Epilogue

Les innovations sociales qui changent notre regard sur la mort

Arthur PETIT

Responsable du programme Épilogue.
Filière du Kiif, https ://www.lekiif.fr/epilogue

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8970

Résumé : Épilogue est la première filière audacieuse du Kiif, une alliance de dix structures d'accompagnement de l'innovation sociale réparties à travers la France. Nous souhaitons retracer la genèse de ce collectif et les constats qui nous ont incités à soutenir la structuration d'un écosystème d'acteurs qui développent des innovations sociales pour changer le regard sociétal sur la mort. Nous avons lancé le premier programme d'accompagnement dédiés à de telles innovations, composé de dix initiatives. Au delà de la genèse du mouvement collectif Épilogue retracée, ce chapitre entend transmettre le ton et l'élan vitalisant nécessaires pour repenser l'accompagnement du mourir, en France. L'ensemble des structures relayées et citées constitue, *via* Épilogue, une promesse d'avenir très riche dans le champ d'accompagnement de la mort.

Mots-clés : Innovation Sociale ; Économie Sociale et Solidaire ; Fin de vie ; Funéraire ; Deuil.

1 Introduction

Ce chapitre raconte un commencement. Une esquisse, une promesse à tenir. Il – le chapitre comme notre projet – porte le nom d'Épilogue, comme un pied de nez à sa muse : la mort. Un nom que l'on trouve souvent poétique, inspirant, et même exaltant. Il ne prophétise rien et ne cache aucun sens, il marque simplement la première étape d'une action : pour que mourir dans notre société devienne une expérience plus douce, plus humaine, plus durable et plus solidaire. Car il s'agit bien d'agir, et comme toute action, elle repose sur une observation. La manière dont nous traitons la mort reflète la façon dont nous faisons société. C'est le constat que nous faisons, nous, collectif de dix incubateurs français qui accompagnons les entrepreneurs sociaux et les entreprises sociales qui innovent pour répondre aux besoins essentiels de leur territoire. Ces besoins peuvent être écologiques, humains ou systémiques, et donc être liés à la fin de vie, au deuil, au funéraire. Nous, en plus court, c'est le Kiif (voir plus bas). Notre objectif, à travers Épilogue, est d'accompagner les organisations porteuses

d'innovations sociales qui changent notre regard sur la mort pour qu'elles maximisent et déploient leur impact.

La mort peut être définie comme la « *perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction* ».

Ces propriétés[1] sont essentielles pour la survie et le fonctionnement du vivant. Quand elles cessent, la vie s'éteint. De manière étonnante, ou d'étonnantes manières, les entreprises de l'économie sociale et solidaire que nous accompagnons possèdent des traits communs avec les propriétés du vivant. La richesse humaine issue des plus petites solidarités individuelles, jusqu'aux initiatives locales, citoyennes et plus structurées (*organisation cellulaire*), s'allie aux ressources financières à disposition (*métabolisme*) pour écouter le territoire, ses habitants, et formuler des réponses aux besoins non satisfaits. C'est ce que nous appelons l'innovation sociale. Ces initiatives instaurent des règles et principes de vie intrinsèques qui concourent à leur stabilité et leur durabilité (*homéostasie*) ; par exemple, la diffusion de pratiques démocratiques dans les processus de prise de décision, ou encore la volonté de ne pas faire du profit une fin en soi, mais un véritable levier au service de leur utilité sociale. Puis, ces initiatives devenues organisations vont de *croissance* en *développement* enrichir leur impact auprès de leurs bénéficiaires. C'est la mission de leur existence, et comme toute vie, il y a les caresses et les gifles, les « tout va bien » et les « que fait-on ». Les *stimuli externes* sont nombreux – crise COVID-19, changements politiques, évolution d'un cadre légal, manque de financements, *etc.* – et les entreprises sociales et solidaires s'adaptent. Lorsqu'elles réussissent à s'adapter, elles *reproduisent* ces innovations sur d'autres territoires. L'innovation sociale se diffuse, et les entreprises *évoluent*, tirant parti des leçons apprises pour améliorer continuellement leurs pratiques et maximiser leur impact sur la société. Lorsqu'elles échouent, elles cessent et la vie s'éteint, laissant un territoire en deuil et des hommes et des femmes fragilisés.

La mort et les innovations sociales qui répondent aux enjeux du vivant constituent les deux axes principaux de ce chapitre sous forme d'un double questionnement : 1)d'une part, pourquoi avec Épilogue soutenir le changement sociétal en cours ? et 2)d'autre part, comment Épilogue peut soutenir les initiatives sociétales autour de la fin de vie, du deuil et du funéraire pour qu'elles perdurent ?

En contribuant à ce chapitre de l'ouvrage "Mourir en société(s)", nous espérons non seulement raconter l'ambition du projet Épilogue, mais aussi inspirer d'autres acteurs à rejoindre ce mouvement. Nous souhaitons par cet écrit former une passerelle, un moyen de diffuser l'envie d'agir et hisser nos pratiques à une audience plus large, pour qu'une société où la mort serait traitée avec la dignité et la compassion qu'elle mérite se fasse jour.

