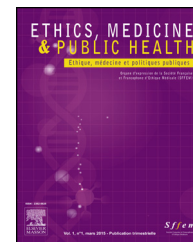




Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



DOSSIER « DROITS ET DEVOIRS DE VIVRE ET DE MOURIR » / *Réflexions*

Pertinence du recours au concept de transgression face aux nouvelles situations de fin de vie



The use of the concept of transgression facing new situations of end of life

D. Jacquemin^{a,b,*,c}, P. Rodrigues (Post-doctorant)^c

^a Centre d'éthique médicale, faculté de médecine et de maïeutique de l'université catholique de Lille, 59016 Lille, France

^b Faculté de théologie, centre HELESI, université catholique de Louvain, Grand-Place 45, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

^c Institut de recherche RSCS, université catholique de Louvain, Grand-Place 45, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

Reçu le 13 juillet 2015 ; accepté le 5 septembre 2015
Disponible sur Internet le 18 novembre 2015

MOTS CLÉS

Transgression ;
Éthique ;
Loi relative à la fin de vie ;
Sédation ;
Euthanasie ;
Droit du patient

Résumé Lorsque des législations relatives à la fin de vie permettent aux patients de solliciter directement ou indirectement un geste conduisant à la mort, il importe de se demander ce qui se trouve effectivement demandé aux professionnels, de s'interroger sur ce qu'ils vivent et sur la manière dont la réponse offerte se trouve, d'un point de vue clinique et éthique, considérée individuellement et collectivement. Il importe que les enjeux de la décision et de l'action puissent être nommés – la mort – et intégrés dans la signification globale de l'acte professionnel, particulièrement en soins palliatifs. Le concept clinique et éthique de « transgression » en est un moyen privilégié.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : dominique.jacquemin@univ-catholille.fr, dominique.jacquemin@uclouvain.be (D. Jacquemin).

KEYWORDS

Transgression;
Ethics;
End of life;
Sedation;
Euthanasia;
French Law;
Patient's right

Summary While legislation relating to death and dying allow patients to solicit, in a direct or indirect manner, any assistance leading to death, it is important for the health professionals to verify what exactly is asked of them, to question what they live and the way they respond to the situation from a clinical and ethical point of view considered individually and collectively. It is important that the issues concerning the decision and the ensuing action be named – death – and be integrated within the global significance of the professional treatment, particularly in the context of palliative care. The clinical and ethical concept of “transgression” is one of the preferred means for achieving such a purpose.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Nous aimerions poursuivre, dans le cadre de cette contribution, une réflexion relative à la transgression, initiée voici quelques mois avec des cliniciens belges et français [1]. Ce concept, historiquement et socialement marqué semble spontanément renvoyer à des horizons de pensée peu attractifs – loi morale, bien et mal, non-respect des règles, etc. – si on considère que transgresser renvoie à ne pas respecter une obligation, une loi, un ordre, des règles et, d'une certaine manière, de ne pas être conforme à une action habituelle, de dépasser un cadre, des limites; en un mot, ce qui semble être normal aux yeux de tous. On peut dès lors se demander, dès le départ, en quoi ce concept pourrait être utile dans l'approche de questions cliniques ayant trait particulièrement à la fin de vie.

Si c'est une pratique d'éthique clinique de relecture de situations d'euthanasie qui nous y a rendus initialement attentif, puisque le terme est venu des propos-mêmes des soignants pour s'efforcer de qualifier ce qu'ils vivaient en équipe lorsqu'ils se trouvaient confrontés à une demande de mort, à son passage à l'acte, parfois [2]. En effet, ce mot semblait pouvoir qualifier « ce qui se passait » dans la vie de l'équipe, une sorte de malaise à l'égard duquel, jusqu'à ce processus de relecture, ils étaient restés « sans mot ». Nous ne pensons pas que l'équipe estimait « avoir mal fait » puisque, suite à de longs échanges avec le patient, son entourage et un sérieux processus délibératif interne, elle en était arrivée à prendre telle décision dans telle situation singulière. Pourtant, la plupart des membres de l'équipe estimaient que « quelque chose n'allait pas ». C'est ce « quelque chose » que nous nous sommes efforcés de découvrir ensemble, renvoyant à l'espace intérieur des professionnels et à la signification-même de leur engagement professionnel, ici en soins palliatifs.

