtemps que je n'ai plus de larmes.* »

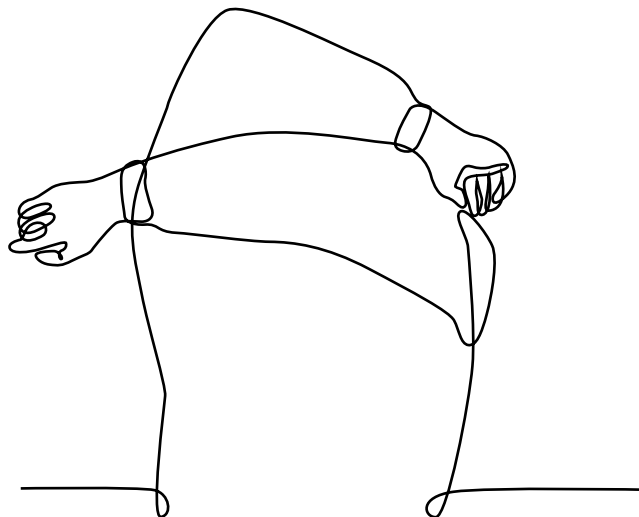
Des personnels confrontés à la mort

Si les gestes techniques doivent rester professionnels, si tout est fait pour éviter un trop grand attachement au patient, Marie révèle un cœur et des émotions qu'elle ne contrôle pas totalement. Durant les quelques instants avant le retour de la famille, elle doit assumer seule une forme de séparation, sans en avoir le temps. C'est pour elle comme une fêlure intérieure, une blessure qui vient alourdir son service auprès d'autres patients.

Chacun a beau se préparer à la fin, les patients sont des vivants. Le constat de la mort provoque toujours un traumatisme ; il doit être pris en compte, sous peine d'alimenter des processus de culpabilité et d'impuissance, ou un détachement forcé qui forgera, au fil du temps, une invisible cuirasse.

Enjeu individuel et spirituel

Marie le sait, chaque geste et chaque regard comptent. Sa mission est humaine, pour rendre hommage au défunt et atténuer le choc et la peine



de la famille. Mais elle porte aussi l'état d'esprit de l'établissement dont elle est comme ambassadrice, parce qu'elle est le premier visage que voient les proches près de la dépouille de Monsieur Benoît. Il y a là une solennité qui l'empêche de montrer sa propre peine ; celle-ci ne pourra se dire qu'ailleurs.

Comment accompagner ceux qui accompagnent ? Les enjeux sont importants car derrière les attitudes du soin se décryptent aussi les ancrages culturels, le sens de la vie, la faculté d'espérer, la vision de la mort et la spiritualité de ceux qui, professionnels ou bénévoles, donnent aux autres une part d'eux-mêmes.

Accompagner les acteurs de la vie

Dans les associations et établissements de soin se développent depuis longtemps des lieux de dialogue, espaces de discussion avec un psychologue ou groupes de parole. La présence d'une aumônerie peut également aider à exprimer l'inexprimable ; encore faut-il qu'elle soit disponible aux professionnels.

Cet accompagnement des acteurs de la vie demande une attention particulière, car au-delà des aspects psychologiques et humains, le personnel présente une pluralité de spiritualités et de cultures. Accompagner chacun nécessite donc de prendre en compte la diversité légitime des ancrages culturels et culturels.

L'enjeu est ici de permettre à chaque acteur de la vie, comme Marie, de se re-situer régulièrement face à sa vocation initiale, à cette espérance qui lui a fait choisir, un jour, le métier ou le bénévolat qu'il exerce.

Marc de Bonnechose, pasteur, aumônier de la Fondation des Diaconesses de Reuilly

“

Souviens-toi toujours de mes larmes, tu les as sûrement comptées.

Psaume 56.9

”

Adolescence : fascination de la mort ou grande peur de la vie ?

L'adolescence est une période de grands changements. Elle commence par les mouvements pubertaires et se solde lorsque l'autonomie acquise permet l'indépendance professionnelle, financière et l'inscription sociale. La mort y occupe une place spécifique.

Les changements physiques sont souvent accueillis avec curiosité et intérêt ; les changements psychiques accompagnent les turbulences hormonales et leurs corollaires. La « crise d'ado » est à la fois redoutée et attendue tant par les parents que leurs enfants.

D'où je viens et où je vais ?

Les grandes questions existentielles qui accompagnent l'émergence du processus pubertaire sont les prémices de remises en cause souvent bruyantes. Elles occupent, parfois obsèdent, les adolescents mais ne trouvent de résolution qu'au terme d'une mise en cause radicale de ce qui est, était et sera. Il s'agit de trouver un sens qui permette de vivre, de grandir et surtout de comprendre en quoi ils ont été abusés par « le discours du maître » (les parents, les adultes, les institutions) auquel ils ont, en confiance, totalement adhéré et cru.

La « mort » occupe à ce titre une place particulière : du néant au néant, « d'où je viens ? » et « où vais-je ? ». La question de la mort est présente dans le « d'où je viens » puisque de rien, j'advieus. L'histoire parentale permet d'y répondre. La question du « où vais-je ? » est bien plus engageante car elle convoque, en marge du récit parental, la nécessité pour l'adolescent de se penser « sujet » – plutôt que passager – de l'histoire à construire.

Cette réalité a souvent quelque chose d'effrayant car l'adolescent est libre de penser mais aussi de faire l'expérience de l'incertitude en lieu et place de la certitude. Ces mouvements tectoniques et mutatifs interviennent alors que les investissements, notamment scolaires, sont assésés et prescrits comme conditions d'une future vie réussie tant par les institutions éducatives que par les parents.

Alors comment faire ?

Paradoxalement, l'adolescent est moins libre qu'il ne l'a jamais été. Il est suivi, géolocalisé, ombiliqué, « pronotisé¹ »... par ses parents, les enseignants et les adultes grâce ou à cause des outils informatiques qu'il réclame. Ces mêmes outils lui offrent un espace de pseudo-liberté auquel il aspire, croit et adhère. Néanmoins, ils façonnent à son insu une réalité algorithmique bien éloignée du réel, qui nourrit à l'envi le fantasme et le rêve d'une vie telle qu'elle s' imagine et se pense, et non telle qu'elle est.

