



HAL
open science

La Fondation de France et les soins palliatifs : Une action publique under cover

Daniel Benamouzig, Henri Bergeron, Aurélie Segret

► To cite this version:

Daniel Benamouzig, Henri Bergeron, Aurélie Segret. La Fondation de France et les soins palliatifs : Une action publique under cover. Gouvernement & action publique, 2021, pp.95-117. 10.3917/gap.213.0095 . hal-03507334

HAL Id: hal-03507334

<https://hal.science/hal-03507334v1>

Submitted on 3 Jan 2022

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.

La Fondation de France et les soins palliatifs : Une action publique *under cover*

Daniel BENAMOUZIG
Henri BERGERON
CSO – Sciences Po - CNRS

Abstract

Cette recherche porte sur le rôle de la Fondation de France (FDF) dans le développement des soins palliatifs en France. Alors que l'histoire des soins palliatifs en France a fait l'objet d'importants travaux depuis une vingtaine d'années, le rôle de la FDF semble être passé inaperçu. Or la FDF a développé de nombreuses activités dans ce domaine, à travers le financement de projets qui concourent à la formation d'un champ organisationnel. Réalisée à partir d'entretiens et d'une consultation des archives du programme de la FDF consacré aux soins palliatifs, cette recherche montre comment ces interventions ont contribué à l'élaboration d'une politique publique en faveur des soins palliatifs. Initialement, la FDF se rapproche des promoteurs des soins palliatifs, avec lesquels elle entretient des liens d'*affinités* tout en leur apportant une légitimité. Ensuite, la FDF facilite l'institutionnalisation des soins palliatifs en jouant un rôle de *catalyseur* auprès des acteurs favorable à son développement, y compris au sein de l'Etat. Enfin, la FDF établit une médiation inter-temporelle en maintenant l'attention sur cette thématique et en se faisant le courtier de ces initiatives d'une période à l'autre. La triple référence aux notions d'*affinités*, de *catalyse* et de *médiateur inter-temporel* caractérise un mode d'intervention discret et indirect, qui s'est avéré efficace : il a permis la construction d'un champ organisationnel nouveau et légitime, que l'Etat fut bientôt en mesure de soutenir.

Mots clés : soins palliatifs, influence, champ organisationnel, champ institutionnel, Fondation de France.

Abstract

This research studies the role of the Fondation de France (FDF) in the development of palliative care in France. While the history of palliative care in France has been the subject of major studies over the last twenty years, the role of the FDF has hardly be noticed. However, the FDF developed many activities in this field, through the financing of projects that contributed to the formation of an organizational field. Based on interviews and a consultation of the archives of the FDF's palliative care program, this research shows how these interventions contributed to a public policy in favour of palliative care. Initially, FDF approached palliative care advocates, building *affinity* and legitimacy with them. Secondly, FDF facilitated the institutionalization of palliative care by acting as a *catalyst* for the actors favourable to its development, including within the State. Finally, the FDF establishes an *inter-temporal mediation* by maintaining attention on this issue and by brokering these initiatives from one period to another. The triple reference to the notions of affinity, catalysis and inter-temporal mediation characterizes a discrete and indirect mode of intervention, which proved to be effective: it allowed the construction of a new and legitimate organizational field, which the State was able to support.

Key words: palliative care, influence, organizational field, institutional field, Fondation de France.

Introduction

Cette recherche porte sur le rôle de la Fondation de France (ci-après : FDF) dans le développement des soins palliatifs en France. Alors que l'histoire des soins palliatifs a fait l'objet d'importants travaux depuis une vingtaine d'années, le rôle de la FDF semble être passé inaperçu (Castra, 2003). Créée en 1969, la FDF s'est imposée comme un acteur central de l'action philanthropique. Son développement est étroitement associé à une volonté des pouvoirs publics de doter la France d'une organisation philanthropique sinon comparable à celles des pays anglo-saxons, du moins susceptible de s'inspirer de leurs modes d'intervention. La création de la FDF fit alors suite à des réflexions entamées dans le domaine du mécénat et de la culture sous l'impulsion du ministre de la Culture, André Malraux, dont l'un des conseillers, très impliqué dans la préfiguration de la FDF, Michel Pomey, devint son premier président. La FDF a depuis lors développé ses activités dans différents domaines à travers le financement de projets portant sur des thématiques variées, allant de l'aide aux personnes vulnérables à l'action en faveur de la recherche médicale ou de l'environnement, en passant par le développement de la connaissance et la promotion de la philanthropie elle-même. Bien qu'elles relèvent d'une institution privée et indépendante, ces interventions ne sont pas sans lien avec l'action publique, aux côtés de laquelle cheminent de nombreuses interventions de la FDF (Pavillon, 1995, Broca 2009).

L'action de la FDF en faveur des soins palliatifs illustre l'intensité de ces interactions. En matière de soins palliatif, l'action de la FDF est formalisée à partir de 1992 dans le cadre d'un programme dédié, qui permet de financer plus d'un millier de projets jusqu'à sa clôture en 2013, après une vingtaine d'années d'existence. Au cours de cette période, les soins palliatifs ont connu un développement remarquable, qui s'est accompagné d'une politique active des pouvoirs publics et d'une consécration sociale plus large. Cet article étudie le déploiement du programme « Soigner, soulager, accompagner » et ses liens avec le monde des soins palliatifs et des politiques publiques. Il insiste sur l'importance de la capacité de structuration d'un champ d'action social, dans lequel la FDF joue un rôle actif, quoique discret. Ses activités associent un grand nombre de professionnels, d'acteurs associatifs ou publics, et contribue au cadrage d'un problème public. L'étude analyse la contribution de la FDF à travers une série de démarches, qu'il s'agit de caractériser empiriquement. Par commodité, l'article se réfère souvent la FDF ou à l'action de la FDF de manière générique, pour désigner son action plus spécifique dans le domaine des soins palliatifs, sans le spécifier à chaque occurrence (voir encadré 1 pour la méthodologie de l'enquête et l'encadré 2 pour la place du programme dans l'organisation de la FDF).

La contribution de la FDF à l'organisation des soins palliatifs et à la formation d'une politique publique peut être rapprochée de modes d'action caractéristiques des organisations philanthropiques, tels que la construction ou la structuration de « champs organisationnels » (DiMaggio, 1991 ; Bartley, 2007). Ces modes d'action consistent à structurer un nouveau champ social ou un secteur d'action publique en favorisant l'émergence de nouvelles « industries » (Lounsbury et al. 2003), à travers des modalités telles que la formation de

nouvelles organisations, le soutien à des organisations existantes, leur mise en relation, la formation de cadres et d'agents spécialisés, la création d'espaces ou de lieux pouvant favoriser la formation d'intérêts collectifs (revues spécialisées, colloques, séminaires etc...). De manière générale, il s'agit de « promouvoir des réseaux inter-organisationnels, des conceptions, des cadres ou des champs d'action appropriés, et d'enrôler des acteurs dans un projet collectif » (Bartley, 2007, p.249). Ce type d'approches insiste sur l'impact que des fondations ont sur les causes défendues par des mouvements sociaux, en estimant leur capacité à canaliser (« *channeling process* ») les revendications les plus extrêmes pour les rendre plus consensuelles (« *cooling out* »). Ce type d'analyses – sans doute parce qu'il est développé dans des contextes anglo-saxons – considère peu l'hypothèse que ces stratégies puissent avoir pour objet de susciter une action pérenne de l'Etat à propos de problèmes, à leurs yeux, insuffisamment traités. Pour comprendre comment la construction d'un champ organisationnel a contribué à la formation d'une activité sectorielle et d'une politique publique dans le domaine des soins palliatifs, nous nous intéressons à trois types d'opérations.

Le premier se rapporte aux opérations que la FDF a menées dans le domaine des soins palliatifs à la fin des années quatre-vingt, après une période de gestation d'un projet d'adaptation du modèle anglo-saxon en France. La FDF joue alors un rôle important, à travers les soutiens qu'elle apporte à un grand nombre d'organisations et de projets et à travers la légitimité que sa reconnaissance confère aux pionniers du mouvement. Pour caractériser cette implication, nous nous référons à un type de relations lâches et indirectes entre le mouvement des soins palliatifs d'une part et l'engagement de la FDF d'autre part. Si les deux parties ont leur logique et leur autonomie, certaines de leurs propriétés respectives favorisent un rapprochement, et finalement une implication de la FDF aux côtés du mouvement des soins palliatifs. La notion de structures d'affinités permet de caractériser cette convergence.

Le deuxième type se rapporte aux actions de la FDF auprès du mouvement des soins palliatifs, y compris lorsque ce dernier bénéficie d'un soutien des pouvoirs publics. La FDF joue un rôle important, qui apparaît comme tel à de nombreux acteurs. Pour le caractériser, nous associons l'action de la FDF à un rôle de « catalyseur » : par analogie avec le processus chimique, la FDF semble accélérer une réaction, à savoir l'organisation du champ et l'institutionnalisation des soins palliatifs en France, sans nécessairement avoir, ni même avoir voulu, modifié le produit de cette réaction, qui s'est *in fine* traduite par l'affirmation d'un segment médical reconnu et légitime. Il s'agit là d'une modalité originale d'entrepreneuriat institutionnel, visant la construction d'un champ organisationnel professionnel (DiMaggio, 1988).

