



HAL
open science

Une proposition de recontextualisation sociale des soins palliatifs

Jean-Louis Genard

► **To cite this version:**

Jean-Louis Genard. Une proposition de recontextualisation sociale des soins palliatifs : Discussion. Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Jun 2009, Nice, France. hal-03424129

HAL Id: hal-03424129

<https://hal.science/hal-03424129>

Submitted on 10 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Discussion

Une proposition de recontextualisation sociale des soins palliatifs

Jean-Louis Genard

Jean-Louis GENARD est philosophe et docteur en sociologie. Professeur ordinaire à la Faculté d'architecture « La Cambre-Horta » de l'Université libre de Bruxelles, il est également chargé de cours aux Facultés universitaires Saint-Louis. Il a publié de nombreux ouvrages, parmi lesquels *Sociologie de l'éthique* (L'Harmattan, 1992), *La Grammaire de la responsabilité* (Cerf, 2000), *Les pouvoirs de la culture* (Labor, 2001), *Enclaves ou la ville privatisée* (avec P. Burniat, La Lettre volée, 2003), *Qui a peur de l'architecture ? Livre blanc de l'architecture contemporaine en Communauté française de Belgique* (avec P. Lhoas, La Lettre Volée, La Cambre, 2004), *L'évaluation des politiques publiques au niveau régional* (avec S. Jacob et F. Varone, Peter Lang, 2007), *Action publique et subjectivité* (avec F. Cantelli, LGDJ, 2007) ... ainsi que de très nombreux articles. Ses travaux portent principalement sur l'éthique, la responsabilité, les politiques publiques, en particulier les politiques sociales, les politiques de la ville, la culture, l'art et l'architecture

Texte discuté : José Manuel Resende, Alexandre Cotovio Martins, « La médecine palliative et la suspension des jugements d'ordre général dans un régime de proximité : entre guérir et soigner »

L'article que José Resende et Alexandre Cotovio Martins consacrent à la spécificité du domaine des soins palliatifs au sein du champ médical montre, comme le rappelle très explicitement l'*abstract*, comment la « situation palliative » crée les conditions où le regard à dominante technicienne, objectivante, propre à la médecine occidentale en vient à être suspendu, face à l'échéance et à l'imminence de la mort, faisant alors place à un regard à dominante compassionnelle, subjectivante. La théorisation, tout à fait convaincante, proposée par les auteurs s'opère essentiellement en référence aux travaux de Luc Boltanski et Laurent Thévenot et notamment à un usage mixte des régimes d'engagement et des cités d'une part – en particulier la cité industrielle pour qualifier le travail médical que j'ai moi-même identifié en parlant de regard « objectivant » – et des régimes d'action – en particulier l'opposition entre action en plan (liée par les auteurs à la cité industrielle) et action en familiarité ou en proximité pour identifier le travail des praticiens du soin palliatif. L'hypothèse centrale de l'article étant que les soins palliatifs offrent un contexte où la dimension industrielle et l'action en plan qui l'accompagne, dominantes dans le monde et les pratiques et les politiques médicales issues de la modernité, cèdent le pas à un régime de proximité centré plutôt sur le souci de la personne.

Je ne m'étendrai pas sur une discussion approfondie de ces analyses qui sont somme toute conformes aux intuitions les plus spontanées que nous pouvons avoir à propos des soins palliatifs, encore que nous aurions été intéressés de pouvoir vérifier dans le détail les effets et conséquences du processus inévitable de professionnalisation qui affecte, comme tout autre domaine du système de santé, le soin palliatif, et notamment l'irruption, au cœur de cette professionnalisation, d'un encadrement normatif qui accompagne généralement l'avancée dans tout processus de professionnalisation (normes ISO...), et cela, le cas échéant, aux dépens des engagements éthiques qui en avaient motivé l'émergence.