[1] *Les caractéristiques du vivant.* (s. d.). Alloprof. Consulté le 18 juin 2024

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

2 Pourquoi Épilogue ?

2.1 Notre collectif

Le jeudi 7 décembre 2023, nos dix incubateurs d'innovations sociales ont donné le coup d'envoi à cette alliance inédite : le Kiif. Derrière notre acronyme, « Kollectif des Incubateurs d'Innovation sociale Français », se cache surtout une immense volonté de travailler ensemble. Plus de 200 personnes étaient présentes, une preuve, selon Léna Geitner, co-fondatrice du Kiif, de la confiance de notre écosystème dans les alliances interterritoriales pour accélérer la transition sociale et écologique depuis les territoires. « *Nous avons des atomes crochus !* », estime Elise Depecker, la co-présidente du Kiif et directrice d'Atis. Joséphа Poret, la deuxième co-présidente et directrice de Ronalpia[2], ajoute :

> *Mais au-delà de nos métiers communs, l'histoire du Kiif, c'est une histoire de confiance entre des individus et des structures. Ensemble, nous sommes convaincus que les entreprises sociales accélèrent les transitions sur nos territoires et que les incubateurs territoriaux ont un rôle à jouer pour leur permettre de se déployer.*

L'histoire commence en 2016. Cette année-là, dans le sillage du dispositif *La France S'engage* initié par François Hollande, nous sommes plusieurs à concevoir ensemble des programmes d'accompagnement dédiés aux innovations sociales souhaitant essaimer. En 2018, sept d'entre nous, en collaboration avec *Ashoka* [3], lancent un dispositif *Appel à solutions*, avec une idée en tête : nourrir une vision systémique de notre société. Le cadre de la pensée systémique qui impose de considérer les interrelations entre individus et organisations est très intéressant dans le cas d'innovations sociales ; il permet d'identifier, de comprendre, puis de s'attaquer aux causes profondes d'une problématique plutôt que d'en effleurer simplement les symptômes. Ce programme connaîtra trois éditions. En 2021, nous aspirons à former une alliance. « *Une alliance n'est pas une fin en soi, elle peut avoir plusieurs objectifs : plaidoyer pour porter un message, apprentissage pour partager des bonnes pratiques, ou encore une alliance commerciale* », énumère Elise Depecker. *« Il s'agit de faire ensemble ce que nous ne pourrions pas faire seuls* ».

Après un passage en revue de plusieurs démarches inspirantes, nous nous sommes accordés sur une alliance orientée vers l'action, la recherche et le développement : il s'agissait d'expérimenter ensemble de nouvelles manières d'accélérer la transition sociale et écologique des territoires grâce aux entreprises sociales. Pour concrétiser cette alliance, nous nous sommes donnés trois grandes missions.

La première fut de défricher des filières audacieuses. Plus que des accompagnateurs, nous nous voyons au sein du Kiff comme des innovateurs. Nous ressentons la nécessité d'explorer des problématiques de société universelles où trop de verrous et de non-dits laissent des personnes et des territoires vulnérables et sans réponse. L'idée des

[2] Ronalpia (voir ronalpia.fr) est une structure territoriale régionale, qui favorise, par divers moyens de soutien, les écosystèmes propices à l'innovation sociale en Auvergne Rhône-Alpes.

[3] (ONG regroupant des acteurs sociaux dont la filiale française est créé depuis 2004-2205)

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

filières audacieuses est de rendre possible un changement de notre système actuel en soutenant le déploiement ou le développement d'écosystèmes d'acteurs. Dès lors, nous sommes partis à la recherche de sujets peu exploré jusque-là, sur lesquels il est possible d'agir concrètement. Par exemple, en nouant des alliances stratégiques avec des acteurs publics ou privés, en insufflant des pratiques issues de l'économie sociale et solidaire ou en visant la transformation profonde du système. La première de ces filières audacieuses, c'est simplement la mort, avec ses deux corollaires : la fin de vie et le deuil. « *Pourquoi cette thématique ?* », interpelle Pierric Hourçourigaray, directeur de l'Adress, puis poursuit :

> *Parce que de nombreux projets qui apportent des solutions nouvelles aux personnes endeuillées et en fin de vie manquent de financements, d'accompagnement et d'opportunités de déploiement alors que les besoins sont immenses et la thématique pour le moins universelle.*

La deuxième mission consiste à faire système. Alors que le Kiif comporte dix membres, on recense au total 130 accompagnateurs de l'innovation sociale en France réunis depuis 2015 au sein de la communauté *Émergences et Accélération* animée par l'*Avise*, elle-même structure ressource pour l'économie sociale et solidaire depuis 20 ans. Pourtant, notre collectif ne se conçoit pas comme un club fermé. « *Notre alliance est aussi un moyen de partager, d'abord entre nous puis plus largement, les signaux faibles des territoires et les outils que nous expérimentons* », affirme Jérôme Schatzman, directeur d'*Antropia-Essec*, accélérateur d'associations et d'entreprises depuis 2008. Dans cet esprit, nous travaillons sur un référentiel d'évaluation d'impact des accompagnateurs de l'innovation sociale, qui sera disponible fin 2024.

La troisième mission consiste à assurer le premier et le dernier kilomètre. Bien que nous vivions dans un monde connecté, il reste parfois difficile pour les acteurs de terrain d'être identifiés par les acteurs nationaux, notamment financiers, et *vice versa*, les acteurs nationaux peinent à repérer toutes les innovations locales. Aujourd'hui, nous sommes implantés dans 27 territoires de France, et nous avons noué plus d'une centaine d'alliances locales ; nous pouvons, nous souhaitons, nous voulons faciliter ces connexions. « *Nous représentons le premier et le dernier kilomètre de l'ancrage territorial* », concluent les fondateurs du Kiif avec une métaphore logistique.

