

Le soin ultime sur l'idée des soins palliatifs

L'idée des soins palliatifs nous paraît capitale pour une raison simple, même si elle est paradoxale : elle implique, selon nous, non pas celle de soins « par défaut », mais bien au contraire celle d'une *priorité* du soin, et même d'une *double* priorité du soin dans les relations humaines, qui confirme, en les portant aussi à la limite, les analyses qui précèdent.

Telle est en tout cas la thèse que l'on se propose de soutenir ici. Elle impliquera de revenir dans un premier temps sur chacun de ces deux aspects ou chacune de ces deux priorités. Mais elle aura aussi une autre conséquence. Elle conduira, en effet, non pas à résoudre directement (et de l'extérieur) tel ou tel problème « éthique » majeur posé ou rencontré *par* les soins palliatifs (concernant par exemple la mort), mais à montrer, justement, comment ces problèmes doivent être posés aujourd'hui *depuis* la perspective même de ces soins, et de leur caractère à tous égards « ultime », premier et dernier à la fois. Ce que la situation palliative révèle, c'est peut-être la signification de la mort ou du « mourir », non pas tant en eux-mêmes que comme épreuve *pour le soin*, épreuve à la fois sociale et vitale, qui révélerait la priorité du soin non seulement dans notre société, mais dans notre vie.

Avant d'en venir à ce changement ou à ce renversement de perspective, qui serait celui d'une philosophie et d'une éthique du soin, considérées comme premières, il faut indiquer en quoi les soins « palliatifs », eux-mêmes, semblent conduire à cette double priorité.

SOINS PALLIATIFS ET SOINS MÉDICAUX : QUELLE PRIORITÉ ?

C'est d'abord le cas du côté médical.

On pourrait en effet décrire la situation palliative de la façon suivante : même lorsque la mort est certaine, même lorsque le verdict est rendu, *il reste des soins* ; il reste, autrement dit, des soins possibles, techniquement possibles, et nécessaires, moralement ou socialement nécessaires. Tout repose ici encore sur l'interprétation de ce « reste », sur lequel il y a une erreur à éviter. Elle consisterait à croire que, le soin proprement « médical », défini par la possibilité de la guérison, ayant trouvé sa limite, on passerait directement, sous l'horizon de la mort et de « l'accompagnement », à un genre radicalement différent de soin, ces soins, peut-être, que nous appellerons encore « parentaux ». On passerait à des soins d'un autre genre, mais par défaut, relevant « seulement » d'un point de vue technique, du soulagement des souffrances, et moralement ou socialement de la seule « compassion ». Or ce que nous voudrions souligner, c'est qu'il s'agit ici de soins encore proprement *médicaux*, et même qu'ils poussent ceux-ci à une sorte de limite, et en révèlent aussi le *sens*, sinon l'origine. Sur ce plan déjà, ces soins ne seraient pas *ultimes* seulement parce qu'ils seraient (chronologiquement) les « derniers », mais aussi parce qu'ils seraient (logiquement ou théoriquement) les « premiers ». Cela ne serait pas, pourtant, sans introduire dans le soin médical proprement dit une *tension*, sur laquelle il faut tout autant insister, parce qu'elle fournit le cadre à partir duquel on posera, pour finir, les problèmes « éthiques » rencontrés par ou depuis les soins palliatifs, notamment celui de la mort.

Une telle tension sera très nette en effet sur le premier plan, celui des *techniques* du soin ou du soin comme technique. Si l'on définit le soin médical comme l'ensemble des techniques déterminées visant à éviter au vivant des maux déterminés, et notamment le mal qui pour un vivant est le mal qui l'atteint tout entier, à savoir la mort, on peut comprendre en effet la tension extrême qu'introduit ici l'idée même des soins

