



HAL
open science

C'est inhumain! Comment accompagner les professionnels dans une posture éthique lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance des valeurs de leurs soins?

Aurélie Bonnafoux

► To cite this version:

Aurélie Bonnafoux. C'est inhumain! Comment accompagner les professionnels dans une posture éthique lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance des valeurs de leurs soins?. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04769333

HAL Id: dumas-04769333

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04769333v1>

Submitted on 6 Nov 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté de Médecine

C'est inhumain !

Comment accompagner les professionnels, dans une posture éthique lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance des valeurs de leurs soins ?



*Par Aurélie Bonnafoux
Psychologue*

RSCA pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire : 2023-2024

Responsables d'enseignement :

Docteur Laure Serresse

Docteur Georges Czapiuk

Mme Valérie Foubert

Mme Marie Line Gomis

Docteur Laure Copel

Mme Christelle Gelgon

Mme Virginie Gandrille

Mme Golriz Behzad

Résumé : Dans cette situation de fin de vie, la famille de la patiente demande à abrégé les souffrances perçues de leur proche. L'absence de reconnaissance et les relations conflictuelles entre famille et soignants interrogent les valeurs éthiques portées par les professionnels de soins palliatifs. Dans ce RSCA, il s'agit donc, grâce à la pensée de E. Lévinas de comprendre ce qui peut fonder cette posture éthique: La notion de visage, en ce qu'elle ouvre à la vulnérabilité de l'autre dans son altérité absolue, qu'elle ouvre à la responsabilité pour autrui et à la place de sujet semble pertinente. C'est donc du fait de la reconnaissance que le sujet peut accéder à la conscience de soi et à la place qu'il occupe dans la relation de soin et dans ce qui l'engage narcissiquement dans sa posture professionnelle. Ceci dans une clinique particulière qui interroge le travail de la honte et celui de la pulsion de mort. Ces notions peuvent également permettre de saisir ce qui est agissant dans la demande de mort. C'est à partir ces éléments, inscrits dans une démarche pragmatique et réflexive que l'éthique en soins palliatifs pourrait être réinterrogée.

Titre: C'est inhumain !

Comment accompagner les professionnels, dans une posture éthique lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance des valeurs de leurs soins ?

Mots-clés (français) : Ethique; Reconnaissance; Honte; Pulsion de mort.

*« Faut-il soulever le voile qui cache une catastrophe prochaine ?
L'erreur seule est la vie ; le savoir est la mort.
Reprends, oh ! reprends le don de divination sinistre que tu m'as fait.
Pour une mortelle, il est affreux d'être le vase de la vérité »
F. Schiller (Cassandre)*



Introduction

▪ Mon cadre de travail :

Je suis psychologue au sein de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP) de l'hôpital de Melun à 80%. Je travaille sur cette équipe depuis 2019. Au moment de la situation que j'ai choisi de traiter dans ce RSCA, l'équipe était composée d'un médecin et d'un infirmier à temps plein. Depuis, celle-ci a évolué avec le départ de ce médecin et l'arrivée de deux médecins _ l'un gériatre et l'autre réanimatrice _ qui ne sont pas toujours présents sur l'équipe et s'organisent en fonction de leurs différentes missions et en fonction des situations cliniques ; l'arrivée d'une secrétaire à mi-temps et tout récemment l'arrivée d'une seconde infirmière.

Les missions des EMASP (équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs) de « soutien aux équipes » investies dans la prise en charge de patients en situation palliative _ telles que définies par le quatrième principe de la démarche palliative de la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relatif à l'organisation des soins palliatifs^a, par la SFAP^b ainsi que par le référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs^c _ me semblent particulièrement complexes : Le psychologue étant à la fois engagé dans l'accompagnement et attendu à une place de tiers pour penser la relation à l'autre.

J'ai donc fait le choix de me pencher sur cet attendu du psychologue en soins palliatif pour réfléchir à certaines questions relatives à la souffrance des professionnels dans un contexte de conflit avec les familles car cela me semble être à l'acmé de cette souffrance.



Narration de la situation

Je n'aime pas réduire un patient à un initial, j'ai donc choisi le pseudonyme de « Eva Pabien » (en clin d'œil au Jeu Kipal développé par la SFAP) et sans rien ôter du profond respect que j'ai pour cette patiente.