Plutôt donc que d'opérer une discussion strictement interne du propos, je souhaiterais en proposer une mise en contexte susceptible de suggérer une extension de ses enjeux théoriques. Pour ce faire, je me référerai tout d'abord à la distinction, souvent rappelée en sociologie de la

santé¹, qu'opère la langue anglaise entre *disease*, que l'on peut renvoyer ici au regard objectivant de la symptomatologie médicale, disons à la pathologie ou à la symptomatologie ; *illness*, qui sera rapporté au regard subjectivant, à l'appréciation subjective qu'a le malade de la pathologie qui l'affecte ; mais aussi *sickness*, la dimension disons sociale de la maladie, définissant par exemple le rôle du malade, mais renvoyant aussi au domaine des politiques et des institutions de la santé. Cette tripartition, prenant par ailleurs quelques libertés avec la langue anglaise, est éclairante par rapport à l'approche proposée par les auteurs de l'article dans la mesure où elle met immédiatement en lumière le fait que, si l'approche se centre bien sur les trois dimensions dès lors qu'est envisagée la médecine « industrielle », la considération des soins palliatifs s'appuie en réalité essentiellement sur les deux premières des trois dimensions que tend à distinguer la langue anglaise, laissant donc largement de côté la contextualisation sociale des soins palliatifs, et attirant surtout l'attention sur l'émergence au sein des soins palliatifs d'attitudes et de modes relationnels marqués par la proximité, au sens proposé par Laurent Thévenot dans *L'action au pluriel*², et sous-estimant donc du coup la place prise par ses pratiques au sein d'un champ médical et plus globalement d'un espace social en évolution.

Pour le dire autrement et plus nettement, c'est donc parce qu'il focalise l'approche du soin palliatif exclusivement sur le dualisme classique entre appréciation objectivante (*disease*) et subjectivante (*illness*) de la maladie, que le texte appelle assez naturellement un prolongement ou une recontextualisation au regard de ce « tiers absent » qu'est la dimension sociale de la maladie, plus spécifiquement sans doute la question des conditions sociales de production de ce qui fait l'hypothèse centrale du texte, à savoir cette suspension du regard objectivant au profit d'un regard subjectivant, appuyé, ne l'oublions pas, parce que cela se trouve sous-estimé dans le texte, par les progrès techniques de la gestion pharmacologique de la douleur, une gestion pharmacologique rendue elle-même possible par les recherches initiées par l'industrie pharmaceutique qui, bien entendu, y trouve des voies de rentabilité bien plus importantes que ne le seraient par exemple des recherches médicales sur des pathologies affectant principalement les pays de tiers-monde.

C'est à cette dimension que je souhaiterais consacrer ma brève contribution en proposant donc moins une critique du texte qu'un déplacement de focale.

Je procéderai à cette recontextualisation sous deux angles. Celui tout d'abord de l'hypothèse de glissements anthropologiques, c'est-à-dire de nouvelles manières d'envisager l'humain (a). Celui ensuite d'une mise en perspective de la question des soins palliatifs avec d'autres transformations récentes du domaine de la santé (b).

(a) Un glissement anthropologique : la centralité de l'individu souffrant et vulnérable dans la reconnaissance de la personne

Pour entrer dans la problématique anthropologique, j'attirerai tout d'abord l'attention sur le fait que ce dont il est question dans les soins palliatifs, ce sont bien sûr les derniers moments de l'existence. Un espace où la question de la guérison qui structure l'intervention médicale « industrielle » cesse d'être un horizon plausible, mais où s'ouvre un autre horizon qui est celui de la proximité de la mort et, somme toute, des conditions de la *survie* sous l'horizon d'une mort imminente, probable, et, bien sûr d'une survie la plus *digne* possible, en particulier avec comme finalité du soin l'atténuation de la souffrance et une « mort très douce », pour reprendre le titre du beau texte de Simone de Beauvoir. Et, s'agissant des attitudes à adopter par ceux qui ont charge de veiller sur les personnes dont la mort est annoncée, les termes qui

¹ Voir par exemple Jean De Munck, Jean Louis Genard et alii, *Santé mentale et citoyenneté, les mutations d'un champ de l'action publique*, Academia Press, Gent, 2003.

² Laurent Thevenot, *L'action au pluriel, sociologie des régimes d'engagement*, la découverte, 2006.

viennent à l'esprit sont ceux par exemple d'*assistance* ou d'*accompagnement*, dès lors que la guérison a cessé d'être un horizon structurant.

