

UN PIONNIER D'AUJOURD'HUI: *entrevue avec Tanguy Châtel, sociologue, formateur, conférencier*

GILLES NADEAU D. TH. P.

Maison Michel-Sarrazin

Rédacteur en chef *Cahiers francophones de soins palliatifs*

cahiers@michel-sarrazin.ca

Dans la fébrilité du dernier *Congrès international sur les soins palliatifs* tenu à Montréal en octobre 2018, j'ai eu le privilège de rencontrer Tanguy Châtel. Il a généreusement accepté de répondre à quelques-unes de mes questions à l'intention de nos lecteurs. J'avais l'intuition qu'il aurait beaucoup à dire et que ses propos seraient, comme à l'habitude, sous le signe de l'authenticité de la passion. J'ai été comblé.

Merci beaucoup, Tanguy, de nous consacrer ces moments. Entrons dans le vif du sujet. Ton parcours professionnel indique que tu es dans le domaine des sciences sociales et de l'accompagnement. Est-ce une spécialité de la sociologie en Europe?

Non. Ça pourrait le devenir. Dans nos sociétés, on assiste, chez nous comme chez vous, à un glissement de l'État providence vers l'État accompagnant, ce qui change profondément la nature de son rôle. On observe un glissement de ce qu'on appelait encore il y a peu « prise en charge » vers ce qu'on nomme désormais « accompagnement », que ce soit à l'accompagnement des élèves à l'école, des salariés au travail, des malades à l'hôpital... Il y a seulement quelques années, il y avait encore très peu de sociologues (quelques-uns dans le domaine social) qui avaient repéré que l'accompagnement constituait une thématique émergente forte. Il devient progressivement un objet sociologique, mais il peine encore à être identifié encore comme tel.

Qu'est-ce qui t'a amené à cette préoccupation de la fin de vie?

Pour ma part, j'ai choisi, depuis quinze ans, de travailler sur cette thématique à partir des situations de fin de vie, car je pensais que l'accompagnement peut s'y exprimer, du fait d'un grand désarroi des populations, dans une forme de quintessence.

Pour beaucoup, ce type d'engagement se fait souvent à la suite d'une expérience de maladie grave ou de fin de vie, pour soi ou ses proches. Ce n'était pas mon cas. J'avais encore la chance alors de ne pas avoir été confronté à ce type de situations chez mes proches. J'avais perdu une grand-mère, un grand-père, mais c'était somme toute attendu et ça s'était, de ce dont je me souviens, plutôt bien passé pour eux. Et on ne parlait pas encore de soins palliatifs à l'époque.

En revanche, j'ai eu, à la fin des années 1990, la chance de rencontrer des gens magnifiques, des soignants et des bénévoles, qui m'ont parlé de leur engagement en soins palliatifs. C'était à un moment où j'étais en souffrance dans mon métier et j'étais particulièrement réceptif. L'un d'eux surtout, un prêtre qui se nommait René Claude Baud (il s'était formé auprès d'Albatros au Québec) me parla de son engagement comme aide-soignant de nuit à Lyon. Il me bouleversa. J'étais profondément ému, mais aussi intrigué. Je me disais: « Quelle lumière! » Mais aussi

« Comment est-il possible que, dans notre société, on puisse passer à côté de ces moments-là ? Comment peut-on les laisser se dérouler loin de nous, dans tant de silence et de solitude ? » En même temps, il me racontait des moments de grâce et je pressentais que se tenait là quelque chose d'absolument décisif pour moi, que je pouvais apprendre dans la compagnie des personnes gravement malades des choses absolument essentielles. J'avais une irrésistible envie d'aller à leur rencontre. Et c'est ainsi que je suis devenu accompagnant bénévole. Au bout du compte, ce sont des rencontres pétries par des témoignages qui m'ont décidé à m'engager dans les soins palliatifs. Et les soins palliatifs m'ont à leur tour nourri de tant de rencontres d'une richesse impossible à mettre en mots.

Tu menais donc une recherche personnelle au cœur de tous ces engagements.

Oui. Mon intérêt pour les soins palliatifs n'était pas au départ un intérêt intellectuel ou scientifique. J'avais une souffrance intime et je tentais de la combler par une soif intense de rencontres et de découvertes. Ce n'est qu'après, à partir de 2003, que j'ai voulu comprendre ce que ça disait de notre société et que j'ai réorienté ma vie professionnelle vers la sociologie. C'est plus tard que j'ai cherché à comprendre ce que cette désertion à l'égard des personnes en fin de vie nous donnait à voir de notre monde, ce que ça disait de son refus de considérer sérieusement la mort. Au départ, j'avais donc surtout soif de découvrir le sens de ma vie en m'engageant auprès de ceux qui vivaient la fin de la leur.

Ce n'est donc pas le sociologue qui a décidé subitement d'observer un phénomène.

C'est l'inverse. C'est la fin de vie qui m'a fait devenir sociologue. J'ai passé, en marge de mon métier de l'époque (l'accompagnement du changement, déjà...), un doctorat de sociologie à l'École Pratique des Hautes Études de Paris (EPHE) pour comprendre la question de la fin de vie sous l'angle social et sociétal. Je n'ai pas à proprement parler choisi d'être sociologue : j'ai épousé cette question de la fin de vie et j'ai choisi de l'étudier à travers

l'approche et les outils de la sociologie. Je me présente comme sociologue parce qu'il faut bien avoir une étiquette sous laquelle se présenter. Mais je ne me sens pas sociologue. Je me sers de la sociologie... C'est le sujet de la fin de vie qui m'intéresse, et je mobilise, pour mieux la comprendre, la sociologie, mais aussi la philosophie, la psychologie, le droit (je suis juriste de formation) et peut-être plus encore l'anthropologie. Parce que c'est l'homme qui m'intéresse le plus, et les quelques liens qu'il investit encore dans ces moments cruciaux. Et tout spécialement, qu'est-ce qui se passe dans le cœur d'un être humain qui vit une rupture radicale ? Quel impact cela a sur lui, sur ses proches et, par extension, sur la société tout entière, quand, dans une trajectoire bien lissée survient soudain une rupture, un licenciement, un divorce, à fortiori la maladie grave et, à fortiori du fortiori, la fin de vie ?

J'ai voulu regarder (pour tenter de les comprendre) non pas les ruptures les plus commodes, mais celles qui viennent provoquer l'être humain de la manière la plus radicale. C'est en cela que la fin de vie me passionne. Par son côté total, mais aussi parce qu'elle englobe et recouvre toutes les formes possibles de rupture.

Donc un peu anthropologue. Est-ce que cela expliquerait aussi en partie ton intérêt pour l'éthique ?

La sociologie me sert à comprendre comment l'accompagnement structure désormais la société. J'avais choisi également d'étudier une question particulièrement épineuse, celle de la souffrance spirituelle en fin de vie, et de mobiliser la sociologie pour comprendre la manière avec laquelle notre société cherche son équilibre entre les quêtes de sens, particulièrement vives en fin de vie, et le respect de la laïcité qui prévaut dans le système de santé collectif qui en assume la responsabilité. Cette question n'a jamais cessé de me passionner. C'est pourquoi je suis devenu sociologue des religions et de la laïcité.