Or, l'adolescence, c'est éprouver le réel. Et le réel, il convient de faire avec, c'est-à-dire comme s'il n'existait pas ! C'est en prendre conscience sans s'y plonger ; l'approcher pour s'en éloigner. Le réel, c'est, entre autres, la réalité crue de la mort ; et pas la mort instrumentalisée, banalisée, déshumanisée, qui génère curiosité ou indifférence, mise en scène dans les jeux vidéo, scénarisée dans les films, en direct sur les réseaux sociaux.

Ainsi, traverser l'adolescence, prendre la mesure de son humanité et de sa finitude supposent la mise en tension de la vie réelle à travers des comportements à risque, replis morbides, infractions aux règles et interdits qui engagent le corps et sa fragile solidité tant dans ses rapports sociaux et familiaux que dans la mise à l'épreuve de la toute-puissance infantile dont il faut se départir pour advenir comme adulte.

Reste à faire confiance aux adolescents afin que leurs nécessaires audaces soient appréciées comme des conflits et des épreuves structurantes : elles leur permettent d'être libres et en lien avec la communauté des adultes, qui les accompagnent avant de les accueillir comme tels.

**Docteur Olivier Tarragano, pédopsychiatre
psychanalyste**

¹ Pronote est un logiciel que les établissements utilisent pour gérer les absences des élèves et leurs résultats scolaires.



3 questions à Patrick Benner

Patrick Benner est médecin militaire. Actuellement chef de service des urgences de l'hôpital militaire de Toulon, il est engagé dans l'armée depuis plus de trente ans, affecté – par choix – dans des « circonstances et milieux complexes ». Il a exercé dans la Légion étrangère puis chez les sapeurs-pompiers.



1 Quelle place a la mort dans le cadre militaire ?

Pour moi, la confrontation à la mort dans l'armée est une évidence. Ce n'est pas un sujet tabou, c'est un sujet discuté avec tout le monde : le camarade, l'aumônier, le chef et, bien sûr, le médecin. Ce qui est fondamental dans cette gestion de la mort, c'est le groupe. Le rôle de l'encadrement est primordial, que ce soit le chef ou le service santé. D'ailleurs ce dernier a beaucoup évolué en formalisant et reconnaissant la prise en charge des états de stress post-traumatiques. Ils sont un repère, on peut supporter ou ne pas supporter l'insupportable. Car la confrontation à la mort n'est jamais anodine, c'est illusoire de penser que l'on n'a jamais peur.

Les honneurs militaires, lorsqu'il y a un décès, sont des rites importants pour les camarades et les familles. L'institution qui a décidé l'envoi de militaires en mission marque, par ce rite, l'engagement de ces hommes. Elle reconnaît la valeur de celui ou celle qui a accepté de risquer sa vie. C'est une reconnaissance sociale fondamentale. Et lorsque le corps est rapatrié, le cercueil n'est pas caché ; il part devant ses camarades, visible aux yeux de tous.

C'est pareil chez les sapeurs-pompiers de Paris. Le thème de la mort n'est pas tabou non plus. En témoigne leur devise, « Sauver ou périr », mais aussi, tous les matins, l'appel des morts au feu. Chaque jour, après le lever de drapeau, sont cités les noms des pompiers décédés en intervention.

2 En tant que médecin urgentiste, comment gérez-vous ce rapport à la mort ?

On ne choisit pas ce métier si on ne supporte pas la confrontation à la mort. Quand on est médecin urgentiste, on sait qu'on va la côtoyer et gérer l'annonce du décès aux proches, cela fait partie du métier.

Ce n'est pas toujours évident car la souffrance de l'entourage du défunt n'est pas forcément la même que la nôtre. Par exemple, après le décès d'un patient âgé, on peut être moins précautionneux que lorsqu'il

s'agit du décès d'un enfant, car cela nous paraît dans l'ordre des choses. Mais, pour le conjoint, la séparation reste extrêmement difficile. Elle signe la fin de plusieurs dizaines d'années communes, elle crée un vide difficile à accepter.

La clé, c'est l'écoute, l'écoute des proches. Elle peut passer par une posture, un geste : se baisser pour se mettre à leur niveau physiquement, leur tenir la main pour leur manifester notre soutien. On incite vraiment les jeunes médecins à considérer l'écoute comme faisant partie intégrante du métier. Ils accompagnent les médecins plus habitués, lors des annonces de décès. Là encore, le groupe est fondamental.

3 Est-ce qu'on se sent parfois fautif lorsqu'on n'a pas pu sauver ?

La confrontation à la mort a effectivement un impact sur la motivation à servir, poursuivre son travail. Pour la supporter, il faut de l'expérience. En 1988, un accident de train à la gare de Lyon a fait beaucoup de morts. Les sapeurs-pompiers qui ont brancardé des cadavres toute la nuit étaient des jeunes recrues. Cette promotion-là a eu un taux de démission très important.

Le débriefing est essentiel, on analyse : « Là, on a pris telle décision, est-ce que, si on en avait pris une autre, ça aurait été mieux ? » Des dysfonctionnements, ça peut arriver, mais quand on est dans cet état d'esprit d'analyse, il n'y a pas forcément d'effet culpabilisant. La marge entre la culpabilité et l'analyse des pratiques, je ne sais pas exactement où elle se trouve. En tout cas, j'essaie de faire en sorte qu'il n'y ait pas de culpabilité. Les gens qui travaillent avec moi ne sont pas malhonnêtes. S'ils ont choisi ce métier, ce n'est pas pour faire mal.

Propos recueillis par Raphaël Warnery

Un nouveau métier pour accompagner la mort

Quand Élisabeth Robitaille a commencé l'accompagnement de personnes en fin de vie, il y a vingt-cinq ans, elle était bénévole à Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie). Elle est aujourd'hui référente de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil, une profession d'avenir.

Le bénévolat a toujours fait partie de ma vie. Je faisais des visites dans les maisons de retraite avant de rejoindre l'association Jalmalv, dont j'ai longtemps présidé l'antenne du Loir-et-Cher. Ce mouvement associatif laïc, sans appartenance confessionnelle, politique ou philosophique, accompagne les personnes en fin de vie depuis 1983. J'y ai reçu un accueil sympathique et une solide formation.