Mme Eva Pabien est âgée de 53 ans. Elle est mariée et mère de 3 enfants (dont l'une prénommée ici « Cassandre » est jeune diplômée en tant qu'aide-soignante en réanimation sur l'hôpital). Elle a pu décrire sa famille comme présente et soutenante. Eva n'a pas écrit de directives anticipées. Son époux est sa personne de confiance.

Eva est atteinte d'un adénocarcinome pulmonaire à grandes cellules et peu différencié, d'emblée métastatique à l'os, au foie et aux ganglions lors de sa découverte deux ans plus tôt. De nouvelles localisations cérébrales ont été découvertes quelques mois avant la situation, pour lesquelles la patiente a été traitée par chimiothérapie et radiothérapie de l'encéphale. Elle est en cours de traitement par un protocole de thérapie ciblée (non effectué sur l'hôpital). Elle souffre par ailleurs d'hypertension et a fait plusieurs épisodes d'embolie pulmonaires.

^a « Soutien des soignants en particulier en situation de crise » (circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relatif à l'organisation des soins palliatifs, 2.1 Les principes de la démarche palliative, 2008).

^b « Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services » (Site Internet de la SFAP, Définition et organisation des soins palliatifs en France).

^c « Selon les besoins, le psychologue propose un soutien psychologique aux soignants des services hospitaliers confrontés à des situations palliatives, de manière individuelle ou groupale » (A. Van Lander, 2016, p23)

Nous connaissons Eva pour l'avoir rencontrée une semaine avant la situation alors qu'elle est hospitalisée une première fois en urgence pour une hypertension intracrânienne en lien avec ses métastases cérébrales. L'EMASP est alors sollicitée pour donner un avis devant des symptômes d'inconfort (céphalalgies, nausées, vomissements, vertiges). Des préconisations thérapeutiques sont faites par le médecin et l'infirmier. Je rencontre également la patiente à deux reprises dans un contexte de soutien psychologique. L'état somatique et psychique de la patiente s'améliorent et elle retourne au domicile le vendredi, avant d'être de nouveau hospitalisée en urgence le dimanche suivant suite à une hémorragie intracérébrale liée à ses métastases. Après recueil de l'avis d'une équipe de neurochirurgie d'un hôpital extérieur, une délibération collégiale (réunissant urgentistes, réanimateurs et pneumologues) statue sur une non intervention chirurgicale et sa non admission en réanimation.

Elle est transférée dans le service de médecine qu'elle vient de quitter. Le jour suivant, l'EMASP est de nouveau sollicitée pour un avis dans la prise en charge palliative terminale de la patiente, accompagner sa famille ainsi que l'équipe médicale et soignante. Plusieurs évaluations sont faites par les médecins et soignants du service, ainsi que l'EMASP : la patiente est sédaturée sous Midazolam et Morphine IV SE depuis son arrivée. Le médecin EMASP note un RAS -4 et note que la patiente a un faciès calme et non douloureux. Sa bouche est humide et propre et ses lèvres un peu sèches. Elle n'a pas de marbrure des membres inférieurs. Le médecin relève également un léger balancement thoraco-abdominal avec une fréquence respiratoire à 12 sans tirage intercostale ni cyanose. Elle présente un début d'encombrement. Elle conclut que la patiente est confortable avec les soins mis en œuvre et fait différentes préconisations thérapeutiques issues de son auscultation.

L'ensemble des professionnels jugent que l'état d'Eva _ dans une situation pré-agonique_ est contrôlé et confortable. Les traitements antalgiques, hypnotiques et de confort (pour limiter l'encombrement) sont réévalués à plusieurs reprises, les apports sont limités.

Au contraire, la famille de la patiente exprime à plusieurs reprises son impression qu'elle souffre. Ils demandent à ce que l'on « abrège ses souffrances » au même titre de ce qui serait fait en service de réanimation. Plusieurs discours semblent circuler : un accord informel est donné à Cassandra par un des réanimateurs pour un transfert en réanimation dans une attitude « sympathique »^d ; alors qu'au niveau institutionnel, est réaffirmé le maintien en médecine.