palliatifs. Elle ne consiste pas, parce que la guérison est désormais impossible ou la mort inévitable, à passer directement à un autre genre du soin ou encore pour prendre une distinction anglo-saxonne aujourd'hui centrale à passer du *cure* (« guérir ») au *care* (soigner, prendre soin, prêter attention à). Elle introduit plutôt une tension *dans le guérir* lui-même. Si on ne peut plus traiter ou guérir « le » mal principal, celui qui entraînera la mort, on ne passe pas non plus à la seule attention globale et individuelle qui définira le *care*. Bien au contraire, on n'assistera pas à la disparition mais à la prolifération des tâches curatives. Ce n'est plus un mal que l'on devra traiter, mais une *pluralité* de maux déterminés, par des techniques non moins déterminées. C'est la « polypathologie » qui est le lot des soins palliatifs. Ainsi, l'on reste bien dans l'ordre du soin médical, *par excès* même plutôt que par défaut : c'est l'image d'une multitude de techniques, d'appareils, de spécialistes, qui nous viendra à l'esprit. On aura introduit dans le soin médical une *tension* qu'il faut souligner et sur laquelle on reviendra pour conclure. C'est qu'on sera passé de l'idée de guérir, au sens d'éviter la mort, comme norme absolue, à l'idée de guérir ou de soigner, au sens d'éviter la ou les souffrances, comme norme relative. Pourra-t-elle même aboutir à rendre la « mort » relative ? C'est tellement loin d'aller de soi que c'est sans doute l'un des problèmes clés posés ici ; du moins voit-on déjà que la tension entre le fait d'éviter la mort et celui d'éviter la souffrance est-elle *interne au soin*, et même au soin proprement médical. C'est ce que nous voulions souligner pour l'instant, pour indiquer aussi en quoi les soins palliatifs rejoignent bien le soin, lui-même, comme origine ou comme principe *de la médecine*, et non pas comme son prolongement superflu ou compassionnel.

Avec cette remarque, on en vient déjà au deuxième point à souligner : l'aspect public ou social du soin médical. Là encore, l'idée et, plus précisément cette fois, *l'institution* des soins palliatifs introduit une profonde tension, qui pousse le soin médical, *sans l'abolir*, à l'une de ses limites. Ce qui frappe, c'est de nouveau un fragile et d'autant plus nécessaire *entre-deux* : les « soins palliatifs » sont amenés par leur objet même à ne plus se rapporter seulement (comme la médecine le fait en général) à une partie lésée du malade individuel, mais bien au malade *tout entier*, sans pourtant sortir de la relation *médicale*, c'est-à-dire sans

se substituer pour autant à la relation parentale, amicale ou amoureuse, qui seule se rapporte à lui dans son histoire et sa vie individuelle proprement dite. À la fois en raison de l'horizon de la mort annoncée, de la prolifération des maux, et ainsi de la *dépendance* qui vient frapper plus que jamais le malade, c'est donc une nouvelle relation qui s'institue. Les services mêmes de « soins palliatifs », mobiles ou dans les hôpitaux, semblent manifester cette idée selon laquelle on soigne non plus tel ou tel mal, mais le malade, cette fois, comme tel et dans son entier. Ici encore, le « palliatif » n'est pas seulement défaut, mais excès. Cependant, il s'agit bien d'une relation médicale, et non pas de l'attachement ou de l'amour parental, auquel on va venir plus loin, même si l'on est conduit ici au bord extrême où ces « deux concepts du soin » se touchent sans se confondre, *en aménageant l'espace de leur coexistence*. On comprendra mieux ce que nous voulons dire par un autre exemple, symétrique si l'on veut, celui de la maternité et de la pédiatrie. Les soins de la naissance et de la petite enfance sont en effet, eux aussi, des soins *globaux quoi qu'encore médicaux*. *Ils traitent la totalité du nourrisson (régime, croissance, fièvres, maux divers, et cela même sans maladie), sans pour autant se substituer à la relation parentale*. Plus encore, et ce point nous paraît essentiel : l'un des plus grands progrès dans ces domaines est celui qui a conduit à relier le soin médical et le soin parental, par exemple, en rapprochant le nourrisson de la mère, dans les maternités, ou en autorisant les parents à accompagner les enfants, en cas d'hospitalisation. Il en serait de même du côté des soins palliatifs : ils consistent à se rapporter à la personne tout entière et non plus à tel mal dans le malade, *sans empêcher et même en aménageant l'espace de la relation qui constitue aussi cette « personne » comme telle et qui définit une autre espèce non moins fondamentale de soin*.