Une personne-ressource

Je viens de terminer un cursus certifiant pour être référente de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil. Cette formation émergente a été une évidence pour moi, elle fait écho à ma « mission de vie ». La référente¹ est une personne-ressource dans la structure (hôpital, Ehpad, foyer d'accueil médicalisé...) ou à domicile. Elle facilite la prise en charge globale, personnalisée et adaptée de la personne en fin de vie. Elle est une interlocutrice privilégiée grâce à son expertise dans les domaines déontologique, éthique, législatif, psychologique, philosophique : elle partage l'intimité du patient et de ses proches, est à leur écoute, cerne leurs incompréhensions, leurs peurs, leurs besoins, met des mots sur leurs émotions, les non-dits. Elle apporte des

précisions, informe, propose des outils², répond aux dispositions et orientations législatives en vigueur et peut solliciter un religieux à la demande... Certains la comparent à la thanadoula qui, très populaire aux États-Unis, au Canada, en Suisse et au Royaume-Uni³ depuis le début des années 2020, accompagne les mourants et leur famille.

La référente fait partie d'une équipe et assure la coordination entre le patient, son entourage et les professionnels de santé, ce qui la différencie du bénévole. Elle soutient les soignants qui n'ont pas toujours assez de temps à consacrer à l'écoute des patients. En favorisant leur mieux-être, elle contribue à prévenir l'épuisement professionnel.

Accompagner les plus démunis

La référente de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil recentre le patient et son entourage sur ce qui est important. La mort est un phénomène naturel, un processus normal, même si on a un peu tendance à l'oublier. Il faut réintégrer la mort comme une étape de la vie et donner du sens à ce qu'il reste à vivre. La référente met du liant, de la lumière.

Quand on accompagne des personnes en fin de vie, on accompagne des gens qui sont en vie. On est dans le même bateau, mais à l'arrière. Ce sont eux qui restent à la barre. Par exemple, il arrive que certains ne soient plus en contact avec leur famille, à cause d'un conflit, et en souffrent. La référente peut proposer une reprise de contact mais c'est le patient qui décide. Dans cet accompagnement des derniers instants, les écrits de Marie de Hennezel, Christophe André ou Élisabeth Kübler-Ross⁴ sont précieux. Après le décès, la référente continue d'accompagner la famille pendant la période de deuil.

J'ai créé une association de référents de l'accompagnement de fin de vie et du deuil, « Fil de vie », pour accompagner les personnes les plus démunies. Tout le monde est concerné : les personnes isolées à leur domicile, accueillies en centre d'hébergement ou en institution parce qu'elles sont dépendantes ou en situation de handicap, en foyer, dans la rue...

Élisabeth Robitaille, référente de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil

Le référent de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil est une personne-ressource précieuse pour les personnes en fin de vie, leur entourage et l'équipe soignante.

¹ La profession est largement féminisée.

² Par exemple le toucher relationnel, l'approche Snoezelen, la relaxation, le testament spirituel...

³ Le métier de thanadoula ou doula de fin de vie (de *thanatos*, dieu grec de la mort, et *doula*, servante) est encore méconnu et rare en France. Il se décline très majoritairement au féminin.

⁴ *La Mort intime*, *L'Art de mourir* ou *Nous ne sommes pas dit au revoir* de Marie de Hennezel, *Quand la mort éclaire la vie* de Christophe André et *La mort est un nouveau soleil*, *La Mort dernière étape de la croissance*, *Les Derniers Instants de la vie* ou *Accueillir la mort* d'Élisabeth Kübler-Ross sont des ouvrages de référence.



Enfance : parler de la mort, c'est parler de la vie

Tous les enfants et les adolescents se confrontent à la mort et aux questions qu'elle soulève. Il est primordial d'en parler avec eux.

La mort est pour les enfants un élément de la réalité, en particulier à cause de l'absence qu'elle provoque, mais aussi une énigme en raison de l'inconnu et des interrogations qu'elle suscite.

Des mots adaptés à l'âge de l'enfant

Le degré de compréhension et d'intégration du phénomène de la mort est bien sûr en lien avec l'âge de l'enfant. Les premières conceptions de l'enfant correspondent à une vision magique et cyclique où l'accent est mis sur le caractère interchangeable de la vie et de la mort.

Pour les enfants de trois à cinq ans, la mort est conçue comme une autre façon de vivre. Pour ceux de six à huit ans, la mort est quelque chose d'étranger, qui vous prend et vous emporte au loin ; elle prend l'aspect d'un fantôme, d'un monstre ou d'un être invisible. On estime enfin que la conception de la mort pour l'enfant rejoint celle de l'adulte quand il comprend que la mort est la fin de la vie et devient capable de la concevoir de façon abstraite, en la comparant par exemple à de profondes ténèbres. Ce niveau de conceptualisation est atteint vers neuf ans.

La tendance à vouloir à tout prix protéger son enfant des douleurs que connaît l'adulte peut transmettre une grande peur ; le non-dit et le silence se nourrissent des fantasmes et des projections de l'enfant. Il faut trouver des mots simples, justes, concrets, adaptés à l'âge de l'enfant, en se rappelant que parler de la mort, c'est parler de la vie.

Personne n'est responsable

Le discours de la mort n'est pas opposé au désir de protéger l'enfant. En parlant de ses inquiétudes avec l'adulte, en posant des questions, l'enfant se rassure. Et, même s'il ne saisit pas toutes les subtilités des réponses apportées, il est apaisé de sentir que l'adulte est détenteur d'un discours sur lequel il va pouvoir s'appuyer.

L'important est de ne pas mentir à l'enfant ; mais dire toute la vérité est une autre chose, notamment quand le décès est traumatique. Il faut essayer de transmettre ce qu'il est en mesure de comprendre. L'enfant a souvent tendance à la culpabilité d'où



Il est essentiel de parler de la mort avec les enfants dès leur plus jeune âge.

l'importance de le tranquilliser – « *personne n'est responsable* » – de laisser s'exprimer la tristesse librement – « *oui, c'est triste, la mort...* » – et d'évoquer la possibilité pour chacun d'avoir des moments de haut et de bas.

Il est impossible de faire l'impasse sur les croyances et le sens religieux, car l'enfant est réceptif aux éléments de spiritualité. Ils peuvent lui apporter des réponses concrètes et souvent rassurantes si ses parents croient à une autre forme de vie après la mort. Quand il sera confronté à ceux qui ne croient pas, il apprendra aussi la tolérance et la liberté de pensée.

Si on ne peut pas attendre d'un enfant qu'il grandisse très vite et comprenne en un instant ce que la mort implique, il ne faut pas non plus la lui déguiser ou cacher. L'adulte et l'enfant cheminent différemment dans leur rapport au temps, à la mort et à la notion de finitude. Parler de la mort à son enfant revient à partager avec lui une énigme, souvent une souffrance, et quelquefois nos croyances et nos espérances. C'est offrir un matériel à son imaginaire porté par les réponses de l'adulte et sa réassurance.