Le croisement de ces deux thèmes m'intéressait au plus haut point : comment la thématique de l'accompagnement rejoignait-elle celle de la dimension spirituelle dans une société sécularisée ? Pour

l'éthique, en revanche, l'interrogation est venue des limites et incertitudes rencontrées dans ma pratique bénévole. Je me disais : « Comment puis-je faire pour accompagner avec justesse, c'est-à-dire dans le meilleur respect de l'autre, de ses proches, de moi également, mais aussi dans le meilleur respect du droit, de l'institution qui m'accueille, et dans celui de l'association qui m'envoie ? Comment puis-je trouver la bonne posture d'accompagnement au carrefour de ces intérêts souvent en tension ? » J'ouvrais une nouvelle question aussi passionnante que toutes les autres. Mais celle-ci, plus que les autres, m'exposait personnellement, dans les limites de ma pratique, de mon éducation, de ma personnalité, de mes convictions, de mes engagements.

Donc, je ne suis pas entré dans l'éthique par la grande porte de la bioéthique comme c'est souvent le cas. J'y suis entré par une porte plus étroite, celle de l'éthique de la relation, par laquelle on cherche à atteindre la relation la plus juste, la plus bienfaitrice possible. Par la suite, je me suis intéressé aux questions de bioéthique, aux questions de prélèvement d'organes, de recherche biomédicale, de PMA, mais aussi d'arrêt de traitements, d'euthanasie ou de suicide assisté. Je me suis intéressé à ces questions-là par extension, à partir des limites de ma pratique, mais aussi à partir de ses richesses.

Mais ce qui m'intéressait, c'était d'abord la recherche de la justesse relationnelle centrée sur l'attention à la présence à l'autre, et son corollaire, l'attention à la présence à soi.

Un jour, tu as choisi de faire du bénévolat. Ça s'est passé comment ?

C'est d'abord comme ça que je suis entré dans ces questions-là. Après avoir rencontré des gens impliqués dans les soins palliatifs, ça m'a passionné et j'ai décidé de devenir bénévole. Je n'avais jamais été bénévole de quoi que ce soit. Je n'avais aucune considération pour le bénévolat. J'avais même une forme de condescendance idiote à son endroit. Je ne soupçonnais pas la richesse humaine que j'y découvrirais. Je ne pouvais pas deviner que ça m'entraînerait dans une réorientation radicale de ma vie intérieure,

conjugale, familiale, ma vie professionnelle et sociale. Quelle révolution ! J'ai choisi le vecteur du bénévolat pour faire de l'accompagnement comme j'ai choisi plus tard le vecteur de la sociologie pour étudier le traitement social de la fin de vie. Au départ, je me suis donc servi du bénévolat, car puisque je n'étais pas un professionnel de la santé, mon chemin ne pouvait passer que par le bénévolat. Quelle chance ! J'ai découvert le bénévolat, cela m'a passionné et j'ai profondément aimé cette implication citoyenne et solidaire, et tous ceux et celles qui le mettent en œuvre.

La première fois que j'ai entendu parler de toi, c'est lorsque j'ai lu ta contribution au collectif La consolation¹. Je te sentais vibrer, vibrer beaucoup.

Pour moi, c'est le moteur. Aujourd'hui, malgré un métier très prenant et un agenda très irrégulier, je m'efforce de continuer le bénévolat. À cause des connaissances et réflexions que j'ai accumulées sur ce sujet, j'ai identifié que je suis en danger (peut-être mortel, émotionnellement et spirituellement) de me contenter d'être dans le discours, que je pourrais me laisser piéger à parler de manière datée d'une expérience passée ou à évoquer ces sujets d'une manière qui serait devenue intellectuelle et théorique. Je me connais, et je me méfie de moi à juste titre. J'ai au fond de moi une appétence pour les choses intellectuelles, et de ce fait j'ai une grande peur de me réduire à un « sachant » ou à l'intellectuel de service. J'ai un besoin essentiel de me confronter à la pratique, à la clinique, pour d'abord vérifier si ce que je dis tient encore la route (les soins palliatifs et l'accompagnement ne cessent d'évoluer, comme la société), mais surtout pour me remettre constamment dans cette dynamique, dans cette vibration, pour pouvoir parler avec passion et veiller à ce que, derrière, quand je parle, il y ait toujours des gens vivants, et pas des « cas » ou des souvenirs.

Tu continues donc d'être bénévole.

Je ne peux pas continuer avec le même rythme qu'avant, car je n'ai pas la disponibilité hebdomadaire. Mais j'ai une équipe qui est très compréhensive et qui accepte que j'y aille quand je peux. Ce

n'est pas toujours facile, parce qu'une équipe a besoin d'être soudée. Il y a des groupes de parole réguliers. Je ne peux pas participer à tous. Mais, pour moi, c'est indispensable d'être confronté dans ces accompagnements à mon ignorance et à mon impuissance, et d'être ravivé par ces limites qui en font toute la subtile beauté. C'est vital.

Récemment, j'étais avec une femme qui a 90 ans, et qui me disait : « Pour moi, la pire des choses, et voilà pourquoi je veux partir en Suisse pour obtenir le suicide assisté, la pire des choses, c'est quand je vois deux soignants qui rentent dans ma chambre pour m'amener faire mes besoins dans la salle de bain. » Elle a 90 ans et elle disait ça avec une telle rage que moi, malgré tout ce que j'ai pu creuser, analyser, écrire, malgré toutes mes convictions patiemment acquises auprès d'autres personnes comme elle et qui me font contester la possibilité du suicide assisté, j'étais démuni. Je n'avais rien à dire à cette femme. Je la comprenais. Je la plaignais. Mais je n'avais aucun mot qui me venait « éthiquement » à l'esprit. Au fond de moi, je n'étais pas d'accord avec ce qu'elle disait, parce que j'ai d'autres exemples de gens qui ont trouvé du sens, bien qu'ils étaient devenus plus dépendants qu'elle. Mais je ne me sentais pas le droit de le dire à cette femme à ce moment-là. J'ai juste accueilli ce silence. Cette confrontation à l'ignorance et à l'impuissance est vitale pour laisser à l'autre l'espace de sa parole, la puissance de sa vérité. Et c'est aussi ce qui me préserve de la tentation de décréter, d'affirmer de manière péremptoire des choses forcément théoriques par rapport à un vécu sur le vif.

J'ai eu aussi le plaisir de t'entendre en confidence et de te lire². Tu portes vraiment l'avenir des soins palliatifs.

Les soins palliatifs, dans leur rapport à la maladie, à la souffrance, à la mort, accompagnent l'évolution de notre société. Ils ne sont pas les mêmes que lors de leur création dans les années 1970-1980, ni aujourd'hui où la compétence médicale a pris une importance accrue, ni demain avec l'émergence de nouvelles questions éthiques et de nouveaux enjeux sociétaux. Ils évoluent avec leur temps et contribuent

à faire évoluer leur temps. Ils évoluent grâce à leur manière d'oser se confronter en continu à des questions complexes qui s'enracinent dans le cœur de l'homme. Ils sont à la fois intemporels et modernes, techniques et humains, individuels et collectifs, intimes et politiques. Dans leur histoire, dans leur tension interne, ils ne cessent de nous interroger à la fois dans notre intimité et dans notre collectivité.

