

# LE SOIN, LA MORT, L'HOMME AU XXI<sup>e</sup> SIÈCLE

## D'où venons-nous? Où allons-nous?<sup>1</sup>

TANGUY CHÂTEL, SOCIOLOGUE

Bénévole en soins palliatifs,

Ancien chargé de mission à l'Observatoire national de la fin de vie (Paris)

t.chatel@sfr.fr

---

Le regard que nous portons sur l'être humain est-il en train de changer radicalement? Notre époque présente à cet égard les signes d'une croisée des chemins qui pourrait être décisive. Les avancées de la science, particulièrement évidentes dans le monde du soin, dessinent un paysage où l'antique rapport à la souffrance et à la mort est chamboulé. Elles viennent ainsi bouleverser notre représentation de nous-mêmes dans ses fondements immémoriaux. Défiant ses limites les plus archaïques, l'homme contemporain (essentiellement occidental, mais la tendance gagne le monde) est-il à l'aube de s'affranchir de sa condition ou au contraire sur le point d'y plonger plus profondément? Quelle socialité cela peut-il augurer? Et quels peuvent être sur ces points les apports des soins palliatifs?

Pour nous permettre de nous situer et de nous déterminer dans ce carrefour anthropologique et sociologique, il importe de se remémorer le regard que notre culture portait il y a encore peu sur les questions centrales de la souffrance et de la mort et de comprendre les regards ambigus ou ambivalents qu'elle porte aujourd'hui, pour tenter d'imaginer quels regard elle risque de porter demain.

---

### D'OÙ VENONS-NOUS?

#### De la foi en Dieu à la religion de l'homme

Jusqu'au XVII<sup>e</sup> siècle, la société était tout entière déterminée par la religion qui façonnait les représentations collectives et dictait les comportements individuels. La morale fondait le droit qui régissait les rapports sociaux. L'homme ne se définissait qu'en référence à un Dieu créateur qui lui était infiniment supérieur et aux prescriptions duquel il était impératif, prince ou manant, de se conforter. La norme était d'abord religieuse et tous les écarts se payaient comptant ou à crédit, ici-bas ou dans l'au-delà.

Le siècle des Lumières a amorcé un renversement radical qui s'est décliné jusqu'à nos jours à travers la conjonction d'un triple phénomène. Le premier phénomène est le recul graduel de la religion chrétienne. En refusant au XVII<sup>e</sup> siècle, contre les évidences, de faire évoluer sa représentation du monde et de l'homme en conformité avec les grandes découvertes (en maintenant notamment sa condamnation de l'héliocentrisme copernicien et de Galilée), la religion chrétienne s'est durablement discréditée. Elle a été graduellement contrainte de céder sa place de

premier déchiffreur de sens et de s'effacer de l'espace public. Au terme d'un lent processus, les lois françaises de séparation de l'Église et de l'État de 1882 et de 1905 furent les signes les plus frappants de ce recul qui s'est poursuivi encore après. L'anthropologie chrétienne fondée sur la représentation d'un être humain soumis à une loi supérieure et immuable est devenue dès lors de plus en plus marginale.

Intriqué au premier, le second phénomène est l'émergence de la science qui s'est libérée, de haute lutte, de l'emprise de la religion en même temps qu'elle en était d'une certaine manière le fossoyeur. À partir du XVIII<sup>e</sup> siècle, la science se diffuse irrésistiblement dans le monde en s'imposant par sa logique déductive, sa puissance démonstrative et surtout sa meilleure adéquation avec les besoins immédiats et très concrets des populations (alimentaires, sanitaires, économiques, etc.). Au long du XIX<sup>e</sup> siècle, à travers les découvertes de Charles Darwin, Louis Pasteur, Gregor Mendel (pourtant moine), Claude Bernard, etc., elle supplante la religion et s'impose comme la nouvelle référence pour décrire et comprendre le monde. La science entrouvre ainsi la porte vers une autre anthropologie fondée sur la raison (« la religion de l'homme » selon Auguste Comte, inventeur du positivisme), le non-déterminisme, et plus tard sur « le hasard et la nécessité » (J. Monod, 1970).

Le troisième phénomène, dans le sillage des deux premiers, est à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle l'essor de l'individu. Armé des ressources de la science, affirmant résultats à l'appui la primauté de la raison, l'homme bouscule et repousse toutes les limites naturelles : le génie humain se déchaîne littéralement. Affranchi de la religion, il en vient alors à affirmer la primauté de l'individu, ce qui engendre un effritement des règles collectives au profit de la liberté individuelle, faisant progressivement primer les droits sur les devoirs, et le souci de soi sur le souci de l'autre. Ivre de son génie inventif, libéré de la tutelle collective, l'homme revendique de vivre d'abord pour lui-même.

La médecine est le domaine où cette triple conjonction est particulièrement manifeste. Elle a

radicalement muté depuis le XVIII<sup>e</sup> siècle, en se laïcisant d'abord, en se « scientifiant » ensuite, en s'individualisant enfin (l'affirmation toute récente du principe de l'autonomie du patient en est une illustration précise).

## **Le lent bannissement de la mort**

La mort est la question qui se tient par excellence au cœur des religions qui prétendent toutes y donner du sens. Depuis la préhistoire et au long des âges, on trouve dans les sépultures des traces manifestes que le souci des morts – et avec lui celui des mourants – a toujours habité les vivants. Jusqu'au XVIII<sup>e</sup> siècle environ, grâce à l'omniprésence de la religion, la mort a constamment occupé le devant de la scène. Elle était alors une chose à la fois terrible et commune, une mort de masse, essentiellement en raison de la macabre noria des événements : les guerres continuelles et leurs inévitables mouvements de troupes saccageaient les champs et les récoltes. Cela engendrait des famines qui fragilisaient la santé des populations, faisant le terreau des épidémies. Celles-ci amenaient un effondrement de la démographie et par répercussion de l'économie, provoquant à leur tour de nouvelles guerres, et ainsi de suite. Souffrance et mort étaient alors des calamités ordinaires faisant naturellement partie du paysage<sup>2</sup>. Touchant indistinctement chaque village et chaque famille, elles étaient encore profondément inscrites dans les mœurs et dans le langage, tout empreints de religion. Dans ce contexte, l'accompagnement des mourants et le culte rendu aux défunts se faisaient encore suivant les préceptes de la religion, selon un mode établi et normé. Mais un glissement de la mort de masse, impersonnelle et sans visage, vers une mort plus individuelle s'opère graduellement à la fin du moyen-âge. Les *artes moriendi* (« arts de mourir ») publiés à la Renaissance, mais aussi le développement des testaments et l'individualisation des tombes, sont les signes d'une attention portée désormais à la mort de chacun et pas seulement à celle des puissants. La mort devient plus personnelle mais reste commune :

« On savait comment mourir tant et tant de fois on avait été témoin de scènes semblables... », confirme d'ailleurs Philippe Ariès<sup>3</sup>.