Fin de vie, funéraire, deuil : la société a besoin de fédérer les acteurs de ce champ et repérer les solutions innovantes. C'est pourquoi nous avons souhaité recenser ces dernières, pour les rendre visibles, les accompagner dans leurs démarches de coopération et les amener à se généraliser.

2.2 Constats

La manière dont on traite la mort est le reflet de la manière dont on fait société. C'est notre constat (voir plus haut). La mort : plus qu'un tabou, c'est un déni ! En France, la mort est un sujet dont on refuse trop souvent de parler, explique Olivier Gallet, de la coopérative funéraire *Syprès* :

> *C'est un besoin social dont on n'a pas assez conscience. Heureusement, les choses évoluent. Voici dix ans, il était encore plus compliqué d'en parler*

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

> *que maintenant. Mais au niveau institutionnel, il est encore très difficile de prendre en compte le sujet. Dans les villes, les lieux funéraires sont des cimetières-parkings, relégués au bord des autoroutes…*

C'est la raison pour laquelle, dans la région bordelaise, *Syprès* agit pour repenser la mort à travers de nouveaux services et de nouvelles solidarités. C'est aussi pour cela que le Kiif a décidé de faire de ce sujet son premier motif de coopération.

Le besoin est d'autant plus important que la société évolue à grande vitesse. D'une part, selon l'OMS, les maladies neurodégénératives vont tripler dans les trente prochaines années[4]. *« Cela signifie que les personnes n'auront plus toute leur tête au moment du décès »*, alerte Olivier Gallet. Ces personnes ne seront plus « *en mesure de faire des choix éclairés* », ainsi « *anticiper ces choix va devenir de plus en plus important* ». De plus, on observe une hausse des maladies longues, et pourtant l'accès aux soins palliatifs reste insuffisant. En France, seuls 11,1 lits de soins palliatifs sont disponibles pour 100 000 habitants (Cousin et *al.*, 2023), laissant de nombreuses personnes sans accès à ces soins pourtant essentiels. D'autre part, les générations passent, et les attentes ne sont plus les mêmes ; de plus en plus de citoyens expriment le désir de vieillir à leur domicile (Schaerer et Poirier, 2023). Olivier Gallet explique que :

> *Dans les prochaines décennies, les boomers arriveront à la fin de leur vie. Leur rapport à la mort n'est pas le même. Il leur faut de nouveaux services. Or, si le secteur funéraire est très intéressé par les questions quantitatives, il l'est parfois moins sur les questions qualitatives.*

Enfin, l'impact écologique du secteur n'est pas mince : monuments importés, produits chimiques utilisés en thanatopraxie, articles et cercueils non biodégradables, *etc.* En considérant que 600 000 Français décèdent chaque année, et ce chiffre augmentera dans les années à venir, on comprend que le chantier est immense. Une étude menée par les Services Funéraires de la Ville de Paris a estimé à un peu plus d'une tonne de dioxyde de carbone l'impact environnemental d'une inhumation avec caveau et monument (Toutain Meusnier et Ho, 2017). Une inhumation en pleine terre, sans caveau et sans monument, émet sept fois moins de dioxyde de carbone. Ce constat écologique est d'autant plus fort qu'aujourd'hui 73 % des Français se disent favorables à des funérailles plus durables et écologiques, et environ un Français sur deux aimerait pouvoir choisir un cercueil éco-certifié[5].

Pour sa part, le Kiif a mené une étude approfondie en 2022 pour cerner les défis auxquels sont confrontées les entreprises sociales dans le domaine de la mort. Cette enquête, fondée sur une trentaine d'entretiens avec des dirigeants d'entreprises sociales, des experts du deuil, des soins palliatifs et du secteur funéraire, a révélé plusieurs enjeux cruciaux. Ces constats ont été essentiels pour le développement d'Épilogue. Nous avons également pris en compte les contributions des acteurs de terrain que

[4] Déclaration de l'OMS : *Le nombre de personnes atteintes de démeait tripler au cours nce devrait tripler au cours des 30 prochaines années.* (2017, décembre 7)

[5] Opinionway. (s. d.). Humo Sapiens—Etude d'opinion « Les français et la terramation ». *Humo Sapiens.* Consulté le 16 juillet 2024

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

nous avons rencontrés ou consultés, ainsi que les actions structurantes telles que la convention citoyenne sur la fin de vie.

2.2.1 Premier constat : le tabou de la mort

Le caractère tabou de la mort ne facilite pas l'évolution du regard sur la situation des personnes en fin de vie. De nouvelles approches sont nécessaires. Selon une étude de l'association *Empreintes*, 53 % des Français endeuillés sont heurtés par des propos et attitudes de leur entourage (Taquet et *al.*, 2020). « *On a réalisé que la société rajoute une couche de douleur au deuil, avec des injonctions à côté de la plaque* », confie Marie Tournigand, déléguée générale de l'association. Ce moment, trop évacué de nos vies, est source d'incompréhension. Pourtant, mourir concerne autant le patient que ses proches. En France, plus de neuf millions d'aidants sont impliqués dans l'accompagnement des proches en fin de vie[6]. Acteurs en première ligne, ils font face à des risques accrus de surmortalité ainsi qu'à des impacts psychologiques et physiques significatifs.