À titre personnel, je constate (j'en suis heureux et en même temps c'est difficile) qu'intérieurement, les soins palliatifs m'exposent à un tiraillement constant. Dans ma pratique comme dans mes réflexions, je suis travaillé en permanence par le doute. Par exemple sur les questions comme l'arrêt de traitements ou même l'euthanasie. Je me trouve souvent en porte-à-faux entre des doutes intérieurs mâtinés au chevet de certains malades (comme cette dame de 90 ans que j'évoquais à l'instant) et des convictions solides mûries par une réflexion poussée et argumentée. Je sais que les deux postures sont vraies, que deux vérités coexistent, une vérité personnelle et subjective (qui peut nous laisser entrevoir l'euthanasie comme une solution humaine), et une vérité plus objective, à la fois sociale et sociétale (qui oblige à privilégier d'autres solutions pour faire la preuve autrement et collectivement de notre humanité).

Pourtant, j'ai accepté des responsabilités au sein de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) où, du fait de mes fonctions, j'assume le message collectif d'une institution. Et ce message mûri, patiemment élaboré, ne doit pas laisser trop de place au doute. Sauf à troubler et à créer de l'insécurité. Je vis donc des questionnements et des tiraillements intérieurs vifs et, à l'extérieur de moi, j'assume une mission qui est de contribuer à éclairer le débat, d'aider les gens à réfléchir, et d'oser poser quelques affirmations fortes en guise de repères et de principes. Ce n'est pas évident de tenir un double rôle, mais c'est passionnant. Et sans doute plus honnête et plus éthique.

Pour illustrer cette dualité, je dirais que sur la question emblématique de l'euthanasie, ma position d'aujourd'hui (qui n'engage que moi) est que

politiquement et socialement celle-ci ne peut se justifier sans mettre en danger l'ordre moral et social, mais qu'individuellement elle peut se comprendre. C'est donc précisément moins une question de droit qu'une question inévitablement éthique en ce qu'elle nous expose à un dilemme quasi insoluble. C'est le propre de la complexité que de nous révéler le caractère insoluble des situations que nous avons contribué à créer (notamment à travers les progrès de la médecine). Mais l'approche éthique nous apprend que la réponse n'est ni dans la solution des « pour », ni dans celle des « contre », mais dans le dialogue intelligent et respectueux des deux concourant à la création de réponses plus éthiques qui n'existent pas encore et qu'il nous appartient d'inventer.

Cultiver le doute ?

L'accompagnement d'une personne qui souffre, s'inquiète, demande – s'il est conduit avec honnêteté – nous oblige à entretenir – voire aimer – au niveau individuel l'amour du doute. Mais quand on passe à un niveau institutionnel, là, il faut avoir une parole forte. On a maintenant suffisamment d'expérience, de témoignages et de recul. On a suffisamment réfléchi pour savoir que l'essentiel de ce qui se vit en fin de vie ne correspond pas aux situations extrêmes que certains lobbys militants mettent en avant pour servir leur cause idéologique. Les praticiens ont la responsabilité de soulager. Moi j'ai celle d'aider les gens qui n'ont pas été confrontés à ce chapelet d'expériences et à ce chapelet de réflexions à élargir leur réflexion.

Du coup, c'est particulièrement difficile d'arriver, par exemple, sur un plateau de télé, de tenir une parole claire et forte dans un exercice qui ne laisse pas la place au doute. Trop complexe à faire passer dans le temps court et souvent caricatural des médias. Si tu laisses voir que tu es dans le doute, tu sais qu'il y a des gens qui vont prendre profit de ce doute pour aller dans le sens d'une idéologie libertaire qui n'est exactement pas celle d'une aide fine aux personnes les plus vulnérables, mais qui leur propose une solution radicale qui prétend faire disparaître le problème en faisant disparaître la personne.

C'est un beau défi de l'accompagnement : comment demeurer ouvert à la personne et en même temps au contexte culturel ?

Je serais sans doute plus confortable si je n'avais aujourd'hui que le bénévolat. Le fait d'écrire, de participer à la production d'une réflexion, d'initier des actions auprès des décideurs politiques me passionne, parce que j'ai le sentiment de prendre ma part dans l'évolution de la société vers toujours plus d'entraide et de bienfaisance. Ça rejoint mon sentiment d'être l'héritier d'une première vague de gens, ceux qu'on appelle les « pionniers », qui se sont battus pour faire émerger, et d'une deuxième vague de gens, ceux qui les ont professionnalisés et les ont portés à leur niveau actuel d'excellence. Je me sens devoir à mon tour porter ce combat à un troisième niveau, celui des questions éthiques essentielles, mais quasiment insolubles.

Il y a toujours des enjeux éthiques, sociaux, économiques, juridiques, politiques, anthropologiques, spirituels aussi. Il est nécessaire de les aborder avec une force tranquille, si possible pas vindicative. Ce n'est pas toujours facile, parce qu'en face, ceux qu'on rencontre dans les débats sont souvent des gens qui ont une mauvaise expérience, qui ont peur, qui ont souffert, qui sont en colère. Ils sont souvent mal informés des possibilités qu'on aurait pu et dû leur proposer. Ils ne connaissent du sujet que leur expérience singulière. Et je ne parle pas de ceux, idéologues, qui sont de mauvaise foi et avec lesquels le dialogue est quasiment verrouillé. Donc, je serais sans doute plus confortable si je n'étais que bénévole d'accompagnement. Mon engagement dans les instances est aussi un bénévolat.

Ce bénévolat, dans l'accompagnement et dans l'action sociale et sociétale, m'a entraîné plus loin que je n'aurais imaginé pouvoir aller. Dans ma vie, je fonctionne ainsi : je décide rarement arbitrairement ou rationnellement. J'ai plutôt tendance à suivre des invitations, à rebondir sur des opportunités, sur des rencontres. J'ai été amené à changer complètement de métier grâce à ce bénévolat, à devenir un sociologue (je n'avais pas la moindre idée de ce qu'est la sociologie quand j'étais étudiant), puis à m'inves-

tir dans la promotion des soins palliatifs et dans la réflexion, et maintenant dans un authentique combat pour un projet de société. Ce n'est pas confortable, mais c'est passionnant.

La prise de parole qui se veut signifiante n'est pas toujours confortable.

J'ai pu identifier assez vite que j'ai (d'où ça vient?) une parole aisée et précise. Je ne m'en attribue pas le mérite parce que ce n'est pas quelque chose que j'ai spécialement travaillé. C'est plus quelque chose qui m'est donné. J'ai pu mesurer que ma parole touche un auditoire, a un impact et une portée. C'est donc pour moi une responsabilité de devoir parler, et une responsabilité plus forte encore de devoir *bien* parler.