Mais au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, avec l'éviction graduelle de la religion, la mort passe sous tutelle de la science médicale qui prend le relais. Elle devient alors son plus important défi. L'historien Jacques Léonard écrit à ce propos : « Le corps médical, signe des temps, s'accapare les dépouilles du corps clérical<sup>4</sup>. » À défaut toutefois de pouvoir être médicalement dominée, et dans l'attente de pouvoir un jour le faire, la mort est subrepticement bannie de la société et les mourants avec elle, de sorte qu'on ne puisse s'intéresser et se consacrer qu'à la recherche de la survie. Elle entre dans un lent mouvement de sortie du langage et de perte de visibilité sociale (que le sociologue anglais Geoffrey Gorer qualifiera en 1955 de « pornographie de la mort ») et se retrouve évacuée jusqu'à devenir, selon les mots de Philippe Ariès, « interdite » puis « ensauvagée », littéralement exclue de la cité et de la culture<sup>5</sup>.

Cette occultation de la mort s'explique par l'intensification du combat pour la vie : les découvertes et les avancées majeures de Crick et Watson (ADN), d'Alexander Fleming (antibiotiques), de Christiaan Barnard (opération à cœur ouvert), de François Jacob et de Jacques Monod (génétique), et de tant d'autres chercheurs insatiables, libèrent soudain des horizons inimaginables. Armé par les progrès formidables accomplis dans les domaines de la biologie, de la génétique, de la chirurgie, de la prophylaxie, de la pharmacologie, de la réanimation, etc. et conforté par ses victoires sur la maladie, l'homme moderne s'enivre et s'enorgueillit du pouvoir de guérir et de sauver. Il est vrai que l'espérance de vie croît dans des proportions impensables<sup>6</sup>, que la technologie permet de réaliser au cœur de nos corps un travail d'une inimaginable précision, qu'on remplace les organes vitaux défaillants donnant une seconde vie à leur hôte, qu'on parvient technologiquement à maintenir en vie des patients cérébrolésés, etc., et que tout cela offre des possibilités de prolongation de la vie inédites et quasi miraculeuses.

Au cœur de cet emballement proprement fascinant, l'homme en vient alors à s'effacer inexorablement devant la technique. Dans le champ de la santé, cet effacement concerne autant le malade devant la maladie que le soignant devant le technicien de la santé. Le progrès prime et justifie tout, jusqu'à l'acharnement thérapeutique et à la tolérance devant la souffrance du patient : accepter de souffrir est la condition pour être (peut-être) sauvé... La médecine fait alors preuve d'une coupable complaisance avec des relents malsains de dolorisme. On se met à parler, ce qui est un comble, de déshumanisation de la médecine alors même que l'homme est placé comme jamais au centre de toutes ses attentions. Mais de quel homme s'agit-il ? De l'homme malade mais guérissable qui serait le démonstrateur exemplaire de la toute-puissance glorieuse de la science médicale ? De l'homme machine, fait de pièces et de fonctions réparables voire améliorables dont la valeur variable tient à sa santé et à son bon fonctionnement, et par répercussion à son utilité économique et sociale ? Ou bien, aux antipodes de ces deux visions, de l'homme fragile, sensible et éphémère, imparfait et parfaitement vulnérable dont la valeur intangible tient à sa qualité même d'être humain et échappe à toute évaluation ?

C'est dans ce contexte de croisement anthropologique qu'apparaît au milieu des années 1980 en France la révolte des soins palliatifs pourtant enclenchée presque vingt ans plus tôt en Grande-Bretagne et plus de dix ans plus tôt au Québec<sup>7</sup>. Leur ambition première est de « sauvegarder la dignité de la personne<sup>8</sup> » en soulageant l'ensemble de ses souffrances (« *total pain* »). Ils constituent un acte de rébellion à la fois sur le plan clinique (soulager les douleurs physiques et les souffrances psychiques), social (rompre la « solitude des mourants<sup>9</sup> ») et même politique (réhabiliter la question de la mort dans la société en faisant disparaître cette loi du silence autour de la fin de vie). Ce mouvement ambitionne de réhabiliter le patient au cœur de la médecine et de rendre à la notion de soin, débordant largement les seuls soins de fin de vie, son fond négligé d'humanité.

## OÙ EN SOMMES-NOUS?

### De la religion de l'homme au culte de soi

En même temps que les soins palliatifs voient le jour, la conjonction entre une science triomphante et un individualisme de plus en plus débridé s'accélère et provoque un double phénomène :

Le premier phénomène est celui du « culte de la performance » identifié au début des années 1990 par le sociologue Alain Ehrenberg. Ce culte, s'appuyant sur les ressources de la science, promeut la vision d'un être humain acculé à l'excellence et sommé de se dépasser toujours plus<sup>10</sup>. Il s'étend à tous les objets, à toutes les personnes et à toutes les activités, non seulement professionnelles mais aussi privées, gagnant les domaines les plus intimes. L'obsession du contrôle au risque de l'hyper-contrôle devient alors la culture dominante. Par voie de conséquence, on en vient à ne plus tolérer aucune défaillance et à exiger, dans tous les domaines, plus de garanties d'efficacité et de sécurité. La quantification (justification par les chiffres) s'impose, les certifications, labels ou autres « démarches qualités » foisonnent, la hantise de l'erreur et le mythe du zéro défaut se généralisent, et le perfectionnisme s'installe en norme.

Le second phénomène est celui du « culte de soi ». Emile Durkheim, s'intéressant à l'individualisme, en avait dès 1893 identifié les prémisses<sup>11</sup> : « Si la religion – en tant que système de croyances et de pratiques homogènes, communes à tous – perd du terrain dans les sociétés modernes, c'est pour faire place à un nouveau culte dont l'objet est la dignité de l'individu. Il s'agit bien d'une foi commune ; mais contrairement aux croyances en vigueur dans les sociétés anciennes, cette foi, loin d'attacher l'individu à la collectivité, ne l'attache qu'à lui-même<sup>12</sup>. » Étonnante modernité de ces propos.