Or, ce rapport à « l'innomé » pourtant à l'œuvre structure les pratiques et, nous semble-t-il, les rend difficiles à mettre au langage – enjeu éthique par ailleurs central – tant qu'on n'a pas « le mot pour le dire ». Et c'est en cela que le concept de transgression mérite d'être redécouvert pour, peut-être, mieux nommer l'action et le sens de cette dernière. Dans le cadre de la législation Claeys-Leonetti qui se profile en France, ce que nous avons vécu dans cette pratique d'éthique clinique belge pourrait être également opérant s'il est question qu'« à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance

jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mise en œuvre dans les cas suivants... »¹ Bien sûr, les circonstances visées sont strictes² et les modalités d'application très exigeantes, mais n'est-il pas question de répondre à une demande dont l'enjeu et la résultante sont la mort, même si ce ne sera pas d'abord cette dernière qui se trouvera recherchée mais bien une réponse à la souffrance réfractaire d'un patient singulier. Quoi qu'il en soit, il nous semble que les subtilités intentionnelles ne suffisent pas à rendre compte de l'expérience individuelle, parfois collective, du professionnel lorsque, par la médiation de son action technique, il en résulte la mort du patient. C'est bien cette question qui nous préoccupe dans ces quelques propos.

En effet, pouvoir nommer ce qui est et se vit permet d'entrer dans un processus de rendre compte, certes aux autres mais peut-être par-dessus tout à soi-même et de ne pas rester dans cette attitude souvent rencontrée de « ne pas être bien avec ça ! ». Il importe à nos yeux de pouvoir réellement qualifier ce qu'on fait et d'oser en parler même si l'action conduit le professionnel en des lieux et des modalités qui ne sont pas habituellement les siens. Mais surtout, il est encore davantage essentiel de pouvoir être, autant que faire se peut, au clair avec soi-même – individuellement et collectivement – dans ce qui nous traverse à travers l'action, d'autant plus lorsque sa résultante est la mort du patient, recherchée ou non. Il s'agit, à nos yeux, d'une condition première afin de se maintenir dans une pratique professionnelle sensée au cœur de sa confrontation à la fin de vie. C'est, au risque de nous répéter, l'intérêt du concept de transgression.

Pour penser le vécu des équipes

Mais qu'en est-il de cette transgression au cœur des pratiques soignantes ? Nous aimerions insister sur une dimension : avant d'être un concept relevant strictement de l'éthique – dans son évaluation du rapport établi entre le

¹ Se reporter à une lecture de l'article L.1110-5-2 de la loi Claeys-Leonetti votée le 17 mars 2015 à l'Assemblée nationale.

² Idem, «... 1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement; 2. Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. »

bien et le mal, le sens et le non-sens, etc. —, son emploi vise d'abord à essayer de rendre compte de ce qui se passe et se vit dans une pratique soignante au cœur de laquelle le soignant éprouve un déplacement à l'égard de ce qui fait habituellement ses repères, ses frontières professionnelles. Ces situations où il expérimente que « ce n'est pas comme d'habitude », dont il comprend bien l'argumentation de telle ou telle décision, tout en ayant effectivement du mal à la mettre en œuvre ou à y participer plus ou moins directement ; tout ne se vit pas dans le seul registre de l'argumentation discursive. Bien des situations de soins mettent le professionnel à côté de ce qui fait habituellement le sens du bien poursuivi. Trop souvent, parce que c'est difficile, il fait « semblant » que c'est comme d'habitude et ce n'est pourtant pas ce qu'il vit au plus profond de lui-même. Ceci est tout aussi vrai en soins palliatifs, lieu marqué par un imaginaire fort « du bien faire » et pourtant habitué à la vie d'équipe et à la communication. Qu'en est-il dès lors en d'autres lieux du soin moins privilégiés de ce point de vue ?