Le tabou entourant la mort persiste : 29 % des Français ont l'impression de gêner lorsqu'ils parlent de leur deuil, et seuls 20 % des endeuillés bénéficient d'une prise en charge pour leurs souffrances psychologiques et physiques. De plus, 73 % des Français ne consultent pas de médecin lors d'un deuil. Il est impératif de permettre aux familles et aux aidants de participer activement à l'accompagnement de la mort et de créer des espaces où chacun peut parler de la mort dans la vie quotidienne. Le faible accompagnement des entreprises face au deuil de leurs salariés est également préoccupant. Quatre actifs sur dix ont été confrontés à un deuil au travail, et 80 % d'entre eux trouvent le soutien de leurs ressources humaines inutile ou inadapté. Il est essentiel que les entreprises, des fonctions supports aux managers, sachent accompagner leurs salariés dans la traversée du deuil.

C'est pourquoi Sarah Dumont a créé *Happy End*, un site qui accompagne le grand public pour se saisir des questions de la mort et du deuil. Il permet aux particuliers d'anticiper leur départ en rédigeant leurs volontés, de préparer des obsèques à l'image de leurs proches et de cheminer moins seuls dans leur deuil, à travers des parcours d'accompagnement personnalisés en fonction des besoins exprimés. Témoignages, guides pratiques, mise en relation avec des associations ou des professionnels, possibilité de participer à des rencontres conviviales comme les Apéros de la mort. Avec pédagogie et optimisme, *Happy End* dédramatise l'enjeu. Enfin, *Happy End* a créé un centre de formation qui propose un accompagnement au deuil ou aux nouveaux métiers du secteur funéraire.

2.2.2 Deuxième constat : les coopérations complexes avec les acteurs du soin

Les coopérations sont particulièrement complexes à mettre en place avec les acteurs du soin : hôpitaux, EHPAD, agences régionales de santé. La coopérative *Syprès* se veut un véritable laboratoire des coopérations pour faire évoluer le secteur funéraire. Elle a lancé la démarche « Osons les derniers jours heureux », née de la coopération

[6] DREES. (2023, Férvrier). *9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021.*

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

avec le pôle ressources d'un EHPAD qui rencontrait des difficultés. « *La question se posait : comment anticiper les dernières volontés de résidents qui ne sont pas toujours en mesure de faire ces choix au moment où ils entrent dans l'institution ?* », se souvient Pauline Bendjebbar, ingénieure de recherche chez *Syprès*. Ensemble, ils ont exploré la problématique avec résidents, soignants, équipe administrative :

> *C'est alors que nous avons ressenti la nécessité d'un travail plus large, avec une dynamique collective. Nous avons donc travaillé à l'échelle territoriale en organisant des ateliers d'idéation avec des thérapeutes du deuil, des entreprises de pompes funèbres, des prêtres, des artistes, des médecins…*

L'objectif était de libérer la parole, former les professionnels, accompagner les nouvelles aspirations citoyennes en matière de rites. *« Il faut changer l'approche en silo qui est la norme des professionnels confrontés à la mort, pour retisser du lien et faire du commun »*, plaide Pauline Bendjebbar.

2.2.3 Troisième constat : travailler en proximité avec les bénéficiaires et les acteurs impliqués

Nous ne ferons de progrès qu'en travaillant en proximité avec les bénéficiaires et les acteurs impliqués, afin de favoriser les transformations. Actuellement, 400 000 personnes ont besoin de soins palliatifs, mais la plupart n'y ont pas accès. 85 % des Français voudraient vivre leurs derniers jours chez eux[7]. « *Mais seul chez soi, c'est dur !* », constate François Génin, co-fondateur de *Visitatio – Voisins & Soins*, qui propose un accompagnement à domicile pour des personnes en fin de vie. « *Il faut à la fois entourer les personnes et les soigner : social et sanitaire sont indissociables.* ». Ainsi, *Visitatio – Voisins & Soins* forme des bénévoles dans le voisinage des bénéficiaires, qui visitent la personne en fin de vie et soutiennent aussi les proches aidants.

> *L'hôpital cache la mort et ne permet pas de vivre sa dimension humaine. Pourtant, les derniers moments sont des temps de vie d'une intensité remarquable. Pour les vivre pleinement, la proximité est essentielle : il faut mobiliser les gens à l'échelle du quartier, du village, de la vie sociale locale.*

François Génin fait ses comptes. Son association compte aujourd'hui une quinzaine d'équipes de huit bénévoles plus une infirmière et un médecin à temps très partiel. Chaque équipe accompagne une vingtaine de personnes par an. Mais, il commente :

> *Il faudrait en fait 15 000 équipes pour accompagner toutes les personnes qui en auraient besoin en France. Sachant que 10 % des journées d'hospitalisations ont lieu dans les trois derniers mois de vie et que l'accompagnement fait baisser de 50 % les journées d'hospitalisation, il y a un potentiel de réduction net de 5 % de la charge de l'hôpital. Et c'est par ailleurs une économie substantielle pour l'Assurance maladie !*

[7] IFOP, & Sociovision. (s. d.). *85 % des Français interrogés souhaitent vieillir à domicile.* IFOP. Consulté le 16 juillet 2024

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Ces constats nous poussent à agir et déployer divers moyens pour épauler la naissance d'un écosystème d'acteurs qui développe des innovations sociales capables de changer notre regard sur la mort, permettant un accompagnement durable et serein pour les personnes en finnissant leur vie et leurs proches.