Enfin, le troisième type d'opérations tient au caractère inter-temporel des relations entre la FDF, le mouvement des soins palliatifs et les pouvoirs publics, engagés conjointement dans un processus d'institutionnalisation. C'est ici que l'étude longitudinale de l'action de la FDF révèle son intérêt (Bartley, 2007) : le fait que la FDF intervienne sur et dans le champ des soins palliatifs après la formation du mouvement, mais avant l'engagement des pouvoirs publics, nous conduit à poser l'hypothèse que le rôle essentiel de la FDF ne consiste pas tant à influencer sur l'action des pouvoirs publics, auprès desquels s'exercent de nombreuses autres influences, mais plutôt à conserver d'une période à l'autre, dans les années quatre-vingt-dix en particulier, un intérêt persistant pour la question des soins palliatifs. La persistance de cet intérêt permet à d'autres acteurs, notamment aux représentants des pouvoirs publics, de reprendre le cours d'une histoire dans laquelle leur implication fluctue. La FDF assure ainsi un rôle de « médiateur inter-temporel » : la reprise d'éléments disponibles dans une situation antérieure au cours d'une séquence ultérieure constitue une contribution décisive au processus

d'innovation institutionnelle. Au total, la triple référence aux notions d'*affinités*, de *catalyse* et de *médiateur inter-temporel* caractérise un mode d'intervention discret et indirect, qui s'est avéré efficace : il a permis la construction d'un champ organisationnel nouveau et légitime, que l'Etat fut bientôt en mesure de soutenir.

L'article se compose de trois parties. Après avoir brossé une rapide histoire du mouvement des soins palliatifs, la première partie (1) explore la structure d'affinités entre le mouvement et l'implication ultérieure de la FDF. La deuxième et la troisième parties abordent le développement des soins palliatifs après cette première reconnaissance. Elles mettent en évidence les difficultés rencontrées par le mouvement des soins palliatifs ainsi que des modes d'action de la FDF, qui intervient comme catalyseur de l'institutionnalisation des soins palliatifs (2) et comme médiateur inter-temporel de l'innovation, dont elle garantit la permanence d'une période à l'autre (3).

Encadré n°1 : méthodologie de l'enquête

Cette contribution résulte d'un travail de recherche qualitative conduit à la demande de la FDF, qui souhaitait évaluer et valoriser son programme dédié aux soins palliatifs. Cette demande a été reformulée, notamment au regard de l'absence de pertinence heuristique d'une valorisation institutionnelle, et des difficultés méthodologiques liées à l'évaluation du programme (absence de comparateur, processus complexe de causalités multiples, difficulté de mise en évidence du rôle propre de la FDF...). La recherche a donné lieu à la présentation de résultats intermédiaires, à partir desquels les échanges avec les représentants de la FDF sont apparus divergents. Le rôle non exclusif ni causal de la FDF est apparu comme une première difficulté. Les échanges sur l'euthanasie sont apparus comme une seconde difficulté. Le prolongement de l'étude s'en est trouvé compromis. Le recueil des éléments empiriques de l'étude a été facilité par la FDF, qui n'est pas engagée par les conclusions de ce travail. Il se fonde sur deux démarches.

La première a consisté à produire des données originales à partir d'entretiens semi-directifs. La constitution de l'échantillon a suivi un principe dit de boule de neige. Au total, 43 entretiens ont été réalisés entre décembre 2013 et août 2014. Des entretiens ont été réalisés auprès de personnes impliquées dans le mouvement des soins palliatifs (médecins, d'infirmières, et bénévoles) ; auprès de membres actuels ou plus anciens de la FDF, salariés ou experts extérieurs intervenant dans le cadre du programme ; de salariés d'autres fondations intervenant dans le domaine des soins palliatifs ; et enfin de responsables associés à différents moments à la décision publique (membres de cabinets ministériels et élus). La grille d'entretien élaborée portait sur de multiples sujets, tels que : l'essor des soins palliatifs ; les acteurs impliqués ; l'intégration des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers ; les obstacles au développement des soins palliatifs ; les évolutions de la législation ; le rôle de la FDF et sa contribution, qui n'étaient pas évoqués d'emblée afin d'éviter un biais d'induction. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Leur confidentialité a été garantie aux personnes interrogées.

Une démarche complémentaire a conduit à exploiter des archives du programme « Soigner, soulager, accompagner » mises à disposition par la FDF. Certains documents sont antérieurs à l'ouverture du programme en 1992, et remontent à 1987. Ces archives comprennent plusieurs centaines de documents. Elles ont fait l'objet d'un travail d'exploration, de recensement et d'un premier travail d'analyse, qui n'a pu être conduit à terme. La connaissance d'éléments

d'archives a orienté certaines hypothèses mais leur exploitation a été limitée par l'absence de prolongement de la recherche. Les archives du programme relatif aux soins palliatifs de la FDF incluent : des correspondances entre les responsables du programme et ses bénéficiaires ; des échanges entre des membres du comité chargé de l'évaluation des projets ; des demandes de subventions accompagnées d'argumentaires ; des documents recensant les subventions accordées ou refusées dans le cadre du programme.

1. Les affinités électives de la Fondation de France avec les soins palliatifs

Peu de travaux ont étudié le rôle des organisations philanthropiques en France dans le domaine de la santé. Aucun travail ne semble avoir étudié le rôle de la philanthropie dans le développement des soins palliatifs. Avant d'explorer cette forme d'intervention, il importe d'avoir quelques notions, même sommaires, sur l'histoire française des soins palliatifs. Cette histoire donne à voir les formes d'intervention des promoteurs des soins palliatifs, et l'implication de la FDF à leurs côtés, à travers un cadrage des enjeux qui associe son intervention aux préoccupations du mouvement des soins palliatifs (Benford, Snow, 2000).

1.1. Des origines des soins palliatifs à leur mise sur agenda public

Le développement des soins palliatifs a souvent été associé à la mobilisation d'un petit groupe de pionniers, relayé par un travail associatif et par l'organisation d'un groupe professionnel. Les pionniers des soins palliatifs se réclament, après la Seconde guerre mondiale, d'un mouvement sanitaire et religieux plus ancien, le mouvement des hospices, qui se donne pour mission d'assister les malades incurables. La création, en Angleterre, en 1967, du *Saint Christopher's Hospice* marque le début du mouvement des soins palliatifs, en permettant l'accueil et la formation de soignants souhaitant s'investir dans de nouvelles formes d'accompagnement des malades en fin de vie. La notion de « *total pain* », c'est à dire de douleur non seulement physique mais aussi psychique et même spirituelle, est alors mise en avant. Ces expériences attirent l'attention en France, par l'intermédiaire d'organisation catholiques en particulier. Ces initiatives s'inscrivent dans le cadre d'une évolution plus large des relations entre l'Église catholique et un certain rapport de la société française à la mort, qu'a étudiées Pierre-Yves Baudot à partir du cas de la Société Française de Thanatologie (Baudot, 2005). En 1974, le Centre Laennec est invité à rencontrer des membres du *Saint Christopher's Hospice* par le *London Medical Group*, un groupe d'échange sur des problématiques d'éthique médicale. Véritablement initiatique, la visite organisée à Londres par le père jésuite Patrick Verspieren rend possible l'importation des soins palliatifs en France. Plusieurs visites sont par la suite organisées. Elles posent les bases d'une organisation ultérieure (Castra, 2003).

Au-delà des expériences personnelles, les soins palliatifs bénéficient du soutien de certaines associations médicales (Schepens, 2014). Associant les registres de la mobilisation professionnelle à ceux d'une entreprise de morale, différentes associations se créent dans les années 1980¹. Elles présentent les soins palliatifs comme une réponse collective à un nouveau problème médical. En 1990, la Société française d'Accompagnement et de Soins palliatifs

¹ JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), ASP (Association pour le développement des soins palliatifs), Alliance, Association Pierre Clément, Albatros, etc.

(SFASP) voit le jour et regroupe les deux-tiers des associations françaises de soins palliatifs. L'Union nationale des associations de soins palliatifs est créée deux ans plus tard. Le mouvement associatif constitue en quelques années la pierre angulaire du mouvement français des soins palliatifs. Le travail de ces associations désigne les professionnels militants des soins palliatifs comme les intervenants légitimes en matière de fin de vie. Ils se définissent comme des professionnels dotés de compétences spécifiques, voire exclusives, et susceptibles de partager leur engagement avec des non professionnels.

Les revendications du mouvement des soins palliatifs ont été rapidement entendues et prises en compte par les pouvoirs publics. A tel point que l'on peut légitimement se demander lequel des espaces médicaux, associatifs ou politiques est à l'initiative d'une nouvelle conjoncture, qui se cristallise à la fin des années quatre-vingt. Dès le début des années soixante-dix, une reconnaissance du mouvement des soins palliatifs se concrétise par la mise sur agenda de cette question, en lien avec différents enjeux fortement débattus, comme le vieillissement au tournant des années quatre-vingt, ou le Sida quelques années plus tard. Une impulsion législative est donnée sous la présidence de François Mitterrand, qui prête un intérêt politique personnel à la fin de vie, débattue à gauche depuis la fin des années soixante-dix. Une proposition de loi déposée en 1978 par le sénateur de la Gauche Républicaine Henri Cavaillet avait été rejetée en 1980 par la Commission des Affaires Sociales du Sénat. Sans être portée politiquement après l'alternance de 1981, « l'aide aux mourants » est par la suite l'objet d'un groupe de travail ministériel, confié en 1985 à Geneviève Laroque par le Secrétaire d'État chargé de la Santé, Edmond Hervé (Laroque, 1986 ; Mino, Fournier, 2008,). Objet de vifs débats, le rapport du groupe de travail est remis après une nouvelle alternance, qui porte la droite au pouvoir en 1986. Le soutien inattendu de la nouvelle ministre de la Santé, Michèle Barzach, intervient dans un contexte renouvelé : l'épidémie de Sida devient une question préoccupante, et il importe à la nouvelle ministre d'agir dans l'un des rares domaines où l'action des pouvoirs publics peut avoir quelque effet, celui de la fin de vie (circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale). Quelques médecins se saisissent de cette possibilité et ouvrent les premiers services de soins palliatifs.