Des gens te font confiance. Ils te demandent de les aider à réfléchir.

Oui et je vis cela comme une forte responsabilité. J'ai eu récemment un soignant qui, après l'adoption, en France, de la loi sur la sédation profonde et continue, m'a dit: « On attendait de la part d'une personne comme vous une parole plus forte, plus éclairante, plus critique. » Ça m'a fait prendre conscience qu'il y avait en effet des gens qui attendaient que je contribue à éclairer la question et que je m'étais peut être un peu endormi. On parlait tout à l'heure de cultiver le doute. Je suis rappelé à l'ordre dans ma responsabilité d'exercer continuellement un esprit critique. C'est bien ainsi.

Il y a donc une exigence de rester alerte, non pas pour imposer des vues personnelles, mais pour, à travers une parole construite, aider les gens à voir clair sur un sujet complexe. Si j'arrive à le faire, je serai vraiment très heureux. Et si j'arrive à faire ça, j'aurai le sentiment d'avoir été l'héritier d'une génération qui a promu les soins palliatifs, puis d'une génération qui les a mis en pratique. Et de préparer notre société à un troisième défi, qui est de relever les enjeux éthiques liés notamment à la pensée transhumaniste et à ses potentialités, à une réflexion approfondie sur l'autonomie des personnes et sur les excès de la médicalisation jusque dans la fin de vie. Il y a de grands défis autour de ces sujets-là.

Tu me précèdes dans mes questions!

Ce que je sais, c'est qu'à la base, il y a une peur. Ce qu'il y a au cœur de cette tentation du transhumanisme, de ce projet en France autour de la Procréation médicale assistée (PMA) ou, plus loin, de la Gestation pour autrui (GPA), autour de la primauté de la volonté individuelle, de l'autonomie sublimée, c'est le rêve de l'individu, mais également le péril de l'individu coupé de son socle moral et social, affranchi de ses liens, livré à lui-même. C'est ce que la sociologue Nicole Aubert appelle « la transcendance de soi ». Je sens que derrière ces rêves d'autonomie et de toute-puissance, il y a une peur irrésolue, parce qu'elle n'est pas posément regardée, qui est la peur de la mort. Les soins palliatifs, par leur expérience de la proximité de la mort, peuvent aider à penser autrement la tentation transhumaniste en considérant autrement la question de notre mortalité comme étant aussi une source de lien et d'innovation à la fois physique, psychique, sociale et spirituelle.

La sociologie permet de comprendre que toutes les sociétés se construisent fondamentalement en référence à la mort, pour tenter d'apporter, par un surcroît de lien (solidarité) et de sens (rites), une forme de consolation et de conjuration face à son caractère destructeur et déstructurant. C'est ce qu'on avait travaillé avec Jacques Attali dans le livre *La consolation*, auquel tu as fait référence.

Pour moi, le transhumanisme ne peut se comprendre et ne peut s'étudier qui si on a dans l'idée que l'être humain a fondamentalement peur de la mort. Qu'il est une réponse tourmentée à la terreur de la mort, d'autant plus tourmentée que l'éducation (parentale ou nationale) et que la culture ne permettent plus d'y réfléchir posément et de nous y préparer. Il y a une faillite à ce niveau qui a conduit la mort à devenir un monstre occulte et sournois qui génère encore plus de terreurs que par le passé et engendre des réactions prétendument technologiques aussi folles qu'aveugles.

Nos sociétés prétendent résister à la mort en la mettant à mort – on appréciera le paradoxe! « La mort de la mort », c'est le titre d'un ouvrage du Dr

Laurent Alexandre. Historiquement, l'homme a conjuré sa peur de la mort par des croyances et par un surcroît de liens (le rassemblement aux obsèques), démontrant que le lien survit à la mort, signe que la mort n'emporte pas tout. On voudrait aujourd'hui conjurer notre peur de la mort par la science (dont la rationalité est censée tenir à distance l'irrationalité des croyances) et l'autonomie survalorisée de l'individu immortel (au risque d'une désespérante solitude). La peur de la mort n'a pas fini de nous faire souffrir, mais il est douteux que l'homme rationnel et solitaire trouve dans cette posture et dans le transhumanisme un quelconque réconfort.

Le lien, c'est-à-dire l'amour au sens large, est plus fort que la mort à travers la qualité du lien, des attentions qu'il suscite. Pour moi, le choix est binaire. Soit l'homme est seul face à la mort, il va faire en sorte de « tuer » la mort et il mourra inévitablement, ne serait-ce que de sa folle solitude ou de son geste suicidaire. Soit il admet que la mort est un événement de sa vie et il peut alors faire quelque chose à partir d'elle et pas seulement contre elle : créer du lien, créer de l'amour et de la vie malgré sa mort, parfois à partir de sa manière d'assumer sa mortalité. Je crois que c'est la grille de lecture fondamentale. À partir de ça, on comprend qu'il y a des tentations sur fond de développement scientifique de repousser les limites, sans limite... Mais si on travaille d'abord la peur de la mort, ou plus exactement si on se laisse travailler par elle, on aura peut-être moins besoin d'aller vers le transhumanisme, moins besoin d'aller même vers les GPA, moins besoin d'aller sur le sujet-roi, mais plus besoin d'aller à la découverte et à la rencontre de l'autre sans l'enfermer dans son projet à soi.

Mais ça n'enlève pas la peur.

Non, ça n'enlèvera jamais la peur. Mais le lien peut se créer à partir de la peur. La peur de la mort n'est pas une peur stérile. Accompagnée, elle peut être une peur féconde.

Je n'ai pas la moindre idée de la façon dont je finirai ma fin de vie. Il y a peu de chance que je sois serein. Je ne suis pas naturellement zen, je suis plutôt tourmenté et je ne vois pas pourquoi je le serais

moins à la fin de ma vie. Mais j'espère que je ne céderai pas à la tentation d'être seul, dans un désespoir qui m'obligerait à croire que je ne peux vivre ça que seul.

Face à ces grands enjeux de société, les soins palliatifs ne sont pas une pastille qui s'occupe d'une situation dérogatoire qui s'appelle la fin de vie de quelques-uns, personnes âgées ou personnes gravement malades. Ils incarnent ce qui est au cœur de toute construction sociale : l'accompagnement solidaire et sensible des personnes vulnérables, et le regard de la société sur les gens et sur la mort.

Tant qu'on ne remet pas les soins palliatifs à cette place-là, alors ils ne peuvent pas irriguer une réflexion sur le transhumanisme. Ils ne peuvent pas venir nourrir la bioéthique. Ils ne peuvent pas redynamiser la solidarité. Et je regrette qu'aujourd'hui les soins palliatifs aient été réduits (peut être ainsi dénaturés) à une médecine parmi la médecine, une médecine d'exception qu'on va héroïser (et paradoxalement diaboliser en même temps !) parce qu'elle s'occupe de la part sombre de la société, alors que c'est beaucoup plus qu'une médecine. C'est un regard humain sur la mortalité humaine, sur le lien qui peut se construire autour de la mortalité humaine. Ce n'est pas l'apanage des médecins. C'est le propre des familles, le propre des voisins, des artistes aussi.