Nier la mort est inutile et perturbant pour l'enfant ; la reconnaître pleinement avec les affects de douleur et de colère qui peuvent l'accompagner permet de l'inscrire dans la vie et de la rendre pensable et communicable.

Sophie Guillaume, médecin psychiatre

Les coopératives funéraires contre la marchandisation de la mort

Edileuza Gallet est fondatrice de la coopérative funéraire Syprès. Elle propose, à Talence¹, un accompagnement sur mesure des familles, et des obsèques placées sous le signe de la beauté, de l'écologie et des rituels laïcs.

Qu'est-ce qu'une coopérative funéraire ?

C'est un regroupement créé par des citoyens pour satisfaire leurs besoins en matière de services funéraires. Tout l'argent récolté est investi dans la coopérative ou pour les familles. C'est une entreprise, mais à but d'intérêt collectif. Il y a aujourd'hui une dizaine de coopératives funéraires en France.

Avez-vous inventé le modèle ?

Non, mon époux et moi l'avons découvert au Québec. Après la Deuxième Guerre mondiale, les citoyens ne pouvaient plus payer les funérailles et ils ont créé des coopératives. Aujourd'hui, les coopératives funéraires au Québec sont les plus gros acteurs du marché. Elles ont empêché les entreprises privées nord-américaines de s'imposer et lutté contre la marchandisation du secteur. Ce n'est pas le cas en France où deux grands groupes dominent le marché.

La mort est-elle une marchandise en France ?

Oui, elle est un objet de vente. Quand une personne décède, les entreprises funéraires sont là pour vendre des produits : cercueils, capitons... Les coopératives funéraires ont une logique différente, elles accompagnent les familles, offrent un service à la personne. La mort n'est pas une marchandise. Nous proposons de la beauté, un accompagnement laïc pour les non-croyants, des cérémonies écologiques qui ont du sens. Nous avons très

peu de modèles de cercueils et d'urnes, tous à prix coûtant, fabriqués par des artisans locaux. Nous ne proposons pas de capitons, les familles apportent un drap.

L'accompagnement est-il essentiel ?

Je suis psychanalyste et je travaille sur le sujet de la mort depuis vingt ans. Je vois des personnes traumatisées par les accompagnements funéraires. Elles perdent un être cher et se retrouvent dans un lieu froid, aseptisé, avec des fleurs en plastique et des vendeurs distants qui n'ont aucune connaissance en psychologie. Même si les pompes funèbres commencent à travailler les outils de vente, forment des maîtres de cérémonie à des gestes stéréotypés, leur management reste un management de vente et la mort une logistique. Dans d'autres pays d'Europe, l'accompagnement est différent.

Les choses n'ont-elles pas changé après la pandémie ?

Si, les gens ont pris conscience qu'ils étaient mortels. Privés des funérailles de leurs proches, ils ont compris aussi ce que représentent les soins et les rituels de la mort, nécessaires. Il y a aujourd'hui plus de morts que de naissances ; les choses vont changer, les coopératives funéraires se développer.

Parlez-nous des Cafés mortels.

Ils sont nés à l'initiative d'un anthropologue suisse, Bernard Crettaz. Je me suis formée à ses côtés et j'ai démarré les Cafés mortels en France en 2013. Ils se déroulent dans divers lieux. On donne la parole aux personnes, une parole collective qui circule entre des gens qui ne se connaissent pas, on parle de la mort pendant deux heures. C'est important de parler de la mort dans l'espace public, ça s'apprend. Il y a des jeunes, des personnes âgées, certains en deuil, d'autres qui vont mourir, d'autres encore qui ont peur... Le concept a de plus en plus de succès. Nous sommes désormais trois psychologues et formons des animateurs. On nous demande d'animer ces cafés un peu partout. Ils n'ont pas de but thérapeutique, mais les gens en sortent souvent soulagés d'avoir pu poser une parole.

Propos recueillis par Brigitte Martin

◀ Dans les coopératives funéraires, la préparation des obsèques prend beaucoup de temps, avec la famille, pour honorer la vie du défunt et personnaliser la cérémonie.

¹ Talence est dans la banlieue de Bordeaux. Syprès assure aujourd'hui une centaine de cérémonies par an et compte quatre cents sociétaires : <https://syprès.coop/>



Le Collectif Les Morts de la Rue alerte et rend hommage

En France, en 2026, on vit dans la rue et on meurt de la rue, prématurément. Le Collectif Les Morts de la Rue dénonce ce double scandale et accompagne les défunts en les sortant de l'anonymat.

Le slogan résonne comme un cri : « *Vivre à la rue, on en crève. 30 ans de vie en moins.* » Les chiffres énoncés font l'effet de coups au cœur. En 2024, dans notre pays, 912 personnes (recensées) sont mortes dans une cave, un entrepôt, un terrain vague ou sous un pont. Et le chiffre sera sans doute équivalent, voire pire, en 2025...

Mettre au jour une réalité dramatique

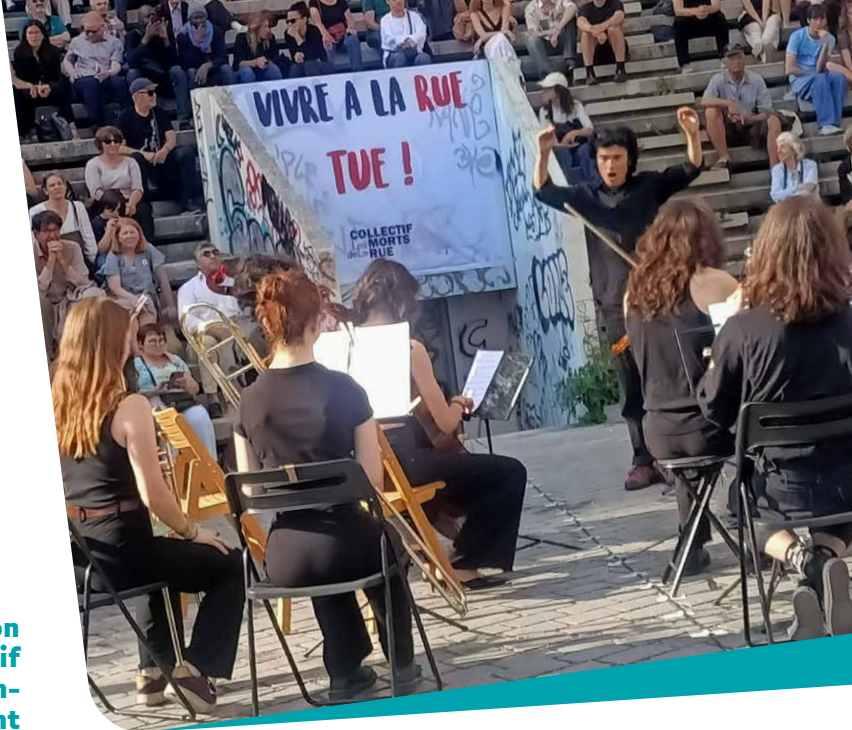
La réalité des personnes mortes dans la rue passe sous les radars des médias généralistes et reste trop peu connue de l'ensemble des citoyens. Un scandale dénoncé depuis plus de vingt ans par le Collectif Les Morts de la Rue (CMDR).