Après les élections présidentielles de 1988, que remporte François Mitterrand, les choses s'accroissent. Au-delà des considérations politiques, l'intérêt du Président est renforcé par l'engagement de sa sœur, Geneviève Lachenal, qui fonde en 1988 l'antenne Ile-de-France de la Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), l'une des principales associations militant en faveur des soins palliatifs. Elle en devient Vice-Présidente et favorise en 1989 la participation du Président de la République au premier congrès de médecine palliative. Le nouveau ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale de la Santé, Claude Evin, et le ministre délégué chargé de la Santé, Bruno Durieux, prolongent ces initiatives : la loi portant réforme hospitalière de 1991 (loi n° 91-748 du 31 juillet 1991) introduit les soins palliatifs parmi les missions de tout établissement hospitalier et comprend diverses dispositions favorisant leur développement. Il faut attendre 1998 et le lancement par Bernard Kouchner, alors Secrétaire d'Etat à la Santé, du premier plan national de développement des soins palliatifs pour que des moyens spécifiques soient dédiés aux soins palliatifs (58 millions d'euros sur trois ans). En 2002, un second programme national de 36 millions d'euros est de nouveau lancé par Bernard Kouchner, pour quatre ans cette fois (Neuwith, 1999).

Les plans amorcent aussi une phase législative, qui définit et encadre la médecine palliative. En 1999 est votée à l'unanimité la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 qui fait de l'accès aux soins

palliatifs un droit pour tous les patients dont l'état le requiert. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reprend le texte et inscrit le droit aux soins palliatifs parmi les droits fondamentaux des malades. Le 22 avril 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, est votée. Cette loi fait référence en matière de soins en fin de vie. Dans le cadre de débats controversés, faisant suite à la demande de Vincent Humbert de disposer d'un droit de mourir, après les conséquences tragiquement invalidantes d'un accident la route, cette loi encadre les décisions médicales en consacrant le droit à l'arrêt et à la limitation de traitements (Guienne, 2010). Elle établit l'obligation d'une procédure collégiale, la consultation d'une personne de confiance ou encore le recours aux directives anticipées. Nicolas Sarkozy, enfin, fait des soins palliatifs la troisième priorité de son quinquennat en matière de santé et dote le programme de 230 millions € pour la période de 2008 à 2012. Localement, le nombre de lits connaît un fort accroissement lorsque les soins palliatifs apparaissent dans la tarification à l'activité des hôpitaux, en 2007. Au total, le nombre de lits passe de 6 en 1987 à 5057 en 2011 (Mino, 2005, Ministère de la Santé, 2013).

Les débats professionnels, associatifs et politiques donnent ainsi lieu à des dispositions législatives et à des traductions institutionnelles marquantes à partir des années quatre-vingt-dix. Ces évolutions impliquent des acteurs individuels et collectifs, notamment professionnels, associatifs ou institutionnels. Le rôle de la FDF n'est toutefois pas reconnu, dans les documents historiques ou dans les interviews de nombre d'acteurs comme ayant été essentiel à l'institutionnalisation du champ des soins palliatifs. L'action de la FDF n'est pas identifiée dans l'étude de référence de Michel Castra (Castra, 2003). Le rôle de la FDF semble ainsi discret, guère visible. Certainement est-ce en raison de ses modalités d'intervention, comme nous l'argumenterons.

1.2. Restaurer le statut social de la mort

Dans les années quatre-vingt, la FDF s'associe à la mise sur l'agenda public de la question des soins palliatifs en France. Mais son intervention n'est pas directe. Dans un contexte débattu, son implication passe par des formes d'interaction avec un groupe organisé de professionnels, impliqués depuis des années dans l'importation de pratiques palliatives expérimentées dans d'autres pays, notamment au Royaume-Uni. Dans cette phase initiale, caractérisée par la promotion et l'organisation du mouvement des soins palliatifs, la FDF n'est pas présente. Pour autant, des caractéristiques du mouvement des soins palliatifs, présents dès ses commencements, rendent plausible son implication ultérieure.

La notion d'affinités, ou de structures d'affinités (Weber, 1905), permet d'appréhender les relations entre le mouvement des soins palliatifs et l'intervention ultérieure de la FDF. Elle aide, en effet, à caractériser les liens indirects entre les principes, idées et valeurs attachés à une cause, défendue ici par un groupe professionnel de pionniers, et l'implication institutionnelle ultérieure de la FDF. Ces liens ne procèdent pas seulement d'un effort de compréhension heuristique, proposé rétrospectivement comme une hypothèse explicative de l'implication de la FDF auprès du mouvement des soins palliatifs. Ils sont aussi identifiés par des témoins impliqués dans le développement des soins palliatifs. Ils ont toutefois un caractère diffus et parfois implicite, inégalement partagés ou assumés par différentes catégories d'acteurs. Rétrospectivement, ces affinités apparaissent dans le discours des personnes interrogées pendant l'enquête, mais ne sont pas nécessairement endossées par toutes, notamment par certains commanditaires de l'enquête au sein de la FDF. En quoi

consiste cette structure d'affinités, et comment a-t-elle pu contribuer à la mise sur agenda public des soins palliatifs en France ?

Dans les années 1980, les aspirations du mouvement social des soins palliatifs convergent vers une nouvelle idée du « bien mourir ». Cette conception questionne une vision de la médecine à dominante technique, jugée trop exclusivement attachée au corps plutôt qu'à la personne dans son ensemble. Il s'agit d'interpeller, et parfois de remettre en cause, une médecine techniciste à laquelle il est reproché de pratiquer l'acharnement thérapeutique ou, de manière plus silencieuse, l'euthanasie. Les conceptions associées au développement des soins palliatifs s'articulent à une réflexion sur le statut de la mort dans la médecine moderne, et sur le refus de l'euthanasie.

La situation jugée inacceptable des mourants à l'hôpital est une préoccupation partagée au sein du mouvement des soins palliatifs, et plus tard de la FDF. L'émergence des soins palliatifs en France intervient dans un contexte de spécialisation médicale, marquée par des découvertes thérapeutiques et de nombreux progrès techniques (Pinell, 2005). Les effets thérapeutiques des antibiotiques, les premières greffes de reins et les transplantations cardiaques engendrent l'idée d'une médecine « toute puissante ». Les personnes impliquées dans les soins palliatifs interrogées lors de l'enquête, se rappellent leurs réserves vis-à-vis d'un sentiment d'« invincibilité de l'homme » et d'une « tendance au triomphalisme ». Ils jugent alors cette attitude préjudiciable aux malades en fin de vie. Elle entraîne à leurs yeux une médicalisation excessive et un déni de la mort. Cette thématique est beaucoup plus largement popularisée auprès du public par les travaux de Philippe Ariès, pour qui la mort serait le grand tabou du XXe siècle, et le déni de la mort une caractéristique de nos sociétés. A l'hôpital, cette « occultation de la mort » est aussi le « résultat de multiples efforts pour routiniser et dédramatiser le décès dans le cadre d'une activité professionnelle dont l'efficacité est le maître-mot : la mort cachée, non remarquée, non dite, se prête plus aisément à un travail efficace et rapide » (Herzlich, 1976). Ces travaux académiques confortent les valeurs du mouvement des soins palliatifs, qui entend restituer une place sociale et collective à l'accompagnement des mourants (Castra, 2003, Baudot, 2005).

Pour lutter contre un certain abandon des patients par leurs médecins, le mouvement des soins palliatifs cherche à faire de la mort un acte social. Les pionniers du mouvement prônent une nouvelle relation soignant-soigné ainsi qu'un accompagnement des personnes en fin de vie. Il permet d'offrir aux patients une écoute et de tenter de soulager leurs souffrances, notamment psychologiques, socio-familiales et spirituelles. Le bénévolat doit favoriser une relation particulière avec le malade en fin de vie :

« L'accompagnement est une dimension indissociable des soins palliatifs (...) Si on perd la dimension accompagnement, alors, ce n'est plus des soins palliatifs. C'est tout ce que vous voulez mais ce n'est pas des soins palliatifs, parce que la dimension accompagnement est importante » (Une pionnière des soins palliatifs, infirmière, responsable associative).

L'un des aspects qui révolte le plus les pionniers des soins palliatifs sont les « mensonges » qui entachent la relation du médecin avec son patient. Ils sont choqués des mensonges de médecins, notamment lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic. Derrière ces mensonges, se trouve l'idée de « protéger le patient », de crainte qu'il se suicide à l'annonce du diagnostic. Un des médecins interrogés explique que la vérité sur leur état n'est pas dite aux malades en fin de vie pour des raisons psychologiques : « si on leur dit la vérité, ils vont

se suicider »². A la place de cette forme de paternalisme, le mouvement des soins palliatifs souhaite instaurer une relation de vérité. Plus encore qu'un droit à l'information, les promoteurs des soins palliatifs revendiquent un droit pour les patients de participer aux décisions thérapeutiques les concernant. Pour les partisans des soins palliatifs, les malades sont les premiers acteurs de leur fin de vie. En ce sens, médecins et soignants en soins palliatifs doivent prendre en compte non seulement la singularité du patient mais aussi sa subjectivité.