3 Comment Épilogue ?

Au moment où nous écrivons ces lignes, le programme d'accompagnement dédié aux innovations sociales qui changent notre regard sur la mort est déjà bien avancé, aux deux tiers de sa progression. Ce programme est l'une des trois composantes d'Épilogue, la première filière audacieuse du Kiif. Les deux autres sur lesquels nous reviendront dans l'ouverture de notre conclusion sont : une communauté d'acteurs engagés, et un comité de personnes ressources que nous avons appelé *do tank*. Nous avons défini cette filière expérimentale comme un programme interterritorial, initié et déployé par le Kiif, pour répondre à un besoin urgent et universel de notre société : réhumaniser la mort et lever les tabous et obstacles qui l'entourent. À travers les innovations sociales que nous avions déjà soutenues, et celles interrogées dans notre étude, nous avons constaté les manques dans l'accompagnement des mourants et de leurs proches, ainsi que les défis auxquels font face les initiatives cherchant à rendre ce passage plus humain et moins stigmatisé. C'est ainsi que nous avons décidé de créer un espace dédié aux innovations sociales qui offrent de nouvelles manières de concevoir et vivre la mort.

3.1 Les innovations sociales

Pour la plupart des projets que nous soutenons, la réunion d'un noyau d'acteurs dans ce programme d'accompagnement est le premier pari réussi d'Épilogue. Comme le souligne Clémentine Mathias, responsable du projet *Derniers Secours*, « *ce que j'attendais quand même un peu, c'était rencontrer, échanger avec d'autres structures, d'autres acteurs du secteur* »[8]. En effet « *des rencontres humaines, tout simplement, ça fait toujours du bien de se voir entre humain* », appuie Pierre Berneur, fondateur d'*Humo Sapiens*. Pour Clémentine, comme pour Pierre, ces temps sont idéaux pour « *agrandir le prisme du funéraire [...] voir tous ces projets permet de nourrir la vision et la réflexion* ». *Humo Sapiens* et *Derniers Secours* sont deux innovations sociales parmi les dix que nous accompagnons. La première vise à informer et sensibiliser le grand public sur les questions de fin de vie afin que chaque citoyen puisse accompagner un proche malade. Ce dispositif émane de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). La seconde tend à rendre accessible la terramation en France ; une alternative funéraire qui est inspirée du cycle du vivant et qui consiste à transformer les corps en humus, les tombes en arbre et les cimetières en forêt. En dehors du désir de rencontres et d'échanges, nous nous sommes fixé plusieurs objectifs dans la création d'Épilogue.

Nous souhaitons d'abord et avant tout soutenir l'existant. Nul besoin de réinventer la roue si celle-ci tourne ; mais il faut veiller à ce qu'elle puisse continuer de tourner. Nous

[8] Ces citations et les suivantes proviennent de la retranscription d'un enregistrement réalisé par Plan 9, au cours du premier séminaire collectif d'Épilogue, afin de documenter le processus de notre expérimentation.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

avons structuré un accompagnement dans le but de permettre aux innovations sociales de consolider leur modèle et de déployer leurs solutions. Pour certaines, comme pour la coopérative funéraire de Normandie qui ambitionne de changer le regard sur les pompes funèbres, il peut s'agir de « *développer une gamme de cercueils écologiques, et nouer des partenariats avec des acteurs locaux* » explique Estelle, salariée associée de la coopérative. Pour d'autres, cela peut s'apparenter au développement d'une nouvelle offre afin de couvrir plus largement les besoins de leurs bénéficiaires. C'est ce que nous explique Jenifer Poulenard de l'entreprise *Passerelle* lorsque cette dernière a pensé l'offre *Préventia*, *« une solution qui permettrait à tout un chacun de mettre noir sur blanc tous les organismes dont il dépend, ses choix funéraires et ses volontés médicales* ». Plus largement, *Passerelle* accompagne depuis 2016 divers publics éloignés du numérique (particuliers, aidants, salariés) à différents stades de leur vie dans leurs démarches administratives et l'accès à leurs droits.

Pour comprendre leur capacité transformatrice au sein de la société, il faut s'intéresser de près à ce qui constitue leur innovation sociale, la caractériser le oplus objectivement[9]. Dans le cas de *Derniers Secours*, par exemple, les réponses actuelles n'offrent pas ou peu de soutien émotionnel et pratique pour les familles et les proches (critère 1), ce qui définit la raison d'être du dispositif (critère 2). Sa mise en œuvre dans un domaine jugé sensible par le grand public impose une part de risque (critère 10), mais il contribue positivement à la formation et à la professionnalisation des aidants et des bénévoles par ailleurs (critère 6). Des enquêtes et des ateliers participatifs sont organisés pour recueillir les attentes et les retours des familles et des professionnels, assurant ainsi que la réponse apportée est pertinente et efficace (critère 16). Notre programme d'accompagnement appuie *Derniers Secours* dans la consolidation de son modèle économique (critère 4) et la définition d'une méthodologie d'évaluation de son impact social (critère 3), en complément de ses premiers indicateurs.