À l'origine de cette initiative, une double volonté : mettre au jour un fait social terrible et honorer ces personnes de la façon la plus digne possible. Parce qu'elles ont vécu dans des conditions inhumaines et sont décédées prématurément dans un sordide anonymat, le Collectif entend rendre hommage à ces hommes et ces femmes, en organisant des événements tels une cérémonie publique, une marche, un cimetière éphémère, une exposition...

« *L'initiative, née en Bretagne, s'est développée dans d'autres régions et villes de France, comme Paris, Marseille ou Bordeaux. Aujourd'hui, ces différents collectifs, qui ont pour points communs d'organiser des funérailles, de soutenir les proches que sont les copains de rue ou les bénévoles et de dénoncer les conséquences d'une vie sans chez-soi sont en lien à travers un forum* », précise Bérangère Grisoni, présidente du collectif.

Vivre « sans chez-soi » et mourir trop tôt

Né en 2003, le Collectif Les Morts de la Rue, association loi 1901, est une structure indépendante et non confessionnelle, ouverte aux particuliers et



Le Collectif Les Morts de la Rue organise des événements pour rendre hommage aux hommes et aux femmes décédés dans la rue.

aux associations, animée par une équipe de bénévoles aux missions diverses. L'association recense les morts « sans chez-soi » et rend publics ces chiffres, *via* une enquête épidémiologique annuelle, « *Dénombrer et décrire* », qui permet de mieux comprendre les points de rupture qui ont entraîné l'errance. Elle rend également hommage à ces morts de la rue en égrenant leurs prénoms – voire leurs noms – lors d'une cérémonie publique.

Parallèlement, elle enquête sur les personnes décédées seules, sans proches, chez elles, à l'hôpital ou en Ehpad. Les informations recueillies sont utilisées lors des obsèques, préparées et animées par un binôme de bénévoles. « *Parfois, les deux bénévoles du collectif sont les seuls présents lors des funérailles, aux côtés des salariés des pompes funèbres* », commente Bérangère Grisoni. Elle explique que toutes les communes ont une obligation légale d'enterrer ces « corps non réclamés ». La Ville de Paris a passé une convention avec le Collectif pour qu'un dernier hommage existe.

Ces bénévoles d'horizons divers se rejoignent pour dénoncer le scandale de ces morts prématurées (quarante-huit ans en moyenne en 2024), qui ne sont en rien une fatalité mais bien liées aux conditions de vie à la rue, ou à une solitude extrême. Le collectif recherche de nouvelles personnes prêtes à s'engager pour quelques heures par semaine ou par mois. « *Œuvrer à nos côtés, c'est rendre leur dignité humaine à des centaines d'hommes et de femmes* », conclut Bérangère Grisoni¹.

Nathalie Leenhardt, journaliste

¹ Pour devenir bénévole, écrire à mortsdelarue@wanadoo.fr et consulter mortsdelarue.org

La vie de la Fédé

Tous à table !

La Fédération de l'Entraide Protestante ajoute un guide à sa bibliothèque. **Tous à table ! Se nourrir, un droit pour tous** est un mémento précieux pour tous ceux qui luttent pour l'accès à une alimentation digne.

Votre association met en œuvre une action d'aide alimentaire et vous vous interrogez sur sa pertinence ? Vous souhaitez entreprendre un nouveau projet sur le sujet et vous ne savez pas par où commencer ? Le guide **Tous à Table ! Se nourrir, un droit pour tous** est pour vous.

La Fédération de l'Entraide Protestante a une habilitation nationale, au titre de l'aide alimentaire, depuis 2016. Elle compte aujourd'hui soixante-sept associations membres qui mènent des actions concrètes sur le terrain.

Concevoir un outil pour nous faire nous interroger sur nos pratiques d'aide alimentaire et construire ensemble des actions en faveur d'une alimentation digne pour tous avait donc du sens. Ce guide s'adresse à toutes les structures engagées dans la lutte contre la précarité alimentaire.

Un guide né du terrain

En 2023, plusieurs rencontres organisées dans la région Grand Ouest ont offert aux associations l'occasion de rapporter leurs expériences en matière de lutte contre la précarité alimentaire. À l'issue de ces échanges, l'idée a émergé de recenser les initiatives du réseau afin de les valoriser et d'inspirer d'autres organisations. Le projet de créer un guide pour accompagner les associations souhaitant agir en faveur d'une alimentation digne était né.



L'équipe de la FEP a d'abord recensé les actions existantes puis constitué un groupe de travail avec des représentants d'associations membres. Ensemble, ils ont construit les contenus de ce guide, en s'appuyant sur les réalités du terrain et les besoins concrets des structures.

Des outils concrets

Le guide commence par une mise en contexte des enjeux de la précarité alimentaire. Il propose ensuite une typologie des actions possibles, regroupées en quatre grandes catégories : les dispositifs dans des lieux dédiés, les actions « hors les murs », les partenariats avec le monde agricole et les soutiens financiers.

Enfin, quatorze fiches pratiques proposent une aide concrète : comment faire un diagnostic, quels partenariats mobiliser, quel cadre réglementaire prendre en compte, comment évaluer l'action... L'objectif est de fournir aux associations des clés pour adapter leur projet à leur territoire, à leurs ressources et aux besoins des publics.

Un guide à télécharger sans attendre

Tous à Table ! est téléchargeable sur le site de la FEP : fep.asso.fr. Le guide peut être commandé en version papier.