Certes, l'individu a pu au cours du XX<sup>e</sup> siècle prendre une place nouvelle dans la société et cela a permis d'aboutir (et on doit s'en féliciter) à la reconnaissance du sujet dans les textes officiels. Dans le

domaine de la santé, les lois Kouchner de 2002 et Leonetti de 2005 valident désormais cette place prépondérante du sujet autonome. Cette revendication a également gagné d'autres secteurs : le travail social, le handicap, le service public (en particulier celui de l'école), etc., où la « personnalisation » est désormais le mot d'ordre. Le mouvement pourtant s'emballé : poussé par l'injonction continue à être heureux et par l'obligation oppressante de réussir sa vie, l'individu s'affirme seul maître et juge de son destin personnel. Les structures sociales classiques (famille, communauté, travail) se fragilisent et cèdent devant la pluri-appartenance à des « tribus »<sup>13</sup> ou à des réseaux sociaux sur Internet qui offrent des semblants de socialité sans contrainte. C'est le triomphe de l'égoïsme où l'individu ramène tout à lui : « c'est ma vie », « c'est mon choix », « c'est mon droit »... jusqu'au « c'est ma mort ! » Il s'ensuit un double risque. Le premier risque est d'ordre sociologique : c'est celui de la tyrannie du sujet devenu citoyen-roi, au point que les choix individuels pourraient à terme venir dicter les choix politiques. On commence à en voir les signes avant-coureurs dans le champ de la santé avec le recours accru (parfois hâtif) à la justice, illustrant le glissement du postulat de confiance vers une normalisation de la défiance. Ou quand on évoque par exemple l'opposabilité des directives anticipées... Le second risque est d'ordre anthropologique : c'est celui, dénoncé par la sociologue Nicole Aubert, de « la transcendance de soi ». Dans le sillage du surhomme Nietzscheen, l'homme contemporain tend en effet à devenir de plus en plus son propre centre sinon son propre Dieu. Il aspire à s'extraire de sa condition en se transcendant lui-même, faute de croire encore en une transcendance qui serait hors de lui. Ce mouvement n'est pas sans une réelle ambivalence entre l'immanence et la transcendance. Ou comment chercher à l'intérieur de soi les moyens de devenir plus grand que soi... Le culte de soi vient ainsi désormais supplanter la « religion de l'homme » qui avait elle-même auparavant détrôné la foi en Dieu.

## L'homme en panne... de sens, des sens, d'essence

Les mirages du culte de la performance et du culte de soi ont pourtant leurs chausse-trappes. Ehrenberg met en évidence le vertige de l'individu qui, sommé d'être à la fois performant et lui-même, tend à devenir un « individu incertain » jusqu'à éprouver la « fatigue d'être soi<sup>14</sup> ». Ce constat est conforté par le sociologue allemand Hartmut Rosa qui dénonce une « société de l'accélération<sup>15</sup> » et les dégâts psychiques qu'engendre l'obligation généralisée de vivre dans la précipitation. Ehrenberg et Rosa convergent pour dire que ces injonctions tyranniques produisent à grande échelle de la souffrance psychique, et même de la détresse, ainsi que des phénomènes d'usure de plus en plus courants : dépressions, angoisses, syndrome d'épuisement professionnel (*burn-out*), addictions diverses, maltraitance, suicides, etc. En exacerbant le culte de soi, le tyrannique culte de la performance, loin de permettre à l'homme de se réaliser, semble plutôt de nature à précipiter son effondrement identitaire.

Dans le même temps, en dépit des attentes formidables qui pèsent sur elle et malgré ses prouesses, la science peine de plus en plus à faire émerger du sens. C'est pourtant d'elle, puisqu'elle a pris la place de la religion, que nous attendons désormais des réponses aux grandes questions de l'existence. Or, plus elle progresse, plus elle nous propulse dans une profonde perplexité : la biologie dans l'infiniment petit et l'astronomie dans l'infiniment grand nous livrent un monde qui ne peut que nous laisser sans voix. Plus la science cherche à savoir, plus elle en vient à admettre finalement qu'elle ne sait pas et ne comprend pas grand-chose au regard de la complexité formidable qui se découvre. Certains éminents spécialistes actuels (Ameisen, Trinh Xuan Thuan, Reeves, Staune, etc.) se laissent volontiers aller à être philosophes, parfois poètes, renouant avec les appétences métaphysiques de Newton ou de Leibniz. Ils se gardent de plus en plus de répondre aux questions que leurs recherches soulèvent, laissant l'énigme planer...

La science nous laisse perplexes non seulement sur le plan philosophique mais plus radicalement encore sur le plan anthropologique : en explorant les frontières de la conscience, à travers la maladie d'Alzheimer ou les progrès de la réanimation, elle bouscule la définition même de l'être humain. Est-il encore un être humain, celui qu'on a réanimé mais dont les fonctions cérébrales sont irréversiblement détruites ou très sévèrement diminuées ? Est-il encore même un être social ? Ou doit-on considérer qu'il s'agit comme on dit d'un « légume », expression pathétique qui mélange fonctions végétatives et monde végétal. Peut-on perdre la qualité d'être humain en perdant certains attributs majeurs ? La question semble comme neuve, à l'heure où la science révèle, voire crée des phénomènes limites (préservation artificielle de la vie) sur lesquels nos certitudes vacillent et qui nous obligent à réfléchir ensemble. Le savoir accumulé en matière physiologique, psychologique, cognitive, comportementale, sociale, etc. est immense, mais il n'éclaire en rien les silences anthropologiques.

Même dans les domaines où les frontières paraissent bien établies, la science bute désormais. Elle se révèle ainsi aujourd'hui incapable de définir biologiquement non seulement ce qu'est la vie mais aussi ce qu'est la mort<sup>16</sup>. Pour Bichat qui disait au XVIII<sup>e</sup> siècle que « la vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort », les choses étaient plus simples : la vie était l'absence de la mort. « Aujourd'hui on aurait plutôt tendance à dire que la vie est l'ensemble des fonctions capables d'utiliser la mort », avance Henri Atlan, lui-même biologiste et philosophe<sup>17</sup>. Sans mort, pas de vie... Au niveau cellulaire, nous découvrons d'ailleurs que « nous sommes à tout instant pour partie en train de mourir et pour partie en train de renaître », observe Ameisen<sup>18</sup>. À rebours des représentations traditionnelles, les deux phénomènes vie et mort apparaissent de plus en plus organiquement entremêlés, indissociables et finalement presque indifférenciables.

