

Par Tanguy CHÂTEL  
Sociologue

Les soins palliatifs en France ont vingt cinq ans. Ils sortent toute juste de leur enfance qui fut passionnée mais également tumultueuse, pour entrer à présent dans leur deuxième âge, un âge de raison qui n'est pas sans recéler d'autres enjeux et d'autres pièges. C'est donc un moment de choix pour porter un regard non seulement rétrospectif sur leurs acquis les plus déterminants, mais aussi prospectif sur leurs perspectives les plus ambitieuses en tentant de tracer, de « flairer » devrait-on dire tant l'exercice est incertain, leurs prochains défis et leurs nouveaux horizons.

## 1 – Les soins palliatifs, une rébellion ?

Les soins palliatifs sont apparus en occident à la fin des années 70 (et en France au milieu des années 80) dans une circonstance historique, sociale et culturelle très particulière et en réaction contre elle. En un siècle, la médecine était passée du statut d'art (avec ce que cela comporte d'attentions délicates mais aussi d'approximations) à celui de science (avec ce que cela comporte de précision mais aussi de froideur). Armés de savoirs enfin émancipés de l'emprise religieuse, des grandes figures (Claude Bernard, Louis Pasteur...) lui avaient offert la perspective incroyable de venir à bout de la plupart des maladies. Au sortir de la seconde guerre mondiale, cet espoir s'est encore renforcé avec la découverte des grands antibiotiques et le développement formidable de la chirurgie. La médecine était en peu de temps devenue le terrain superbe où le mythe prométhéen de l'homme défiant l'Ordre des Dieux et s'élevant (presque) aussi haut qu'eux pourrait peut-être enfin s'illustrer. A mesure que la mort semblait reculer, le souci du corps prenait le pas sur celui de l'âme.

Mais la mort continuait malgré tout de tenir le génie humain en échec. Elle a alors été « ensauvagée »<sup>1</sup>, c'est-à-dire décivilisée, sortie de la cité et de la chose commune, pour devenir de plus en plus étrange et étrangère. Le mourant, figure alors ô combien dérangement, s'est alors pareillement trouvé exclu de la société, abandonné du traitement et en même temps du soin, remisé dans les « dépôts » des hôpitaux, véritables *oubliettes de la modernité*.

C'est ainsi qu'au tournant des années 70-80, une poignée de soignants indignés s'insurge contre le scandale de ces souffrances qui continuent de hurler dans l'ombre. Un formidable élan associatif porte haut le combat contre toutes les complaisances à l'égard de la souffrance et contre les ravages qu'elles provoquent dans les corps, dans les cœurs, et dans les âmes.

Ainsi, les soins palliatifs apparaissent dès leur origine comme une véritable *révolte* contre les excès d'une modernité qui court le risque terrible de se déshumaniser en cherchant à se « sur-humaniser » (Nietzsche).

Après un quart de siècle d'existence, que bilan peut-on faire du combat des soins palliatifs ? Quelles sont leurs principales victoires ? J'en choisis deux, parmi la richesse et la foison des avancées qu'ils ont inaugurées.

- a. - Une avancée de nature anthropologique : les soins palliatifs ont affirmé la dimension globale de l'être humain considéré dans sa diversité et dans sa complexité physiologique, psychologique, sociale et même spirituelle. Du point de vue des sciences humaines, c'est probablement leur apport le plus essentiel. Cette vision, qui déborde bien évidemment le seul contexte de la fin de vie, a d'abord permis de

---

<sup>1</sup> Philippe Ariès, *la mort ensauvagée*, Seuil, Paris, 1977.

réhabiliter le patient en tant que personne (sujet de soins, et pas seulement objet de traitements) et de le remettre au cœur des soins, contribuant ainsi fortement à la reconnaissance juridique du principe de son autonomie et de son droit à décider pour lui-même (2002). Cela a ensuite conduit à organiser sa prise en charge de manière pareillement globale, obligeant à inventer de nouvelles pratiques soignantes fondées sur une interdisciplinarité effective. Cette affirmation de la globalité de l'être qui peut paraître évidente d'un point de vue philosophique ne l'était pas du tout dans le champ de la médecine en raison du « tronçonnage » qu'induit la spécialisation, et c'est ce qui fait qu'elle constitue une innovation majeure dans le champ des pratiques professionnelles et même au-delà.

- b. – Une avancée de nature sociologique : les soins palliatifs se sont rebellés contre le déni de la mort qui caractérise les sociétés modernes et qui leur apparaissait à la fois comme une absurdité et comme la principale cause de l'exclusion des mourants. S'ils butent encore sur ce puissant tabou, ils ont en revanche réussi à développer, avec autrement plus de succès, la notion d'accompagnement qui permet remédier à la « solitude des mourants », dénoncée dès 1987 par le sociologue allemand Norbert Elias<sup>2</sup> comme une des formes actuelles les plus aiguës de souffrance et comme un véritable péril sociétal. Les associations de bénévoles, dont JALMALV s'honore d'être la première, ont donné un vrai contenu pratique et une dimension éthique encore trop méconnue à cette notion porteuse de lien qui déborde aujourd'hui le champ du soin en préfigurant, à plus grande échelle, une autre représentation de la responsabilité à l'égard d'autrui.