Pour mieux nous faire comprendre, prenons quelques exemples où cette notion de transgression peut être à l'œuvre. On peut penser à la demande de sédation, que ce soit celle du patient (idéalement d'un point de vue éthique), mais parfois pour bien d'autres raisons, le calme de la famille ou du service. Ce sera aussi le cas lorsqu'on se trouve confronté à une demande de mort de la part d'un patient, quelle qu'en soit la modalité, sans aller nécessairement jusque l'acte d'euthanasie : jusqu'où aller ? Jusqu'où répondre ? Où cela va-t-il me mener si j'ouvre la porte à la discussion ? Elle sera parfois vécue lors de l'arrêt d'un traitement, d'une alimentation, dans l'acte d'extuber un patient alors que peu après, il meurt. Elle surgira dans des situations apparemment contraires : le maintien en vie d'un patient pour le bien de la famille, l'attente du retour d'un proche, lors d'un retour à domicile imposé et vécu comme un « abandon du patient », et tant d'autres situations cliniques. Et, au fond, qu'existe-t-il de commun entre ces diverses situations ? Tout d'abord, et c'est le plus manifeste, une action ou une inaction, généralement longuement mûrie et discutée, permettant une certaine assurance de la décision ; ce n'est donc pas ce plan qui est à même de poser question au cœur de l'expérience « pour y être mal ». Ce qui les rassemble, nous semble-t-il, est un rapport à la mort plus ou moins présent, sollicité. Même si cette dernière n'est pas recherchée pour elle-même, elle reste implicitement l'horizon de l'action ou de l'inaction, médiation d'une décision mise en œuvre par la main du soignant. Lorsque je pousse le piston d'une seringue et qu'il en résulte « la mort » même absolument non voulue, comment puis-je me vivre, certainement à tort, autrement que comme celui, celle qui a « tué » le patient ? Bien sûr, ce vécu est rarement dit, porté au langage et, s'il est indu d'un point de vue de son évaluation éthique, il structure bien souvent le professionnel d'un point de vue psychique, voire spirituel [3]. D'où il résulte du malaise, du silence dans les équipes alors que, paradoxalement, le vécu s'avère généralement commun à l'ensemble des membres de l'équipe. C'est ici que le concept de transgression envisagé comme révélateur d'une expérience clinique peut trouver une certaine pertinence, si pas, de notre point de vue, un caractère urgent et nécessaire.

Considérer positivement le concept de transgression

Pour nommer le malaise évoqué, nous faisons volontiers écho aux propos de Roger Dorey [4] p. 150, lorsqu'il parle de démarche quasi « impossible » alors qu'il s'avère par ailleurs question d'en parler, et tel est bien le paradoxe de notre problématique clinique : « Tâche délicate, malaisée, impossible peut-être. On est tenté de dire qu'un interdit pèse sur toute réflexion portant sur la transgression (...). La transgression parle ailleurs et différemment ; je dirais même qu'elle nous agit plus que nous ne la comprenons, c'est peut-être la raison pour laquelle son être véritable semble échapper à toute saisie conceptuelle. » [4] p. 150. Si, comme le fait remarquer Dominique Folscheid, le rapport à la transgression semble largement rendu insignifiant dans nos sociétés³ [5], tel n'est pas le cas dans la problématique qui nous occupe. Ce n'est en effet pas rien, pour les soignants, de répondre activement à une demande de mort (euthanasie) ou d'induire une absence définitive de communication associée à un arrêt de traitement (sédation en phase terminale) à la demande d'un patient porteur d'une souffrance réfractaire. Ces gestes s'avèrent d'autant plus malaisés qu'ils renvoient à l'extension d'un mandat de la médecine que des professionnels n'avaient pas généralement choisi dans la genèse de leur engagement. En effet, la médecine se trouve de plus en plus conviée à devoir assumer la médiation du sens de l'existence [6]. C'est à elle qu'il appartient largement — quand ce n'est pas exclusivement pour certains de nos contemporains — de réguler, via la demande individuelle du patient, le rapport instauré au bonheur et au malheur, assignée qu'elle est de répondre à toute sollicitation de restauration d'un « équilibre » désiré. Or, comme le dit Marc Desmet, cet équilibre se trouve de plus en plus fragilisé par ce qu'il appelle une fatigue d'être soi [7,8], influençant une sollicitation de la médecine pour gérer toute souffrance. Ceci n'est pas sans répercussion sur notre problématique si on assiste peu à peu à ce qu'on pourrait nommer une extension de « l'insupportable », certes toujours subjectif mais de plus en plus transcrite comme « perte de sens », fatigue d'exister au cœur d'une maladie qui se prolonge et dont la fin semble sans fin. Il ne s'agit pas ici de suspecter cette souffrance car elle est bien réelle pour le patient. Ce qui peut poser question, c'est bien la seule réponse médicale, technique, médicamenteuse à une souffrance renvoyant plus profondément au sens de l'existence, surtout lorsque cette dernière surgit dans un épuisement thérapeutique insuffisamment pensé en amont. Paradoxalement, tout ce que la médecine a « offert » au patient le conduit au non-sens par épuisement. C'est bien en ce lieu et cet horizon que se vit le malaise de la transgression insuffisamment nommée.

