

# «LES JEUNES PORTENT UN NOUVEAU REGARD SUR LA MORT»

CÉLINE ZÜND  
@celinezund

Omniprésente pendant la pandémie, objet d'une vaste étude du FNS en ce moment et d'un festival en cours à Zurich, la mort s'invite dans nos vies. Elle intéresse les designers, les écrivains et a même donné naissance à un nouveau genre littéraire. Décryptage avec la chercheuse Corina Caduff

► En matière de fin de vie, peut-on innover? C'est l'ambition que se donne l'étude «Sterbesettings», financée par le Fonds national suisse pour la recherche, jusqu'en 2023. Celle-ci convoque la sociologie des religions, le design de produits, le graphisme, l'expertise en soins infirmiers ou encore la littérature pour enrichir les approches de la dernière phase de vie pour les patients atteints de maladies incurables. Entretien avec la chercheuse en littérature et études culturelles de la Haute Ecole bernoise des arts, Corina Caduff, qui dirige ce projet.

A Zurich, en ce moment, les milieux culturels organisent un festival sur la mort. On en parle beaucoup – surtout cette dernière année. Pourtant, elle reste invisible... C'est un paradoxe d'autant plus actuel avec la pandémie: la société s'intéresse davantage au sujet de la mort. Mais les corps ne sont pas plus visibles qu'avant. Au contraire, avec la limitation des visites dans les hôpitaux, les morts sont restés cachés alors même que les services funéraires et l'infrastructure liée à la mort ont été plus visibles que jamais: à Bergame ou à New York, on a vu des images de camions frigorifiques qui transportaient des cadavres. A Madrid, une halle a été reconvertie en morgue géante. A Genève, on a installé des tentes funéraires dans l'espace public.

A quelle logique répond la dissimulation de la mort? En Occident, vers la fin du XIXe siècle, on a commencé à retirer les mourants des familles pour les faire disparaître dans les institutions de soin. Aujourd'hui encore, les individus meurent très rarement à la maison, en général ils sont à l'hôpital, dans un environnement très réglementé. Ainsi, prendre congé d'une personne décédée se fait rarement spontanément: il faut décider de se rendre dans un lieu donné à un moment planifié à l'avance. Cette professionnalisation de la mort s'est encore renforcée avec la pandémie.



La collection «Travelwear», conçue pour habiller autrement les patients en fin de vie, est présentée jusqu'à dimanche au festival Hallo, Tod! (salut, la mort!) à Zurich (PHOTOS MINA MONSEI)

**Avec quelles conséquences sur notre rapport à notre propre fin?** Ce qui se fait d'abord pour des motifs hygiéniques contribue à notre refoulement de la mort pour mieux la neutraliser: c'est un thème qui a déjà fait couler beaucoup d'encre, dans la psychanalyse et la sociologie. Mais depuis une dizaine d'années, on assiste à une présence croissante du thème de la fin de vie et de la mort dans l'espace public et médiatique. C'est ce qui m'intéresse dans mes recherches.

**Comment se manifeste cet intérêt?** Les blogs sur la mort explosent, on voit apparaître des festivals sur la mort, des événements, tout comme de nouvelles offres commerciales numériques autour des soins palliatifs. Les jeunes générations, comme le montre le festival «Hallo, Tod!» à Zurich, sont porteuses d'un nouveau discours sur la mort. Nous nous trouvons dans une période exceptionnellement expérimentale et passionnante, dans laquelle les morts et les mourants sont plus présents. Ce thème a même donné naissance à un nouveau genre littéraire depuis une dizaine d'années: la littérature autobiogra-

phique de fin de vie, avec des auteurs et autrices comme Jenny Diski, Peter Esterhazy, Christopher Hitchens, Cory Taylor, ou Ruth Schweikert, en Suisse, qui a heureusement bien survécu à sa maladie.

**De quoi parlent-ils? Atteints de maladies incurables, confrontés à la perspective de leur propre fin, ils n'ont plus qu'un, deux ou trois ans à vivre et ils décident de consacrer leur dernier livre à cette expérience subjective de la mort. Ils parlent de chagrin, du corps mourant, de la peur de mourir, des imaginations spirituelles qui surgissent inévitablement dans cet état. Ils s'expriment sans réserve, sur un ton authentique et de manière radicale, pour parler aussi des thérapies, de leur vécu au sein des institutions médicales et de tout ce qu'on ne dit pas aux médecins. Ils exposent sans relâche la façon dont la ségrégation sociale des mourants a lieu. Ce sont des sources extrêmement importantes sur la fin de vie.**

**Comment expliquez-vous ce besoin de parler de la mort?** Avec la médecine spécialisée, nous vivons non seulement plus longtemps que

par le passé, mais nous vivons aussi plus longtemps avec des maladies. Autrement dit, nous mourons plus lentement. Notre manière de mourir nous confronte à une phase de la vie que nous ne connaissons pas par le passé. Il s'agit maintenant de donner forme à cette période: que ce soit dans les soins, dans la conception de nouveaux objets qui nous entoureront à la fin de notre vie, mais aussi par la parole.