Je suis absente ce lundi. Mes collègues rencontrent la famille de la patiente. Le médecin relève dans un premier temps que la famille est consciente _donc sur le plan cognitif_ de l'imminence du décès et de l'approche symptomatique palliative mais souligne ensuite le climat affectif de l'entretien « tendu ». Elle remarque dans sa transmission « des échanges complexes en lien probable avec des projections négatives sur l'équipe médico-infirmière référente (...) et nous : EMASP. (...) Les propos sont attaquants et remettent en cause la prise en charge actuelle. ». La colère de la famille est perçue, de même qu'un mouvement de « disqualification » des soignants et médecins.

Le mari de la patiente demande de hâter la mort de son épouse. Cassandra évoque des pratiques sédatives en fin de vie, différentes entre la réanimation où tout est fait pour que les patients ne souffrent pas/pas longtemps et le service de médecine. Les représentations partagées évoquent ainsi des pratiques euthanasiques. _Il n'est pas question ici de s'interroger sur la subjectivité de cette lecture d'une clinique particulière de la fin de vie en réanimation où l'agonie est quasi-inexistante ou d'une observation objective de transgression de la loi.

La famille est revue une seconde fois par les médecins du service, puis L'EMASP. Puis une troisième fois par le chef de service, le médecin référent de la patiente, le médecin de l'EMASP et la cadre du service après des propos perçus comme violents envers l'équipe soignante.

La communication est très conflictuelle. Les soignants se déplacent à plusieurs dans la chambre à chaque soin. La famille refuse que le médecin de l'EMASP réintervienne. On lui reproche son « inhumanité ».

^d Je souhaite souligner ici la différence entre la sympathie qui suppose un partage de sentiments et un lien affectif avec l'empathie qui renvoie au fait de comprendre les sentiments d'autrui tout en restant distancié de l'autre.

Je reprends mon service le lendemain. Mes collègues m'interpellent à mon arrivée, souhaitent évoquer la situation dont nous discutons en équipe EMASP. Nous parlons de leurs ressentis émotionnels _particulièrement au sujet de ce qui est perçu comme une attaque : « c'est inhumain ce que vous faites », de leur perception de la situation, de l'analyse et des enjeux psychologiques et affectifs supposés pour la famille et des aspects défensifs repérables dans l'attitude de la famille.

Nous évoquons ainsi le fait que les professionnels du service et le médecin de l'EMASP se sentent non reconnus et même attaqués dans leurs savoirs et leur posture. Nous relevons le clivage qui semble opéré entre un bon objet (l'équipe de réanimation) et un mauvais objet support de projections agressives (le service de médecine, l'EMASP). Nous évoquons la difficulté à intervenir en tant que tiers auprès de cette famille compte tenu de la dynamique relationnelle et du refus par la famille que le médecin intervienne.

Je fais le choix d'aller à la rencontre de la famille avec mon collègue infirmier. Postulant que nous ne serons pas trop de deux pour soutenir la dynamique transférentielle dans la rencontre de cette famille.

Eva est en phase agonique terminale. Elle ne semble pas douloureuse mais elle est encombrée et présente des râles. Elle est toujours sous oxygène. Les traitements ont été réévalués au fur et à mesure de l'évolution de l'état clinique de la patiente. La famille s'inquiète de la souffrance de leur proche du fait de son encombrement sonore et des râles agoniques. Mon collègue donne des informations et en soutien de la famille _plus que par perception d'un réel besoin pour la patiente_ propose d'aspirer la cavité buccale et d'effectuer un soin de bouche.

Je sors de la chambre avec la famille et propose un temps d'échange. La famille refuse de me parler mais déverse néanmoins sa colère_ dans ce contexte de travail de deuil déjà amorcé et d'angoisses massives. Ils crient. Ils ne me permettent pas de répondre pendant cet échange. Ils demandent à ce que tout soit fait pour abrégé les souffrances de leur proche. Nous pouvons supposer que c'est _dans un mouvement d'identification projective _ également de leur souffrance, de leur sentiment d'impuissance qu'ils parlent. Ils vivent la situation comme « inhumaine », ne comprennent pas le refus du service de transférer la patiente en réanimation où des soins seraient apportés pour que la patiente ne souffre plus. Transférentiellement, je peux ressentir leur impuissance. Je reconnais leur souffrance et j'essaie d'évoquer la loi pour faire tiers face à la demande de mort, ce qui a pour effet de majorer la colère de la famille.