Mais que faut-il entendre par transgression ? Nous ne reprendrons pas ici tout le développement conceptuel développé avec les cliniciens [1] p. 92–93, nous dirons

³ « Pour faire court, je dirai qu'en opérant un gigantesque raccourci dans l'histoire, on est passé d'une époque où la transgression était globalement tenue pour répréhensible — hormis les cas où elle était nécessaire, légitime, inévitable, voire tragique — à une époque où, dans bien des domaines, elle est devenue éminemment banale », [5] p. 75.

simplement qu'elle est cette expérience vécue de devoir franchir une limite, un repère généralement structurant (rapport vie-mort, soutien habituel à la vie et demande de mort, soutien large à l'accompagnement et arrêt de la communication). Sollicité dans des situations singulières, le professionnel se doit d'y répondre – il ne peut, de notre point de vue, se dérober à l'enjeu de la demande au nom d'une normativité, quelle qu'elle soit –, d'y manifester sa liberté tout en éprouvant, implicitement ou explicitement, une tension à l'égard des valeurs idéalement construites, que ce soit à titre personnel ou professionnel ou au regard d'une représentation sociale de la fonction soignante, spécifiquement à l'œuvre dans le milieu des soins palliatifs. Ce vécu, souvent associé à juste titre ou non à la notion de « faute », renvoie paradoxalement à un horizon de valeurs habituellement prônées et vécues qui ne peut, en telle circonstance être maintenu. Comme le fait remarquer D. Folscheid, cette notion de limite n'est évidemment pas toujours clairement définie, explicitée mais elle offre pourtant le contour d'une forme, d'un contenu, d'un espace tenable de sens au cœur duquel une équipe soignante déploie sa pratique dans un certain confort, un rapport à la normalité. Or, lorsque certaines demandes font sortir de ce cadre – transgression, *transgredi*, passer une frontière –, il importe de pouvoir se le dire, d'abord à soi-même et collectivement ; comme nous le disions, il ne faut pas faire semblant. Et si l'expérience du passage de cette limite renvoie à un passage « en fraude », l'aspect frauduleux serait de ne pas le nommer, attitude qui ferait de la transgression un acte ne relevant pas de la moralité humaine⁴, ce qui teinte, nous semble-t-il, la tentation paradoxale de ne pas en parler. C'est parce que le professionnel réalise que l'acte posé ne renvoie pas à ses catégories habituelles de penser une action humaine sensée qu'il aurait tendance à la passer sous silence.

Cet accès à la parole, cette nomination partagée de la transgression est, de notre point de vue, la condition première de l'ethnicité de l'action lorsqu'elle conduit à répondre à certaines demandes de patients conduisant des professionnels au-delà de ce qui fait habituellement la signification de leur agir. Ainsi, il est légitime, de notre point de vue, de pouvoir parler d'une éthique de l'acte de transgresser pour autant que ce dernier renvoie à des conditions strictes largement discutées en amont et a posteriori de l'action : « La visée éthique de nommer la transgression consiste en cette capacité de nommer le chemin pour la penser, et éventuellement la vivre, permettant de s'assurer non pas que l'acte lui-même soit « bon ou mauvais » mais que le processus initié soit l'espace et la condition d'une action éthique. En d'autres mots, cette expérience de nomination conduit chacun à se mettre en responsabilité humaine, comme être-là et au-delà, aux limites de ses possibles, face à la non-quiétude de la réalité humaine » [1] p. 94.

⁴ « Transgresser est donc éminemment humain parce que l'homme est ainsi fait qu'il est un être de liberté et pas seulement de naturalité, donc un être de moralité. Ce qui veut dire qu'il doit assumer sa conduite. C'est pourquoi la transgression est un concept qui s'inscrit dans le registre moral. Ce qui implique du même coup sa possibilité, car l'obligation et l'interdit ont beau nous obliger moralement, ils ne nous nécessitent pas », [5] p. 20.

Pour se penser individuellement et collectivement

Pouvoir se dire à soi-même ce dont il est question lorsque survient la mort de l'autre, et se le dire collectivement, est d'une importance majeure car, pour utiliser des concepts un peu compliqués, cet exercice de nomination renvoie aux notions d'identité et d'intégrité morale à l'œuvre dans les questions ici soulevées. Pour faire simple, on pourrait utiliser l'image de l'élastique. Entre ce que fait le soignant dans une situation singulière et ce qu'il considère habituellement comme étant « le bien », il peut laisser place à de l'élasticité, à une certaine tension, à de l'écart. Il ne peut cependant pas tirer à l'infini sur cet élastique car il risque de se rompre, et cela fait généralement très mal aux doigts. Or, c'est bien cette tension, cette élasticité – soutenables ou non – qui se trouvent à l'œuvre dans certaines nouvelles questions de fin de vie et qui engageront profondément le professionnel au niveau de son identité et de son intégrité dans la réponse apportée. S'il y a parfois malaise et non-dit, c'est parce que ces catégories morales se trouvent effectivement engagées tant dans la discussion que les processus de décision et d'action alors qu'elles se trouvent généralement méconnues. Dès lors, incapable de rendre compte de ce qui se passe réellement en lui, le soignant préférera le silence, ce dernier le mettant paradoxalement davantage en tension.

