

ENTRETIEN AVEC YANNIS PAPADANIEL

# PARTI PRIS POUR LA MORT

Leur démarche interpelle. Met mal à l'aise. Pourquoi s'inviter au chevet des mourants? Qu'y gagnent-ils? L'ethnologue Yannis Papadaniël a consacré un ouvrage à ces bénévoles suisses qui, dans le cadre des soins palliatifs, rendent visite aux personnes en fin de vie.

En essor depuis une trentaine d'années, les soins palliatifs visent à soulager les souffrances d'une personne gravement malade, pour préserver une certaine qualité de vie jusqu'au décès. Comme le définit la Société française d'accompagnements et de soins palliatifs, ce mouvement considère « *le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel* ». Opposée à la pratique de l'euthanasie, cette discipline médicale se positionne également contre l'acharnement thérapeutique. Outre une réduction de la douleur par des traitements médicaux, elle encourage l'accompagnement des malades et de leurs familles par des soignants et des bénévoles.

En Suisse, Marie-Pierre, Michel, Jeanne et Rosy, parmi d'autres bénévoles, ont fait le choix de devenir accompagnants de personnes en fin de vie. Rattachés à deux associations conventionnées auprès des hôpitaux, des maisons de retraites et des organismes de soins à domicile, ces derniers sont régulièrement appelés pour passer quelques heures au chevet de personnes à l'agonie. Loin de considérer la mort de l'autre comme un phénomène tragique ou triste, ces bénévoles tirent parti, simplement, sincèrement, de leur expérience. « *C'était valorisant* », « *C'était magnifique* », confient-ils dans *La Mort à côté*<sup>1</sup>, beau et troublant récit de Yannis Papadaniël, relatant une enquête ethnographique de plusieurs années au sein de ces groupes.

Aurions-nous affaire à des êtres étranges? Pire, malsains? « *Celui qui se contente d'envisager la mort des autres sans être accablé, en se tenant à une distance "raisonnable", et/ou parce qu'il l'a choisi*, remarque le chercheur, *risque à tout moment d'être perçu comme une personne qui entretient un rapport aseptisé à la mort, ou pour un être morbide. Mais qu'est-ce qu'un bon rapport à la mort? Ou situer la juste distance? À ces deux questions, il n'existe que des réponses morales.* » Entretien avec Yannis Papadaniël à propos d'une enquête qui interroge les jugements prescrits.

## QUELLES CERTITUDES SUR LA MORT CHERCHEZ-VOUS À INTERROGER ?

« Quand on parle de la mort, lors d'une conversation quotidienne ou dans le champ académique, le terme de "déli" ou de "refoulement" surgit très rapidement. Comme s'il s'agissait d'une évidence. Des travaux d'historiens ou d'anthropologues, tels ceux de Philippe Ariès ou de Louis-Vincent Thomas, ont contribué à asseoir ce discours commun en établissant que nous, "occidentaux", vivrions dans une société et avec une culture qui ne laisseraient que peu de place à la mort. Nous serions dépourvus de codes, de mots et de rites pour lui faire face quand elle survient. Cette conception avance de pair avec une croyance répandue, selon laquelle on mourrait mieux "ailleurs" — sans jamais vraiment définir cet ailleurs.

Plus généralement, les sciences humaines, lorsqu'elles s'intéressent à la mort, privilégient une approche centrée sur la ritualité funéraire ou sur le deuil. Il s'agit bien entendu de déclinaisons possibles et courantes des rapports qu'entretiennent les êtres humains à la mort, mais il y en a également d'autres, dont on ne parle pourtant que très peu. »

## JUSTEMENT. QUEL RAPPORT À LA MORT AVEZ-VOUS CHOISI D'ÉTUDIER ?

« Au départ, je cherchais un sujet de thèse de doctorat ayant trait au religieux... Jusqu'à ce que je visionne *Mort à Venise*, film de Visconti<sup>2</sup> où l'on assiste à l'agonie du personnage principal. La tension dramatique réside dans le fait que le mourant prend conscience des erreurs qu'il a commises au cours de sa vie, mais qu'il est alors trop tard pour changer quoi que ce soit. C'est ainsi qu'il meurt...