En l'état actuel de leur développement, les soins palliatifs constituent donc déjà un premier *éclat de société*, une brèche sérieuse dans ses valeurs contemporaines d'individualisme, d'utilitarisme, de matérialisme désenchanté, de rapport au corps nécessairement beau et vigoureux, de rapport au temps nécessairement rapide et compté. Ils ont donc aujourd'hui plutôt gagné leur premier combat.

## 2 – Les soins palliatifs, une reddition ?

Les soins palliatifs sont désormais durablement et solidement installés dans le paysage, reconnus et soutenus par tous. Ils ont considérablement contribué à orienter autrement la culture dominante et plus personne n'envisage de les remettre en cause même si paradoxalement, ils continuent d'être mal connus et insuffisamment répandus. Au gré des textes et positions officielles, ils ont fait l'objet d'une validation juridique et politique sans ambiguïté.

On serait alors tenté de croire que l'essentiel est fait, que les voilà bien nés et sortis d'affaire. C'est sans doute maintenant pour eux un moment autrement critique car un piège plus sournois les guette. En effet, il semble que malgré cette reconnaissance sociale, ou peut-être à cause d'elle, les soins palliatifs s'exposent aujourd'hui au danger de se dénaturer et de voir s'éteindre leur feu singulier.

Les tentatives de les considérer comme simples « soins de confort » ou de les intégrer dans la catégorie hétérogène des « soins de support » peuvent masquer une volonté plus ou moins consciente de les assimiler pour mieux faire taire leur spécificité philosophique si dérangeante.

Le renforcement de leur caractère professionnel et scientifique, à travers notamment l'ouverture prochaine d'une filière médicale palliative, la création de carrières universitaires

---

<sup>2</sup> Norbert Elias, *La solitude des mourants*, Paris, C.Bourgeois, 1987.

dédiées, la proposition de créer une société savante de « médecine palliative », est sans doute nécessaire pour accroître leur crédibilité scientifique et attirer davantage de praticiens vers ces métiers. Cela leur fait cependant courir le risque sérieux de se voir trop techniciser et de réduire leur portée sociétale.

Les tentations, en forme d'autocensure, de renoncer au vocable « palliatif » au motif que, charriant aussitôt des images funestes, il ferait peur et limiterait leur propagation, est un autre risque sérieux qui apparaît en parfaite contradiction avec leurs principes fondateurs. Après avoir développé tant d'énergie à faire reculer le déni de la mort dans la société moderne, les soins palliatifs viendraient-ils aujourd'hui s'incliner au prétexte que la mort continue de gêner les esprits ?

Devant ce mouvement d'assimilation et ce risque de banalisation, que reste-t-il de l'esprit de révolte des soins palliatifs, de leur détermination à faire éclore un autre monde ?

### 3 – Les soins palliatifs, une subversion ?

C'est pourquoi il me semble que, d'un point de vue sociologique, le principal enjeu des soins palliatifs aujourd'hui est de parvenir, depuis le cœur du système dans lequel ils sont désormais installés, à la manière d'un cheval de Troie, à conserver intacte leur puissance d'ébranler notre modernité désenchantée et déboussolée afin de lui offrir une voie plus « humanisante ». S'ils parviennent à éviter le piège de l'assimilation...

Dans la société contemporaine qui survalorise le soi, la vitesse et la matière, les soins palliatifs me semblent porteurs du message le plus subversif et le plus nécessaire qui soit. Un message qui n'est pas fondé que sur une utopie généreuse, mais également sur une longue pratique éprouvée au feu le plus radical qui soit, celui de la fin de vie.

a. « Les soins palliatifs constituent une rupture anthropologique ».

C'est ce qu'affirmait solennellement en 2005, Michel Serres au congrès de la SFAP. Le philosophe avait perçu l'enjeu de civilisation dont les soins palliatifs sont porteurs et qui perce d'autant mieux aujourd'hui que des crises diverses (économiques, écologiques, mais également morales) secouent le monde dans ses fondements et révèlent les insuffisances des paradigmes anthropologiques actuels. Il signifiait ainsi que les soins palliatifs sont porteurs d'un autre regard sur l'être humain : un autre regard qui fait vraiment droit à la blessure, à la fragilité, à la vulnérabilité ontologique de l'homme et leur reconnaît une plus grande fécondité que le culte de la performance, dans lequel l'être s'épuise *in fine* dans l'autodestruction<sup>3</sup>.