Les préoccupations des pionniers du mouvement des soins palliatifs s'avèrent compatibles avec les préoccupations manifestées quelques années plus tard au sein de la FDF à propos de la nécessité de resocialiser la mort. Ces débats s'inscrivent dans le contexte plus général de réflexions mêlant des représentants des mondes académiques, médicaux et cléricaux sur les attitudes collectives face à la mort (Baudot, 2005). A l'échelle de la FDF, elles donnent à voir un déplacement du cadrage opéré sur ces questions (Benford, Snow, 2000). Ce cadrage évolue progressivement de la question du bien mourir à la question plus opérationnelle des soins palliatifs. Le constat d'un appauvrissement des rites funéraires est partagé par des cadres de la FDF. Au-delà du programme « Soigner, soulager, accompagner », d'autres membres de la FDF dénoncent l'appauvrissement des rites mortuaires, qu'ils soient religieux ou non. Le constat d'une « tabouisation » de la mort fait par les pionniers des soins palliatifs rejoint ceux qui sont alors formulés à la FDF. Selon des personnes interrogées lors de l'enquête, les réflexions conduites à la FDF sur les relations des Français à la mort et sur les pratiques sociales entourant la mort sont à l'origine d'une « prise de conscience » de la nécessité d'agir dans le domaine des soins palliatifs. A la fin des années 1980, ces réflexions s'orientent vers les conditions de mort à l'hôpital. L'opération de « cadrage » prend une tournure non seulement sociologique, mais cinématographique : La FDF collabore avec une réalisatrice, Carole Roussopoulos, pour produire trois films sur la fin de vie : *Mort des malades, souffrance des soignants* (1991), *Mort des malades, souffrance des médecins* (1992), *Mort des malades, souffrance des familles* (1993). Ces films sont cités par plusieurs enquêtés comme des moments importants dans le processus de décision ayant conduit à la création du programme de soins palliatifs à la FDF. Sans que les démarches initiales du mouvement des soins palliatifs et de la FDF soient coordonnées, elles témoignent d'intérêts convergents sur les conditions dans lesquelles les gens meurent, et appellent des réactions susceptibles de se conjuguer à travers une forme d'alignement des cadres de préoccupation (Snow et al. 1986).

1.3. Une commune hostilité à l'euthanasie ?

Le mouvement des soins palliatifs partage aussi avec la FDF des positions hostiles à l'euthanasie. Si les positions sur cette question affichées dans le mouvement des soins palliatifs sont claires et explicites, celles de la FDF sont plus tacites et discutées. Sans revendiquer de position hostile à l'euthanasie, la FDF se voit imputer une démarche allant à l'encontre de l'euthanasie à travers le soutien qu'elle apporte au mouvement des soins palliatifs, qui se présente comme une alternative explicite à l'euthanasie.

Dans les années 1970, les pionniers des soins palliatifs sont nombreux à avoir été confrontés à des pratiques d'euthanasie de la part de médecins, dont ils jugent qu'ils n'ont pas su réagir devant des patients en fin de vie et en grande souffrance. Choqués, certains se mobilisent contre ces pratiques, alors qu'elles induisent parallèlement un mouvement en faveur de la

² Un ancien responsable d'une équipe mobile de soins palliatifs et ancien membre du comité d'experts « Soins palliatifs » de la FDF, ancien responsable associatif.

légalisation de l'euthanasie. En 1974, un « Manifeste des Quarante » en faveur de l'euthanasie est signé par des médecins, des scientifiques, des pasteurs ainsi que trois prix Nobel. En réaction à ce manifeste, le père Patrick Verspieren publie l'article fondateur des soins palliatifs en France « Thérapeutiques des souffrances terminales », dans lequel il propose des thérapeutiques alternatives aux médications alors pratiquées ainsi qu'à l'euthanasie. En 1977, le cancérologue Léon Schwartzberg et le journaliste au *Monde* Pierre Vianson-Ponté publient l'ouvrage *Changer la mort*, qui défend l'euthanasie. La critique de l'euthanasie devient plus intense dans les années 1980, alors que le mouvement favorable à l'euthanasie est en plein essor. La création en 1980 de l'Association pour le Droit à Mourir Dignement (ADMD) par Michel Lee Landa, accentue les termes du débat sur la fin de vie.

En septembre 1984, cette association, qui réclame un droit à l'euthanasie, organise un congrès international à Nice, au cours duquel de nombreux médecins considèrent l'euthanasie comme une solution aux souffrances des malades proches de la mort et comme une alternative à l'acharnement thérapeutique (Castra, 2003). Ce congrès apparaît comme un tournant dans l'histoire des soins palliatifs. Patrick Verspieren publie en 1984 un article critique intitulé « Sur la pente de l'euthanasie », dans lequel il dénonce l'usage des cocktails Dolosal-Largactil-Phénergan, qu'il apparente à une forme d'euthanasie (Verspieren, 1984). En pleine structuration, le mouvement des soins palliatifs dénonce ces pratiques et offre une alternative. L'opposition entre ces deux conceptions de la fin de vie trouve des expressions explicites dans l'organisation du mouvement : l'adhésion à la SFAP nécessite ainsi la signature d'une charte dans laquelle l'adhérent affirme son hostilité à l'euthanasie.

De manière plus générale, la littérature relative à la constitution de la médecine palliative, et en particulier Michel Castra, insiste sur la construction du mouvement en opposition à l'euthanasie. La mort par euthanasie est perçue par les partisans des soins palliatifs comme une mort « déviante », indique le même auteur, qui décrit une concurrence entre le mouvement des soins palliatifs et le mouvement pro-euthanasie incarnée par l'ADMD. Le mouvement des soins palliatifs utilise même la visibilité croissante de l'ADMD pour s'affirmer comme alternative³.

L'opposition du mouvement des soins palliatifs à l'euthanasie semble avoir fondé l'affinité entre les valeurs de ses partisans et celles qui s'expriment au sein de la FDF. Si elle est soutenue par certains acteurs, l'hypothèse d'une implication de la FDF visant à s'opposer, au moins indirectement et *de facto*, à l'euthanasie n'est pas consensuelle au sein de la FDF. Elle a été débattue pendant l'enquête, et sa simple formulation semble avoir favorisé l'interruption de notre recherche.

Encadré n°2 : organisation de la Fondation de France

Depuis sa création en 1969, la FDF a acquis une place centrale dans le développement de la philanthropie en France, en se situant à la frontière de l'État et de la philanthropie privée (Pavillon, 1995). La FDF est une institution privée et indépendante, qui bénéficie des contributions de donateurs soucieux de soutenir des causes d'intérêt général. Ces donateurs bénéficient d'avantages fiscaux en raison de l'utilité des actions qu'ils financent. Dans le paysage français de la philanthropie, la FDF occupe une position centrale, voire

³ Par comparaison avec d'autres pays européens, cette polarisation apparaît comme une spécificité française. En Belgique ou aux Pays-Bas, les soins palliatifs coexistent avec la possibilité de recourir à une sédation létale. Martin-Moreno, J, Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., Centeno, C., *Palliative Care in the European Union*, Policy Department, Economic and Scientific Policy, European Parliament Report, 2007.

monopolistique, que traduit sa dénomination. Assumant cette position, elle a progressivement abrité des centaines de fondations indépendantes, placées « sous égide ».

La position intermédiaire de FDF, située entre les secteurs publics et privé, a évolué en même temps que la philanthropie. Initialement proche des pouvoirs publics tout en bénéficiant des contributions de riches donateurs – comme la marquise de Sassenage, qui légua en 1971 son château situé dans le Dauphiné – la FDF a longtemps conservé des liens privilégiés avec les pouvoirs publics, que traduit pendant plusieurs décennies sa présidence par de grands commis de l'État ou par d'anciens ministres (comme Pierre Massé, Maurice Schumann, Roger Seydoux ou Hubert Curien). A partir de 1982, dans un contexte politique en pleine évolution, la FDF bénéficie de contributions d'entreprises privées, dans le cadre d'une politique fiscale plus favorable au mécénat d'entreprise.

Du point de vue de son organisation interne, la FDF est administrée par un Président élu un conseil d'administration, dont un quart est nommé par l'Etat. Ses activités sont organisées par thématiques, qui évoluent selon des besoins identifiés au sein du Conseil d'administration et des possibilités de collecte. Ces interventions sont organisées par programmes, qui se comptent par dizaines. Leur suivi est confié au personnel de la FDF (environ deux cents personnes), ce qui favorise leur professionnalisme, et à des comités d'experts composés de personnalités extérieures. Nommés pour trois renouvelables, ces experts sont associés à l'allocation des fonds, qui bénéficie ainsi d'une relative indépendance.