Si dans 10 ans, dans 20 ans, je voyais qu'on avait réussi à remettre les soins palliatifs davantage au cœur de la société et les sortir de cette ombre, de cet accaparement que la médecine moderne veut faire, de cette « neutralisation » que la médecine en général veut faire des soins palliatifs, je me dirais avec satisfaction que j'y aurais contribué pour ma part, fut-elle celle du colibri cher à Pierre Rabhi...

Un des dangers qui guettent les soins palliatifs provient de la médecine elle-même. La médecine est très gênée par les soins palliatifs et veut plus ou moins consciemment les réduire en les assimilant. En les englobant, en les mettant dans le système, en les faisant entrer dans un système de tarification, de financement de normes, elle tend à les neutraliser et à étouffer leur sève subversive. Là où je suis embêté,

c'est que je vois aujourd'hui de plus en plus d'acteurs de soins palliatifs qui se laissent séduire par cette tentation de reconnaissance au sein de système de santé. Et qui oublient que les soins palliatifs n'ont pas vocation à être assimilés par le système de santé, mais qu'ils ont vocation à l'interpeller sans cesse, à le hisser sans cesse à une autre hauteur morale et sociale. Les soins palliatifs sont, d'une certaine manière, le Jiminy Cricket d'un Pinocchio qui hésite sans cesse entre incarner une humanité libre, mais faillible, et rester une marionnette robuste, mais assujettie.

Les soins palliatifs ont vocation à questionner et à provoquer inlassablement le système de santé, à lui poser sans cesse la question non pas seulement du comment, mais avant tout du qui et du pourquoi. Qui est cette personne que l'on soigne? Et plus largement quel est cet être humain que l'on soigne? Et pourquoi on choisit de le soigner? Et pourquoi on doit parfois renoncer à le « traiter »? Etc.

Tu sens ce mouvement-là un peu partout?

Je le sens partout parce qu'on veut professionnaliser les soins palliatifs. On veut élever le niveau de compétence, et on a raison de le faire, pour améliorer le soulagement des souffrances et la qualité de la prise en compte. On améliore ainsi considérablement la qualité de la vie, mais, du coup, je vois des professionnels qui ne sont plus des rebelles, qui sont – c'est très violent ce que je vais dire, très violent – en danger de devenir des « fonctionnaires », des « faisant fonction » de soins palliatifs. Les soins palliatifs ne sont pas une fonction : ils sont une vision.

J'ai appris cela en lisant Cicely Saunders et Thérèse Vanier. J'ai appris cela en discutant avec Balfour Mount, Michèle Salamagne et René Schaerer. J'ai appris cela en étant formé par Jean-Marie Gomas. J'ai été nourri par tous ces gens-là.

C'est intéressant le lien que tu fais avec Cicely Saunders. Elle a changé des choses, à partir de ses propres recherches.

Il faut se demander si Cicely Saunders, aujourd'hui, reconnaîtrait le mouvement des soins palliatifs, pas dans sa forme, mais dans son idéal, sa vision, dans sa perspective.

Je crains que non. J'ai parfois une expression qui est très violente, ça en blessera peut-être certains : je trouve que les soins palliatifs ont tendance à s'embourgeoiser. À s'anesthésier.

Je constate moi-même parfois ce glissement. Au début, tout était, ou du moins semblait, plus simple.

Oui, c'est-à-dire qu'aujourd'hui rien n'est possible, alors qu'au début, tout était possible. Cet élan créatif, moi je ne le vois plus. Ou à grand-peine...

Comment faire aujourd'hui pour que les soins palliatifs soient encore capables de toucher encore les gens dans leurs tripes et pas dans leur tête? Et les mettre en mouvement vers de hautes cimes pour déplacer les frontières, dépasser les cadres gestionnaires, repousser les choses trop convenues et plutôt confortables?

Et je vois de plus en plus de gens qui choisissent les soins palliatifs de manière très rationnelle : « Je sors de mes études infirmières. Je vais prendre soins palliatifs. Ce n'est pas une mauvaise voie. Ça recrute. » Certains ne sont pas vraiment touchés par les soins palliatifs. Ils empruntent une voie qui peut leur permettre de construire une carrière professionnelle. Ils sont jeunes, mais ils ne sont pas engagés. Ils se préparent une carrière comme une autre, dans une voie qui n'est comme aucune autre...

Dans le passé, les acteurs entraient dans les soins palliatifs quand ils entraient dans la deuxième partie de leur vie. Après avoir vu la vanité, l'inanité, et même la violence qu'une médecine plus obsédée d'efficacité que de soulagement peut générer. Et ils choisissaient de passer à quelque chose qui leur apparaissait soudain plus essentiel. Maintenant, il y a des jeunes qui débarquent en soins palliatifs à 20 ans. C'est ceux-là qu'il faudrait saisir dans leurs entrailles, les émouvoir pour les mouvoir autrement, en s'appuyant sur leurs valeurs, leurs ressentis, leurs émotions. On est venu, c'est inquiétant, à leur recommander de se méfier de leurs émotions, même en soins palliatifs... Quel soin donne-t-on quand on est coupé de ses émotions?

Ne pourrait-on imaginer que les prochains acteurs des soins palliatifs n'attendraient pas 40 ans pour se consacrer aux soins palliatifs, mais n'attendraient pas 40 ans non plus pour creuser les questions essentielles et existentielles que ces soins ne cessent de soulever ?

Je développe la conviction que ce qui pourra « sauver » les soins palliatifs de ces pièges, c'est le bénévolat. Même si on risque de les embrigader eux aussi.

Le problème du bénévolat, c'est que, au début, la médecine palliative et le bénévolat fonctionnaient de pair, de concert, main dans la main. Il n'y avait pas d'ambiguïtés, pas de tension, mais un projet réellement commun et convergent. En France, les associations de bénévoles ont été souvent créées d'ailleurs par des professionnels de la santé. Je pense en particulier à René Schaerer, mais aussi à Benoît Burucoa qui a appris les soins palliatifs il y a 30 ans au Québec et qui, à son retour, a créé une association en France, Alliance, sur le modèle d'Albatros.

Depuis 20 ans, les professionnels se sont considérablement investis pour accroître la qualité professionnelle des soins palliatifs. De ce fait, en France, les bénévoles se sont fait lentement reléguer à un rôle subalterne au profit des professionnels de santé et de la science médicale qui représentent désormais officiellement le mouvement des soins palliatifs, notamment auprès des pouvoirs publics. Petit à petit, la compétence professionnelle, la formation, la recherche, l'organisation, etc., ont pris le pas sur les dimensions citoyenne et même sociétale des soins palliatifs, telles que les bénévoles ont vocation à l'incarner.