Comment définir le plus simplement possible ces notions d'identité et d'intégrité morale ? *L'identité morale* tout d'abord. Nous nous rapporterons à l'approche qu'en propose Alan Montefiore : « Un profond engagement en faveur de certaines valeurs – un engagement qui se manifeste autant dans ses dispositions pratiques et le comportement observable que dans ce qu'on dit (ou ne dit pas) explicitement à soi-même et aux autres – peut certainement former une caractéristique centrale du caractère, au point de constituer ce qu'on peut tout à fait considérer comme l'identité morale, une caractéristique en l'absence de laquelle on ne serait plus reconnaissable comme la même personne au "plein sens moral du terme" » [9]. Que peut-on retenir de cette approche ? Tout d'abord, il y a cette notion de « reconnaissable » : il pourrait exister des situations où, le professionnel agissant de manière inhabituelle, ne serait plus reconnu ni par ses semblables, ni par lui-même. Un deuxième trait est celui de l'engagement : il nous redit que, dans l'action, il n'est jamais question de neutralité mais bien d'un engagement du sujet au regard de valeurs qu'il porte et qui le portent⁵ [5]. De plus, il est possible d'affirmer que l'action manifeste une part au moins du sujet, si celle-ci constitue un réel engagement. On pourrait traduire cette deuxième caractéristique par la maxime suivante : « montre-moi ton action et je te dirai qui tu es », en supposant que le sujet n'agit normalement pas en dehors de ce qui lui semble « normal » ou bon. C'est en cela que nous

⁵ « Lorsque nous agissons, nous ne choisissons pas seulement certaines choses, mais plus radicalement nous nous choisissons nous-mêmes. Des choix libres dépend en effet notre identité personnelle, même celle que nous construisons petit à petit à travers notre histoire de vie. », [5].

rejoignons la notion d'observable dont on est sensé pouvoir rendre compte : une action consciente, voulue doit pouvoir être argumentée en raison, au regard de certaines valeurs ayant porté un choix, une décision ; c'est tout le défi postulé par cette capacité à nommer la transgression, cet acte qui, tout en étant pleinement assumé par le soignant, n'est paradoxalement le reflet de ce qu'il est habituellement. Ce trait manifeste une fois de plus combien, dans l'action, une certaine unité doit s'établir entre le sens manifesté par l'action posée et le sens, la compréhension, les valeurs que porte le sujet. Enfin, il est question dans cette citation « de dit ou de pas dit ». La notion de « dit » est assez claire : c'est la capacité pour le sujet de rendre compte en raison de ses actes, attitude le qualifiant généralement de sujet moral. La notion de « non-dit » renvoie certes à la dimension inconsciente de l'action, qui en est un moteur qu'il faudrait pouvoir préciser, mais également à cette dimension qui ne peut être dite ; nous pensons ici certes à l'acte se référant directement ou indirectement à la mort, mais également, et de façon très concrète au cœur des actions professionnelles, à certains référentiels personnels, philosophiques, voire religieux porteurs de valeurs fondamentales qui, pour des raisons sociales, culturelles ou autres, ne peuvent se dire, s'expliquer dans cet effort du « rendre compte » de l'action et qui, pourtant, modèlent profondément l'action [10]. Cette réduction au silence d'un des pôles constitutifs de l'identité du sujet pourra être source de malaise, de souffrance.