La FDF est de longue date présente dans le domaine de la santé, à travers une grande variété de programmes de soutien à la recherche médicale (maladies cardio-vasculaires, Sida, leucémie, autisme...) et à des initiatives sociales innovantes, comme les maisons vertes pour les tout-petits dans les années 1970 ou les espaces santé jeunes dans les années 1990. En matière de santé, les présidents et membres des comités d'experts sont souvent des professionnels de santé reconnus dans leurs spécialités. Ouvert en 1992, le programme dédié aux soins palliatifs vise une large gamme d'activités, médicales ou sociales (Colucci, 2006). Il est clôturé en 2013 et a alors permis l'allocation de 17 millions d'euros, soit une moyenne de 1 à 1,2 millions par an. Ces subventions ont permis de contribuer au financement de plus d'un millier de projets (archives internes).

La consultation des archives de la FDF et les entretiens menés avec des membres actuels ou plus anciens de la FDF, indiquent que les premiers financements alloués à des projets consacrés aux soins palliatifs remontent à 1988. Le programme n'est officialisé qu'en 1992 en raison de débats internes, semble-t-il liés à une crainte que l'engagement de la FDF en faveur des soins palliatifs ne soit assimilé, notamment par certains donateurs, à un soutien à l'euthanasie. La FDF semble se situer à l'écart du mouvement pro-euthanasie, dont l'existence et la visibilité publique est prise en compte dans la constitution du programme en faveur des soins palliatifs. S'il est difficile d'imputer à la FDF une position claire et a fortiori officielle sur ces sujets sensibles, l'existence des débats est attestée. Comme l'expliquent des salariés de la FDF alors impliqués :

« Je me souviens qu'un des grands débats en interne était la crainte de lancer un programme soins palliatifs qui puisse apparaître, d'une façon ou d'une autre, et qui puisse être compris comme un programme en faveur de l'euthanasie par les administrateurs. » (Ancienne salariée de la FDF).

« Mais, c'est vrai qu'au début, je me souviens, c'était assez frileux. On se disait : mais comment ça va être pris ? Parce que la France n'était pas ou peu familiarisé avec la problématique des soins palliatifs et que venait tout de suite l'idée de l'euthanasie. » (Ancienne salariée de la FDF).

De fait, le programme consacré aux soins palliatifs est ouvert en 1992, après la promulgation de la loi hospitalière de 1991, qui fait entrer les soins palliatifs dans la législation. Les craintes de la FDF de voir son action associée à un soutien à l'euthanasie ne se sont pas concrétisées, les soins palliatifs s'étant alors construits par opposition à l'euthanasie. De sorte que le soutien de la FDF au mouvement des soins palliatifs a pu à l'inverse être perçu comme un appui contre le mouvement pro-euthanasie. D'un côté, le discours d'acteurs internes à la FDF tend à invalider l'idée d'une lutte contre l'euthanasie. Mais d'un autre côté, la FDF a fait le choix de soutenir les soins palliatifs au risque d'être perçue comme un adversaire indirect du mouvement pro-euthanasie. Certaines personnes interrogées, ayant fait partie de comités d'experts de la FDF pour ce programme, estiment que cette dernière s'est engagée en sachant que son action constituait une prise de position indirecte, alternative à l'euthanasie.

Abondant dans le sens d'une lecture politique de l'engagement de la FDF dans les soins palliatifs, des professionnels interrogés font valoir que le comité d'experts spécialisé était surtout composé d'experts favorables aux soins palliatifs et notoirement opposés à l'euthanasie, ce qui a pu conduire à l'exclusion de projets portés par des professionnels plus favorables à l'euthanasie. C'est ce que suggère un témoin de cette période, médecin et familier des arcanes institutionnels, qui rapporte a posteriori que certains projets de son équipe n'ont sans doute pas été acceptés parce que leur recherche portait sur l'euthanasie :

« Nous, par exemple, c'est certainement incidental, mais nous, nous avons monté plusieurs projets de recherche pour essayer de comprendre quelles étaient les demandes d'aide à mourir, comment elles émergeaient, comment les gens réagissaient en face, etc, pour lesquels nous avons demandé des financements à la FDF. Nous n'avons jamais été acceptés. » (Un médecin, membre du cabinet d'un ministre de la Santé).

A partir des années 1980, une partie des aides financières accordées par la FDF vise à soutenir le mouvement associatif des soins palliatifs. L'analyse des archives révèle que dans les années 1990, alors que la majorité des financements alloués à des projets est de quelques milliers de francs, des associations comme la SFAP, JALMALV ou l'UNASP bénéficient de subventions annuelles de centaines de milliers de francs, dont certaines visent à mettre en place des actions de sensibilisation et de formation, c'est à dire à diffuser les principes des soins palliatifs en se situant sur le plan des idées, comme s'en souvient un ancien responsable d'association :

« Au début, ça a été soutenir la diffusion du bulletin de JALMALV, diffuser les idées. Et pour la SFAP, ça a été la même chose : ça a été soutenir sa logistique, son secrétariat, pour permettre le développement de cette association qui diffuse ses idées. » (Ancien responsable d'association, ancien membre du comité d'experts « Soins palliatifs » de la FDF)

Ainsi, alors que des membres de la FDF estiment ne pas avoir eu pour objectif de s'opposer à l'euthanasie, l'action de la FDF est parfois perçue comme une contribution indirecte à la lutte contre l'euthanasie. Qu'il s'agisse des interrogations sur le statut social de la mort dans la médecine ou de la question plus controversée de l'euthanasie, ces proximités de principes, d'idées et de valeurs permettent de comprendre des formes ultérieures d'implication.

Certaines d'entre elles peuvent être analysées comme une forme de catalyse et d'accélération du mouvement des soins palliatifs, dont les logiques sont antérieures à l'intérêt que la FDF leur porte dans les années quatre-vingt.

2. Un rôle de catalyse : financer des projets, des recherches et des formations

Le mouvement des soins palliatifs s'est organisé avant l'implication de la FDF à ses côtés. Il dispose d'une dynamique propre, que la FDF consolide. Par analogie avec un processus chimique, on peut avancer l'hypothèse que cette dernière accélère un processus d'institutionnalisation des soins palliatifs, sans nécessairement chercher à en modifier les effets attendus, à savoir l'émergence d'une médecine des soins palliatifs légitime et reconnue. L'action de catalyse de la FDF se traduit par des soutiens financiers conséquents et durables mais ne se limite pas aux aspects économiques. Alors que le mouvement des soins palliatifs est confronté aux résistances de la communauté médicale et souffre d'un manque de crédibilité, la FDF l'aide à renforcer sa légitimité.

La FDF ouvre son programme en 1992, mais alloue dès 1987 de premiers financements aux promoteurs des soins palliatifs. De 1992 à 2013, la FDF dédie aux soins palliatifs plus de 17 millions d'euros, soit une moyenne de 1 à 1,2 millions par an. Dès 1992, la FDF consacre plus de 366 000 euros à son programme « Soigner, soulager, accompagner » ; entre 1992 et 1995, 1,59 millions d'euros sont consacrés à des programmes dédiés aux soins palliatifs (Colucci, 2006). Ces moyens sont mobilisés dans la durée pour soutenir des efforts tout à la fois pratiques et se situant sur le plan des idées et des représentations. Trois registres sont privilégiés en matière de financement de projets, de recherche et de formation.

Un premier registre consiste à soutenir des projets dédiés au fonctionnement de structures de soins palliatifs. Dès le début des années 1990, la FDF soutient la constitution d'unités de soins palliatifs dans certains hôpitaux : en 1992, la FDF octroie ainsi au Centre Hospitalier de Beuvry-Béthune une subvention visant à la mise en place d'une unité de soins palliatifs. Mais sans chercher à se substituer aux pouvoirs publics ni aux institutions hospitalières, plus spécifiquement chargées de l'organisation et de la dispensation des soins, la FDF apporte des contributions d'appoint, destinées favoriser l'aménagement, l'achat de mobiliers et la décoration de locaux dédiés à l'accueil des familles des patients en fin de vie dans des unités de soins palliatifs.

« A l'époque, la FDF soutenait vraiment l'acquisition de matériels ou l'aménagement des locaux, beaucoup plus que des postes type psychologues. Et donc, elle nous a donc offert tout l'aménagement de la salle des familles avec la cuisinette, le canapé, un petit coin enfants. » (Responsable d'une unité de soins palliatifs, ancien membre du comité d'experts « soins palliatifs » de la FDF).

Un second registre vise à renforcer la légitimité scientifique et professionnelle des soins palliatifs, dans un contexte où ses principes restent contestés dans la profession médicale. Réputés mettre en œuvre des soins de faible technicité, les soins palliatifs restent longtemps considérés comme une « sous-médecine ». Ils manquent cruellement de scientificité, à l'instar de la médecine de la douleur, dont la légitimation a aussi été lente et complexe (Bazsanger, 1995 ; Petit, 2014). Comme le rapporte un pionnier des soins palliatifs au cours de l'enquête,

nombre de médecins avaient tendance à considérer que « *c'est beau ce que vous faites mais ce n'est pas de la médecine. La médecine, c'est juste ce qui sauve les vies. La médecine, c'est une technique de l'homme au service de la survie* ». Parfois le manque de légitimité était encore plus net, les soins palliatifs étant assimilés à des mouvoirs. Face à cette dévalorisation, le mouvement s'efforce de neutraliser le stigmate de la morbidité en effectuant un travail de légitimation au sein du monde médical (Castra, 2003, p.73). La FDF accompagne activement cet effort.