Suivant ce mouvement qui concourt en effet à augmenter la fiabilité et la crédibilité des soins palliatifs, les associations de bénévoles ont à leur tour cherché à « professionnaliser » leur formation, leurs accompagnements, leur supervision, etc., jusqu'à devenir des bénévoles très qualifiés présentant un haut niveau de qualité. Aujourd'hui, les bénévoles s'investissent même dans la bioéthique, dans la communication, la formation de certains professionnels,

parfois dans la recherche, et dans l'action vers les pouvoirs publics et les politiques. Par rapport au reste du tissu bénévole fait d'actions de solidarité ordinaire (rendre visite, distribuer des repas, faire la lecture, etc.), ils sont devenus des « super bénévoles », une sorte d'élite du bénévolat. Aux yeux des tiers, non seulement ils ont le courage de « regarder la mort en face » (paraît-il), mais, en plus, ils sont super formés, super informés, super encadrés.

Cette quête de professionnalisme les a conduits à adopter des postures quasi professionnelles et de plus en plus éthiques. Ils entrent dans un dispositif de plus en plus précis et « protocolisé », au risque, en y gagnant en compétence et en légitimité, d'y perdre cette simplicité et cette spontanéité qui les distinguent et les constitue.

Les soins palliatifs ne sont pas qu'une affaire de compétence professionnelle. Ils sont à la base un saisissement, un émerveillement devant la complexité de l'être humain, devant les mystères de la vie, de la souffrance, de la mort, qui se traduit par cet élan du cœur qui génère ce sursaut de la solidarité sensible. Ce sont tous ces moteurs primordiaux qu'à l'heure de la tentation de tout « professionnaliser », les bénévoles, par leur ancrage ordinaire dans les choses élémentaires de la vie, pourraient aider à réhabiliter. Ils contribueraient ainsi à revivifier le mouvement et la philosophie des soins palliatifs qui courent le risque d'être asséchés par des protocoles et des normes de plus en plus stricts. À la suite, ce pourrait être un moyen pour les professionnels de santé d'oser se laisser à nouveau émouvoir, toucher, et d'aller simultanément vers un surcroît de compétence et un surcroît d'humanité, défi d'une « performance à visage humain » qui est l'un des défis des sociétés modernes.

C'est ça qui, à mon avis, va différencier la prochaine génération de soignants de celle qui a aujourd'hui la responsabilité des soins palliatifs. Se laisser émouvoir et mouvoir tout en ne cédant rien devant les exigences de compétence, de qualité, de rentabilité et de sécurité.

Maurice Abiven, qui a été un des pionniers des soins palliatifs en France dans les années 1980,

écrivait : « Les soins palliatifs, ici plus que partout ailleurs, font la démonstration qu'ils ne sont pleinement efficaces que dans un contexte d'amour du prochain (Cicely Saunders l'a bien montré dès le premier jour). La question que je me pose est alors celle-ci : comment cela peut-il être enseigné à la Faculté ? » Vingt après, toujours pas...

Donc aujourd'hui, si on posait la question de l'avenir des soins palliatifs, on entend d'abord que c'est une question de formation. C'est un tort à mon avis. Selon moi, c'est d'abord une question de légitimation de la sensibilité et de l'élan, soutenue secondairement par une question de formation, laquelle demeure essentielle. Mais dans cet ordre, il faut veiller à ce que la formation n'éteigne pas la sensibilité, mais que celle-ci retrouve une place primordiale. En ce moment, on n'est pas dans cette perspective, car l'émotion passe encore pour suspecte, irrationnelle et susceptible de compromettre le bon exercice des soins palliatifs. On est en voie d'aseptiser les soins palliatifs, d'éteindre leur flamme et leur ressort intérieur. Et ça me semble grave.

Tu collabores actuellement à un projet avec des intervenants du Québec : Bien finir sa vie chez soi. De quoi s'agit-il au juste ?

Dans les enquêtes, on observe que les gens disent souhaiter à plus de 70 % mourir chez eux. Pour les uns, c'est une demande de finir leur vie chez eux, mais de pouvoir mourir plutôt à l'hôpital. Pour les autres, c'est plutôt une demande inverse de pouvoir rester à l'hôpital le plus longtemps possible, mais de pouvoir revenir chez soi pour y décéder. C'est donc une question ambivalente. C'est aussi une demande sociale qui questionne l'hôpital, lequel ne répond plus aux attentes parce qu'il serait devenu « déshumanisé » en n'étant plus le milieu hospitalier qu'il avait vocation à être. En France, les gouvernements ont fait ce qu'ils savent faire : ils ont déployé le paradigme médical vers le domicile (l'hospitalisation à domicile), et ça a donné lieu à la soumission du domicile au paradigme et aux nécessités médicales.

C'est très bien, car cela a permis d'être capable d'amener des ressources médicales à domicile pour

éviter d'amener les gens à l'hôpital. Mais ça ne suffit pas, et cela peut même avoir des effets pervers. Car le domicile, c'est le lieu de vie fondamental. C'est le *domus* latin, la matrice de vie. Il faut donc veiller à ce que le domicile ne soit pas dénaturé par l'intrusion, l'irruption de logique médicale. Pour que le domicile fonctionne, il faut qu'il joue son rôle de *domus*, c'est-à-dire qu'il soit inscrit dans un environnement, une communauté, un tissu social. Et donc le préalable pour permettre aux gens de vieillir, de finir leur vie, de rester le plus longtemps possible chez eux, s'ils le souhaitent, c'est de créer ou de veiller à la préservation des conditions psychosociales qui préservent le *domus* en mobilisant des travailleurs sociaux, des bénévoles, des communautés, des territoires, incluant les aidants, les familles, les voisins, les commerçants (pas que les pharmaciens). Ça peut encore aller plus loin en incluant également l'employeur de l'aidant qui devient, de fait, concerné par la fin de vie d'une personne à son domicile et par son impact sur son proche salarié de cet employeur. Ça engage la société tout entière.

Dans ce projet d'étude et de recherche, on s'est donc dit : « Invertissons la perspective. » Il ne faut pas partir de ce que sait faire l'hôpital pour le projeter à domicile : il faut partir de ce qu'est le domicile, de ce qu'il doit continuer à être dans une logique sociale et voir comment l'hôpital peut venir soutenir ce projet. Il s'agit de faire revivre le domicile dans un moment où la notion de famille est en pleine reconfiguration, très éclatée, de plus en plus monoparentale, de moins en moins intergénérationnelle. Dans un grand nombre de cas, la famille est en plein bouleversement et la maladie peut accentuer ce bouleversement, voire cet éclatement.

Dans la Rome antique, la famille ce n'était pas un papa, une maman et des liens de sang. Ce qu'on appelait « *familias* », c'était ceux qui habitaient sous le même toit, dans le même *domus*, même s'il n'y avait pas entre les habitants de lien de sang. Cela incluait les domestiques et les esclaves, dont le *pater familias* était le maître.

Plus tard, l'Église catholique a contribué à construire une idée de la famille structurée autour d'un père, d'une mère et des enfants. Or aujourd'hui, on s'achemine vers une famille où souvent il n'y a plus de père – elle est plutôt centrée autour de la mère –, où il peut y avoir deux mères, où il peut y avoir deux pères. Aujourd'hui, la notion de *famille* tend à rejoindre l'ancienne conception romaine : c'est l'unité d'habitat. Et donc le domicile, débordant les liens du sang, reprend une importance capitale.