Dans différents textes, j'ai eu l'occasion de développer l'hypothèse selon laquelle nous serions passés – disons, s'il fallait identifier ce processus temporellement, depuis le troisième tiers du XX^e siècle – d'une anthropologie que j'ai nommée « disjonctive » vers une anthropologie « conjonctive »³. Cette hypothèse s'appuie sur différentes intuitions, parmi lesquelles l'affirmation défendue par Michel Foucault selon laquelle, avec la deuxième modernité, c'est-à-dire le XVIII^e siècle, l'homme serait devenu un « doublet-empirico transcendantal ». Cette expression renvoyant bien évidemment à la philosophie kantienne, et plus spécifiquement à l'antinomie de la liberté et du déterminisme. Bref, l'homme de la deuxième modernité se comprendrait au cœur de cette antinomie opposant liberté et déterminisme, autonomie et hétéronomie, responsabilité et irresponsabilité, capacité et incapacité, normalité et pathologie, activité et passivité, rationalité et affectivité... mais aussi, en suivant toujours ce que pointe le dualisme kantien, culture et nature, esprit et corps...

En analysant attentivement ses écrits autour de cette question, on remarquera immédiatement l'hésitation de Kant quant à l'interprétation à donner à ce dualisme, Kant oscillant entre une lecture disjonctive (libre OU déterminé, autonome OU hétéronome...) et une lecture conjonctive (libre ET déterminé, autonome ET hétéronome...), même si de fait l'interprétation conjonctive semble la plus présente chez lui. Tout en reprenant l'hypothèse de Foucault, j'en ai suggéré une « historicisation » au regard de l'hésitation kantienne. En avançant donc l'hypothèse que si les XIX^e et première moitié du XX^e siècle furent à dominante disjonctive, conduisant à une séparation des êtres (capable ou incapable, actif ou passif, normal ou pathologique...), progressivement s'en est imposée une lecture conjonctive, qu'illustre aujourd'hui la montée en puissance de l'anthropologie de la vulnérabilité. Autrement dit, à l'opposition disjonctive, séparant les êtres entre responsables et irresponsables, capables et incapables, actifs et passifs... et conférant par exemple aux uns (capables, responsables, actifs...) des droits qui sont refusés aux autres (incapables, irresponsables, passifs...), aurait succédé un continuum anthropologique marqué par la vulnérabilité, la fragilité. L'anthropologie du temps présent serait donc celle d'êtres toujours susceptibles de verser dans l'hétéronomie, mais toujours aussi susceptibles de se ressaisir.

Il existe de multiples attestations d'un tel glissement. Outre la montée en puissance explicite de la sémantique de la fragilité, de la vulnérabilité, de la souffrance... nous pourrions évoquer, à l'appui de notre hypothèse, l'extraordinaire accroissement des consultations psychologiques, révélées par ce que Robert Castel appelait dès les années 60 les « thérapies pour normaux » déconstruisant l'opposition dure entre le normal et le pathologique ; la multiplication dès les années 50 du champ des maladies dites « psychosomatiques » illustrant le brouillage des frontières entre le corps et l'esprit ; le glissement de la définition de la santé de l'idée d'état de bien-être parfait à l'idée plus nuancée de capacité de vivre avec ses souffrances ; le succès actuel de l'idée de résilience qui glorifie la capacité de vivre avec et d'assumer positivement ses souffrances. Sur le plan des dispositifs sociaux, on pourrait attirer l'attention sur le fait que le continuum anthropologique s'est accompagné de ce qu'on pourrait appeler un continuum institutionnel. Ainsi, dans le domaine de la santé, à l'opposition entre la vie « normale » et l'asile caractéristique de la période disjonctive, s'est substitué un continuum institutionnel que peuplent des thérapies de confort, le secteur ambulatoire avec toutes ses variantes, les centres spécialisés... le problème se situant plutôt aujourd'hui au niveau du manque de « lits » permettant d'accueillir durablement les pathologies lourdes et chroniques, certains auteurs allant jusqu'à solliciter de nouvelles

³ Jean-Louis Génard, *La grammaire de la responsabilité*, Cerf, Paris, 1999 et « Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance », dans Thomas Périlleux John Cultiaux (dir.), *Destins politiques de la souffrance, Intervention sociale, justice, travail*, Paris, Eres, 2009.

réflexions sur les asiles⁴. De même, dans le domaine pénal, à l'opposition disjonctive entre prison et liberté, s'est substitué un continuum institutionnel comprenant par exemple la médiation pénale, les peines alternatives, les suivis thérapeutiques, les suivis éducationnels, les régimes de semi-liberté, le bracelet électronique, la prison devenant elle-même poreuse avec les visites de conjoints par exemple.