Tandis que se créent des revues spécialisées et que des congrès médicaux sont organisés, la FDF contribue au financement de recherches sur les soins palliatifs⁴. La thématique tarde à s'imposer dans le financement de la recherche publique. Le premier projet de recherche sur les soins palliatifs dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) est financé en 2013, mais entre temps de nombreux projets sont financés par la FDF. Certaines personnes interrogées rappellent combien la FDF a joué, selon eux, un rôle important de soutien à la recherche dans ce domaine. Elle est à l'époque l'un des seuls acteurs à engager des financements de recherche sur le sujet :

« En fait, à l'époque, dès qu'on voulait faire un truc dans les soins palliatifs, de développement, d'idées, de moyens, de projets, pas pour des structures en dur mais des recherches, n'importe quoi, il n'y avait que la FDF, il n'y a eu que la FDF. Sans la FDF, il n'y aurait pas de soins palliatifs. » (Chercheur, médecin en santé publique).

Le financement de recherches ne permet pas seulement de contribuer à la « scientificisation » des soins palliatifs à travers la recherche. Il s'accompagne d'efforts d'animation des communautés scientifiques en cours de formation, à travers des séminaires portant sur des questions transversales, comme les usages de la médecine palliative en pédiatrie ou les enjeux éthiques des soins palliatifs. Ces démarches bénéficient aussi de l'image de sérieux de la FDF, qui accroît leur légitimité.

Un troisième registre d'intervention se traduit par un soutien apporté à la formation des soignants et des bénévoles. La formation est considérée comme une clef du développement légitime des soins palliatifs. Des formations en soins palliatifs sont créées dès 1989 dans certaines universités (Grenoble, Paris, Bordeaux) avec par exemple la création du premier diplôme universitaire de soins palliatifs à la faculté de médecine de Bobigny. Faciles à créer en raison de leur caractère optionnel, les diplômes universitaires (DU) de soins palliatifs sont initialement privilégiés. Mais les professionnels des soins palliatifs remarquent rapidement l'hétérogénéité de ces formations et envisagent la création d'un diplôme interuniversitaire. Un Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP) est créé en 2001 par la SFAP. Il met en place un Diplôme national interuniversitaire « *Soins Palliatifs et d'Accompagnement* » en 2002. La FDF accompagne ces efforts de structuration en participant au financement des formations. Les formations de bénévoles sont aussi financées par la FDF jusqu'en 2000, date à laquelle la CNAM ouvre, en partenariat avec la SFAP, une cellule dédiée au financement des formations de bénévoles d'accompagnement des malades en fin de vie. Comme le souligne une salariée de la FDF :

⁴ La *Revue internationale francophone de soins palliatifs* est créée en 1985, la *Revue internationale de soins palliatifs* en 1986. En 1994, le *European Journal of Palliative Care* voit le jour ; *Médecine Palliative*, en 2002. On dénombre aujourd'hui plus d'une dizaine de revues spécialisées. En 1990, la SFAP organise son premier congrès, inauguré par François Mitterrand, qui rassemble plus de 1500 personnes.

« On a aidé, il y a un DU Soins Palliatifs qui a été mis en place, dans ce cadre-là, au début, on a contribué au financement. Et puis, par ailleurs, on finance, on a financé jusqu'au dernier jour du programme – et on en financera certainement encore – des formations de personnels aux soins palliatifs. » (Une salariée de la FDF)

Au total, la FDF apporte un soutien matériel et symbolique décisif au mouvement des soins palliatifs dans sa phase de structuration. En participant au financement de projets, qui renforcent la place des soins palliatifs dans les établissements de santé, et en favorisant le développement de recherches scientifiques et de formations spécialisées auprès de professionnels de santé et de bénévoles, la FDF accroît la légitimité d'un mouvement encore peu valorisé au sein de la profession médicale. Elle contribue à transformer un mouvement cohérent mais marginal au début des années quatre-vingt, en un ensemble de modes opératoires et de connaissances partagés par un segment professionnel mieux structuré. Il s'agit là d'activités typiques de la construction d'un champ organisationnel (production de connaissances, organisation des associations professionnelles, consécration de l'expertise des élites, augmentation de la densité des relations entre organisations, création d'un sens partagé de l'existence du champ, etc.). La FDF apparaît, ainsi, comme un « entrepreneur institutionnel » contribuant à la professionnalisation de ce segment médical (DiMaggio, 1991).

3. Le rôle de médiateur inter-temporel de la Fondation de France

La décennie 2000 voit l'institutionnalisation de la médecine palliative, qui est vue par les pouvoirs publics comme un modèle de gestion de la fin de vie. Pendant cette décennie, la contribution de la FDF évolue : du rôle de catalyseur de la professionnalisation des soins palliatifs, la FDF évolue vers celui de « médiateur inter-temporel » : elle continue de soutenir la pénétration des pratiques palliatives dans le monde médical en attendant que les autorités publiques transforment leurs paroles en actes, autrement dit qu'elles ne se contentent pas de reconnaître l'importance des pratiques palliatives, mais qu'elles y investissent de manière conséquente.

3.1. La Fondation de France, relai entre deux moments historiques

Pour caractériser cette fonction de médiateur inter-temporel, il convient de rappeler l'importance de l'investissement des pouvoirs publics dans la deuxième moitié des années 2000, sous la Présidence de Nicolas Sarkozy. Il convient aussi de préciser que l'investissement d'autres organisations philanthropiques en matière de soins palliatifs s'accroît dans les années 2000 et qu'à la fin de la décennie, d'autres fondations concourent au financement des soins palliatifs⁵.

Autrement dit, tout au long des années 2000, le soutien de la FDF est toujours jugé nécessaire : si la médecine palliative devient un modèle valorisé de gestion de la fin de vie, la diffusion des pratiques et la formation des équipes doit encore être soutenues sur le terrain,

⁵ Les quelques organisations philanthropiques présents dans le domaine des soins palliatifs dès les années 1990 sont, selon les résultats de nos recherches, rares et sont, pour la plupart, des fondations sous l'égide de la FDF, comme le Fonds Solidarités, la Fondation C&A. La Fondation CNP Assurances investit également le domaine des soins palliatifs dès 1993 sous l'égide de la FDF. Hormis la FDF et ses fondations sous égide, rares sont les autres acteurs philanthropiques présents dans le domaine des soins palliatifs dans les années 1980 et 1990.

dans les hôpitaux ou à domicile. C'est ce rôle que joue la FDF durant cette période : il s'agit de prolonger un engagement jusqu'à ce que les pouvoirs publics et d'autres acteurs s'y investissent suffisamment. Alors que les budgets publics explicitement consacrés aux soins palliatifs sont d'environ 9,66 millions d'euros par an entre 2002 et 2007, la FDF contribue pour sa part à hauteur d'environ 1 million d'euros par an, soit un peu plus de 10% des financements publics. Cette proportion est beaucoup plus faible si elle est calculée en prenant en compte les coûts réels, incluant par exemple le coût de salaires de professionnels de santé, acquitté par l'Etat. Mais le soutien de la FDF offre une visibilité budgétaire non négligeable à la cause des soins palliatifs, en lui permettant de revendiquer un soutien tangible et la poursuite de l'institutionnalisation des pratiques palliatives en France au cours d'une période pendant laquelle cette institutionnalisation reste partielle, fragile et encore incertaine. La FDF accompagne la montée en charge de l'État en assurant un rôle de relais, que nous avons qualifié de « médiateur inter-temporel ».

« Ce qui m'a semblé important, j'en avais pas mal discuté avec la FDF, c'est que cet engagement était temporaire, entre guillemets, il avait aussi pour mission de pallier aux insuffisances des politiques publiques, mais temporairement, le temps que ces politiques publiques prennent le relais. » (Un pionnier des soins palliatifs, responsable d'une USP, responsable associatif, qui occupe des fonctions dans les organismes institutionnels des soins palliatifs, ancien membre du comité d'experts « Soins palliatifs » de la FDF).

Ainsi doit s'interpréter le fait que lorsque la FDF alloue des subventions aux unités et équipes mobiles de soins palliatifs, elle exige régulièrement, comme tendent à le montrer les archives, un cofinancement des établissements hospitaliers, dans une stratégie classique des organisations philanthropiques, dite des « *matching fund* ». Logiquement, la montée en puissance de l'action publique dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs signe, à la fin des années 2000, le début d'un progressif désengagement de la FDF.

« Mais ça, ils ont dit au bout de quelques années qu'une fois qu'il y aurait une reconnaissance par les pouvoirs publics ou par la loi de 99, qu'après, ils allaient se retirer puisqu'il y avait un relais pris par les pouvoirs publics. Mais, ils ont été très souteneurs dans une cause, je dirais, émergente, dans les années 85, jusqu'à 2010. » (Un médecin pionnier des soins palliatifs)

« Et la FDF, elle a beaucoup aidé autour de ça. Alors, après, ils se sont un peu désengagés parce que leur idée, c'était qu'ils paient au début et que l'hôpital poursuit après, prend le relais. Donc, là il prend le relais. » (Une responsable d'une EMSP)

Selon une logique similaire, la formation aux bénévoles d'accompagnement de la fin de vie, longtemps massivement financée par la FDF, est reprise en 2000 par les pouvoirs publics à travers la création de la cellule Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS)-SFAP, suite à la loi du 9 juin 1999 reconnaissant le statut et la place des bénévoles d'accompagnement. Le 22 février 2000, la CNAMTS et la SFAP signent une convention relative aux actions de formation des bénévoles intervenant dans l'accompagnement de personnes en soins palliatifs : les associations forment un certain nombre de bénévoles, et facturent à la CNAM les coûts de cette formation (initialement remboursés en totalité, et aujourd'hui à hauteur de 50%).