De plus en plus, le domicile va devenir le milieu de vie et le lieu de vie. Donc un lieu de sens. À partir des bouleversements provoqués par la santé, la maladie chronique, le vieillissement, le domicile va être le lieu de la famille dans un sens élargi, c'est-à-dire celui qui intègre aussi les voisins, les professionnels de santé, l'employeur et toute une communauté mise en lien à distance grâce aux ressources numériques (télé médecine, télésurveillance, forum en ligne, etc.). Il ne sera plus le lieu de l'intimité, mais celui des liens élargis. On sera en contact avec un travailleur social qui sera relié par internet, qu'on n'aura jamais vu en réel. Et le point focal du domicile, ça ne sera pas simplement le patient, mais le trinôme « patient-aidant-famille ».

À mon avis, l'un des intérêts de ce projet, c'est d'accompagner la réémergence du domicile comme étant le lieu naturel de la fin de vie, le premier lieu de socialisation et un lieu primordial d'innovation économique et sociale.

Je suis personnellement de plus en plus préoccupé par la question de la transmission aux plus jeunes.

J'essaie d'aller le plus possible au contact des jeunes, d'abord parce que j'ai beaucoup à apprendre d'eux, mais aussi parce que je souhaite partager avec eux ce que j'ai appris et ce que j'ai compris. C'est eux qui, dans 20 ans, seront devenus en position d'agir et devront être en pleine capacité de le faire. Pas moi. Je considère donc que j'ai encore 15 ans pendant lesquels ma responsabilité est aussi de les préparer et de leur préparer le terrain. Pour qu'ils soient, à leur tour, capables d'accompagner les personnes en fin de vie.

Les jeunes d'aujourd'hui, que disent-ils ? La plupart pensent et disent : « Je pense à moi. C'est ma vie. C'est mon corps. Je fais ce que je veux. Je crois ce que je veux. Je couche avec qui je veux. J'ai des préférences culturelles, ethniques, sexuelles que je veux. Personne ne me dit ce que je devrais faire. » Ce souci de soi commence dès le plus jeune âge désormais.

Quand je suis invité dans des lycées pour parler à des ados des soins palliatifs ou des questions d'éthique, je suis toujours étonné de voir à quel point ils sont réellement passionnés. Passionnés parce que la génération de leurs parents a tenté d'occulter la question de la mort, soi-disant pour préserver leurs « pauvres petits chéris » de cette grande inquiétude. On les a préservés d'aller à l'hôpital voir leur grand-mère malade, on leur a souvent évoqué sa mort par euphémismes (« elle est partie »), on les a tenus à l'écart du cimetière où elle repose. Sur un sujet aussi primordial dans la construction de l'individu, de son rapport au temps, à la souffrance, au lien, ils n'ont été nourris ni avec l'expérience, ni avec des réponses argumentées, ni avec des rituels qui aident à construire le lien et à donner du sens à la séparation. Ils ne savent pas. Face à la mort, ils ne savent pas quoi dire, quoi faire, comment faire, comment être. Ils le savent encore moins que la génération de leurs parents, qui est déjà très désemparée. Ils rejettent donc la mort en bloc et pensent au transhumanisme et à ses sirènes. Mais ils ont en même temps très envie d'en savoir quelque chose, car cette question inévitablement les taraude. Il y a toujours un élève qui a perdu un proche, un camarade gravement malade, un professeur qui ne vient plus...

Il y a donc un terrain riche pour les sensibiliser aux soins palliatifs. Mais ce terrain bute sur leur hantise de la mort et leur obsession pour le libre choix. Pour eux, la question de la mort se résout dans celle de la légalisation de l'euthanasie, et la question immémoriale de l'accompagnement leur échappe souvent. Dans leurs revendications très idéalisées en faveur de l'euthanasie, il leur manque toute la relation avec les proches qui se densifie souvent en se simplifiant dans les moments critiques. La souffrance et la fin de

vie sont vues comme des problèmes et l'euthanasie comme une solution simple, propre, rapide, efficace. Pas comme une occasion d'enrichir la relation avec leurs proches, d'aborder à pas feutrés le mystère de la vie, de l'amour, du sens. Ils ne voient pas en quoi l'expérience de l'accompagnement peut les conduire à découvrir l'autre, à se découvrir soi, autrement. Ils ne voient pas la fécondité de la fin de vie. Devenus adultes, combien auront la chance de rentrer avec un réel esprit de découvertes et d'aventures dans cette relation ultime s'ils en ont été tenus à l'écart étant enfants?

Ce que je ne comprends pas bien, c'est pourquoi se laissent-ils tant séduire par la revendication pour l'euthanasie, qui est plutôt un projet de mort, alors qu'ils ont en eux tant de vitalité et de désir de vivre? Si l'euthanasie leur apparaît comme une solution naturelle et attirante, c'est sans doute parce qu'elle vient satisfaire leur désir de maîtrise, de contrôle et de liberté, pour faire taire leur peur inexplorée de la souffrance et de la mort, d'autant plus qu'ils n'ont pas appris à la côtoyer. Ils vont chercher à contrôler la mort, jamais à la connaître. Il faut les aider à mûrir philosophiquement l'idée que la liberté, dont ils sont si avides, n'est pas la panacée, et que la responsabilité est peut-être une idée un peu plus haute, que c'est la responsabilité qui accomplit la liberté et lui donne un sens plus haut que la seule jouissance personnelle. Ils ne voient pas que la liberté tend à les amener à être plus seuls, alors que la responsabilité tend à les amener à être avec quelqu'un.

Voilà pourquoi, pour moi, il est si important de sensibiliser les jeunes à la fin de vie et de les amener à toucher du doigt la puissance tellement féconde de la relation, même en fin de vie. Et, par extension, leur donner envie de savourer toute relation, avec tous les gens et pas seulement avec ceux qui sont en fin de vie. La fin de vie est une école de vie. Peut-être la plus radicale.

Tanguy, comment arrives-tu à te ressourcer au cœur de tous ces engagements?

C'est une très bonne question. Je me la pose tous les jours, parce que, tout à l'heure, je décrivais la tension entre mon engagement bénévole et les responsabilités que j'ai endossées. Ces responsabilités, elles sont asséchantes, parce qu'elles t'emmènent dans un combat dans le monde des idées, de l'argumentaire. Donc c'est parfois abstrait et asséchant.

J'arrive encore un peu à me ressourcer dans le domaine de l'accompagnement, mais pas assez.

Quand j'ai commencé les soins palliatifs, ma femme, un jour m'a dit: «Je ne comprenais pas pourquoi tu allais vers ce bénévolat. Je trouvais ça un peu suspect à 30 ans d'aller faire ce type de bénévolat et j'ai compris, en fait, ce que ça t'a apporté. Tu as appris à mieux m'écouter...» Et récemment, elle m'a dit: «Tu ne m'écoutes plus comme avant. Je ne me sens plus aussi bien écoutée.» Rien n'est acquis. Tout est à redécouvrir en permanence.