Or, lorsqu'un sujet, face à une réalité de soin qui s'impose, se trouve dans l'incapacité d'agir selon ses visées habituelles du bien, lorsqu'il se trouve conduit « hors frontières » ou en incapacité de pouvoir rendre compte de ce qui sous-tend son action, son identité morale se trouve mise à mal, sinon niée : le soignant se trouve atteint dans son *intégrité morale*. « L'état d'intégrité est un état de complétude qui n'a pas été rompu ni corrompu ; une personne intègre est une personne d'un seul tenant, qui est responsable au double sens où l'on peut se fier à elle et où elle est prête à répondre de ce qu'elle fait ou a fait, une personne qui ne triche pas avec ce qu'elle défend fondamentalement » [9] p. 696. Au regard des situations envisagées ici, nous pouvons facilement nous rendre compte que c'est bien l'intégrité du sujet moral qui peut se trouver atteinte lorsque certaines actions s'imposent à lui : le sujet se trouve rompu, brisé et tout passage à l'acte non dit le ferait apparaître comme un « corrompu » ; en d'autres mots ce que nous avons nommé précédemment « passage en fraude ». C'est donc bien de la vérité du sujet dont il est question et de la confiance dont il semblait être crédité, au point qu'il puisse s'expérimenter comme un fraudeur, comme une personne à qui on ne pourrait plus se fier. Ce n'est donc pas simplement le sujet en son présent qui est atteint, mais également son avenir. Cela veut-t-il dire que cette notion d'intégrité morale rive le sujet à la fixité de son présent sous-tendu par des valeurs autrefois identifiées comme incontournables ? Certes non, car le sujet est toujours un être historique. Ses valeurs peuvent se modifier, s'assouplir dans leur application sans que le sujet s'expérimente autre : telle est bien ce que signifiait l'image de l'élastique.

Reconnaître cette tension, la nommer, même si ce n'est pas toujours aisé, reste cependant une démarche positive. En effet, signifier la tension, le décalage reste le signe de la

reconnaissance de valeurs confrontées à la limite de l'action et de ce qui soutient habituellement l'engagement sensé du professionnel. Cette reconnaissance atteste de la dimension éthique du sujet professionnel capable de se signifier à lui-même et à autrui que son lieu habituel se trouve mis à mal – reconnaissance implicite d'un bien structurant – et évocation d'un mal, qui n'est pas nécessairement à appréhender dans sa dimension de moralité car il pourra attester de ce qui pouvait, devait être effectivement fait dans une situation singulière. Il s'agirait ici peut-être davantage d'un « mal vécu » comme ce qui ne dit pas l'habituel épanouissement – pour soi et pour l'autre – recherché dans une pratique soignante.

Pour maintenir une cohérence d'action en soins palliatifs

S'il importe de se dire à soi-même cette tension, la nomination de ce que nous avons appelé la transgression est tout aussi importante pour maintenir une visée cohérente de la pratique palliative en tant que telle. Cette dernière, porteuse d'une éthique de l'acte de soigner, considère habituellement la fin de l'existence comme un temps porteur de vie et faisant partie de la vie, met en évidence l'importance de l'accompagnement, de la parole, de la communication et fait œuvre d'une réelle créativité clinique centrée sur le patient. Or, force est de reconnaître qu'une demande de mort, quelle qu'en soit la forme, vient mettre à mal ces référentiels structurant l'action, que ce soit dans la pratique soignante elle-même mais également dans la représentation des soins palliatifs au cœur d'une structure hospitalière ou, plus largement encore, au cœur d'un imaginaire social. Face à certaines demandes qui leur sont aujourd'hui adressées, particulièrement de sédation en phase terminale associée à l'arrêt de traitement ou d'euthanasie, il importe, nous semble-t-il, de pouvoir dire et se dire que ce qui se trouve demandé, voire mis en œuvre – même si cela peut être légitime pour telle ou telle situation singulière – ne correspond pas à ce qui est habituellement pratiqué en soins palliatifs. Et cela, parce que ce n'est aisé ni à vivre ni à dire, se trouve souvent tu ou objet de construction de discours postulant une continuité de sens – au nom de la dignité, de la centralité du patient, de la mission sociale des soins palliatifs, etc. – alors que le sens de l'action s'avère pratiquement réellement autre. Il nous semble déléter pour les soins palliatifs de ne pas signifier la rupture lorsqu'elle semble devoir s'imposer dans une situation singulière. De notre point de vue, un acte conduisant à la mort du patient ne représente pas la visée habituelle des soins palliatifs même s'il peut relever de leurs compétences particulières techniques et relationnelles d'y répondre au mieux. C'est la reconnaissance partagée du non-habituel, du hors lieu, de la limite qui, seule, permet de tenir dans une action sensée dont, individuellement et collectivement, on peut reconnaître l'horizon, celui de la nomination d'une exception de sens paradoxalement argumentée de manière sensée.