En parallèle du dispositif *Derniers Secours*, nous avons mentionné l'association *Humo Sapiens*, la coopérative funéraire normande, et l'entreprise rhodanienne d'économie solidaire à utilité sociale (ESUS) *Passerelle*. Six autres initiatives ont intégré notre programme, plus d'une centaine d'autres se sont manifestées en France pour intégrer notre communauté ! L'engouement est d'ampleur. L'association *Passeur de mots et d'histoires* propose à des personnes très gravement malades ou en situation palliative de se raconter et de recevoir gracieusement, elles-mêmes ou par un proche désigné, le livre de leur histoire. Leurs actions sont désormais nationales, grâce aux relais locaux d'une centaine de passeurs. Nous accompagnons également l'association francilienne *Alliance Siméon* qui prend soin des personnes âgées en EHPAD en leur proposant une prise en charge de toutes les dimensions de leur être : physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le *Temps de vivre*, un tiers-lieu situé dans le Limousin, cherche à ouvrir des espaces de discussions citoyennes sur la mort en transformant ponctuellement un lieu culturel – café librairie – en espace accessible à tous pour aborder ce sujet sensible. L'ensemble des tiers-lieux de France pourrait se saisir de cette innovation limousine, ouvrant la voie vers de nouveaux lieux de cérémonie funéraire laïque et intégrés dans la vie. Les obsèques civiles sont d'ailleurs de plus en plus recherchées

[9] Avise. (s. d.). *Grille de caractérisation de l'innovation sociale*. Consulté le 16 juillet 2024. Les critères cités sont issus de cete grille

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

par nos concitoyens et c'est ce qu'appuie *Plan 9* – une structure nantaise de recherche et développement accompagnant les acteurs de l'économie sociale et solidaire et les collectivités qui souhaitent adresser les enjeux de la fin de vie, du funéraire et du deuil – dans son travail de recherche. La moitié des Français sondés en 2019 ne souhaitent pas de cérémonie religieuse pour eux-mêmes contre un tiers en 2005[10]. Cette évolution souligne l'importance des lieux et des pratiques funéraires comme espaces d'expression du deuil. En outre, le soutien des proches endeuillés constitue un deuxième axe de recherche pour *Plan 9*, en collaboration avec l'association nationale *Dialogue & Solidarité*. *Plan 9* est également l'une des dix innovations sociales de notre programme. Les deux dernières innovations sociales ont fait le pari d'intégrer davantage de considérations écologiques dans les pratiques funéraires. *Pivert Funéraire*, une entreprise ligérienne de l'économie sociale et solidaire, se distingue dans cet engagement par la conception et la fabrication de cercueils à faible impact environnemental. Proche de *Pivert Funéraire*, l'entreprise auvergnate *Cimélo* réinvente quant à elle le traditionnel monument funéraire et transforme les cimetières en lieux accueillants et en espaces de vie pour la biodiversité. Ces initiatives incarnent une diversité d'approches innovantes et engagées, toutes visant à redéfinir notre rapport collectif à la mort et au deuil à travers des solutions et des actions concrètes auprès des personnes concernées.

3.2 Notre accompagnement

Après plus d'un an de recherches intensives pour réunir les fonds nécessaires au lancement d'Épilogue, et grâce au précieux soutien de nos premiers partenaires[11], nous avons pu lancer en février 2024 notre appel à candidatures pour notre programme d'accompagnement. En d'autres termes, nous avons envoyé un message à l'échelle nationale : nous y sommes, prêts à accompagner les innovations sociales qui changent notre regard sur la mort. À ce stade, nous savions qu'il était crucial de surmonter le tabou de la mort et qu'il existait des innovations sociales prometteuses. Cependant, nous ne pouvions pas mesurer avec précision leur ampleur. En un mois, cent initiatives de toute la France ont manifesté leur intérêt pour Épilogue. Une centaine d'entreprises sociales qui s'attaquent à ce vaste enjeu d'accès à des funérailles dignes pour tous, de faire entrer la mort dans la vie et d'accompagner les plus fragiles d'entre nous dans les moments de deuils. Pour nous, acteurs de l'accompagnement, ce nombre est non seulement exaltant mais aussi une validation de notre ambition.

Pour sélectionner les innovations sociales qui allaient rejoindre notre programme, nous avons fait appel aux membres de notre alliance pour examiner les cinquante dossiers finalisés. Nous avions des critères clairs. D'abord, les projets devraient s'inscrire dans l'un des champs d'action suivant : améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie, soutenir les proches en deuil, ou proposer des pratiques funéraires écologiques et solidaires. Ensuite, nous avons évalué l'innovation sociale de chaque projet qui respectaient les principes de l'économie sociale et solidaire[12] et répondaient à des

[10] CREDOC. (2019). *En 2019, les jeunes adultes sont plus nombreux que leurs aînés à préférer l'inhumation. 307.*

[11] Les premiers partenaires d'Épilogue sont AG2R La Mondiale, Malakoff Humanis, Ocirp, le fonds de dotation le Chant des étoiles, le fonds de dotation Transatlantique et la Maison des Obsèques.