Les soins palliatifs promeuvent également un autre regard fondé sur la dimension spirituelle de l'être, idée qu'ils défendent depuis leur origine. Mais ce n'est que depuis peu (notamment depuis le congrès de la SFAP de 2007) que les soins palliatifs s'autorisent à investiguer scientifiquement et sans complexe cette notion autrement taboue. En promouvant l'idée que le soulagement de la souffrance spirituelle est du ressort de l'équipe palliative dans son ensemble (et pas seulement des ministres du culte), ils ouvrent une compréhension plus fine et plus riche de la relation d'aide d'une part et de la laïcité d'autre part. Face à l'actuel « désenchantement du monde », ces travaux révèlent une portée sociétale majeure de nature à dépasser les désabusements du matérialisme et à inaugurer une possible voie de « réenchantelement » en redonnant un surcroît de sens et un surcroît de souffle à l'expérience humaine.

---

<sup>3</sup> Lire à cet égard la trilogie d'Alain Ehrenberg : *Le culte de la performance*, Hachette Pluriel, 1999 ; *L'individu incertain*, Hachette Pluriel, 1999 ; *La fatigue d'être soi*, Odile Jacob, 1998.

b. - L'accompagnement dessine une véritable rupture sociologique.

De son côté, l'accompagnement est une notion en apparence toute simple à la portée sociologique pourtant considérable comme en témoigne son adoption récente par de très nombreux autres champs professionnels (éducatif, social, sanitaire et social, management...), signalant quelque chose des mutations en cours du lien social.

Se distinguant du *care* anglo-saxon qui insiste sur la sollicitude et s'inscrit dans une perspective davantage unilatérale, l'accompagnement, tel que le révèle l'expérience palliative, met plutôt l'accent sur le *cheminement conjoint* entre celui qui accompagne et celui qui est accompagné. Il ouvre alors sur une *alliance intime*, sur une circulation d'une mutuelle fécondité qui fait autrement société. L'accompagnement ne se réduit alors plus à une morale ; il devient un fruit et une saveur pour l'accompagnant et l'accompagné. Ce faisant, il propose un dépassement des raisons traditionnellement fondées sur l'altruisme et le *don*, en légitimant l'*altérité* et le *partage*, ce qui lui confère une perspective sociologique autrement plus prometteuse<sup>4</sup>.

Cette manière de penser permet alors de dépasser les écueils traditionnels des notions de charité (dans le registre religieux) et de solidarité (dans le registre civil) trop connotées d'altruisme unilatéral et prétendument désintéressé<sup>5</sup>. En légitimant ce partage (c'est-à-dire le bénéfique mutuel) dans la relation, la pratique de l'accompagnement vient éclairer autrement la notion de Fraternité, en lui donnant une réalité emblématique et une profondeur éthique, au moment où on tente d'exhumer des greniers cette grande idée en lui cherchant un sens nouveau<sup>6</sup>.

## Conclusion :

Le mouvement des soins palliatifs apparaît donc dès ses origines comme une véritable insurrection culturelle et même, disons-le, spirituelle, défendant une autre vision de l'homme, plus sensible et plus vulnérable mais pas moins humain. Ils dessinent un autre rapport à l'autre (avec la reconnaissance et même une certaine valorisation de la fragilité de l'homme), mais aussi un autre rapport à l'action (avec l'importance de la manière d'*être* au cœur du *faire*) et un autre rapport au temps (avec la valorisation du rythme et de la patience) qui tracent une voie alternative à ce « culte de la performance » aux antipodes duquel la personne en fin de vie se situe forcément. Il y a donc à la base des soins palliatifs une alternative anthropologique forte, aux conséquences sociologiques majeures.

Les circonstances semblent aujourd'hui mieux réunies que par le passé pour porter plus haut cette vision. Les temps semblent plus mûrs pour mieux accueillir leur subversion positive. Du fait de leur inscription dans le système, les voilà prêts à passer d'un état d'esprit de résistance à un état d'esprit de proposition en portant au cœur d'une modernité déboussolée un autre élan.

Il ne s'agit donc plus d'une révolte en forme de remise en cause totale de pratiques indignes. Il ne s'agit pas non plus d'un retour à des temps révolus. Il s'agit plutôt et de manière plus ambitieuse d'un dépassement par le haut, dans une perspective de plus haute modernité. En effet, les soins palliatifs ne sont pas une simple résurgence de l'art ancien d'accompagner les mourants, mais une approche à la pointe de la modernité, qui dessine un professionnalisme accompli tissant ensemble performance et humanité, dans un surcroît d'efficacité et un surcroît de sens. De ce point de vue, les soins palliatifs tracent des perspectives ambitieuses et conservent toujours une bonne longueur d'avance.

---

<sup>4</sup> Lire en ce sens Alain Caillé, *Anthropologie du don*, La découverte, 2007.

<sup>5</sup> Avec ce que, faute de pouvoir *rendre*, elles recèlent de violence, ainsi que l'a montré en 1924 Marcel Mauss dans son fameux essai sur le don (*Sociologie et anthropologie, Essai sur le don*, Paris, PUF, 1999)

<sup>6</sup> Lire en ce sens Régis Debray, *Le moment fraternité*, Gallimard, 2009.