Nombre de nouvelles politiques publiques et en particulier les nouvelles politiques sociales ne sont compréhensibles que sous l'horizon de cette anthropologie conjonctive. Les politiques d'activation ou de capacitation – les mots sont ici extrêmement significatifs – dont sont l'objet les populations vulnérables en sont la meilleure illustration. Ceux qui sont en décrochage social sont à la fois l'objet de politiques de *sollicitude* – liées à l'individualisation du travail social, à ce que Jean-Marc Weller⁵ appelle la « magistrature sociale » – mais se trouvent aussi soumis à des politiques de *sollicitation* de leur responsabilité, de leur capacité de se reprendre en mains, de se montrer autonomes... Ils sont invités à des formations ou à des épreuves supposées les « motiver », les « habilitier » ou les « capaciter ».

Ceci attire évidemment l'attention sur l'ambiguïté politique de ce continuum anthropologique en ce qu'il est potentiellement ouvert à une désresponsabilisation des « forts », et à l'inverse, à une sur-responsabilisation des « faibles », comme l'illustrent donc les nouveaux dispositifs de l'Etat social dit significativement « actif ».

Si nous admettons l'hypothèse de ce glissement anthropologique, nous pouvons supposer deux choses :

- que là où la disjonction s'accompagnait d'une séparation des êtres, le continuum anthropologique va au contraire favoriser à la fois une considération plus inclusive des êtres, chacun y compris ceux qui sont les plus vulnérables, les plus fragiles, les moins autonomes... seront susceptibles d'être considérés au même titre que les autres, comme personnes, mais sur eux pourront alors peser aussi légitimement des exigences de responsabilisation. Le prix de la reconnaissance comme personne se payera potentiellement d'un poids d'attentes plus lourd dans un contexte social qui, faut-il le dire, n'épargne rien et offre peu d'opportunités aux plus faibles.
- que la question de la fragilité et de la souffrance deviendra progressivement un vecteur d'identification, voire de prise en considération de la personne et que ce contexte prédisposera à la justification de nouvelles attitudes ou des nouveaux dispositifs centrés sur cette dimension de la personne. Des attitudes ou des dispositifs compassionnels par exemple. C'est ainsi que Didier Fassin, parlant de la médecine humanitaire sur laquelle nous reviendrons, avance l'idée que la compréhension de celle-ci présuppose de fait une situation où la reconnaissance de la personne passe par celle de sa souffrance⁶.

Ce continuum anthropologique connaît toutefois ses cas limites qui sont ceux où, à l'évidence, les ressources d'autonomie se sont en quelque sorte tariées et où un appel à la responsabilité, à la reprise en mains de soi, au courage, à l'effort, à la motivation... paraîtrait totalement déplacé, voire indécent. Face à ces cas, le regard ne peut que se modifier. Le handicap lourd, la maladie mentale sévère, mais aussi l'imminence de la mort... appartiennent à cet espace où le présupposé anthropologique conjonctif ne peut que s'effacer, et où la relation ne peut que s'imposer dans une structure radicalement dissymétrique, où les idées de « projet », de « contrat »... avec leur dimension d'engagement réciproque, caractéristiques par exemple des politiques d'activation, perdent leur pertinence et leur assise. Ce sont les

⁴ Patrick Declerck, *Les Naufragés, avec les clochards de Paris*, Terre Humaine, Paris, Plon, 2001.

⁵ Jean-Marc Weller, « Une controverse au guchet, vers une magistrature sociale », *Droit et société*, 44/45, 2000.