Parmi les auteurs qui s'interrogent sur les relations des fondations avec les pouvoirs publics, Peter Frumkin propose une typologie distinguant quatre grands types (Frumkin, 2007) : la relation *supplémentaire* des fondations vis-à-vis des pouvoirs publics : la philanthropie vient en appui de la puissance publique ; le rôle *complémentaire* des fondations : l'État ne pouvant couvrir l'intégralité des besoins, les fondations identifient les manques et les domaines non investis par la puissance publique pour s'y investir ; la relation *antagoniste* avec les pouvoirs publics : la philanthropie conteste l'action étatique et gouvernementale ; et enfin, une relation *d'autonomie* des fondations par rapport au gouvernement⁶. En se fondant sur cette typologie, et au vu des éléments analysés, on peut considérer que la FDF a entretenu, sur le sujet des soins palliatifs, une relation *complémentaire* dans un premier temps, et *supplémentaire* de l'action des pouvoirs publics dans un second temps, pour finalement se désengager. Elle a d'abord identifié des besoins sociaux qui lui ont semblé d'importance et en affinité avec ses missions et valeurs, et a investi un domaine dans lequel les pouvoirs publics n'intervenaient pas. Elle s'est ensuite inscrite dans une relation de supplément décroissant, à mesure que les pouvoirs publics ont pris le relais. L'enchaînement diachronique de ces deux types de relations n'est pas fortuit. Il est le fruit d'une intention stratégique.

« La FDF est très vigilante à ne pas se substituer aux institutions. Il n'est pas question que la FDF finance les hôpitaux. Alors, ça, c'était la seule chose sur laquelle ils étaient extrêmement vigilants. (...) » (Un ancien responsable d'une équipe mobile de soins palliatifs et ancien membre du comité d'experts « Soins palliatifs » de la FDF, ancien responsable associatif)

Il est remarquable que cette tendance puisse être observée dans nombre de pays en Europe, comme le soulignent Helmut Anheier et Siobhan Daly (Anheier, Daly, 2007, p. 167) : « Les fondations n'apprécient guère l'idée de se substituer à l'État. Cependant, il leur est de plus en plus difficile d'éviter de remplir tel ou tel rôle. Soucieuses de préserver leur autonomie, les fondations s'inquiètent des implications du changement de rôles, et des responsabilités du gouvernement dans le fonctionnement des services publics ».

3.2. L'invisibilité publique de la Fondation de France ou l'effet lampadaire

Comme suggéré en introduction, il est difficile de former des conclusions définitives permettant d'expliquer un fait empirique étonnant, que révèle notre terrain : celui d'une faible visibilité du travail d'« *organizational field-building* » de la FDF, notamment aux yeux des pouvoirs publics. Il est possible que ce constat soit le produit d'un biais d'échantillonnage, l'enquête n'ayant pas permis de rencontrer, bien sûr, toutes les personnes ayant eu à gérer ce dossier dans l'administration sur une si longue période historique. Ainsi, sur les onze entretiens menés auprès d'acteurs publics (ayant été membres de cabinets ministériels ou chargés de mission au Ministère de la Santé), deux d'entre eux seulement ont agi durant les années 1990. Il est aussi possible que le constat d'une relative méconnaissance du travail de la FDF par les acteurs politiques soit lié à la position de ces acteurs au « moment des faits ». Les membres de cabinet, parce qu'ils sont éloignés de la gestion quotidienne des dossiers, parce qu'ils sont souvent engagés ponctuellement dans un secteur d'activité précis, parce qu'ils sont parfois temporairement engagés dans le champ politique, ne sont probablement pas les acteurs les mieux à même de connaître l'action de la FDF.

⁶ Une typologie qui est très proche de celles qui ont été tracées pour identifier les différents mouvements de patients par BERGERON H., CASTEL P. (2015).

Il ne reste qu'aucune de ces onze personnalités politiques et publiques ne mentionne spontanément la FDF. Le même constat peut être formulé à partir d'une lecture académique : les ouvrages et articles scientifiques sur le développement des soins palliatifs et sur les politiques dans ce domaine, dont certains font autorité, ne mentionnent pas la FDF⁷. Ce constat ne laisse d'étonner au terme de cette recherche, au vu du rôle important de la FDF dans l'essor de la médecine palliative en France⁸. L'hypothèse la plus crédible pour expliquer ce constat tient peut-être au fait que, conformément à l'analyse historique que nous avons élaborée, les modalités d'intervention de la FDF sont indirectes. Son action de « *field-building* », bien que très importante reste « feutrée ». La FDF intervient surtout en soutien et en accompagnement d'autres acteurs. Sa démarche ne cible pas directement les pouvoirs publics, à la différence des mouvements sociaux dont le but est de se rendre visibles pour devenir incontournables aux yeux des décideurs publics dans un contexte concurrentiel. Moins exposée, la FDF en devient invisible.

On ne s'étonnera donc pas, *a contrario*, que les pouvoirs publics identifient très clairement des acteurs de première ligne, tels que des professionnels de la santé, des organismes comme la SFAP, ou des associations de bénévoles (notamment JALMALV et l'UNASP). Ces acteurs sont la partie visible du mouvement des soins palliatifs. Ils n'ont eu de cesse d'engager une relation *directe*, parfois frontale, avec les pouvoirs publics (des relations de lobbying, de négociation, de collaboration, de contestation, etc.). L'approfondissement de la mise à l'agenda de la fin de vie de la toute fin des années 1990 et des années 2000 répond, de plus, à un processus par nature politique, qui engage et polarise, dans des joutes publiques, les acteurs des soins palliatifs et les défenseurs de la dépénalisation de l'euthanasie. Les tentatives de mise à l'agenda de la question de la fin de vie sont l'œuvre, entre autres, des relations de concurrence et de négociations dans lesquelles s'affrontent le mouvement des soins palliatifs et le mouvement pro-euthanasie. Chacun des deux collectifs cherche l'appui de l'opinion publique pour peser sur les autorités publiques, en témoignent les nombreux sondages commandités par l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et utilisés, dans l'espace public, pour faire valoir le bien-fondé de la légalisation de l'euthanasie.

La concurrence entre ces deux mobilisations s'opère dans l'arène législative, comme en attestent les nombreuses propositions de loi émises dans le sens, d'une part, du développement des soins palliatifs et, d'autre part, d'une dépénalisation de l'euthanasie. Le 16 mars 1999, une proposition de résolution est faite par Roger-Gérard Schwatzenberg visant à créer une commission d'enquête sur l'état des droits des malades en fin de vie en France. Jean-Pierre Michel fait une proposition de loi, le 19 décembre 2001, pour un droit à mourir dans la dignité. En octobre 2009, une nouvelle proposition de loi, prônant un droit à mourir dans la dignité, est émise sous l'impulsion de Jean-Marc Ayrault. En mars et avril 1999, trois propositions de loi sont faites par Jean-Jacques Denis, Roger-Gérard Schwatzenberg et Jean-Louis Debré tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement et visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Le 6 février 1997, Pierre Biarnès propose une loi relative au droit de mourir dans la dignité.

⁷ Voir par exemple, MINO J.C. (2007) ; MINO, J.C. FRATTINI M.O. FOURNIER E. (2008) ; MOULIN P. (2000) FRATTINI M.O., MINO J.C. (2007) ; CASTRA M (2003) ; CASTRA M. (2010).

⁸ Un constat en matière de soins palliatifs émerge de la littérature grise : certaines institutions publiques mentionnent la place de la FDF en matière de soins palliatifs, comme le CESE, qui sollicite Thérèse Dossin en tant que responsable du programme « Soins palliatifs » en vue du rapport de Donatien Decisier sur le sujet en 1999. La FDF est aussi remerciée dans certains rapports publics. Aleth Richard est ainsi remerciée dans le rapport Delbecque (1993) tandis que la FDF est remerciée dans le rapport Neuwirth (1999). Mais elle n'apparaît ni dans le rapport de Geneviève Laroque de 1986, ni dans le rapport Léonetti de 2004.

Des affaires médiatisées concernant la fin de vie de malades devenus emblématiques par la gravité et la radicalité de leur cas, sont souvent l'élément déclencheur de l'action publique. Par exemple, l'affaire de Vincent Humbert a un fort impact sur la société et les pouvoirs publics. C'est dans ses suites que, à l'automne 2003, Jacques Chirac charge Jean Léonetti d'une « mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie », qui aboutit, le 26 octobre 2004, à un projet de *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*, adopté à l'unanimité par le Parlement le 22 avril 2005. Plus ancienne encore, l'affaire Christine Malèvre – cette infirmière arrêtée et accusée en mai 1998 d'avoir donné la mort, par euthanasie, à des dizaines de patients sans leur consentement ni l'avis des familles – serait, selon certains acteurs publics interrogés, à l'origine du premier plan national de développement des soins palliatifs. Bernard Kouchner aurait saisi la fenêtre d'opportunité politique ouverte par cette affaire médiatisée pour annoncer le premier plan national de développement des soins palliatifs.