La conflictualisation de la relation avec la famille, les conflits de loyauté entre services et avec la famille ne permettent plus aux professionnels d'être entendus, d'être reconnus dans leurs pratiques. Je m'inquiète de l'évolution du travail de deuil de cette famille (particulièrement pour Cassandra) après le décès de la patiente. Ceci aux vues des représentations de la famille et de la violence des échanges qui précèdent le décès de la patiente.

Plusieurs temps d'échanges sont faits avec les professionnels médecins et soignants du service. Les professionnels du service et le médecin de notre équipe, attaqués, peuvent témoigner de leur mal être dans cette situation perçue comme violente. Nous revenons de nouveau ensemble sur les mécanismes défensifs de la famille ; sur le conflit de loyauté des professionnels pris dans une loyauté institutionnelle et un souci de ne pas blesser d'avantage la famille et sur le fait de ne plus parvenir à communiquer dans ce contexte conflictuel. J'interroge la possibilité d'une médiation par un réanimateur dans le service ? Que tous puissent entendre la même chose ? Ceci n'est pas possible. J'interroge la possibilité d'un transfert de la patiente vers la réanimation compte tenu des échanges continus de la famille avec les réanimateurs, parce que la violence dans la relation soignants-famille ne permet plus à la famille de vivre sereinement ce moment et aux soignants (mauvais objet) d'être entendus et de travailler sereinement également. Le chef de service s'oppose à ce transfert interprété comme l'aveu d'un échec (manque de savoir, mauvaises pratiques) mais aussi du fait de l'état de la patiente qui ne nécessite pas, cliniquement, de transfert en réanimation et car sa fragilité ne permet pas le transfert. La patiente sera néanmoins transférée en réanimation (USIC) dans la soirée où elle décèdera quelques minutes après son transfert.



Analyse de la situation

▪ Problèmes présents dans la situation

Dans la situation exposée, les problèmes de communication sont majeurs : on peut expliquer entre autres ceux-ci, bien sûr, par la force des émotions éprouvées dans ce moment particulièrement difficile de l'existence de perte d'un proche et par les mécanismes défensifs suscités par ces mouvements émotionnels. De même, dans une sorte de tour de « Babel » la pluralité des discours qui sont tenus _ entre les discours officiels et ceux informels _ rend le discours médical inintelligible et est source de conflits. Ces problèmes de communication se retrouvent également entre la famille vivant un moment dramatique et dans ce contexte d'un deuil déjà amorcé _ Eva n'étant déjà plus celle qu'elle était pour la famille, déjà disparue mais pas encore morte _ et les professionnels qui, transférentiellement, peuvent exprimer le sentiment d'être délégitimés.

Cette pluralité des discours semble installer une rivalité tacite entre les deux équipes, qui de façon clivée, sont investies comme « bon objet » / l'équipe de réanimation et « mauvais objet » / l'équipe de médecine qui vient « confisquer » la patiente et est insuffisante aux yeux de la famille.

On peut ainsi se demander comment continuer à prendre soin d'une patiente lorsque la conflictualité vient faire violence dans la relation ? Comment continuer à travailler sereinement dans une clinique particulièrement difficile humainement lorsqu'en tant que professionnel nous ne sommes plus reconnus dans nos savoir ? lorsque nos « bons » soins _ dans leurs aspects du care et du cure _ sont perçus comme mauvais ? Comment continuer à accompagner une famille dans son travail de deuil lorsque les processus défensifs tels que la colère, le clivage ou encore la projection agressive sont mis en œuvre ? Et comment dans ce contexte accompagner les demandes de mort de l'entourage ?

▪ Problèmes que me pose la situation.

Et la question qui me touche plus particulièrement est : comment accompagner et soutenir les professionnels en souffrance dans un contexte de violence dans la relation avec la famille ?