⁶ Didier Fassin, « Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé », dans *Anthropologie et Sociétés*, 24, 1, 2000, Québec, pp. 95-116.

situations où il deviendrait déplacé de projeter sur l'autre des capacités ou des exigences d'autonomie permettant d'appeler ou d'exiger des prestations en retour. La folie profonde, les états d'inconscience... constituent des cas d'une certaine façon clairs à cet égard. Par contre lorsque la conscience de l'acteur demeure, le présupposé d'autonomie tend à se concentrer sur la question du « consentement » de l'acteur, par exemple dans les problématiques de l'euthanasie ou du soin palliatif, mais un consentement qui sera forcément entouré de précautions attestant de la relativisation de ce présupposé d'autonomie.

Du point de vue anthropologique, existerait donc une différence fondamentale entre celui qui est totalement vulnérable, par rapport à qui toute imputation de responsabilité se révélerait déplacée, et ceux qui ne le seraient que partiellement, sur qui pèserait toujours potentiellement le soupçon qu'ils ne sont pas totalement étrangers à ce qui leur arrive. Là s'opérerait un partage qui placerait alors dans la seconde catégorie le pauvre, le chômeur, l'assisté... auxquels pourrait alors légitimement être demandé quelque chose en compensation de ce qui lui est donné, justifiant le cas échéant une conditionnalisation des droits sociaux. La spécificité de l'attitude à l'égard des soins palliatifs ou, comme on le verra, de l'aide humanitaire révélerait en contre-point ce qui apparaît alors comme une dimension constitutive du rapport que nous entretenons avec ceux qui ne sont pas totalement vulnérables, ou totalement souffrants. Elle mettrait à mal la dimension de réciprocité constitutive des politiques d'activation et des présupposés conjonctifs qui les fondent.

Pour en revenir à l'hypothèse d'un glissement anthropologique du disjonctif vers le conjonctif, nous pourrions alors déployer l'hypothèse d'un déplacement corrélatif des processus de catégorisation morale des individus. Notre hypothèse inviterait en effet à considérer l'existence d'un processus de distribution sélective de la considération ou de la reconnaissance morale des personnes. La question de la souffrance et de la vulnérabilité devenant en quelque sorte le critère déterminant de cette reconnaissance. Les cas évoqués du soin palliatif ou de l'aide humanitaire posséderaient cette dimension idéal-typique en ce que, centrés totalement sur la souffrance, ils révéleraient en contre-point cette propension à éveiller un regard moral, là où, à l'inverse, dans les cas où la vulnérabilité le dispute encore à l'autonomie, le regard moral se trouverait toujours nuancé par le soupçon que celui qui est vulnérable n'a pas forcément fait tout ce qu'il fallait, pourrait se reprendre en mains, devrait faire des efforts... D'où peut-être cet attrait actuel pour le statut de victime qui exonère de toute responsabilité dans la situation que l'on vit.

Mais un regard moral qui serait avant tout fondé sur la « suspension » des conditions de la réciprocité, obligeant les personnels soignant à redessiner les contours de leur relation, sans pour autant perdre leur statut de personnel soignant avec ce que cela suppose, notamment en terme de distanciation objectivante.

Si nous en revenons maintenant à la problématique soulevée par les auteurs de l'article, nous comprenons que l'identification des relations « personnel soignant » *versus* « personne soignée » n'est pas suffisamment clarifiée au travers de la seule référence au régime de la familiarité. S'il est vrai que dans les soins palliatifs, le regard technicien et objectivant se déplace vers un régime de proximité, cette proximité est peut-être moins celle de la familiarité que celle qui concilie à la fois une relative distance – caractéristique du professionnalisme – avec une proximité éthique, focalisée sur une vulnérabilité ou une souffrance qui en vient à qualifier intégralement la personne.

Et on aurait dès lors peut-être tort d'identifier cette proximité éthique faite de sollicitude à une familiarité qui pourrait tout aussi bien apparaître alors comme un paternalisme éventuellement déplacé. Sans doute les réflexions menées sur le care seraient-elles là éclairantes en particulier au niveau des pratiques caractérisées par une profonde dissymétrie, l'un des acteurs ne pouvant pas être identifié par la pleine autonomie, voire se trouvant en totale dépendance. Et on pourrait alors voir que l'attitude des professionnels ne peut se

comprendre dans la seule montée d'un régime de proximité, mais dans la construction d'un subtil équilibre proximité/distance qui s'intègre pleinement dans une optique de professionnalisation guidée également par des impératifs d'efficacité, mais tempérée au regard de l'horizon de la vulnérabilité qui qualifie intégralement la personne.