La science qui fut longtemps, avec sa puissance démonstratrice, le vecteur des nouvelles certitu-

des semble acculée à se taire. Elle revient à sa fonction fondamentale qui est d'interroger, d'observer et d'alerter, mais elle touche ses limites en termes d'explication. Aux frontières de la vie, elle apparaît de plus en plus incertaine, et nous avec elle... Au final, elle se révèle inapte à produire du sens et nous laisse comme assommés.

Faute de religion, livrés aux incertitudes non seulement de la science mais désormais aussi de l'individu, notre société (et nous avec elle) se trouve donc en panne de sens, des sens et d'essence. Le désenchantement éclairé et éclairant du début du XX<sup>e</sup> siècle<sup>19</sup>, ayant cédé la place à un désabusement post-moderne abyssal, nous laisse tentés par la fuite en avant.

## **La réhabilitation du soin et le retour de la mort?**

Ces cultes de la performance ou de soi attestent à un niveau inconscient d'une véritable hantise de la mort, en forme de déni, maladroitement conjurée par un activisme effréné et ramené à soi. Vivons vite et à fond pour (feindre d') ignorer la mort... Cependant, les questions anthropologiques qui naissent de la confrontation à la souffrance et à la mort ne se laissent pas balayer si aisément et reviennent même en force.

En effet, dans ce tumulte de l'homme prométhéen fatalement rattrapé par la souffrance et la mort, le soin, cet antique compagnon de nos fragilités, se trouve réinterrogé dans ses fondements mêmes. Longtemps, il était resté une tentative modeste et incertaine de guérir les blessures, infirmités et maladies faute d'une science suffisamment efficace. En contrepartie, il imposait cette haute exigence d'attention à l'autre: «Guérir parfois, soulager souvent, reconforter toujours» en était encore la devise... Par la suite, profitant des ressources de la science et s'inscrivant dans sa même obsession de résultat, le soin s'est vu confiner au diagnostic et traitement. Il s'est retourné sur lui-même au point que sa devise est

presque devenue: «Guérir presque toujours, soulager souvent, reconforter si on a le temps...»

Il a fallu que l'excès de technique fasse courir au soin le risque de se déshumaniser pour que les soignants reprennent conscience des enjeux dont il est porteur. On assiste aujourd'hui à la réhabilitation encore timide d'un soin à la fois global et mesuré. Il s'agit d'une globalité à plusieurs étages: globalité de la personne avec ses différentes facettes, globalité du système interdépendant qu'elle forme avec son entourage, globalité dans la collégialité interdisciplinaire de ceux, professionnels et profanes, qui vont prendre soin d'elle. La tendance est donc à un soin envisagé dans une globalité étendue, mais un soin de plus en plus mesuré; un soin qui pousse à réfléchir, à discuter, à s'interroger, à ralentir; un soin qui prend le temps d'être pleinement soin, prudemment soin, patiemment soin; un soin qui saurait résister à l'accélération du temps et à la dictature de l'urgence qui dénaturent peu à peu l'ensemble du système de santé.

Ce soin global et mesuré est résolument au cœur du mouvement des soins palliatifs et de leur ambition constante d'œuvrer à la «réhumanisation» de la médecine. Grâce à leur influence, il progresse dans la médecine, en grande partie grâce à la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades qui prévoit notamment l'interdiction de l'obstination déraisonnable et l'obligation subséquente de mettre en œuvre des soins palliatifs (a. L1110-5 du Code de santé publique). Le soin tient désormais officiellement compte des dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles de l'être humain<sup>20</sup> dans le sillage de la définition extensive de l'Organisation mondiale de la Santé qui fut affirmée dès 1948! Deux visions du soin s'opposent encore, un soin plus technique et un soin plus humain, mais la seconde semble depuis peu regagner du terrain.

Les soins palliatifs ne sont plus aujourd'hui les passagers clandestins du système de santé. Ils ont acquis un vrai droit de cité et une réelle légitimité. Ils font désormais l'objet d'une véritable politique de santé publique, se sont développés, diffusés et professionnalisés, et ont modifié les comportements et les

représentations tant médicales que sociétales. Mais si les soins palliatifs ont aujourd'hui officiellement droit de cité, la mort réelle, celle qui touche les patients, les proches et les professionnels de santé (et tous ceux qui leur apportent leur concours) ne l'a toujours pas réellement retrouvé. Nous sommes encore dans la pornographie de la mort. En fait, nous n'en sommes pas sortis. Mais il s'agit d'une pornographie sur le modèle du XXI<sup>e</sup> siècle, non plus celle où la mort était honteuse et camouflée, cachée sous le manteau et discutée en catimini, mais au contraire celle où elle est donnée en spectacle, exposée sans fard, crue, avec des relents de voyeurisme. C'est la pornographie des séries macabres et des journaux télévisés qui exhibent en direct une réalité clinique de sang et de cadavres, une mort froide, anesthésiante par excès de réalisme, si sidérante qu'elle nous laisse de marbre même à l'heure du dîner. Cette mort est tellement crue mais en même temps tellement virtualisée qu'elle en devient finalement inerte. À ce point extériorisée, elle semble ne plus nous toucher. Trop de mort tue la mort pourrait-on dire...

Il y a donc deux morts aujourd'hui : celle des praticiens de la santé, essentiellement les professionnels de soins palliatifs, des urgences, de la réanimation, etc., et celle véhiculée par les médias, à travers les informations, des séries, des documentaires, et qui est intangible. Les deux n'ont pas grand-chose en commun... C'est une mort avec laquelle les acteurs de soins palliatifs n'ont pas de connivence. Celle sur laquelle ils nous invitent à nous pencher reste confidentielle. Et réelle...

La mort prend pourtant aujourd'hui une importance sans précédent. Elle est devenue un fait social total dont les incidences sont biologiques, physiologiques, psychologiques, philosophiques, anthropologiques, sociologiques, démographiques, économiques, juridiques, politiques, etc. Parce que les excès de la science nous laissent sans voix, la question de la mort redevient une question de premier plan. On s'étonnera alors qu'elle ne soit toujours pas un véritable objet de recherche. Quarante ans après les travaux d'universitaires comme Ariès, Vovelle, Jankélévitch,

Thomas, Morin, Hanus, etc., il n'existe toujours pas en France de laboratoire de recherche ni de chaire dédiés à la question de la mort qui façonne pourtant, comme aucune autre, nos représentations collectives et nos rapports sociaux. Cela illustre à quel point elle reste peu prise au sérieux notamment par les sciences humaines et sociales et à quel point elle continue de déranger.