Avant donc d'en venir à cette deuxième espèce de soin, dont l'idée même de soins « palliatifs » nous semble aussi révéler la priorité, on fera encore trois brèves remarques sur le soin « médical » proprement dit.

Tout d'abord, comme on le voit, bien loin de disparaître, il est ici ramené à son origine et poussé à sa limite. Il nous semble que les soins palliatifs, avec les *risques* que cela comporte, révèlent *la priorité sociale du soin, de la naissance à la mort* ou encore en quoi nous sommes

entrés dans une *société du soin*, à supposer que *toute société* ne le soit pas en partie.

La deuxième remarque portera sur la nécessité d'une reconnaissance sociale, et politique, de la spécificité de ces soins, sur laquelle pèse ainsi non pas un double défaut mais un double excès de responsabilité, aussi bien techniquement que socialement.

La troisième, enfin, sera pour souligner de nouveau en quoi ce n'est pas de l'extérieur qu'on peut résoudre les problèmes « éthiques » qu'ils rencontrent, notamment celui du « mourir ». C'est d'une double tension entre l'évitement des souffrances et la relation à l'individu, d'un côté, et de l'autre l'absolu éthique ou l'interdit de la mort ainsi que les autres relations individuelles, aux proches et à soi, que surgissent ces nouveaux problèmes. On y reviendra pour finir ; mais il faut d'abord dire un mot de l'autre dimension du soin, dont l'épreuve « palliative » révèle ou rappelle encore la priorité en son ordre.

SOINS PALLIATIFS ET SOINS PARENTAUX : « CRIS ET CHUCHOTEMENTS »

Il se peut que les soins palliatifs n'aient pas uniquement à « pallier » l'absence des soins curatifs, d'un point de vue médical, mais aussi l'absence ou la limite de soins d'un autre genre, que l'on pourrait dire au sens large du terme « parental ». Plus exactement, tout se passe comme si l'épreuve de la mort annoncée montrait en quoi est nécessaire, non seulement le soin médical, mais une relation qui, pour être d'un autre genre, n'en est pas moins, *elle aussi*, définie par une forme de soin. Il y a un lien intime entre ce qui peut nous paraître, justement, le plus intime (non seulement l'attachement ou l'amour, mais ceux-ci en tant que condition même de notre vie, individuelle et subjective, donc aussi de notre vie tout entière) et des soins *réels, concrets, extérieurs*, même s'ils sont d'un autre genre que les soins médicaux proprement dits. Plus encore, c'est ce lien qui permet qu'on puisse « pallier » leur absence *ou surtout les soutenir dans leur épreuve*, envisager quelque chose comme, sinon leur compensation ou leur substitution, *du moins et par principe* leur soutien et leur renforcement.

C'est du moins ce que l'on voudrait indiquer brièvement en s'appuyant pour cela sur un exemple : celui qui est donné dans le film à tous égards admirable et fondamental d'Ingmar Bergman, *Cris et chuchotements*. Celui-ci nous montre l'enjeu des soins parentaux dans une telle épreuve ; il souligne aussi avec une intensité sans pareille l'effet de leur absence, et celui d'une « substitution ». Il nous conduira donc à formuler quelques remarques sur leur renforcement ou leur institution possibles qui rejoignent comme par une autre limite celle qui est atteinte du côté du soin médical lui-même, et nous amènera à une conclusion, au moins provisoire.