(b) Bio- et thanato-légitimité : les soins palliatifs à l'aune de l'aide humanitaire

Cette mise en avant de l'importance prise par l'anthropologie de la vulnérabilité invite dans un second temps, et toujours dans l'optique d'une contextualisation sociale (sous l'horizon, rappelons-le, de la *sickness*) de l'évolution de certaines pratiques médicales, à réfléchir à la mise en perspective de la question des soins palliatifs avec d'autres processus qui, tout en s'en distinguant éventuellement de manière importante, s'en rapprochent néanmoins par rapport aux différentes dimensions sur lesquelles nous venons d'insister, en particulier la question de la proximité de la mort ou celles de la souffrance, de la vulnérabilité et de la survie dans les conditions le moins inacceptables possible. Sur cette base, comme nous l'avons déjà suggéré, un processus s'impose assez directement à l'esprit. Il s'agit du phénomène humanitaire, largement et historiquement d'ailleurs lié à la médecine, mais on pourrait tout aussi bien évoquer des dispositifs comme le Samu social par exemple, ou encore les lieux d'hébergement pour SDF... Sont donc visés ici potentiellement tous les dispositifs où se révèle une proximité entre apporter les derniers soins ou offrir les premiers secours, et cela dans un contexte d'urgence et d'imminence qui, quelles qu'en soient les justifications et la pertinence, lève la référence à la question de l'autonomie et de la responsabilité du destinataire de l'intervention. Bref, nous sommes ici sur un territoire où toute exigence ou toute attente de réciprocité se trouve tendanciellement⁷ levée, même si elle peut bien sûr être présente. Les conditions de l'intervention sont telles que rien ne peut lui être demandé en échange. Et là, bien plus à mon sens que dans l'émergence d'un régime du proche ou de familial, se situe la spécificité de ces situations.

Comme dans le cas des soins palliatifs, ce qui spécifie le « public » de l'aide humanitaire, c'est sa totale vulnérabilité, sa souffrance, mais aussi sa totale dépendance par rapport aux « dispositifs » susceptibles de prendre en charge cette vulnérabilité. Ce sont là des cas idéaltypiques où, comme nous y avons insisté, la souffrance et la vulnérabilité accaparent intégralement l'appréhension que l'on peut avoir d'autrui. Ce sont des situations où, pour en revenir au glissement anthropologique auquel je me référais précédemment, ceux qui souffrent ne peuvent plus être tenus en rien pour responsables de leur situation. Du moins dans l'immédiateté et même si rétrospectivement des imputations de faute peuvent être produites, comme dans le cas du mourant qui était un fumeur invétéré, ou d'une population dont par exemple les traditions culturelles ont pu favoriser la situation dramatique dans laquelle elle se trouve. Seules s'imposent là les responsabilités Tu ou Nous, qu'il s'agisse des proches, du personnel soignant, de l'opinion publique... La fragilité de l'autre se présente là sur le mode de l'appel, de la sollicitation... qu'a théorisée Fichte dans ses réflexions sur le processus de subjectivation. Contrairement à l'individu vulnérable des dispositifs de l'Etat social actif, au malade habituel, à l'individu pris dans des assuétudes, à celui qui plonge dans la dépression... à qui on peut demander des efforts, exiger qu'il se reprenne en mains... en oscillant entre compassion protectionnelle et appel à la responsabilité, ici la vulnérabilité est totale et l'appel à l'autonomie, à la reprise en mains de soi paraîtrait tout simplement indécente. La sollicitude s'impose en quelque sorte sans qu'elle ne puisse s'accompagner de

⁷ Le mot « tendanciellement » suggère ici l'intérêt qu'il y aurait à procéder à des analyses fines des différentes situations visées, notamment au regard des exigences de réciprocité qui sont imposées aux bénéficiaires des prestations, comme ce peut par exemple être le cas dans les lieux d'hébergement d'urgence.

sollicitation. L'individu n'est que souffrant, totalement démuné, à la merci, éventuellement totalement victime, irresponsable... Constitué comme un pur appel, il suscite alors une lecture subjectivante, compassionnelle... sans exigence en retour, mais répétons-le, qui n'exclut en rien l'exigence « industrielle » de performance.