## OÙ ALLONS-NOUS?

À la croisée des chemins, la question ne saurait se réduire pas à « Où allons-nous ? » mais bien davantage à « Où pouvons-nous aller ? ». Cette nuance soulève la question de notre responsabilité dans notre devenir et dans le fait de ne pas nous laisser entraîner, par passivité ou fatalisme, vers des horizons qui nous feraient violence. Au regard des choix qui se dessinent, les soins palliatifs, qui nous confrontent, par la question de la mort, à notre vision du soin, de l'homme et du monde, ont assurément quelque chose d'irremplaçable à faire valoir.

## Les enjeux anthropologiques : à la croisée des chemins entre l'homme et le surhomme?

Nous sommes aujourd'hui victimes d'un strabisme divergent. La science de l'infiniment petit et de l'infiniment grand, suscitant à la fois vertige et perplexité, ont beau reposer la question de la futilité de l'homme et raviver la réflexion anthropologique au cœur même d'une modernité désorientée, l'essentiel de la science poursuit le mythe d'un homme qui serait enfin délivré de sa vulnérabilité. Ce sont ces nouveaux horizons que promettent aujourd'hui les mouvements posthumanistes et transhumanistes, perspectives rendues possibles grâce à la conjonction des nanotechnologies, de la biologie, de l'informatique, et des sciences cognitives qu'on nomme désormais NBIC et dont les progrès sont exponentiels. Ces ressources sidérantes permettent désormais de

décupler les facultés humaines en corrigeant ses limites naturelles et de produire au final un homme dit « augmenté<sup>21</sup> ». Grâce à la science et à la technologie, celui-ci devient un homme de plus en plus appareillé dont il risque d'être au bout d'un moment difficile de faire la part entre ce qui reste naturel et ce qui est artificiel. Un être composite mi-homme, mi-machine dans une proportion qui penche chaque jour un peu plus du côté de la machine. « Par malheur, nous ne sommes que des hommes » pourrait dire l'homme honteux de n'être qu'un homme...

L'homme prométhéen, transcendé par son propre génie, se met aujourd'hui à défier son adversaire ultime, la mort, et la médecine se met au service de cette vision. L'immortalité serait enfin à portée de main que ce soit par l'intermédiaire du clonage, des thérapies géniques, des greffes d'organes, de l'appareillage de prothèses, de l'implantation sous-cutanée de puces électroniques, etc.<sup>22</sup> Ce sont ces perspectives audacieuses que décrit Laurent Alexandre dans son ouvrage *La mort de la mort*, qui annonce le programme d'un homme transfiguré par la science et la technologie<sup>23</sup>. L'homme du XXI<sup>e</sup> siècle ne serait donc plus seulement, comme par le passé, un être capable par ses efforts de s'ériger au-dessus de sa position sociale ou d'améliorer ses conditions de vie. Il serait en train de devenir capable par lui-même de *changer* sa condition même d'être humain, qui est depuis la nuit des temps d'être souffrant et mortel. C'est à un franchissement de genre, et plus seulement à une nouvelle adaptation ou à une évolution, que nous sommes peut-être en train d'assister grâce aux ressources de la science. L'horizon s'ouvre ainsi sur une nouvelle anthropologie, qui relevait jusque-là de la science-fiction, où la vulnérabilité et même la mortalité comme critères identitaires sonneraient comme les reliques d'une ère révolue. À quelle représentation de l'homme parvient-on quand la souffrance et la mort qui traditionnellement le définissent et le délimitent tendent à céder sous les assauts de l'inventivité? L'anthropologie vacille: par définition, le surhomme n'est déjà plus un homme... L'avenir le dira mais s'il advient véritablement, cet

homme-là risque d'avoir plus besoin d'un garagiste que d'un soignant... Les Shadoks, ces bestioles génialement stupides de la télévision française des années 1970, disaient déjà: « avec un escalier prévu pour la montée, on réussit souvent à monter plus bas qu'on ne serait descendu avec un escalier prévu pour la descente... »

Derrière ces horizons fantasmatiques ou fantomatiques, il demeure encore une réalité qui a la peau dure: celle de tous ces êtres humains qui continuent de souffrir et de mourir, rappelant que la condition de l'homme lui colle encore à la peau. C'est cette condition modeste que les soins palliatifs s'efforcent d'accompagner avec sobriété, compétence et humanité.

Leur responsabilité première est de répondre sans relâche aux besoins de l'homme malade en lui prodiguant les soins globaux (physiques, psychiques, sociaux et spirituels) et mesurés dont il a réellement besoin, dans un contexte de pénurie d'argent, de temps et de personnel, malgré des exigences d'efficacité et de sécurité toujours plus élevées. Pour ce faire, la formation de tous les professionnels et des bénévoles (mais aussi celle des aidants sans doute) doit absolument être élargie et systématisée. Les différents acteurs doivent être fermement valorisés, reconnus et soutenus socialement et financièrement. La recherche doit aussi être résolument encouragée et promue. Mais ils doivent encore gagner le soutien médiatique et politique, seuls garants de leur développement pérenne. Tout cela se conquiert...

Confrontés à la réalité concrète et ordinaire de la nature humaine, les soins palliatifs viennent non seulement soigner, mais ils viennent également actualiser le paradigme de la fragilité. Ce qui est fragile est souvent ce qui a le plus de valeur (ainsi que c'est écrit d'ailleurs sur les cartons de déménagement!). Les anthropologues nous apprennent l'existence, 150 000 avant notre ère, de deux branches divergentes d'hominidés: l'*australopithecus robustus*, espèce végétarienne et plus robuste qui a fini par s'éteindre, et l'*australopithecus gracilis*, espèce omnivore et en apparence plus fragile qui s'est prolongée et dont nous