On connaît l'argument de *Cris et chuchotements*. Deux sœurs, l'une et l'autre mariées, viennent assister à l'agonie d'une troisième (ou faut-il dire l'assister *dans* son agonie ? Tout est là), aidée par une servante fidèle, Anna. Or, en des scènes poignantes, elles refusent non pas de la soigner ou de l'assister médicalement, mais bien de l'accompagner individuellement, en tant que « sœurs », en l'entourant, la touchant, la consolant, et c'est finalement Anna qui, en plus de ses corvées quotidiennes, doit le faire. Tout ici est important et il est difficile de disserter avec ordre sur ce sujet. On soulignera d'abord le point le plus général. Il semble en effet que l'on puisse dire ceci : **dans les soins parentaux, ce n'est pas la parenté « naturelle » qui implique les soins, mais au contraire les « soins » dans leur exercice, qui entraînent la parenté**, la relation réciproquement individuante, irréversiblement créatrice, par laquelle un lien se tisse entre les êtres. C'est un type de soin et de pratique qui crée la relation et non pas l'inverse, de sorte que l'absence de soin révèle l'absence de relation. Ces soins ne sont pas « médicaux » : ils n'ont pas pour but de traiter un mal déterminé par une technique déterminée. Mais ils ne sont pas non plus affectifs ou « intérieurs ». Bien au contraire, ils sont concrets : comme dit Winnicott, ils consistent à « porter », « présenter le monde », « soutenir ». Mais, pour être concrets, ils n'en sont pas moins subjectifs et même *constitutifs* de la subjectivité. C'est pourquoi l'effet de leur absence sur les sœurs ne les atteint pas seulement en tant que sœurs ; il révèle au contraire la rupture de *toute* leur subjectivité, comme amantes ou épouses, comme femmes et individus en général (en des scènes d'une violence intense). Bref, une fois de plus, le soin « ultime » révèle ici quelque

chose de « premier » : plus premier même que jamais, puisqu'il s'agit du principe même de soi ou du soi.

On voit aussi en quoi c'est l'aspect concret de ces soins constituants qui permet dans le film de Bergman une « substitution » d'une profondeur et d'une simplicité sans égales. Certes, on s'interrogera : lorsqu'Anna prend la mourante dans ses bras et son sein nu, quel rôle tient-elle exactement ? Est-elle servante, infirmière ou bien aussi mère, sœur, amante ? De quel affect profond les corps sont-ils ici chargés, au seuil de la mort et de l'amour ? Comment s'y mêlera le fait qu'Anna ait, elle-même, perdu quelques années plus tôt sa propre fille ? Bergman ne semble-t-il pas compliquer les choses comme à plaisir, donner du grain à moudre à toutes les hypothèses, toutes les théories, tous les soupçons ? Tout est balayé par la simplicité et l'évidence de l'image et des corps. Tout se mêle justement parce que c'est le soin premier qui est ici fondamental ; c'est la folie maternelle primaire de Winnicott qui se rejoue, pour un temps, et qui ensuite cessera. C'est seulement par cette unité, produite par des gestes concrets de soutien et de consolation, que s'apaisera la douleur de la mourante, que même son enterrement n'avait pas suffi à calmer puisque, dans une scène intolérable pour les sœurs, elle est revenue en fantôme inapaisé les hanter en leur demandant de « l'aider à s'endormir ». Ainsi la violence critique du film de Bergman sur les relations parentales trouve-t-elle aussi son point de tendresse et de résolution dans des images restées à juste titre parmi les plus poignantes du film.

Mais, dira-t-on encore, cela ne relève-t-il pas de tout autre chose que des soins palliatifs ? Le sociologue s'ajoutera au psychanalyste pour dénoncer, à raison, les conditions sociales d'une « substitution » qui tient de « l'assignation » politique. C'est une femme, une servante, qui se voit ainsi assigner une tâche que les maîtres, les bourgeois, et singulièrement les hommes, refuseront de lui reconnaître, ne fût-ce que symboliquement et matériellement, à la fin du film, avec une brutalité extrême que compense à peine le don (dans le film et pas dans le scénario rédigé auparavant, comme si cela avait surgi des images), du journal intime de la défunte dont personne d'autre qu'Anna ne se souciait. Tout ceci, encore une fois, paraît incontestable. Mais c'est ici également que l'on rejoint,

à partir des soins « parentaux », le problème même que l'on a rencontré plus haut du point de vue des soins médicaux.

De même que les soins médicaux trouvaient leur point extrême dans ce qu'on pourrait appeler « l'individuation de l'institution », d'un rapport médical à la personne comme telle, de même les soins parentaux posent la question de leur institution, c'est-à-dire de l'institution de l'individuation, du rapport intime entre les êtres, notamment lorsqu'il est *le plus mis à l'épreuve*, dans le deuil ou ce qui le précède, dans le cas de plus en plus partagé de la mort annoncée et des soins « derniers » ou ultimes. Le film de Bergman ne fait que poser cette double question : comment soutenir la création de subjectivités comme celle des sœurs, dans leur constitution initiale ? Comment les soutenir dans l'épreuve extrême, à l'autre bout de ces vies qui dépendent les unes des autres, et des gestes concrets par lesquels elles se rattachent les unes aux autres ? Une telle question demande une réponse non seulement psychique, mais sociale et politique, pour que les relations entre les proches ne soient pas un fardeau de plus, mais un soutien et un apaisement, dans l'épreuve extrême que devient pour elles la « mort ».