La mise en perspective de ces deux situations somme toute *a priori* assez éloignées que sont les soins palliatifs d'un côté et l'intervention humanitaire de l'autre invite à réflexion. En effet, dans ces deux cas, c'est la focalisation de l'appréhension de l'autre sur sa seule souffrance et sur sa seule vulnérabilité qui déclenche une lecture à dominante subjectivante et éthique. Ces observations évoquent les analyses que propose Didier Fassin sur le phénomène humanitaire, arrivant à la conclusion que « une reconnaissance plus grande est accordée à l'intégrité du corps qu'à l'intégrité de la personne ou, pour le dire autrement, que la reconnaissance de la personne passe par la reconnaissance du corps altéré ou souffrant », et il ajoute quelques lignes plus loin qu'en affirmant cela, il s'agit pour lui de « caractériser l'un des fondements moraux du monde contemporain »⁸.

Le rapprochement entre les soins palliatifs et l'aide humanitaire pourrait trouver à se justifier dans le fait qu'avec les soins palliatifs, comme nous l'avons souligné, l'horizon de la guérison s'estompe au profit de la seule considération de la souffrance, de son atténuation et cela sous l'horizon éthique d'une survie dans la dignité. Comme cadrage des développements que nous venons d'évoquer, Didier Fassin évoque l'hypothèse d'une « refondation de la vie politique dans la vie biologique », précisant que « cette logique, à l'œuvre dans les camps de réfugiés du Rwanda ou de déplacés du Kosovo, comme dans les consultations pour pauvres des dispensaires associatifs ou des hôpitaux publics, fait de la vie, voire de la survie, la justification ultime de l'intervention... Les droits de l'homme, au nom desquels l'urgence de l'action est proclamée, sont des droits de l'humain vivant avant d'être des droits du citoyen du monde »⁹.

L'hypothèse de Fassin, qui, précisons-le, ne se réfère pas aux soins palliatifs, est instructive. Elle suggère, étendue cette fois à ce domaine, l'émergence d'un regard spécifique, fondamentalement chargé éthiquement, se justifiant d'exigences de sollicitude, de compassion..., se fondant sur une dissymétrie radicale entre celui qui souffre et celui qui peut atténuer la souffrance... trouvant dans l'urgence les motivations d'attitudes qui mettent entre parenthèses d'autres considérations... L'évidence de la souffrance fonde en quelque sorte celle de la légitimité de l'intervention. Et l'horizon de l'intervention est dans chacun des cas une survie digne, qu'il s'agisse du bénéficiaire de l'aide humanitaire, souffrant, menacé de mort à défaut d'intervention ou de mourant auquel il s'agit d'épargner les souffrances dans ses derniers moments de vie. L'horizon est bien là l'être vivant comme le dit Fassin, mais aussi, ce que révèle la mise en parallèle des soins palliatifs, l'être mourant. Au travers de ces nouvelles pratiques, c'est donc bien à la fois, pour suivre Fassin, une bio-politique mais aussi une thanato-politique qui se révèle et se met en place. Bio-politique et thanato-politique dont il s'agirait de saisir alors les enjeux sociaux ce que ne me permettra pas les limites de cet article.

En réponse aux suggestions de José Resende et Alexandre Cotovio Martins, je ferai toutefois pour conclure quelques très brèves remarques à ce propos.

Comme je l'ai déjà avancé, je ne crois pas que l'on puisse dissocier les pratiques entourant les soins palliatifs d'exigences de professionnalisation et encore moins d'une suspension des logiques industrielles propres au champ médical organisé. Comme cela a déjà été rappelé, derrière la face directement visible dans les hôpitaux des soins palliatifs, se profilent les

⁸ Didier Fassin, « Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé », dans *Anthropologie et Sociétés*, 24, 1, 2000, Québec, pp. 95-116.