Et c'est ici, nous semble-t-il, qu'il importe d'aborder une autre question difficile : comment penser la transgression et le risque de sa répétition ? En effet, l'exception ne peut se multiplier ni devenir une habitude ; on ne pourrait plus

alors parler de transgression ! D'où la nécessité de réfléchir, en amont, sur le long terme : que pourrait induire la répétition de certaines demandes dans la représentation et la signification d'une pratique professionnelle ? De notre point de vue, il importe de réaffirmer sans cesse – et c'est difficile parce que souvent paradoxal – la portée symbolique de l'interdit du meurtre pour signifier l'enjeu car c'est bien à l'égard de la mort construite pour l'autre que se joue la liberté du professionnel. Concéder à la transgression doit pouvoir rester un espace où se joue cette liberté, toujours capable de pouvoir dire non lorsque, individuellement et/ou collectivement, il n'est pas possible de trouver sens à un acte permettant cette mort. Cette exigence suppose de maintenir ouverte une permanente culture du débat dans les équipes. Pourquoi ? En paraphrasant D. Folscheid, il nous semble nécessaire que la frontière reste une limite et non pas une borne normative qui, en elle-même et à elle seule, serait capable de dire le sens de l'action. Ceci n'est possible qu'en assumant le malaise du rapport à l'incertitude, modalité de vérification, de notre point de vue, que c'est bien d'une transgression dont il s'agit.

Poursuivre un engagement social et clinique : à quel prix ?

Étant donné ces enjeux de fond pour la pratique des soins palliatifs, nous voudrions revenir à certains enjeux de la loi Claeys-Leonetti. Même si Jean Leonetti est bien au clair sur la problématique de la transgression⁶, il est cependant possible de se poser certaines questions en ce qui concerne la mise en œuvre, à la demande du patient, de la sédation en phase terminale associée à l'arrêt de traitement. Comment se fera la structuration des pratiques professionnelles – pas seulement en soins palliatifs mais bien en tout lieu de soin – pour que répondre à une demande de fin de vie de l'autre par la sédation continue à se vivre et s'expérimenter dans la durée comme une sédation et non comme une action de laquelle résulte la mort, horizon d'autant plus prégnant que c'est bien cette dernière qui se trouvera sollicitée implicitement par un patient singulier ? Envisager cette question, comme l'a déjà fait D. Mallet, nous invite à ouvrir certaines questions de fond qui, dans l'organisation et la signification d'un système de santé en un pays donné – ici, la France – méritent réflexion.

En effet, poser un acte de sédation dans les conditions de la nouvelle législation peut apparaître comme la seule et la meilleure solution pour rencontrer l'expérience de souffrance réfractaire du patient. Cependant, apaiser cette souffrance ne provoque-t-elle pas un transfert d'un autre type de souffrance à l'entourage et, parfois, à l'équipe soignante ? C'est, de notre point de vue, une première interrogation à soulever au regard de la problématique de la transgression telle que nous l'avons ici développée,

nécessitant une information la plus large possible et la plus rigoureuse sur ce qui va se passer une fois le patient sédaté. L'expérience montre en effet qu'un entourage trop peu préparé ne peut soutenir, dans la durée, ce lien avec un proche non communicant, devenu « absent ». Et le risque est grand, face à cette nouvelle souffrance, de faire pression pour hâter le temps expérimenté comme devenu insensé puisque, d'une certaine manière, son issue est la mort. Dès lors, comme diront certains, pourquoi attendre ? La frontière claire instaurée entre sédation et euthanasie devient dès lors inopérante.

Comme le développe à merveille D. Mallet, ce temps de l'agonie sédatée à la demande du patient sollicite une nouvelle créativité en termes d'accompagnement [12,13]. Tout d'abord, l'entrée en sédation, comme ultime moment de communication possible avec l'entourage, se devra d'être pensée un peu à l'image d'un décès anticipé, ce qui peut ne pas être simple ni pour une famille, ni pour les soignants. Que devra être dit pour qu'il n'existe aucun regret de non-dit suite à la sortie du patient de l'horizon de la rencontre et de la communication ? Comme y invitent certains auteurs [14], une dimension ritualisée – pensée ici comme célébration conjointe d'un sens – pourrait être envisagée. Mais qui, en pareils instants, en portera la mise en œuvre avec de légitimes compétences ? Est-ce à la médecine de célébrer le sens de son action, traversée ici par l'échec des tentatives précédentes à rencontrer le patient dans sa souffrance ? À titre personnel, nous restons en interrogation sur cette importante question tout en ayant la conviction que ce type de pratique doit être pensé afin d'être proposé au patient. Ces mots et gestes échangés pourront concourir, nous semble-t-il, à une dimension mémorielle de l'accompagnement à venir : ce que nous avons fait, pourquoi l'avons-nous fait ?