La question du ressourcement régulier est donc fondamentale. Elle doit être notre préoccupation quotidienne, notre ascèse. Les nécessités de l'action m'ont petit à petit éloigné de la capacité à me poser pour écouter. Simplement... Ma vie est devenue plus extérieure qu'intérieure, plus active et plus agitée, séquencée, projetée. Elle est donc plus dans le don, l'extériorité, la promotion de mes convictions profondes, l'engagement pour les faire devenir une réalité plus collective que dans le recentrage, la pause, la respiration, l'inspiration. Je vis actuellement dans le risque d'un certain épuisement de mes ressources intérieures. Je pense qu'à un moment donné, bientôt peut-être, je déciderai de réduire ces engagements, de dire non à certaines sollicitations, de limiter mes recherches, pour revenir vers moi, pour revenir à ce qui me passionne fondamentalement et à ce qui me vivifie vraiment: la relation avec l'autre, à l'incandescence au cœur de cette relation qui est ma lumière intérieure. Je suis aujourd'hui très tourné vers l'avenir. Je sais que là où je me ressourcerai, c'est en revenant au présent.

Est-ce qu'il y a un sujet dont tu aimerais parler et que nous n'avons pas abordé?

Une chose me tient fortement à cœur. On parlait de transmission. Et bien, c'est de reconnaître ce qu'on doit à tous eux qui nous ont précédés et qui nous ont transmis quelque chose qui nous a donné envie à notre tour de nous mettre en chemin.

Tout à l'heure, j'ai pu saluer une fois encore Balfour Mount, que je n'avais pas vu depuis deux ans. Le voir m'émeut à chaque fois. Quand je mesure ce que je lui dois. Quand je touche du doigt que je lui dois ce qui a pris tant d'importance dans ma vie, l'a élargie, l'a accomplie... Quand il m'arrive encore en France de croiser Michèle Salamagne pour qui j'ai une profonde amitié, je suis ému par l'héritage qu'elle nous a transmis autant que par son sourire toujours aussi pétillant. Ça m'émeut, parce que je sais que j'ai une dette à leur égard et à tant d'autres. Je regrette qu'aujourd'hui la dette soit si mal considérée. Tu as l'impression que, quand tu as une dette, tu es pauvre. Et moi, j'ai une dette et je suis riche. Je suis riche de cette dette-là, et j'en suis fier.

La question que je me pose alors, c'est presque celle de la parabole biblique des talents. Qu'est-ce que j'ai fait de cet héritage? Laisserai-je un héritage plus pauvre ou plus riche que celui que j'ai reçu? Aurai-je réussi à prolonger l'élan qui m'a propulsé. Aurai-je réussi à infléchir des forces sociales puissantes qui vont vers plus d'individualisme, plus d'utilitarisme, vers l'urgence et le contrôle, qui vont vers une culture que je considère être une culture de mort parce qu'elle ne fait pas confiance à la vie ni aux autres? Ira-t-on vers la défiance qui est en creux de la question mortifère de l'euthanasie, ou vers la confiance qui est le cœur vivifiant des soins palliatifs? Est-ce que j'aurai réussi par mon action, combinée à celle de tant d'autres, à offrir un réel contrepoint aux tentations mortifères de la société? C'est vraiment une question qui me travaille autant que celle, précédente, du ressourcement. J'ai le sentiment d'avoir beaucoup reçu, d'avoir beaucoup partagé, mais de ne pas avoir encore assez transmis, assez œuvré. Je sais cependant que je peux m'épuiser dans cette ambition qui porte en elle

une réelle part de vanité, aussi. « Le peu qu'on peut, le très peu qu'on peut, il faut le faire pour l'honneur, mais sans illusion », disait Théodore Monot. J'en ai fait ma devise.

Peut-être me dirai-je que j'ai réussi à transmettre si j'ai réussi à mettre en mouvement des gens qui s'engageront à leur tour, et pas simplement en diffusant des réflexions ou de la connaissance. J'ai envie de toucher des gens, de les émouvoir pour mieux les mouvoir. Ce sont peut-être mes 50 ans qui me font maintenant penser ainsi. Moi, j'ai été touché il y a 20 ans par des gens qui avaient 50 ans... C'est ça mon enjeu aujourd'hui, et il m'oblige. C'est pour ça que je vais voir les jeunes. Ça m'oblige à changer de discours. Ils m'obligent à avoir un discours moins théorique, moins intellectuel pour tenter de susciter chez eux l'envie et l'émerveillement, l'engagement et la responsabilité.

Ça rejoint ta question vis-à-vis des jeunes. Comment on fait pour leur « donner envie »? Ça, c'est difficile. En 2014, ici même à Montréal, j'avais fait une intervention que j'avais conclue en disant qu'il n'y a pas de pionniers en soins palliatifs (au sens où on l'entend de la première génération). Parce qu'en fait, il n'y a que des pionniers, parce chaque génération est pionnière. Chaque génération explore un nouveau territoire et prolonge le voyage. Ceux qui considèrent que les soins palliatifs sont arrivés, qu'ils sont devenus un acquis, ceux-là ont enterré la culture palliative et ses ambitions. Ceux-là ont enterré l'esprit pionnier. Voilà pourquoi, je me sens moi aussi pionnier des soins palliatifs, un pionnier de la troisième génération. Comme dans la conquête de l'Ouest, il y a ceux qui faisaient les 100 premiers kilomètres, ceux qui faisaient les 400 suivants, et ceux qui faisaient les 400 d'après. Ça a pris 40 ou 80 ans pour aller jusqu'au bout, d'un océan à l'autre. Je me sens bien un pionnier de la troisième génération, à mi-chemin, un pionnier des grandes plaines. J'espère au bout du compte que j'aurai su donner l'envie à quelques-uns de devenir les pionniers de la quatrième génération, et de franchir les Rocheuses.

Un pionnier de 50 ans!

Ça me va bien!

Quand je vois certains jeunes qui sont là, des jeunes médecins, des jeunes infirmières, ils n'ont pas assez la niaque³! S'ils ne viennent chercher que du savoir, ils ne trouveront que la sécheresse. Qu'ils cherchent la source! Je ne crois pas que ce soit la science qui sauvera les soins palliatifs. Mais un cœur qui palpète...

Merci infiniment pour cette belle rencontre avec nos lecteurs, pour ton engagement, pour ton authenticité.

Merci à toi. Tu m'as donné une belle occasion de me ressourcer. Notre échange va m'habiter, parce que tu m'interroges sur des questions que je perds parfois de vue, et d'autres sur lesquelles je n'avais pas forcément réfléchi de cette manière-là, avec cette rhétorique-là. Ça me dynamise, ça me met en mouvement, autrement. Le ressourcement, c'est aussi quand quelqu'un vient te donner la chance d'explicitier ce que tu fais, et ça permet de le revisiter, de le réviser, de le revoir. Alors au revoir, c'est à dire à bientôt.

NOTES

1. Jacques Attali et Stéphanie Bonvicini, *La consolation*, Naïve, 2012, p. 185-209.
2. Châtel Tanguy, *Vivants jusqu'à la mort*, Albin Michel, 2013.
3. Avoir la volonté de vaincre. Larousse.