⁹ Didier Fassin, « Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé », dans *Anthropologie et Sociétés*, 24, 1, 2000, Québec, pp. 95-116.

logiques de l'industrie pharmaceutique et les progrès considérables dans la pharmacologie de la souffrance, sans parler également des exigences gestionnaires propres au monde hospitalier. Au-delà des appréciations éthiques de cette souffrance se cache donc une technologie scientifiquement sophistiquée de cette même souffrance. Et, sans doute serait-il extrêmement instructif de suivre les pratiques pharmacologiques de la souffrance sur l'ensemble de ce que j'ai appelé le continuum anthropologique qui caractérise le monde actuel. On y verrait sans doute apparaître une véritable technologie pharmacologique de l'apaisement de la souffrance dans laquelle il faudrait inclure l'industrie des neuroleptiques, des anxiolytiques... le balisage allant des souffrances physiques aux souffrances psychiques... s'immisçant dans les espaces privilégiés d'usage de ces pharmacologies, comme les prisons par exemple. Une technologie au-delà de laquelle pourraient d'ailleurs aussi apparaître des hypothèses sur la gestion pharmacologique de la crise sociale actuelle, s'appuyant sur les usages différenciés de cette pharmacologie selon les groupes sociaux. Une technologie enfin au sein de laquelle on verrait également apparaître un ensemble de travaux et de recherches sur la lutte contre la mort ou du moins sur son « différemment », avec notamment des recherches autour de la génétique du vieillissement, le tout formant une « galaxie » dans laquelle viennent prendre place également les soins palliatifs¹⁰, mais une galaxie où transparait, comme le soutient l'auteur, que la mort en vient à être traitée comme une maladie et où, bien évidemment, se révèlent des inégalités criantes entre les nantis des sociétés développées et les autres.

De la même façon, au sein de cette configuration, la tendance à l'autonomisation des soins palliatifs en fait progressivement une spécialité qui s'accompagnera inévitablement d'impératifs de professionnalisation. Ces deux éléments plaident incontestablement pour une approche moins dichotomique que celle proposée par les deux auteurs et pour une compréhension davantage dialectisée des différentes dimensions des logiques palliatives dans lesquelles les exigences de performance et d'efficacité pèsent également de leurs poids propres.

Enfin, la mise en parallèle de la logique des soins palliatifs et de l'aide humanitaire, mais nous pourrions y associer également l'aide d'urgence dans les pays dits industrialisés, fait apparaître de manière criante une autre dimension inhérente aux dimensions socio-politiques de la santé qu'appelle le mot anglais *sickness*. Comment ne pas être frappé en effet par le différentiel opposant des pratiques de soins palliatifs se déployant fondamentalement dans les pays riches, à l'égard de populations nanties ou du moins bénéficiant de systèmes protectionnels publics ou privés et les dispositifs humanitaires visant fondamentalement les populations les plus démunies, en particulier celles des pays les plus pauvres du tiers-monde. Ces deux extrêmes où se jouent, parallèlement, les questions de la prise en charge de la souffrance, ou encore de la survie dans la dignité, autour desquels se mobilisent des enjeux éthiques... révèlent de manière criante les inégalités insupportables que traduit ici le rapport à la santé, à la vie et à la mort.

DE BEAUVOIR Simone, *Une mort très douce*, Gallimard, 1re édition, 1972.

DECLERCK Patrick, *Les Naufragés, avec les clochards de Paris*, Terre Humaine, Paris, Plon, 2001.

DE MUNCK Jean, GENARD Jean-Louis et alii, *Santé mentale et citoyenneté, les mutations d'un champ de l'action publique*, Gent, Academia Press, 2003.

GENARD Jean-Louis, *La grammaire de la responsabilité*, Paris, Cerf, 1999.

GENARD Jean-Louis, « Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance », dans Périlleux Thomas, Cultiaux John (dir.), *Destins politiques de la souffrance, Intervention sociale, justice, travail*, Paris, Eres, 2009.

¹⁰ A cet égard, on peut consulter l'ouvrage de Céline Lafontaine, *La Société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social*, Paris, Seuil, 2008.

FASSIN Didier, « Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé », dans *Anthropologie et Sociétés*, 24, 1, 2000, Québec, pp. 95-116.

LAFONTAINE Céline, *La Société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social*, Paris, Seuil, 2008.

THEVENOT Laurent, *L'action au pluriel, sociologie des régimes d'engagement*, La Découverte, 2006.

WELLER Jean-Marc, « Une controverse au guichet, vers une magistrature sociale », *Droit et société*, 44/45, 2000.