Il s'agit d'un film où l'on regarde quelqu'un mourir. Certes, il existe une distance entre le personnage et le spectateur — c'est une fiction, un produit culturel. Mais qu'importe : cette mort est captivante. Je me suis alors demandé quel intérêt nous trouvions, en tant que spectateur, à observer quelqu'un mourir, même dans le cadre d'un film. Il me fallait toutefois trouver un "terrain" pour répondre à cette question. J'avais entendu parler de la démarche de groupes de bénévoles qui accompagnent en Suisse des patients en fin de vie. Cela m'a interrogé : ces personnes expriment-elles un intérêt similaire à celui du spectateur face au personnage de Visconti? Et quel est au juste la nature de cet intérêt? En partant de ces questionnements, j'ai commencé par étudier les travaux universitaires sur la mort. Je dois dire qu'ils m'ont laissé un peu sceptique et dubitatif, car ils ne contiennent aucune piste permettant de comprendre ce que font ces bénévoles. »

## CES DERNIERS ÉVOLUENT AU SEIN DES SOINS PALLIATIFS. COMMENT LA MORT EST-ELLE CONSIDÉRÉE PAR CETTE DISCIPLINE MÉDICALE ?

« Dans son ethnographie, fondatrice, sur l'émergence des soins palliatifs<sup>3</sup>, Michel Castra étudie les valeurs et les normes qui imprègnent cette gestion quotidienne du mourir. Le palliatif participe à l'invention d'une période nouvelle de la vie, distincte des autres — "la fin de vie" — où tout concourt à faire de la mort un "projet" — une étape permettant de faire le point sur son existence. La mort est idéalisée. Castra expose très bien cette idéologie du "bien mourir" promue par les équipes soignantes — et qui s'applique quelquefois au détriment du patient. Mais il la lie à une rationalisation des affects et à une volonté de neutralisation des effets néfastes de la mort (pour le mourant, sa famille et les soignants). Encore une fois, la mort reste l'élément qui fait peur.

Pendant mon travail d'enquête, je me suis pourtant rendu compte que les soignants et les bénévoles tirent parfois parti de leur engagement auprès des mourants. Ils y trouvent un gain, un bénéfice symbolique, quelque chose d'un autre ordre qu'un phénomène de déni, de deuil, ou de neutralisation. »

## CES RÉACTIONS FACE À LA MORT NE SONT-ELLES PAS LIÉES À LA PLACE QUE L'ON OCCUPE VIS-À-VIS DU MOURANT ?

« La mort est prise dans un maillage social. En fonction de la position que l'on occupe dans ce maillage, on peut la vivre de différentes manières. On ne réagit pas face à la mort d'un proche de la même manière que face à la mort d'un patient. Par ailleurs j'essaie de démontrer que cette chaîne de réactions négatives est une occurrence parmi d'autres : on peut ne pas avoir peur de la mort, vouloir l'approcher, en savoir plus, selon la proximité — affective notamment — que l'on entretient ou non avec la personne mourante. »

1 Aux éditions Anacharsis, 2013.

2 D'après une nouvelle de Thomas Mann, *La Mort à Venise*, publiée en 1912.

3 Michel Castra, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, PUF, 2003.

## CES BÉNÉVOLES BOUSCULENT UN SCHÉMA CLASSIQUE SELON LEQUEL SEULES CERTAINES PERSONNES LÉGITIMES (LA FAMILLE, LES PROCHES, LES SOIGNANTS) SERAIENT AUTORISÉS À S'APPROCHER D'UN MALADE OU D'UN MORT...

« La présence des bénévoles en soins palliatifs est présentée comme une manière de “re-socialiser” la mort. La théorie du déni resurgit ici : quand la mort arrive, la société se replierait. En ce sens, les bénévoles seraient des représentants de la “société civile”, des intermédiaires.

En réalité, je ne sais pas vraiment ce qu'ils représentent, car les patients se fichent un peu de la société civile. La plupart du temps, les bénévoles sont appelés par les professionnels de santé dans l'idée de seconder les familles auprès des mourants. Parfois les familles sont épuisées, ou ont besoin de s'absenter. La tâche des bénévoles est relativement claire : ils ne doivent pas intervenir dans le soin. S'il se passe quelque chose d'anormal, il leur faut appeler un soignant. Dès que la famille arrive, ils sortent. C'est paradoxal : ces bénévoles n'ont droit qu'à un espace très réduit au sein de l'institution, mais à partir du moment où ils y accèdent, personne ne contrôle vraiment ce qu'ils font, tant que cela n'a pas d'incidence explicite. Les bénévoles appartiennent à des associations qui les encadrent, mais ils évoluent seuls et librement face aux patients. »

## QUE CHERCHENT-ILS DANS CE CONTACT RAPPROCHÉ AVEC LA MORT D'AUTRUI ?

34

« Ils s'inscrivent dans la droite ligne du projet palliatif, où la mort drapait l'expérience d'une certaine dramaturgie, d'une forme d'intensité. Lors de mon enquête, un groupe de bénévoles s'est retrouvé, à un moment donné, sans “travail”, car il ne recevait plus d'appels pour accompagner des personnes mourantes. Pour occuper le temps, la responsable de groupe leur a proposé de rendre visite à des gens qui ne seraient pas à “proprement parler” en fin de vie (personnes âgées, personnes en convalescence). Les bénévoles ont refusé. De leur point de vue, il s'agissait de “simples” visites ou de visites de courtoisie. Il leur manquait quelque chose. Comme si, à partir du moment où la mort est annoncée comme une issue possible, elle créait un cadre spécial dans lequel tout prend une ampleur particulière. »