Isabelle Rousselet, cheffe de projet, projets transversaux de la FEP

Ce qu'ils en disent

Tous à table ! Le guide qui nous dit tout !

On l'attendait, la FEP l'a fait ! Cet outil utile et complet nous permet, à l'Entraide protestante de La Rochelle, d'avancer en nous appuyant sur des éléments concrets tels que l'autoévaluation ou la participation des personnes accueillies. Il nous propose aussi des pistes d'actions innovantes et des initiatives qui sortent du cadre de l'aide alimentaire classique. Preuve que ce guide est bien fait ? Nos partenaires se l'arrachent ! Le guide **Tous à table !** nous servira de base lors de la création du collectif citoyen de caisse commune de l'alimentation qui est en train de voir le jour et constitue la première expérimentation inspirée de la sécurité sociale de l'alimentation sur le territoire.

Nathalie Bottos, chargée de mission de l'Entraide protestante de La Rochelle et coordinatrice du tiers-lieu des Jardins de l'Aubray

Quand les icebergs s'entrechoquent

Deux formations à l'interculturalité ont eu lieu à Strasbourg (Bas-Rhin) et Valdahon (Doubs). Destinées aux bénévoles des collectifs d'accueil des Couloirs humanitaires, aux travailleurs sociaux qui les accompagnent et aux personnes réfugiées concernées, ces deux journées avaient pour objectif d'apporter des clés de compréhension sur les diversités culturelles et de faciliter la rencontre.

Deux intervenants de JRS (*Jésuite Refugees Service*¹), formant un duo très complémentaire, ont animé les formations à l'interculturalité proposées dans le Grand Est. Blandine, qui travaille pour JRS, a présenté des notions essentielles sur le sujet tandis qu'Ali, dessinateur et réfugié iranien accueilli par JRS à son arrivée en France il y a dix ans, a partagé son expérience de l'exil et ponctué la journée de ses dessins.

Un iceberg culturel

La représentation de la culture sous forme d'iceberg par Robert Kohls², élément central des théories sur l'interculturalité, a constitué le fil rouge de la journée, une découverte pour beaucoup de participants. La partie émergée correspond aux éléments les plus visibles et connus d'une culture : la langue, la nourriture, la musique... bien identifiés par tous et auxquels il est relativement facile de s'adapter.

“ Lorsque deux icebergs s'entrechoquent, c'est brutal ! ”

Dans l'eau, la partie immergée (et la plus importante) de l'iceberg représente, quant à elle, des aspects plus profondément ancrés d'une culture. Plus on descend sous le niveau de la mer, plus les fondements constitutifs de la culture nous semblent importants, et leur ébranlement par un tiers d'autant plus déstabilisant : on trouve ici le rapport à autrui et aux concepts de la mort, de l'autorité ou de la religion. Lorsque deux icebergs s'entrechoquent, c'est rarement en surface ! Le choc est brutal car il ébranle le cadre de valeurs intrinsèques de notre culture qui sont celles dont nous avons le moins conscience.



Ali et son crayon ont animé les formations à l'interculturalité.

Un climat très respectueux

Partant des expériences de chacun sur des thèmes aussi variés que l'alimentation, la communication, le rapport au temps, au genre ou à la religion, les intervenants ont proposé des pistes de réflexion pour mieux comprendre nos différences et interagir en conséquence.

Le dialogue entre bénévoles, professionnels et personnes accueillies a été très enrichissant, voire émouvant, lors des échanges facilités par deux interprètes, à Valdahon. Les idées se sont parfois confrontées, mais chacun a pu exprimer sa position dans un climat d'écoute et de respect. Nicole, bénévole de l'AMRV (Accueil migrants réfugiés Valdahon), a ainsi pris la parole au sujet du tutoiement des réfugiés qu'elle accompagne : « *Moi, je leur dis "tu" pour leur montrer qu'ils me sont chers. Au bout d'un moment, on se connaissait si bien que c'était impossible de continuer à dire "vous" : j'étais comme leur grand-mère ! Donc je dis "tu" parce que je les aime.* »

La FEP se tient à la disposition de ses membres pour l'organisation de nouvelles sessions de formation à l'interculturalité, en 2026. N'hésitez pas à prendre contact avec votre délégué régional ou Claire Toutlemonde, cheffe de projet Couloirs humanitaires, claire.toutlemonde@fep.asso.fr.

Célia Janus, déléguée et secrétaire régionale Grand Est

Retrouver l'iceberg de Kohls dans le livret de JRS :
« Le pari de l'interculturalité ».



¹ L'association, catholique, accueille des réfugiés, généralement des personnes seules, hébergées pendant neuf mois dans plusieurs familles d'accueil par phases de six semaines, avec le soutien d'un référent tout au long de la période.

² Anthropologue américain, il a présenté ce modèle en 2000.

Leur parole nous éclaire

Moi, le mot « bénéficiaire », j'en peux plus

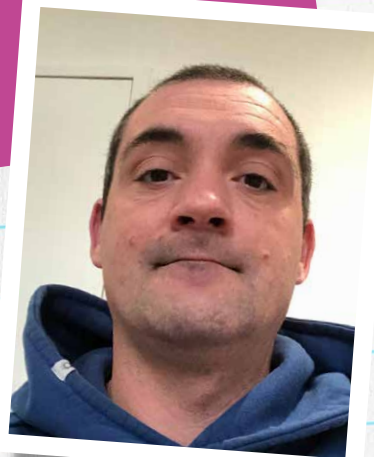
Je suis Olivier Lesage. Je fais partie du CNPA, le Conseil national des personnes accueillies ou accompagnées de l'Armée du Salut.

Je représente au niveau national les personnes qui sont accompagnées par l'Armée du Salut ou qui l'ont été. J'ai vécu huit mois dans la rue, à la suite d'une rupture ; j'ai perdu ma compagne et mon emploi du jour au lendemain. Je n'avais plus aucun contact avec ma famille, je n'avais plus que moi.

Quand je me suis retrouvé en CHRS¹, j'avais plus de repères. Un travailleur social avec qui je discutais m'a dit un jour : « *Il y a une réunion à Valence, tu vas rencontrer d'autres personnes qui sont dans la même situation que toi.* » Et là, je me suis dit : « *Je ne suis pas rien.* »

En étant au CNPA, bénévolement, d'abord au niveau régional puis au niveau national, comme participant puis comme représentant, petit à petit j'ai repris confiance en moi et dans les autres. Dans quelques mois, je serai salarié de la Fédération des acteurs de la solidarité² en tant que personne anciennement concernée. Je n'oublierai jamais d'où je viens.