[12] C'est-à-dire des projets à lucrativité limitée, avec une gouvernance participative et une utilité sociale.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

besoins avérés de leur territoire. Leur capacité à initier un changement sociétal était évidemment essentielle. Nous voulions des initiatives prêtes à transformer notre regard sur la mort, à différents niveaux ; que ce soit au sein de la société civile, sur leur territoire, ou auprès d'autres acteurs. Enfin, nous avons validé que leur niveau de maturité correspondait bien à une phase de consolidation ou de développement de leurs acquis. Nous avons identifié les projets les plus pertinents pour rejoindre Épilogue et passer à la seconde étape de ce processus de sélection en conviquent la réunion d'un comité d'experts et de partenaires pour choisir les dix innovations sociales qui changeraient notre regard sur la mort. Le 16 avril 2024, dix-huit projets de toutes les régions de France se sont présentés devant ce comité, et dix ont été sélectionnés. Les autres initiatives intégreront la communauté d'Épilogue, dont nous parlerons plus bas.

Notre programme d'accompagnement s'articule concrètement autour de trois séminaires collectifs, répartis d'avril à octobre, et d'un accompagnement individuel en parallèle. Jusqu'à présent, nous avons déjà expérimenté quatre des six journées collectives.

Les 24 et 25 avril derniers, les *Amarres* – un tiers-lieu solidaire et festif accueillant 24 associations et 300 primo-arrivants – ont accueilli le premier séminaire du programme Épilogue. Nous souhaitions favoriser l'interconnaissance, ce qui a été très apprécié par les participants. Camille Beauchamp, la fondatrice de *Cimélo*, soulignait la « *grande diversité de profils, ce qui promet d'être très enrichissant !* ». En parallèle, cette journée a relevé le défi de prendre de la hauteur sur des questions essentielles : que signifie réellement vieillir en France ? Quels liens existent-ils entre le déni de la mortalité et l'écologie ? Quelles sont les postures des professionnels de santé face à la mort ? Où se trouvent les obstacles à surmonter ? Mes actions alimentent-elles des croyances qui pourraient nuire à ma cause ? La deuxième journée a concrètement abordé la stratégie des projets à court et moyen terme, se terminant par un atelier d'intelligence collective et d'entraide autour de problématiques telles que : comment renforcer mon modèle organisationnel *via* la pérennisation de mes ressources humaines ? Comment embarquer mon équipe et ma gouvernance derrière une vision commune ? Ce type d'atelier révèle la « *force de la mise en commun* » au sein de laquelle, bien qu'il puisse être frustrant de ne pas pouvoir traiter toutes les problématiques émergentes ou implicites, « *tout le monde avance* », selon Valéria Milewsky, fondatrice de *Passeur de mots et d'histoires*.

Le second séminaire des 26 et 27 juin 2024 a mis l'accent sur l'exploration des leviers économiques et des partenariats essentiels à la construction de stratégies de développement pérennes. Olivier Gallet, fondateur de la coopérative funéraire *Syprès*, est venu enrichir les discussions en partageant l'inspiration tirée du modèle coopératif québécois, reconnu comme leader dans le domaine funéraire. *Syprès* poursuit cette voie à travers une démarche de recherche et développement, structurée par des partenariats locaux avec des acteurs privés et publics. Cet engagement coopératif illustre parfaitement les thèmes abordés lors de ce séminaire, comme en témoigne également Pauline Paris, responsable des partenariats chez *Happy End*, qui est revenu sur leur expérience de développement pour inspirer la promotion d'Épilogue.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Enfin, le troisième et dernier séminaire collectif abordera l'évaluation de l'impact social, et l'initiation aux affaires publiques et aux logiques de plaidoyer pour concrètement opérer la bascule. Chaque projet bénéficie également d'un suivi personnalisé à travers des entretiens de diagnostic, permettant de définir les besoins spécifiques de chaque initiative et de construire une feuille de route adaptée. Cet accompagnement individuel est assuré par les membres de notre alliance qui ont chacub la charge sur leur territoire d'une ou plusieurs des innovations sociales accompagnées au sein d'Épilogue. Alors que nous avançons vers la fin de ces temps collectifs, l'accompagnement individuel durera quant à lui quelques mois supplémentaires. Lorsque l'ouvrage *Mourir en société(s)* paraitra, les premiers retours sur l'impact de ce parcours d'accompagnement par Épilogue se concrétiseront par de nouvelles informations.

4 Conclusion

Pour conclure ce chapitre consacré à Épilogue, il est clair que notre initiative comprend davantage qu'un programme d'accompagnement d'innovations sociales. Nos séminaires collectifs ont montré qu'il est possible de créer un espace vibrant d'acteurs passionnés qui échangent et collaborent pour repenser le rapport sociétale à la mort. Notre engagement à lever les tabous qui entourent le mourir en France se concrétise à travers les initiatives variées et complémentaires soutenues par Épiloque, et que nous espérons intégrer au sein d'une communauté d'acteurs engagés à soutenir l'action transformative d'Épilogue à partir et à travers d'un *do tank*.