## ET QUE TROUVENT-ILS FINALEMENT DANS CETTE EXPÉRIENCE ?

« Ces bénévoles — dont les trajectoires sont par ailleurs toutes différentes — ont pour point commun d'éprouver l'expérience de la mort sans prendre le risque de mourir. Le plus souvent, ils savent s'adapter à la situation, mais il y a toujours un moment de “décrochage” : il s'agit du moment où ils essaient de tirer un enseignement de leur expérience. Avec cette particularité qu'ils ramènent à eux une expérience qui, au départ, ne les concerne pas (la mort d'un inconnu), et qui les concerne d'autant moins qu'ils n'ont aucun service particulier à offrir (à part “être là”). Les conflits d'interprétation sont alors forts : les bénévoles s'accordent pour dire qu'il se passe quelque chose de beau avec le mourant ; par contre, personne ne trouve ce moment beau pour la même raison. »

## CETTE EXPÉRIENCE NE SERAIT PAS PARTAGEABLE ?

« C'est comme si les expériences et les discours des bénévoles n'avaient de validité que dans l'interstice créé avec le mourant. Quand Rosy raconte à son groupe associatif qu'elle a librement parlé de son père à un patient en train d'agoniser, les autres bénévoles expriment leur désapprobation. Selon ces derniers, elle manifeste trop fort ce qui devrait rester entre soi et soi ; elle rend publique cette fiction intérieure que chacun se construit dans l'expérience.

Dans l'espace de la rencontre avec le mourant, certes confiné, l'ordre majeur n'existe pas. Il n'y a pas de consensus sur les références à mobiliser. Chacun se bricole sa petite morale (pour décrire ce processus, je me réfère à l'anthropologue Albert Piette, qui évoque “le mode mineur de la réalité”). La discrétion est importante : si l'on ne dit rien ou peu de ce qu'il s'est passé, on ne prend pas le risque de choquer la morale adverse. Les apparences d'une action mesurée sont maintenues. »

## VOUS MONTRER QU'IL N'Y A PAS UNE BONNE MESURE... IL Y A CETTE SCÈNE, SUR LA TERRASSE DE L'HÔPITAL, OÙ LES BÉNÉVOLES S'OPPOSENT SUR LE MOMENT OÙ IL LEUR FAUDRAIT SE RETIRER FACE À UN PATIENT QUI LES IGNORE : MICHEL ATTEND EN SILENCE, ALORS QUE JUDITH PRÉFÈRE S'EN ALLER...

« Ces bénévoles agissent dans un paradoxe : ils se situent en permanence dans une tension entre proximité et distance, engagement et désengagement, attachement et détachement. Dans toute relation de soin, le souci de l'autre est en balance avec le souci de soi (apprendre à dire non, se protéger de la détresse de l'autre, tirer une satisfaction de son expérience...). Avec ces bénévoles, il y a des moments où on a l'impression que ces deux pans sont équilibrés. Et puis, il y en a d'autres où le souci de soi pèse beaucoup plus lourd que le souci de l'autre, et réciproquement. Quand Rosy s'adresse au patient comme si c'était son père, par exemple. Ou à l'inverse, quand un bénévole passe la nuit sur une chaise et s'empêche de dormir à côté du patient. Qui l'y a obligé, sinon lui-même ? »

## CE QUI EST TROUBLANT, C'EST QUE LES BÉNÉVOLES SE GLISSENT DANS L'INSTITUTION ALORS QUE LE MOURANT N'EN A PAS VRAIMENT EXPRIMÉ LE BESOIN, ET QU'IL N'A RIEN À LEUR OFFRIRE EN RETOUR... QUELLE RÉFLEXION CE SCHÉMA VOUS A-T-IL PERMIS D'INTRODUIRE SUR LA NOTION DE DON ?

« Au départ, je penchais plutôt pour la thèse de Bourdieu sur “l'intérêt au désintérêt”. Selon celle-ci, il n'y aurait pas d'attention altruiste ou bienveillante : le don désintéressé serait forcément une illusion, il servirait une stratégie sociale (par exemple, affirmer sa puissance en obligeant le receveur). Mais en menant mes observations, je me suis rendu compte que certains bénévoles s'oubliaient vraiment le temps d'une visite. Aucun jeu de pouvoir ne se mettait en place autour de leur don. Ils étaient entièrement à disposition, sans rien revendiquer. Pour décrire cela, je reprends la proposition de l'anthropologue Jacques T. Godbout : ces bénévoles façonnent eux-mêmes leur contre-don, leur gain symbolique. C'est ce que l'on retrouve quand Marie-Pierre dit : “Le patient m'accueille dans son intimité, c'est un cadeau.” »

## « JE TROUVAIS CETTE AFFECTION SI SIMPLE, SI NATURELLE, À LA FOIS ADMIRABLE ET PRESQUE MONSTRUEUSE. » POURQUOI CETTE PHRASE, TIRÉE DE L'ADVERSAIRE<sup>4</sup> D'EMMANUEL CARRÈRE, EST-ELLE PLACÉE EN EXERGUE D'UN CHAPITRE DE VOTRE LIVRE ?