serions les descendants. Aujourd'hui, il semble qu'il nous appartienne de choisir entre la voie de l'« *homo robustus* » qui privilégie sa puissance, cherche à se surpasser et à se prolonger à tout prix au risque de son autofascination et de son isolement, et la voie de l'« *homo gracilis* » qui, connaissant sa fragilité et celle des autres, s'adapte aux contingences, prend soin des personnes et des liens, et s'ouvre à l'autre. Alors que l'« *homo robustus* » a surtout besoin d'être réparé et renforcé, l'« *homo gracilis* » a lui essentiellement besoin d'être entouré et réconforté. Fragile, il doit être manipulé avec attention (« *handle with care* ») et c'est sans doute son plus grand trésor<sup>24</sup>. D'un point de vue de l'évolution, c'est même sa chance. Dans la lignée des observations de Darwin, le fait d'être fragile oblige précisément à faire preuve d'inventivité, à se lier et à s'allier pour mieux s'adapter. Serons-nous assez sages pour résister aux voies de la robustesse pour préférer celles de la gracilité, aux voies de la puissance aveugle et solitaire pour préférer celles de la fragilité, de la coopération et de la fécondité? Les acteurs de soins palliatifs sont sans doute les mieux placés pour témoigner et attester de cette fécondité de la fragilité quand on voit à quel point les lieux de soins palliatifs sont des lieux d'inventivité et de socialité. Et à quel point ils peuvent, contre toute attente devenir des oasis de vie pour les patients, pour leurs proches et pour les soignants. L'enjeu anthropologique n'est plus, comme par le passé, de subir avec fatalisme la condition d'un être humain accablé par les vicissitudes de la vie, impuissant à corriger sa condition puisqu'il semble désormais réellement en passe de changer sa condition. L'enjeu est plutôt, devant les aléas de ce franchissement d'approfondir notre condition séculaire d'être de besoin, vulnérable, fragile, insuffisant, dépendant, etc., et d'opérer une véritable plongée au cœur de notre condition limitée pour y découvrir toute la richesse et la fécondité, et pouvoir enfin l'assumer pleinement, non comme une misère mais comme une chance.

## Les défis sociétaux

Les soins palliatifs sont aujourd'hui, si on veut bien se donner la peine de les écouter sincèrement et attentivement, les témoins éclairants de cette fécondité de la gracilité. Leur responsabilité ne saurait toutefois être seulement clinique ou anthropologique. Elle est aussi sociologique, débordant considérablement les seuls contours de la fin de vie.

La fécondité de la gracilité tient dans le fait qu'elle est la cause première et fondatrice de la socialité: elle est le ferment du soin, de l'inventivité, de l'entraide, de la convivialité, de l'altruisme et de la coopération, paradigmes en pleine réinterprétation et revalorisation<sup>25</sup>, et finalement de toute la société. « Par bonheur, nous ne sommes que des hommes », pourrait dire l'homme heureux de découvrir les liens et les horizons insoupçonnés que sa « pauvre » fragilité fait justement naître. Il ressort ainsi avec évidence que la société tend à se déliter dans le culte de la performance et le culte de soi, alors qu'elle tend au contraire à s'agréger dans la fragilité assumée ensemble.

C'est cette fragilité ontologique de l'être humain que la médecine s'acharne à corriger. Dans ce domaine aussi, la complexité se généralise au travers de situations limites (états pauci-relationnels et patients cérébrolésés maintenus artificiellement en vie, explosion des maladies neurodégénératives, maladies chroniques de plus en plus invalidantes, etc.) devant lesquelles la raison vacille. Au cœur de la médecine, les soins palliatifs ont une familiarité, presque une consubstantialité, avec la complexité. En s'approchant au plus près de la complexité de l'être humain, en travaillant continuellement aux limites de la vie et du savoir, en opérant sur le fil du rasoir mais de manière systémique, ils valident une pensée de la complexité qui fait chaque jour davantage la preuve de sa pertinence dans un nombre étendu de domaines<sup>26</sup> et dont ils précisent, au gré de leur progrès, les contours et les enjeux.

À partir de cela, ils mettent en œuvre une véritable *clinique de l'incertitude*. On se tromperait à n'y

voir qu'une calamité et un retour en arrière : il ne s'agit plus de l'incertitude angoissante des temps passés qui naissait de l'ignorance et de l'impuissance. Il s'agit d'une incertitude toute moderne qui naît d'un aveu d'insuffisance et d'humilité à partir des sommets de la science pour déboucher sur cette richesse qui consiste, pour faire face aux responsabilités en jeu, à s'allier, c'est à dire à *faire société*.

Ces nouveaux liens s'illustrent dans le développement de l'éthique et de la collégialité. La complexité des questions soulevées par la médecine et l'impossibilité subséquente d'y répondre seul exigent la coopération. Nous avons radicalement besoin les uns des autres, de nos intelligences et de nos sensibilités différenciées, de nos compétences et expériences croisées, de nos esprits alertes et critiques, de nos regards décalés et impertinents et de nos controverses. L'illustration la plus actuelle se trouve dans le dialogue et la procédure collégiale prévue par la loi Leonetti en matière de limitation ou d'arrêt de traitement.

Petit à petit, la certitude, marqueur de la société matérialiste des XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles, s'estompe devant le doute, marqueur de la société de l'incertitude des XX<sup>e</sup> et XXI<sup>e</sup> siècles. Jean Leonetti témoigne de la fécondité de ce doute appliqué au travail de réflexion quand elle est animée par recherche de la justesse : « J'avais entrevu le caractère fertile du doute lors de la mission parlementaire initiale. Au début de notre travail, les trente-deux députés qui la constituaient avaient une opinion précise sur le sujet épineux de la mort. [...] À la fin de la mission, c'est dans cette culture du doute collectif que la loi a été écrite et votée à l'unanimité. » Il conclut : « Le progrès et l'intérêt général ont plus à gagner dans la confrontation des interrogations au savoir que dans l'entretien artificiel des certitudes<sup>27</sup>. » Ce qui vaut ici en matière de production législative vaut tout autant en matière médicale et s'installe pas à pas en paradigme sociétal. On assiste ainsi au glissement d'une culture du chef (paternalisme) vers celle de la collégialité (paritarisme), du savoir magistral découlant de l'enseigne-

ment fondé sur l'autorité vers la valorisation du doute travaillé ensemble dans l'interdisciplinarité.

Voilà comment surgit avec force la question éthique qui ne cherche plus à constituer d'abord une solution (parfois une dissolution) devant des situations parfois insolubles, mais qui tente et se contente de rester une question suspendue à travailler ensemble. Ce sont une novation culturelle, une intelligence collective et une socialité élargie qui s'engendrent là.

