

LE TEMPS

livre Samedi 12 octobre 2013

Que cherchent les bénévoles qui assistent les mourants? Un ethnologue a mené l'enquête

Par Par Isabelle Rüf

Yannis Papadaniel, chercheur à l'UNIL, a passé trois ans dans deux centres de soins palliatifs de Suisse romande, s'interrogeant sur ce qui motive les accompagnateurs bénévoles aux malades en fin de vie. La pratique, ambiguë s'avère riche en enseignements

Genre: Ethnologie

Réalisateurs: Yannis Papadaniel

Titre: La Mort à côté

Studio: Ed. Anacharsis, 202 p.

VVVVV

Alors que la mort est une réalité «que les humains n'approchent que lorsqu'ils y sont contraints», des bénévoles s'offrent à accompagner des malades en fin de vie. Yannis Papadaniel, chercheur en anthropologie à l'Université de Lausanne, a consacré sa thèse à ce phénomène: il a suivi deux groupes qui fonctionnent au sein d'institutions de Suisse romande où l'on pratique les soins palliatifs. Il en a tiré un livre très vivant, nullement morbide, pas plus que difficile d'accès. Comme dit Albert Piette dans sa préface: «Ce qui intéresse Yannis Papadaniel, ce sont les hommes, la vie, la mort, la présence. Je dirais: l'existence.» Une dimension que les sciences sociales tendent à négliger, trop occupées de structures ou de schémas culturels. Le «terrain» s'est déroulé dans deux villes du bassin lémanique que l'ethnologue a baptisées Kavala et Palio. Ces noms grecs sont un clin d'œil à ses origines et marquent un souci de discrétion. Kavala dispose d'un hôpital universitaire et d'un centre de soins palliatifs, Palio, plus petite, abrite une structure également consacrée à la fin de vie.

Les bénévoles – essentiellement des femmes – suivent une formation. Leurs motivations sont examinées: pas de deuil récent à réparer ni de visées prosélytes. Ils participent à des «groupes de parole» où ils partagent leurs expériences. Leur engagement consiste à se mettre à disposition des malades ou des proches qui en expriment le désir, à «être là». Tenir une main, rester auprès d'un lit, parfois toute une nuit, pour soulager la famille ou le personnel soignant, prier. Pendant trois ans, Yannis Papadaniel a assisté à ces groupes de parole, il s'est entretenu avec les bénévoles. Il a aussi pratiqué l'«observation participante» en suivant la formation et en offrant de son temps. La Mort à côté rapporte largement les propos des bénévoles et reflète la réalité de leur travail: ce qu'ils en disent est souvent très prosaïque, en contraste avec les citations qu'on peut glaner dans les écrits «emblématiques» d'Elisabeth Kübler-Ross ou de Marie de Hennezel. Cette dernière évoque ainsi «des mouvements d'âme d'une profondeur et d'une intensité encore jamais vécues.» De telles déclarations ont suscité bien des vocations empathiques.

Relation sans avenir

La situation de ces visiteurs est ambiguë à tous les niveaux. Offrir son soutien à qui ne l'a pas demandé est un don qui peut aussi comporter une violence. Parfois, les malades le refusent. On pense à la méchante phrase de Lacan: «L'amour, c'est offrir à quelqu'un qui n'en veut pas quelque chose que l'on n'a pas.» La plupart du temps,

le bénévole ne sait pas ce que ressent le mourant, qui ne peut plus parler ou n'a rien à dire. La relation n'a aucun avenir.

D'un autre côté, il joue un rôle mal défini au sein de l'institution. Il pallie certains manques, en assumant un rôle bienveillant que les soignants, surchargés, n'ont pas toujours le temps de remplir. Cela peut créer des tensions aussi bien que de la reconnaissance. Dans le cadre des soins palliatifs, les bénévoles rencontrent des «mourants», une «catégorie intermédiaire ou liminale nouvelle: ceux dont on sait qu'ils vont mourir et qui le savent aussi». La mort devient un «projet»: on en attend une authenticité au prisme de laquelle tout ce qui se passe pendant la rencontre prend une dimension particulière, même les gestes les plus anodins, les longues heures d'ennui à «être là», les expériences traumatisantes, l'impuissance. Y a-t-il un contre-don qui vient compenser ces contraintes? «C'est comme si ça te faisait toucher des... des ressources en toi que dans la vie courante tu perçois peut-être moins», dit Pauline (prénom fictif comme tous les autres). «Moi, ce qui m'interroge chaque fois et qui me touche, c'est la confiance qu'ils ont, c'est impressionnant, c'est un livre de vie ouvert», ajoute Tina. Confiance est le mot clé: la mort de l'autre comme un cadeau, qui donnerait l'accès à «l'essentiel».

L'enquêteur s'affiche

En bon ethnologue, Yannis Papadaniel aborde le «matériau social malléable» de la mort d'autrui d'une manière «a-morale». Dans le groupe, il affiche sa qualité de chercheur, ce que les autres acceptent. Même si lui-même s'implique – et parfois assez fortement –, il reste en décalage avec ses interlocuteurs.

Faut-il voir dans le bénévole un illuminé attiré par un plaisir morbide ou un être «angélique ou courageux»? L'étude maintient une tension entre ces deux aspects. Le chercheur lui-même fait de ses propres expériences, limitées en quantité mais intenses, un rapport très sobre et modeste. Elles lui ont permis de comprendre l'effet bénéfique que cette pratique peut exercer. Mais il a su garder un «détachement» qui est une des qualités de ce petit livre: il donne à réfléchir sur notre propre rapport à la finitude.

Au «monopole religieux» chrétien – enfer, paradis – a succédé une sorte de «brouhaha» qui mêle toutes sortes de récits (reiki, yoga, etc.). Les bénévoles sont souvent à la recherche de celui qui apaisera leurs inquiétudes. Font-ils passer «le souci de l'autre avant le souci de soi», ce n'est pas sûr. On peut les trouver admirables ou ridicules, mais ce qui compte, c'est la façon dont la mort d'autrui répand tout autour d'elle une dimension solennelle et «définitive». Mais, en dernier ressort, la mort garde son altérité radicale et son mystère.