**Lorsqu'une personne meurt, même à un âge avancé, ses proches se retrouvent souvent démunis. Pourquoi sommes-nous si surpris par la mort?** Notre culture est orientée vers le présent. Dans notre société occidentale hautement individualisée, nous n'avons pas la nécessité de nous préoccuper de la mort tant qu'elle n'apparaît pas dans notre entourage. Et, pour être prêt, il ne suffit pas de remplir ses directives anticipées ou de rédiger un testament. Mais il y a des efforts importants dans les institutions de soin pour faire de la fin de vie une nouvelle étape de la vie.

**Comment se préparer à notre propre fin?** En pensant la mort dans la vie, en quelque sorte, et en nous

posant des questions: comment ai-je envie de dire au revoir? Qu'est-ce que je veux conserver même dans la dernière partie de ma vie, qu'est-ce qui est le plus important pour moi? En cas de maladie, est-ce que j'accepte toute éventualité thérapeutique, même avec de minces chances de succès, même si cela affecte ma qualité de vie? De quelles choses est-ce que je veux être entourées lorsque mon espace social et spatial se rétrécira? A quoi ressemblerait alors le récit de ma vie?

**Ces pensées ne sont-elles pas anxiogènes? Pourquoi ne pas les réserver au moment venu, puisque nous avons plus de temps pour mourir?** La littérature autobiographique sur la mort démontre avec force qu'il est souvent trop tard si nous n'abordons ces questions que dans la dernière ligne droite du voyage. En effet, la phase de mort exige beaucoup d'énergie pour le corps malade lui-même et nous rend moins disponible, mentalement, pour ces questions. Et n'oublions pas que si nous faisons face à la mort au cours d'une vie saine, la vie elle-même en bénéficie: elle s'intensifie, gagne en profondeur et en signification. ■

PUBLICITÉ

**TAPIS ROUGE**  
& Art du tapis & décoration  
Coq d'Inde 5 • Neuchâtel

Toute la collection sur: [www.tapisrouge.ch](http://www.tapisrouge.ch)

## Le design au service de la fin de vie

Inspirée par son expérience personnelle, la designer Bitten Stetter a développé une gamme d'objets pour accompagner les derniers moments passés à l'hôpital

Lorsque la dernière étape de la vie se déroule à l'hôpital, l'espace se réduit souvent à un lit, une table de chevet et un quotidien rythmé par les soins et les visites médicales. Pour rompre avec cet univers uniformisé, la designer Bitten Stetter, enseignante à l'Université des Arts de Zurich, a créé une ligne d'objets et de vêtements destinés à ce dernier «voyage». Elle expose sa collection, *Travel wear*, jusqu'à dimanche au festival Hallo, Tod! (salut, la mort!), à Zurich, où artistes et professionnels exerçant des métiers liés à la mort mêlent leurs voix pour interroger le public «de manière créative» sur nos derniers moments.

La réflexion de Bitten Stetter part d'une expérience personnelle: elle a passé quatre années à accompagner sa maman malade, en fin de vie, durant ses séjours à l'hôpital puis dans une unité de soins palliatifs. Le manque de commodités l'a frappée: «Le personnel médical devait sans cesse déplacer les affaires de ma maman pendant les soins et cela provoquait de vraies crises. Un jour, j'ai apporté un panier de vélo, que j'ai accroché au bord du lit, pour rassembler les objets qu'elle avait emportés: son carnet de notes, un stylo, son téléphone, ses lunettes. C'était si simple.»

C'est ainsi qu'est née la «boîte de lit» de Bitten Stetter: une boîte en carton que l'on peut suspendre aux barreaux pour avoir

toujours ses affaires sous la main, sans gêner les soins. Elle a poursuivies réflexions dans le cadre de l'étude «Sterbesettings», soutenue par le Fonds national suisse, pour laquelle elle a passé plusieurs semaines plongée dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Waid, à Zurich. Ses entretiens avec les équipes médicales et les malades lui ont permis de mieux cerner les besoins des patients en fin de vie.

«J'ai remarqué que le personnel soignant fermait parfois les chemises d'hôpital des patients avec du scotch pour préserver leur intimité.» La designer conçoit alors un vêtement qu'elle nommera «compagnon de voyage». Large pour faciliter les soins, il est aussi assez long pour dissimuler le corps lorsqu'on le noue. La Zurichoise a développé une gamme d'objets en carton plié, ainsi, ils n'ont pas besoin d'être nettoyés: une pochette pour le téléphone – à suspendre à la poignée triangulaire du lit médical –, un porte-photo ou encore des récipients pour disposer des bougies parfumées.

«Autour de la naissance, il existe une offre pléthorique de commodités. En revanche, en fin de vie, on se retrouve d'ordinaire entouré d'objets bon marché, fabriqués sans amour», souligne Bitten Stetter, qui considère son travail comme un complément aux soins palliatifs. Il ne s'agit pas que de confort ou d'esthétique: les choses qui nous entourent, estime la designer, influencent notre bien-être et jusqu'à notre perception de nous-même. «C'est aussi une question d'autonomie et de dignité.» ■ C. Z.