La première fois que je suis arrivé dans une structure d'accueil, j'avais très peur du jugement des travailleurs sociaux. Je n'ai pas du tout été jugé. Il y avait beaucoup de bienveillance, mais j'avais besoin d'être écouté. Alors quand on m'a demandé : « *Quel est votre projet ?* », j'ai été heurté. J'arrivais de la rue, j'étais face à deux travailleurs sociaux qui avaient un questionnaire à remplir. Je l'ai dit à la direction. Grâce à mon intervention, la structure a infléchi un peu son accueil. Maintenant, quand les primo-arrivants se présentent au foyer, ils sont reçus dans un petit salon. Il n'y a pas d'écran, pas de questionnaire, pas de cases à remplir mais un entretien informel. Les gens se sentent écoutés et les travailleurs sociaux remplissent leur questionnaire après. Mes amis m'ont dit : « *C'est grâce à toi* » ; je leur ai répondu qu'eux aussi pouvaient faire bouger les choses.



Au CNPA, on fait remonter nos idées. On a un droit de regard sur ce qui se fait. Il y a quatre plénières par an, avec deux tiers de personnes concernées et un tiers de travailleurs sociaux. On parle de sujets de politique publique, c'est nous qui choisissons les thèmes. Il y a des ateliers, des intervenants, des groupes de travail, on essaie de trouver des solutions. On est entendu, mais au niveau politique, ça ne suit pas toujours. On nous dit qu'on a de belles idées mais elles restent souvent à l'état d'idées. Depuis la Covid, on fait beaucoup plus attention à nous. Et ça, c'est une avancée majeure. On commence à être visibles et audibles.

Je suis également membre du Conseil national de lutte contre l'exclusion sociale qui dépend directement du cabinet du Premier ministre et là, on a plus de poids. C'est important de porter un espoir, une perspective, un avenir parce que les gens, ils ne croient plus en rien.

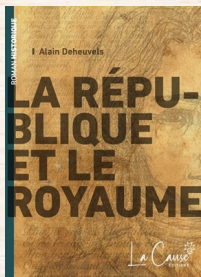
On dit de nous qu'on est des « bénéficiaires », mais honnêtement, moi, le mot « bénéficiaire », j'en peux plus. Parce qu'on bénéficie de quoi, en fait ? Moi, je suis un ayant droit. Je suis pas un bénéficiaire. Le terme bénéficiaire, c'est pour le RSA, les minima sociaux. Bénéficiaire, ça renvoie une image qui n'est pas la mienne. J'ai droit à un toit, à de la nourriture. Je n'ai pas à bénéficier d'un toit ou d'un repas. On appartient tous à la même humanité, on a tous les mêmes droits : se loger, manger... J'ai droit au bonheur aussi, je ne vais pas bénéficier du bonheur. Être au bénéfice de votre action, c'est dévalorisant, stigmatisant. Ça veut dire que je suis tributaire de votre bon vouloir.

On milite pour les termes « personnes accompagnées, ou concernées » ou « ayant droit », c'est le mieux. Les mots, c'est très important. Qu'on soit bénévole, salarié, travailleur social, directeur d'établissement ou personne concernée par la précarité, le partage, l'écoute, et le non-jugement, c'est ce qui est primordial.

Propos recueillis par **Brigitte Martin**

¹ Centre d'hébergement et de réinsertion sociale.

² La Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) est un réseau de plus de 900 associations et 2 800 structures qui accueillent et accompagnent les personnes en situation de précarité. Elle lutte contre les exclusions, pour un accompagnement social global, favorise les échanges entre tous les acteurs du secteur social et agit auprès des pouvoirs publics pour promouvoir une société plus juste et plus solidaire.



La République et le Royaume,
Alain Deheuvels,
Éditions La Cause, 2025

Un beau roman historique qui a piqué ma curiosité dès la première page et m'a tenu en haleine jusqu'à la dernière. Un récit bien écrit, je ne me suis pas ennuyé une seule seconde.

En 2020, un couple acquiert une ancienne fromagerie en Franche-Comté. En inspectant la cave, le propriétaire découvre une minuscule pièce secrète. Il est persuadé d'y trouver un trésor. Mais non ! La pièce ne renferme qu'une bible et un journal intime tenu par un certain Joseph Desvignes. Joseph est à l'aube de ses dix-sept ans quand, en juin 1792, il en entame la rédaction. En pension dans la ferme de son oncle, il s'interroge sur son avenir. Que devenir une fois adulte ? Écrivain, poète, marchand ou bien militaire ? Il est en pleine réflexion quand un événement tragique le contraint à quitter la ferme familiale pour rejoindre la capitale...

Grâce au récit d'Alain Deheuvels, où l'Histoire et la fiction se mêlent, c'est une véritable plongée au cœur de la Révolution française qui nous est offerte. L'auteur nous permet d'en apprendre beaucoup sur cette période agitée, le monde protestant, la rude vie dans les campagnes de la fin du XVIII^e siècle.

Le roman déborde d'anecdotes historiques. C'est ainsi que nous croisons des personnages qui ont marqué l'Histoire, tels qu'Olympe de Gouges, véritable pionnière du féminisme avec sa célèbre *Déclaration des droits de la femme et de la citoyenne*, mais aussi Danton, Robespierre, Camille Desmoulins et d'autres encore.

Joseph découvre la capitale, qu'il trouve sale et misérable. Alors qu'il est partagé entre espoir et découragement, plusieurs rencontres l'amènent à considérer le monde avec un cœur nouveau, un cœur empreint de spiritualité.

J'ai refermé ce livre avec la même sensation nostalgique que l'on peut ressentir en devant quitter un ami qui nous est cher.

Philippe Daussin, auteur



Comme à la maison,
Diane Dupré La Tour,
Actes Sud, 2024

Quel beau petit livre, émouvant et inspirant ! Son autrice est la créatrice des Petites Cantines, ces lieux étonnants (il en existe plusieurs désormais) où vient qui veut, mais aussi, si on le souhaite, pour aider à cuisiner, mettre la table ou faire la vaisselle. Chacun paie à son gré. Voilà un laboratoire idéal pour qui désire étudier les mécanismes du don. Qui donne quoi et combien ? Comment et pourquoi ?