Des entrepreneurs sociaux qui se lancent dans les domaines de la fin de vie, du deuil et du funéraire, aux organisations plus matures de l'économie sociale et solidaire, la communauté d'Épilogue valorisera et favorisera les échanges et la diffusion de pratiques inspirantes entre fondateurs, fondatrices, dirigeants et dirigeantes. Elle permettra aux membres de se reconnaître mutuellement, de rendre visibles et valoriser leurs actions au sein de leur écosystème, et d'entamer des collaborations fructueuses. Grâce à un annuaire partagé, des rencontres et des temps de Webinaires ainsi qu'une journée annuelle dédiée, la dynamique d'Épiloque renforcera le réseau des acteurs du secteur et diffusera un carnet des innovations sociales pour inspirer et soutenir davantage de projets auprès d'autres sphères.

Le *do tank* d'Épilogue, quant à lui, regroupe un ensemble de personne ressources qui ouvre Épiloque à l'appui d'experts thématiques, de partenaires sectoriels et d'entreprises sociales. Contrairement à un *think tank*, axé sur la réflexion, notre *do tank* met l'accent sur l'action concrète. Dès le début de notre expérimentation, nous avons constitué ce comité précurseur pour assurer l'alignement de notre projet avec les écosystèmes concernés. Après plusieurs mois, nous allons solliciter notre *do tank* pour élaborer un diagnostic partagé entre acteurs de la fin de vie, du funéraire et du deuil. les objectifs du *do tank* incluent l'émergence d'une vision mobilisatrice du secteur, une compréhension des mécanismes systémiques à prendre en compte dans la concrétisation de cette vision, et l'action collective *via* des coalitions organisées qui mobilisera la levée d'obstacles identifiés. En définissant les intentions et la vision d'Épilogue, en élargissant cette vision à sa communauté, en levant les freins par l'expérimentation, le

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

do tank vise à agir comme un catalyseur pour des changements systémiques profonds et durables.

Épilogue se positionne comme un mouvement espérant contribuer au changement de paradigme en cours au sein de notre société. Pour l'avenir, il est essentiel de continuer à cultiver cette dynamique et d'explorer de nouvelles avenues. Notre ambition est claire : épauler les innovations sociales afin qu'elles puissent décemment accompagner les personnes et leurs proches dans leur fin de vie.

Bibliographie

Avise. (s. d.). *Grille de caractérisation de l'innovation sociale*, consulté le 16 juillet 2024, https://www.avise.org/ressources/grille-de-caracterisation-de-linnovation-sociale.

Blavet, Thomas (DREES) (2023), « 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 », *Études et résultats, 1255*, 02 Février 2023, [en ligne] https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un.

Cousin, François ; Gonçalves, Thomas ; Dauchy, Sara ; Marsico, G.iovanna, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition—2023*, [en ligne] https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf.

Salmon Lagagneur, Aurée (CRÉDOC) (s.d.) « *En 2019, les jeunes adultes sont plus nombreux que leurs aînés à préférer l'inhumation.* », *Consommation & Modes de vies, CMV, 307,* [en ligne] https://www.credoc.fr/publications/en-2019-les-jeunes-adultes-sont-plus-nombreux-que-leurs-aines-a-preferer-linhumation.

IFOP, & Sociovision. (s.d.) « *85 % des Français interrogés souhaitent vieillir à domicile* », consulté le 16 juillet 2024, https://www.ifop. com/publication/85-des-francais-interroges-souhaitent-vieillir-a-domicile/

Larousse, Édition (s.d.) « *Définitions : Mort – Dictionnaire de français Larousse*, consulté le 16 juillet 2024, https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706

WHO (Organisation Mondiale de la Santé (2017), « Le nombre de personnes atteintes de démence devrait tripler au cours des 30 prochaines années, communiqué du 7 décembre 2017, [en ligne] https://www.who.int/fr/news/item/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years

Le Rameau (Laboratoire d'innovations sociales) (2024), « Intérêt général : L'urgence d'Agir ensemble ! », *Publication du 27 juin 2024,* [en ligne] https://www.carenews.com/le-rameau/news/interet-general-l-urgence-d-agir-ensemble

Alloprof (s.d.), « Les caractéristiques du vivant » (s. d.), consulté le 18 juin 2024, https://www.alloprof.qc.ca/fr/eleves/bv/sciences/la-base-du-vivant-s1237

Opinionway. (s. d.). « La terramation, une forte attente sociale », Étude d'opinion « Les français et la terramation septembre 2022 », *Humo Sapiens*, consulté le 16 juillet 2024, https://humosapiens.fr/etude-opinion-francais-terramation/

Parodi, Maurice (2010), « L'utilité sociale pour éclairer la face cachée de la valeur de l'économie sociale », *RECMA*, *315*(1), p. 40-55, https://doi.org/10.7202/1020949ar

Schaerer, René ; Poirier, Françoise (2023), « Compte rendu d'actualités », *Jusqu'à la mort accompagner la vie* JALMAV *153*(2), p. 99-109, https://doi.org/10.3917/jalmalv.153.0099

Taquet, Adrien ; Lalé, Hélène ; Tournigand, Marie, *Livre Blanc : Face au deuil*, 2020.

Toutain Meusnier, Thomas ; Ho, M.axime (2017). « Analyse environnementale comparative du rite de la crémation et de l'inhumation en Ile-de-France », Synthèse d'étude sous l'égide de la Fondation Services funéraires Ville de Paris, réalisé par Duraole et Verteego, version 15.0., du 12 octobre 2017, [en ligne] https://www.servicesfuneraires.fr/wp-content/uploads/2018/07/fondation-sfvp-durapole-Verteego-Etude-environnementale.pdf.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458