Aujourd'hui, sous couvert de projet de loi qui autoriserait l'euthanasie ou le suicide assisté, la très épineuse question de la fin de vie, concentrant presque toutes les autres, est en train de devenir une question citoyenne et on doit s'en féliciter. En France, en 2013, des consultations ont été menées auprès du public par le Pr. Sicard, le Comité consultatif national d'éthique puis par les Espaces de réflexion éthique régionaux. Au Québec entre 2010 et 2012, un débat public d'envergure a été mené sous couvert de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Ces consultations, même si leur méthodologie a parfois été discutable, attestent de cette appropriation par le public de cette question particulièrement sensible alors même qu'elle est particulièrement complexe. Signe des temps, paraphrasant Clémenceau, on pourrait dire que la fin de vie est devenue une question trop sérieuse pour être confiée aux seuls médecins. Elle est sortie de son sérail et est désormais une affaire publique. Déjà, entre 2009 et 2011, la préparation des lois de bioéthique avait donné lieu, non sans surprise, à un engouement fort et à un intérêt documenté du public, attestant de sa maturité et de sa responsabilité à assumer son avenir. Paradoxalement, c'est tout un intérêt public pour la question de la vie et de la mort qui s'illustre dans cette société pourtant postmortelle que décrit si précisément la chercheuse québécoise Céline Lafontaine<sup>28</sup>.

Dans ce contexte en mutation, les soins palliatifs ont bel et bien une voix à prendre pour dire le lien et la vitalité qui se créent au chevet de la mort, et nous garder des réponses dogmatiques ou simplistes à défaut de pouvoir être simples. Sur fond de vieillissement de la population et de chronicisation des mala-

dies, sur fond d'économie de la santé de plus en plus contrainte et qui conduit à des choix cornéliens, ils projettent les réflexions issues du champ de la fin de vie bien au-delà de leur champ réservé, et nous invitent à un véritable retournement anthropologique et sociologique. Ils nous interrogent sans détour sur la place respective dans la société de l'homme et de la chose, du vivant et de l'inerte. Partant du champ du soin, ils ont maintenant vocation à essayer plus largement la culture palliative et les principes de l'accompagnement, vers d'autres mondes, ceux du handicap, du vieillissement, du travail social, de l'éducation, où la notion d'accompagnement se travaille et se refaçonne également, jusqu'au monde du management, essoufflé et en sévère panne de sens devant la tyrannie délétère de la performance. Ils nous conduisent à reconnaître que la vocation de la société - son honneur et sa richesse - est en toutes circonstances de subvenir aux besoins des plus vulnérables, et non de les stigmatiser comme un fardeau qu'on pourrait préférer faire disparaître, fut-ce sous couvert de suicide assisté. Mais les soins palliatifs ont aussi un autre trésor, sans doute plus percutant, à faire valoir : le fait que le souci de l'autre est source de bien-être et de meilleure santé non seulement pour celui dont on prend soin, mais aussi pour celui qui prend soin, concourant, à contre-courant des idées reçues, à une efficacité et à une sécurité accrues. Aux antipodes du management par la méfiance et le stress qui provoque usure et maltraitance et finit par se retourner contre lui-même en se révélant contre-productif et coûteux (financièrement, médiatiquement, socialement et moralement), le souci de l'autre cumule trois vertus : un surcroît de morale, un surcroît d'efficacité et un surcroît de société. Sans complexe, les acteurs de soins palliatifs ont donc quelque chose à dire au monde sur la performance, mais une performance à visage humain...

Les soins palliatifs courent toutefois un péril insidieux et mortel au sein d'une société où ils ne cessent de déranger. Le premier péril est celui de la spécialisation, qui pourrait exonérer d'autres professionnels de santé du devoir de prendre également en

charge la souffrance et la mort de leurs patients. Le second péril est celui de la banalisation, qui pourrait induire l'illusion que la souffrance et la mort seraient aujourd'hui sous contrôle, comme désamorçées par le seul fait que les soins palliatifs sont désormais répandus. Ils sont donc aujourd'hui exposés à un risque réel, celui de voir se limiter la propagation de leur culture et de voir s'éteindre leur esprit de subversion anthropologique et sociologique en se laissant assimiler par un système qui en réalité ne veut toujours pas entendre parler de la souffrance et de la mort. Le défi permanent des acteurs de soins palliatifs, confrontés à une culture de la négation de la mort, est de demeurer inlassablement des gardiens vigilants devant la tentation de se rêver surhommes et de dénigrer la fragilité. Grâce à leur pratique très concrète de l'accompagnement des personnes gravement malades, ils sont sans doute les plus légitimes pour le faire.

### **Les soins palliatifs, une longueur d'avance ?**

Au regard de ces défis et perspectives, peut-on encore considérer les soins palliatifs comme une rustine face à un monde qui souffre, remédiant à la marge à certaines situations négligées ? Sont-ils cet art passif et passéiste de prendre soin, d'un temps révolu où on avait encore le temps et les moyens de se soucier les uns des autres ? Sont-ils le vestige d'un monde obsolète, celui de l'ère préprométhéenne ? Ou au contraire sont-ils à l'avant-garde du monde moderne, traçant une voie audacieuse et prometteuse pour l'avenir ?

Ils ne sont ni la nostalgie d'une époque où l'on souffrait faute de traitements appropriés mais où le malade restait entouré et soutenu, ni l'expression de l'époque actuelle où l'on bénéficie de traitements époustouflants, mais où l'on se désespère davantage de l'évitement du malade et du silence autour de la mort. Ceux qui continuent d'opposer à une époque qui aurait été plus humaine faute d'être médicale, une autre époque qui serait plus médicale mais moins humaine sont déjà en retard et n'ont pas encore compris l'avancée que représentent réellement les soins

palliatifs. Les soins palliatifs incarnent aujourd'hui précisément un dépassement de ces représentations binaires et anciennement adverses. Ils ont, dans leur ADN, à la fois quelque chose de profondément génial et de profondément humain. Il y a du génie et de la science dans cette manière de refuser la fatalité de la souffrance en progressant sans relâche dans l'art de soulager les douleurs et les souffrances, recourant aux avancées de la médecine et de la chimie, mais aussi de la science cognitive et des sciences humaines et sociales. Il y a quelque chose de terriblement novateur dans la rencontre interdisciplinaire des compétences les plus pointues, dans cette recherche continue des réponses les plus justes et les plus éthiques possibles qui s'exerce aux limites de la science et de la raison. Mais il y a également quelque chose de profondément humain dans ce dialogue sincère avec les patients et leurs proches, dans cet accompagnement sobre et résolu des parcours les plus déchirants, dans cette fidélité malgré l'inévitable impuissance, dans cette manière de ne pas dérober l'homme derrière la blouse, ni de se dérober devant la mort quand il devient déraisonnable et même absurde de la récuser, dans cette participation ouverte au débat public, etc.