« Parce que je crois que l'ambivalence des bénévoles est irréductible. Sont-ils égoïstes ? Altruistes ? L'anthropologie ne peut pas répondre à cette question. Pour moi, cette ambivalence est inhérente à l'action. Alors oui, je sais bien qu'il est un peu facile de dire : “On est tous pétris de contradictions, c'est comme ça.” Mais ce n'est pas à l'anthropologue de produire la ligne de démarcation entre une ambivalence acceptable et une ambivalence inacceptable. »

## CETTE POSTURE D'A-MORALITÉ QUE VOUS REVENDIQUEZ NE SE RETROUVE PAS CHEZ LES CHERCHEURS ET PROFESSIONNELS QUI ESTIMENT QUE L'EXTÉRIORISATION DE CES “VÉCUS MINEURS DE LA RÉALITÉ” (ICI, LA FIN DE VIE) ENTRAÎNERAIT UN DÉSORDRE SOCIAL...

« Les professionnels du deuil clament souvent qu'il n'y aurait plus de “fiction collective” par rapport à la mort. Un point de vue que reprend par exemple le sociologue Jean-Hugues Déchaux : selon lui, “l'intimisation” de la mort comporte un risque de dérive fictionnelle susceptible de porter atteinte à l'intégrité de la société. À partir de ce constat, il plaide pour un retour à une ritualité commune, qu'il faudrait encore définir. Sauf que la ritualisation est une normalisation : il faut établir des codes, un maître de cérémonie, une hiérarchie. Il faudrait ensuite faire le tri entre différents types de rituels, en fonction de leurs légitimités supposées. Par exemple : interdire la crémation et faire de l'inhumation la norme<sup>5</sup>, etc. Ce qui est drôle, c'est que les sciences sociales se sont évertuées pendant des décennies à contester le pouvoir du religieux, à déconstruire la pensée magique, à tuer Dieu. Mais maintenant que ce dernier est gravement blessé, il nous faudrait réinventer des normes de référence.

La seule chose dont je suis certain, c'est que la place qu'occupait l'Église chrétienne par rapport à la mort n'a pas été remplacée. Je ne dis pas que c'est bien ou mal. Je dis juste que les gens sont un peu désespérés quand la mort survient, et qu'ils doivent inventer d'autres pratiques. Ces dernières ne prennent pas forcément la forme d'un gros rituel empreint d'une grosse symbolique. »

## À TRAVERS LEUR ENGAGEMENT DISCRET ET PEU REVENDICATIF, CES BÉNÉVOLES DÉVELOPPENT DES PRATIQUES ÉTONNANMENT SUBVERSIVES AU REGARD DES DISCOURS DOMINANTS, QUI DISQUALIFIENT TOUTE CONFRONTATION VOLONTAIRE À LA MORT D'AUTRUI...

« Le fait de raconter que j'enquêtais sur ces bénévoles a souvent suscité d'étranges réactions. On sous-entendait volontiers que j'avais affaire à des êtres morbides, à problèmes, en pleine réparation... Ou à des personnes forcément extraordinaires. On en revient à ce que je disais sur les évidences anthropologiques dominantes : quand le rapport à la mort est trop frontal, il est vu comme anormal.

À mon avis, ces personnes offrent un effet grossissant d'une réalité difficilement décelable au quotidien. Quand on ouvre un journal, c'est rarement pour y lire uniquement la rubrique nécrologique, ou les faits divers narrants des accidents mortels ; mais il faut bien admettre que la mort est souvent présente et qu'elle nourrit notre intérêt de façon oblique. Enfin, ce qu'interrogent malgré eux ces bénévoles, c'est l'absence de points d'accord sur la mort, et de lieux pour en parler. »

## PROPOS RECUEILLIS PAR JULIA ZORTEA

4 Aux éditions POL (2000). Également disponible en poche (Folio).

5 Sur l'affirmation d'une morale d'État sur la gestion du corps mort, voir « L'État post-mortem », entretien de Julia Zortea avec Arnaud Esquerre. Il a été publié dans le numéro 10 d'Article 17, puis mis en ligne sur le site le 23 novembre 2013.