POUR ALLER PLUS LOIN

Au terme de ce rapide parcours, il faut donc revenir d'un mot sur la double priorité du soin, dans les relations humaines, que l'idée de soins palliatifs renouvelle, mais aussi sur la tension paradoxale qu'elle introduit, par là même, dans une éthique qui doit donc moins s'ajouter à elle de l'extérieur qu'en repartir, dans toute sa complexité, sinon pour résoudre, du moins pour poser les problèmes qu'elle soulève.

Comment pourrait-on, en effet, juger du « soin » à partir d'une norme transcendante, si le secours apporté aux souffrances d'autrui n'est pas un principe éthique ou social parmi d'autres, mais le premier d'entre eux, s'il n'est pas un choix parmi d'autres pour chaque sujet, mais s'il est aussi ce à partir de quoi il se constitue même comme sujet ? Insistons encore. Le soin est une, sinon *la* pratique par laquelle une

société cesse d'être un rassemblement abstrait d'êtres rationnels, passant des « contrats » ou ayant des « discussions », sans devenir pour autant une « communauté » partageant nécessairement des valeurs métaphysiques ou religieuses. La *société du soin* et de la *justice* est ainsi la société politique *concrète*, tournée contre les maux communs et réciproques qui affectent les hommes. D'un autre côté, nous avons été *objets de soin* avant d'être sujets de soin, avant donc d'être capables de nous soigner et de soigner les autres, et dans les deux cas dans une fragilité, voire une détresse, une dépendance qui a précédé toute autonomie. Les soins « palliatifs », bien loin d'être des soins « par défaut », nous rappellent, comme on l'a vu, à cette double priorité du soin.

Celle-ci n'introduit-elle pas un changement majeur de perspective ? On pourrait la ramener à une double tension, dans le cas « éthique » par excellence de la mort : ne déplace-t-elle pas le principe éthique premier *de l'interdit du meurtre vers l'évitement des souffrances*, avec le risque de relativisation que cela implique ? Ne déplace-t-elle pas *l'autonomie du sujet, du soi, vers la prise en compte de certaines relations privilégiées*, médicales ou parentales, intimes ou publiques, les plus proches ou les plus lointaines ? Ce sont là deux déplacements fondamentaux, qui expliquent à nos yeux, sans permettre de les résoudre de façon simple, certains problèmes qui surgissent lorsque la vie paraît une souffrance « pire que la mort », et cela non seulement pour celui qui meurt, seul, mais dans les relations que cette mort et cette souffrance affectent, révélant que toute mort *humaine* est une épreuve *relationnelle*.

Il ne nous revient aucunement, dans ces remarques, de proposer la moindre solution à des problèmes que l'on a pu qu'effleurer. On soulignera seulement que les deux tensions que l'on vient d'indiquer, bien loin de devoir être surmontées d'une manière générale dans un sens ou dans l'autre, nous paraissent *devoir être maintenues et mises à l'épreuve des cas singuliers* pour donner lieu à *des critères et à des règles* fondées non pas sur de fausses généralités, mais bien sur *des singularités et des seuils*. C'est de ces tensions que surgit le caractère « éthique » du soin, et non pas de la confrontation avec une norme toute faite par ailleurs. Le soin n'est pas seulement secours contre la souffrance, rappel d'une dépendance ; il est bien, aussi, doublement créateur, de normes générales, de sujets libres

et égaux ; même si, inversement, il replonge ceux-ci dans l'expérience concrète d'où ils surgissent. Cette tension lui est constitutive, aucun des pôles, sans doute, ne pouvant être aboli. C'est elle que porte à l'extrême l'idée même des « soins palliatifs », jusque dans l'expression ambiguë et tendue qui la désigne en français. C'est ce qui en fait l'importance, non seulement dans nos vies et nos sociétés, mais pour penser nos sociétés et nos vies.