Enfin, l'intense mise en visibilité publique que produisent ces controverses dans les arènes médiatiques, gouvernementales autant que législatives, focalise l'attention sur les acteurs engagés dans des luttes politiques et réduit la visibilité d'autres acteurs. Ainsi pourrait s'expliquer la faible visibilité de l'action de la FDF : par la combinaison d'une action de soutien indirect et d'une focalisation médiatique sur les acteurs engagés dans d'intenses controverses.

Conclusion

Le rôle de la FDF dans le développement des soins palliatifs en France est largement passé inaperçu. Il accompagne l'organisation des soins palliatifs, dont les principes sont introduits en France bien avant que la FDF ne s'y intéresse. Nés en Angleterre dans les années 1960, les soins palliatifs sont « importés » dès les années 1970 par des professionnels de la santé s'interrogeant sur la fin de vie et sur la mort. Choqués par les souffrances de leurs patients, par des relations thérapeutiques s'accommodant de mensonges et de non-dits, par l'affaiblissement des rites mortuaires, les pionniers des soins palliatifs proposent un nouveau modèle du « bien mourir » (Castra, 2003). Ce mouvement s'organise, se structure et cherche à se développer : un paysage associatif dédié se consolide et aboutit, en 1990, à la création de la SFAP, tête de réseau réunissant la majorité des acteurs associatifs des soins palliatifs. Malgré une reconnaissance publique précoce avec la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, le mouvement peine à se légitimer et à s'institutionnaliser au sein de la médecine et des établissements de soins, les financements publics restant peu nombreux.

C'est dans ce contexte qu'un acteur jusqu'alors extérieur au monde des soins palliatifs soutient leur développement : la FDF crée un programme dédié et offre son crédit symbolique en même temps que de substantiels soutiens financiers à l'organisation des soins palliatifs pendant plus de vingt ans. Clairement identifiée par les promoteurs des soins palliatifs, la contribution de la FDF au cours de la décennie 1990 permet au mouvement de développer son réseau associatif, de s'implanter dans les établissements hospitaliers, souvent réticents, et de mieux s'organiser. Les soins palliatifs bénéficient en outre de l'image de neutralité et de sérieux de la FDF, qui contribue à la professionnalisation et à la légitimation du mouvement. À la fin des années 1990, les pouvoirs publics mettent en place une véritable politique publique de la fin de vie. Lois et programmes nationaux consacrent cet effort. La FDF se désengage alors graduellement, estimant que l'État a pris le relais.

L'étude du rôle de la FDF en matière de soins palliatifs permet de caractériser sa contribution : elle a activement participé à la construction d'un champ organisationnel. Trois notions permettent de caractériser cette contribution, à la fois importante et indirecte, souvent même discrète. Les notions d'affinités électives, de catalyse et de courtage temporel aident à préciser les formes d'implication de la FDF dans le développement des soins palliatifs en France. La notion d'affinité ou de structure d'affinités rend compte d'une possibilité de convergence sur le terrain des valeurs et des représentations liées à la mort. La notion de catalyse se rapporte à l'action de la FDF auprès du mouvement des soins palliatifs. Par analogie avec le processus chimique, la catalyse semble accélérer la création d'un champ organisationnel des soins palliatifs. Enfin, la notion de courtage temporel renvoie à la capacité de la FDF à maintenir un intérêt constant d'une période à l'autre, alors que d'autres acteurs, notamment publics, portent un intérêt plus fluctuant aux soins palliatifs. La triple référence aux notions d'affinités, de catalyse et de médiateur inter-temporel caractérise une action efficace mais indirecte.

Cette action fait apparaître la FDF comme un entrepreneur de cause aussi discret qu'efficace, grâce à la constance de son intérêt et à sa capacité à déployer des moyens destinés à être relayés par les pouvoirs publics. A moins que cette démarche ne traduise une réalité plus complexe, à travers laquelle d'autres acteurs, notamment étatiques, mobilisent la FDF, qui ne seraient plus alors que l'instruments d'autres entrepreneurs de cause, en raison de sa capacité à intervenir de manière plus discrète que ne pourrait le faire l'Etat. L'intérêt porté aux soins palliatifs par différents acteurs politiques, religieux, professionnels ou plus largement sociaux, à commencer par le Président François Mitterrand, ne permettent pas d'exclure cette hypothèse, que des études plus approfondies gagneraient à approfondir.

Bibliographie

- ANHEIER H., DALY, S. (2007) « Rôle et vision des fondations en Europe : une comparaison » in DOGAN, M., PREWITT, K (2007), *Fondations philanthropiques en Europe et aux Etats-Unis*, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, p.167.
- ARIES, P. (1975) *Essai sur l'histoire de la mort en occident*, Paris, Seuil.
- BARTLEY T. (2007) "How foundations shape social movements: the construction of organizational field and the rise of forest certification", *Social problems*, Vol. 54, n° 3, p. 229-255.
- BASZANGER, I. (1995), *Douleur et Médecine, la fin d'un oubli* », Paris, Seuil, 1995.
- BAUDOT, P.Y. (2005) « L'histoire des représentations comme soutien normatif d'une politique publique : le cas des attitudes collectives face à la mort » *Droit et Société*, n°60, pp. 429-447.
- BENFORD, R., SNOW, D. (2000) "Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment" *Annual Review of Sociology*, Vol. 26, pp.611-639.
- BERGERON H, CASTEL, P. (2018) *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France.
- BROCA, B. (2009) *La FDF 1994-2008 : Une aventure très humaine*, Editions Perrin.
- CASTRA M. (2003) *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Presses Universitaires de France.

- CASTRA M. (2010) « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, Vol. 25, n°1, pp.14-17.
- COLUCCI, C. (2006) « Evaluation méthodologique : programme « Soins palliatifs et accompagnement » de la FDF de 1992 à juillet 1995 », Rapport interne à la FDF.
- DI MAGGIO P. (1988) “Interest and agency in institutional theory”, in ZUCKER L. (dir.) (1988) *Institutional patterns and organizations: culture and environment*, Cambridge, Ballinger, p. 3-22.
- DI MAGGIO, P. (1991) “Constructing an organizational field as a professional project: US art museums, 1920-1940”, in POWELL W., DI MAGGIO P. (1991) *The new institutionalism in organizational analysis*, Chicago, Chicago University Press, p. 267-292.
- DOGAN, M., PREWITT, K (2007), *Fondations philanthropiques en Europe et aux Etats-Unis*, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme
- FRATTINI M.O., MINO J.C. (2007) « Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 137-156.
- FRUMKIN P. (2007) « Responsabilité et légitimité dans la philanthropie des fondations américaines », in Mattei DOGAN, M., PREWITT, K. (2007) *Fondations philanthropiques en Europe et aux Etats-Unis*, Editions de la Maisons des Sciences de l'Homme, pp.71-93.
- GOFFMAN, E. (1974) *Les cadres de l'expériences*, Éditions de minuit, 1991.
- GUIENNE, V. (2010) « Faire ou laisser mourir. Autopsie d'une controverse entre sénateurs », *Droit et société*, 1(1), 107-127.
- HERZLICH C. (1976) « Le Travail de la mort », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, janvier-février 1976, n°1, p.206.
- LAROQUE, G. (1986) *Rapport du Groupe de travail « Aide aux mourants »*, Bulletin Officiel du Ministère de la Santé, Vol. 86/32 bis.
- LOUNSBURY M., VENTRESCA M., HIRSH P. (2003) “Social movements, field frames and industry emergence: a cultural-political perspective on US recycling”, *Socio-economic review*, Vol. 1, p. 71-104.
- MARTIN-MORENO, J, HARRIS, M., GORGOJO, L., CLARK, D., NORMAND, C., CENTENO, C. (2007) *Palliative Care in the European Union*, Policy Department, Economic and Scientific Policy, European Parliament Report.
- MINISTERE DE LA SANTE (2013) *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012*, juin 2013.
- MINO J. C. (2005) « Le développement des soins palliatifs en France, spécificités d'un modèle de soin et d'une politique publique », Sénat.
- MINO J.C. (2007) « Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs », *Sciences sociales et Santé*, n° 25 (1), p. 63-92.
- MINO, J.C. FRATTINI M.O., FOURNIER E. (2008) « Pour une médecine de l'incurable », *Études*, tome 408, p. 753-764.
- MINO J. C., FOURNIER E. (2008) *Les Mots des derniers soins : La démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.
- MOULIN P. (2000) « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 108, pp 125-159.
- NEUWIRTH, L. (1999) *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'Accompagnement*, Commission des Affaires sociales, Senat.
- PAVILLON, E. (1995) *La FDF 1969-1994. L'invention d'un mécénat contemporain*, Edition Anthropos Historiques.
- PETIT A. (2014) *Aux frontières de la biomédecine. Médecine et professionnels de la douleur*, Thèse de sociologie, IEP Paris.

- PINELL P. (2005) « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 156-157, pp. 5-36.
- POWELL W., DIMAGGIO P. (1991) *The new institutionalism in organizational analysis*, Chicago, Chicago University Press
- SCHEPENS F. (2014) « La mobilisation des associations catégorielles dans l'organisation des groupes professionnels des forestiers et des soins palliatifs », *Terrains & Travaux*, février 2014, n° 25, pp.57-73.
- SNOW, D., ROCHFORD, E., WORDEN, S., BENFORD, R. (1986) "Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation" *American Sociological Review*, Vol. 51, n°4, pp. 464-481.
- VERSPIEREN P. (1984) « Sur la pente de l'euthanasie », *Etudes*, tome 360, (1), pp.43-54.
- WEBER, M. (1905) *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 2004.