Sur ce plan, deux leçons premières se dégagent. Ça ne peut marcher – car ça marche ! – qu'à la confiance dont le premier ingrédient est le sourire. Par ailleurs, le don ne se présente pas comme tel. Il ne s'agit pas ici de charité, de don plus ou moins déguisé des plus riches aux

plus pauvres. Ça, ça ne marcherait pas. Non, le moteur, et à commencer pour l'initiatrice de cette affaire, c'est l'excitation de découvrir de nouvelles têtes, de nouveaux types d'humanité. Le plaisir de faire en sorte qu'ils puissent se reconnaître les uns les autres. « *Quand chacun peut donner et être reconnu pour son don, l'équilibre social se reforme, l'argent est trouvé* » (p. 22). Ou encore, « *la relation est première, tout le reste en découle* » (id.).

Mais cette ouverture à l'autre, à l'inconnu, ne coule pas de source. Pour se lancer dans cette aventure, il a fallu à l'autrice décider d'accepter sa solitude mais de ne pas se résoudre à l'isolement. Surmonter l'épreuve qu'a représenté la mort accidentelle d'un mari aimé-haï dont elle venait de décider enfin de se séparer. Tout cela est raconté avec une grande finesse, et une sensibilité qui parle à tout moment.

Alain Caillé, sociologue

Anne-Dauphine Julliard,

Anne-Dauphine Julliard, cinquante-deux ans, autrice, mariée, mère de quatre enfants, est dotée d'une confiance en la vie et d'une appétence au bonheur rares. Des atouts précieux dans la tourmente...

Dans la famille, catholique, d'Anne-Dauphine Julliard, on parlait de tout. Et de la mort aussi. Sans tabou. De son union avec Loïc de Rosambo naissent un garçon, Gaspard, puis une fille. Le jour de ses deux ans, les parents apprennent que Thaïs a une maladie rare¹ et une espérance de vie très réduite. Anne-Dauphine est enceinte. Le choc est violent, le diagnostic irréaliste : « *C'était inconcevable pour nous, Thaïs semblait en parfaite santé, elle parlait, marchait...* » Le couple ne spéculait pas sur la mort de la fillette. L'urgence est à envisager sa vie, à s'aviser de la meilleure façon de l'accompagner : la maladie est dégénérative, Thaïs va perdre tous ses acquis.

Azylis, six mois *in utero*, est potentiellement atteinte. L'annonce consterne. Le couple focalise son attention sur Thaïs. À sa naissance, Azylis ressemble à son frère Gaspard. Pour sa mère, c'est de bon augure. Six jours plus tard, le diagnostic tombe, sans appel : le bébé est atteint de la maladie. Anne-Dauphine Julliard vit un cauchemar. Elle est à terre. Démunie. Elle se demande « comment » (on va faire) plutôt que « pourquoi » (cela nous arrive). Un positionnement salutaire, « *je n'ai jamais demandé des comptes au ciel* ». Anne-Dauphine a des alliés : la famille, les amis, des inconnus aussi... et Dieu. « *J'ai ressenti son soutien. Il est la source du plus grand amour et, dans ces moments-là, ce dont on a besoin, c'est d'être aimé, réconforté, apaisé. Il était là et me disait de ne pas m'inquiéter.* »

Thaïs a trois ans quand elle décède. Arthur naît un an plus tard. Azylis reçoit une greffe qui ralentit la progression de la maladie.



Anne-Dauphine et Loïc ont une vie simple, certes habitée par des particularités liées à la maladie, mais une vie... Ils avancent au jour le jour, s'adaptent au rythme de l'enfant, se concentrent sur l'instant. « *On fait quelques petits projets, on avance pas à pas, la plupart du temps sereinement, sinon on ne peut pas vivre.* » Anne-Dauphine demeure « le capitaine de son âme ». Dans la tempête, le poème de William Henley² l'aide à ne pas se laisser déposséder de sa vie : « *Dans cette épreuve que je n'ai pas choisie, je peux choisir un peu mon chemin, la façon dont je vais avancer. Chacun fait comme il peut pour survivre à ça, en fonction de ce qu'il est capable de faire et de ce qu'il croit.* » En marge de la foi en Dieu, il y a la foi en soi. Nous avons tous des ressources insoupçonnées.

Azylis meurt à l'âge de dix ans. Pour Anne-Dauphine Julliard, au regard de l'éternité, que l'on ait vécu trois ou cent ans ne change rien. La vie reste la vie. L'absence est présente, envahissante, douloureuse. « *C'est tout l'enjeu de la vie, c'est que nous, on continue à vivre.* » Anne-Dauphine Julliard vit avec ses morts et pour les vivants. Mais quand, la veille de ses vingt ans, Gaspard décède³, elle est anéantie et ne croit pas pouvoir survivre. « *C'était insupportable, unimaginable, un tsunami, je me suis dit que j'allais mourir, que mon cœur allait céder.* » Comment faire encore confiance à la vie ?

Anne-Dauphine Julliard n'éprouve ni colère ni sentiment d'injustice. Elle concède qu'à vue humaine, certains sont moins bien lotis par la vie que d'autres, mais l'amour de Dieu pour tous les hommes s'inscrit dans une autre dimension. Et elle se sent immensément aimée.

Si Anne-Dauphine Julliard écrit⁴, c'est pour mettre au monde ce qu'elle vit et qui n'est rien d'autre que la vie. Une vie empreinte d'universalité. L'autrice est formelle : la souffrance n'a pas de sens, ne rend pas fort, mais ouvre la porte à la consolation, absolument nécessaire pour restaurer la confiance en la vie. La mort a toujours été. Il n'y a pas de vie sans mort.

¹ La leucodystrophie métachromatique est une maladie génétique rare et incurable.

² « *Invictus* » est un poème du Britannique William Ernest Henley, rédigé en 1875. Anne-Dauphine Julliard cite de mémoire la dernière strophe : « *Aussi noir soit le chemin, nombreux les châtiments infâmes, je suis le maître de mon destin, je suis le capitaine de mon âme.* »

³ Gaspard s'est donné la mort alors qu'il était hospitalisé pour une dépression.

⁴ *Deux Petits Pas sur le sable mouillé*, Paris, Livre de Poche, 2013 ; *Consolation*, Paris, Livre de Poche, 2022 ; *Ajouter de la vie aux jours*, Paris, Les Arènes, 2024.