Une autre question, comme le dit D. Mallet, sera l'habitation de ce temps et de sa signification dans l'attente d'une mort à venir : « Il serait naïf de croire que la sédation profonde et continue empêchera la confrontation à l'agonie et à l'énigme du sens ou non de l'existence humaine » [12,13]. Sans parler des nécessaires compétences techniques et médicamenteuses pour maintenir un patient endormi en des lieux si différents qu'une unité de soins palliatifs, une maison de repos ou le domicile, le temps à vivre ne sera certes pas simple pour des équipes de soignants habitués à l'action et confrontés ici à un patient non communicant dont les soins seront quasi réduits à de seuls soins d'hygiène. Comment l'entourage vivra-t-il ce temps comme un temps sensé et y sera-t-il soutenu ? Nous l'avons dit, il ne faudrait pas que ce temps, porteur d'un transfert possible de souffrance à l'entourage, devienne une temporalité délétère parce que porteuse d'un temps vécu comme sans fin. Qui pourra en effet prédire le terme et la survenue du décès ? Or, entre le geste de sédation et le terme de l'existence, il reste question de vivre, pour le patient et son entourage, d'être maintenu dans une posture de vivant. C'est ici que tout faire porter aux soignants et à la médecine relèverait, à nos yeux, d'un excès de responsabilité. Une sédation ne peut maintenir en espace d'humanité un entourage sans qu'on ait anticipé les modalités de son propre soutien et bien des moyens sont encore à inventer pour que le temps de la sédation se maintienne comme temporalité porteuse d'une mutuelle humanité.

⁶ « Dans ces exemples, celui qui transgresse la loi accomplit son geste en assumant son risque et surtout au nom d'une morale ou d'un intérêt supérieur et de lois universelles des dieux ou des hommes. Or, aujourd'hui l'argument de la transgression ne se trouve pas dans la recherche du bien commun mais dans la revendication d'un choix individuel spécifique. » [11].

Conclusion

Toutes ces problématiques sont certes difficiles mais nous pensons qu'en anticiper les enjeux permet d'habiter l'action avec plus de finesse, de complexité et de vérité. C'est, nous semble-t-il, un des enjeux majeurs du recours possible au terme de transgression : pouvoir partager le sens inhabituel de l'action, sans crainte d'en discuter la difficulté, le malaise afin de s'appropriier le plus collégialement possible la signification d'un acte posé au sein d'une équipe soignante. Nous l'avons dit, si le concept de transgression n'est pas sans lien avec la question éthique, notre visée est qu'il soit d'abord un concept expérientiel, capable d'offrir aux soignants la possibilité de se dire, à eux-mêmes et aux autres, la complexité d'une action toujours incertaine mais qui, parce qu'elle nous y requiert, demande réponse à la souffrance d'autrui.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Jacquemin D, Pujol N, Aubry R, Choteau B, Desmedt M, Guirmand F, et al. La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques clinique. *Med Palliat* 2015;14(5):91–7.
- [2] Jacquemin D, Desmedt M. Relecture de pratiques. À propos de l'euthanasie dans une unité de soins palliatifs. *EthicaClinica* 2013;69(2):51–5.
- [3] Jacquemin D. Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité (Coll. Donner raison n° 29). Bruxelles: Lessius; 2010. p. 208 [réédition 2015].
- [4] Estellon V. « Éloge de la transgression ». *Transgression, folie du vivre? De la marche vers l'envol. L'Esprit du temps/Champ psy* 2005;38(2):150.
- [5] Folscheid D. « De la transgression à la provocation », collectif-AEES. *La transgression*. Paris: François-Xavier de Guibert; 2005. p. 14.
- [6] Jacquemin D. Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité. Namur: Lessius; 2015. p. 45–8.
- [7] Desmet M, Grommen R. L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles. Namur: Lessius; 2012. p. 24–33.
- [8] Muller-Colard M. L'Autre Dieu. La plainte, la menace et la grâce. Genève: Labor et Fides; 2015. p. 12.
- [9] Montefiore A. « Identité morale ». In: Canto-Sperber M, editor. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris: Presses universitaires de France; 1996. p. 695.
- [10] Jacquemin D. Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec (interpellations n° 13). Québec: Médiaspaul; 2002. p. 14–9.
- [11] Leonetti J. C'est ainsi que meurent les gens. Paris: Plon; 2015. p. 55.
- [12] Mallet D. Le droit à la sédation profonde et continue : réflexions et pistes prospectives. *Med Palliat* 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.04.010> [à paraître].
- [13] Mallet D, Begat N, Duchene V, Hirsch G, Chaumier F. Pratiques soignantes et dépenalisation de l'euthanasie. Paris: L'Harmattan; 2012.
- [14] Ringlet G. Rites, ritualité et soins palliatifs. Certificat interuniversitaire européen de soins palliatifs. UCL/Woluwe; 2015.