Au-delà des enjeux cliniques pourtant de première importance, on voit que c'est à une évolution anthropologique et sociologique que nous conduisent, à pas mesurés, les soins palliatifs. Cette autre socialité est fondée sur des actions qui seraient à la fois compétentes et humaines. En même temps et chez chacun. Chaque acteur de soins palliatifs se doit de faire preuve de la plus grande compétence et de la plus grande humanité, de la plus grande efficacité et de la plus grande sensibilité... Chaque acteur de soins palliatifs se doit de synthétiser en lui-même les plus hautes aspirations humaines, celles des cimes de la science et celle des profondeurs de l'humanité, en faisant preuve de la plus grande humilité et de la plus grande socialité. Précisément parce qu'il se tient sur le seuil de l'incertitude...

Un seul socle pour tenir cette longueur d'avance et tracer cette voie : la *praxis* comme légitimité première et comme fondement de la réflexion. Pour rester enracinés dans le réel et se garder de mirages de l'idéologie. Loin d'être passifs et passésistes, inertes et rétrogrades, gentils mais impuissants, les soins palliatifs s'affirment comme des précurseurs tranquilles, des *vigiles-lents* à contre-courant des écueils de l'accélération, et conservent une dimension subversive indiscutable, un message pour la vie, et une réelle longueur d'avance...

## NOTES

1. Extrait de la conférence introductive du congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) « Morts, limites et sociétés » Lille, 13 juin 2013.
2. On peine aujourd'hui à imaginer que sur fond de guerre de Cent Ans (1337-1453), la grande peste (1347-1350) décima entre un tiers et la moitié de la population européenne en faisant 25 millions de victimes ! La population française s'effondra de 21 à 8 millions d'habitants entre le début du XIV<sup>e</sup> et le début du XV<sup>e</sup> siècle. Jusqu'au XVIII<sup>e</sup> siècle, le taux de mortalité infantile (avant l'âge de 10 ans) était de l'ordre d'un tiers à un quart. La mort était bel et bien omniprésente.
3. L'historien Philippe Ariès évoquait l'idée d'un temps où la mort était « apprivoisée ». On a à tort interprété qu'il aurait voulu dire que la mort était une chose ordinaire et banale, presque familière, désarmée de sa puissance terrifiante. Il semble qu'il se soit contenté de souligner qu'elle demeurait un événement toujours « sauvage », tragique et déchirant, qu'on tentait, sans l'occulter, de rendre collectivement plus supportable.
4. J. Léonard (1981). *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs*. Paris, Aubier, p.17.
5. Parce qu'il ne fait pas partie du domaine de la science, le deuil ne subit pas encore à l'époque la même relégation : il se vit et se voit encore en société et demeure, jusqu'aux années 1980, la principale – presque la seule – manifestation sociale de la puissance et de la persistance de la mort. Le mouvement s'inversera à partir des années 1980 : à mesure que la fin de vie regagne l'espace public, le deuil semble poussé à le désertier...
6. En soixante ans, elle est passée de 65 ans en 1945 à environ 80 ans (78 ans pour les hommes et de 82 ans pour les femmes) en 2010. La barre des 65 ans qui constituait antérieurement l'espérance finale de vie est devenue aujourd'hui l'espérance de vie « en bonne santé ».

7. Dans les années 1960 au Royaume-Uni, les années 1970 au Canada et les années 1980 en France.
8. Ainsi qu'il est écrit en France dans l'article 1 de loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs (a.L1110-10 du code de santé publique).
9. N. Elias (1987). *La solitude des mourants*. Paris, Pocket.
10. A. Ehrenberg (1991). *Le culte de la performance*. Paris, Hachette.
11. L'individualisme est à l'origine de l'invention de la sociologie par Durkheim. En tant que phénomène posant une épineuse question à la société, il a fait l'objet (avec le suicide, autre cause radicale de désordre social) de ses tout premiers travaux.
12. E. Durkheim (2002). *Les intellectuels et l'individualisme*. Paris: Éditions mille et une nuits, p. 55.
13. F. De Singly (2000). *Libres ensemble. L'individualisme dans la vie commune*. Paris: Nathan.
14. A. Ehrenberg (1995). *L'individu incertain*. Paris: Hachette. A. Ehrenberg (1998). *La fatigue d'être soi*. Paris, Odile Jacob.
15. H. Rosa (2013). *Aliénation et accélération*. Paris, La découverte
16. La définition clinique de la mort n'a cessé d'évoluer au gré des progrès de la médecine. À tel point que la définition actuelle, la mort encéphalique, qui a remplacé d'autres critères comme l'arrêt cardiaque, l'absence de respiration ou de réflexes, sera assurément un jour encore changée. Signe que l'on ne sait toujours pas définir le moment exact de la mort et que l'on demeure dans une approximation voire une convention...
17. Cité dans J. C. Ameisen, D. Hervieu-Leger, E. Hirsch (2003). *Qu'est-ce que mourir?* Paris, La découverte, p. 51.
18. *Ibid.* p. 30.
19. Le « désenchantement du monde » est une expression positive que le sociologue allemand Max Weber utilisa au début du XX<sup>e</sup> siècle (et Marcel Gauchet après lui) pour qualifier la fin des enchantements (c'est-à-dire des explications magiques) et « la sortie de la religion ». M. Weber (1996). *Sociologie des religions*, trad. Jean-Pierre Grossein. Paris, Gallimard; M. Gauchet (1985). *Le Désenchantement du monde*. Paris, Gallimard.
20. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.
21. J.M. Besnier (2012). *Demain les posthumains : le futur a-t-il encore besoin de nous?* Paris: Hachette Pluriel. H. Kleinpeter (dir.) (2013) *L'humain augmenté*. Paris, CNRS éditions, les essentiels d'Hermès.
22. Jusqu'à survivre dématérialisé, avec notamment l'ambition de stocker l'ensemble de notre architecture neuronale sur Internet et d'y reproduire le fonctionnement de notre cerveau, d'y conserver nos souvenirs et d'y exercer nos capacités cognitives...
23. Paris, JC Lattès, 2011.
24. Collectif (2009). *La fragilité, richesse ou faiblesse?* Paris, Albin Michel.
25. M. Ricard (2013). *Plaidoyer pour l'altruisme*. Paris, éditions NIL; R. Sennet (2014). *Ensemble. Pour une éthique de la coopération*. Paris, Albin Michel; J. Attali (2013). *Pour une économie positive*. Paris: Fayard.
26. E. Morin (2005) *Introduction à la pensée complexe*. Paris, Le seuil, coll. Points.
27. J. Leonetti (2008). *À la lumière du crépuscule*. Paris: Michalon, p. 21.
28. C. Lafontaine (2010). *La société postmortelle*. Paris, Le seuil.