Pour essayer de répondre à cette question, je fais le choix ici de réfléchir à la problématique suivante :

▪ Problématique

Comment rester encré dans une posture professionnelle éthique en soins palliatifs lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance de la part du proche aidant dans un contexte de demande de mort ?

Tenter de répondre à cette problématique implique d'interroger : ce qui fonderait la posture éthique des professionnels de soins palliatifs et comment rester encré dans cette posture éthique ?

J'aborderai dans un premier temps des éléments de conceptualisation philosophique de l'éthique avant de réfléchir à la question de la reconnaissance, son déploiement dans la relation de soin et de l'estime de soi qui en découle. Ceci m'amènera à aborder le travail de la honte dans le champ des soins palliatifs. Puis, pour éclairer les questions que pose l'agressivité dans la relation et la demande de mort, j'évoquerai le travail de la pulsion de mort. Enfin je reviendrai à la question de l'éthique dans son implication clinique, pragmatique et réflexive.



Recherche documentaire

▪ Définition de l'éthique

Selon le dictionnaire de l'Académie française, l'éthique désigne une « réflexion relative aux conduites humaines et aux valeurs qui les fondent, menée en vue d'établir une doctrine, une science de la morale. » (Académie française, 2022)¹ Plusieurs philosophes sont cités en référence (Aristote, Kant, Nietzsche, Spinoza). Selon d'autres définitions, on retrouve également l'idée que l'éthique est une discipline de la philosophie.

Compte tenu de la pluralité des conceptions de l'éthique il semble important dans un premier temps de se centrer sur une conception de l'éthique qui nous servira de repère.

Pour E. Lévinas, l'éthique trouve sa source dans la relation à un autre qui souffre en ce qu'elle ouvre à la vulnérabilité. Pour le philosophe, la souffrance physique fait que la personne est dans « l'impossibilité de se détacher de l'instant de l'existence » (E. Lévinas, 1985 cité par L. Benaroyo, 2004, p61)². Il ne peut ni fuir, ni reculer, ni rien changer de son état : il n'y a pas de refuge dans la souffrance. La personne est prise dans un état de « passivité » qui signe l'aspect inconnaissable, incompréhensible, de la souffrance. Cela renvoie à l'absolue solitude de la personne et à l'altérité de son corps-propre _c'est qui se réfère au concept de « visage » que je développerai dans un second temps . Partant de cet éprouvé de solitude, la souffrance est un appel à l'autre secourable. Et c'est dans ce mouvement que la souffrance se mue en « vulnérabilité ».

« Dans la phénoménologie lévinassienne, le corps souffrant est porteur d'une ambiguïté primordiale : alors que l'expérience physique de la souffrance enchaîne le sujet à soi, la vulnérabilité atteste que le sujet est débordé hors de lui, et en situation d'ouverture à autrui. (...) Dans la souffrance, l'expérience de la vulnérabilité prend valeur d'une instance éthique où se dessine l'horizon de l'interhumain. Lové dans le face-à-face avec le visage de l'autre souffrant, cet éveil à la responsabilité pour-autrui est, pour E. Lévinas, le moment éthique par excellence — le noyau éthique de la relation d'aide. » (Ibid., p 61)

Donc, la responsabilité éthique du soignant naît de cet appel et de sa disponibilité face à la souffrance d'autrui. C'est alors que la responsabilité pour autrui se transforme en compassion du fait d'une vulnérabilité partagée, d'un fond commun d'humanité sur lequel pourra se construire la relation de confiance _pour C. Chalier à qui l'auteur fait référence.

Dans la conception de E. Lévinas, la liberté du sujet, son identité va naître de sa soumission à l'appel de l'autre en souffrance, de sa demande de reconnaissance, de compréhension, de prise en charge. Dans cette conception l'identité dépend donc de l'autre et de la façon dont l'appel qui m'est adressé me constitue. Il y a dans la rencontre, l'accueil et « l'hospitalité » de cet autre, quelque chose qui fait « évènement » _ c'est-à-dire quelque chose d'imprévisible et inconnaissable et d'immaîtrisable.

Par ailleurs, la notion de souffrance, de solitude et l'altérité à laquelle elle renvoie est articulé chez E. Lévinas avec le concept de « visage » qui dès l'antiquité apparaît dans les textes comme le propre de l'homme : il est ce qui atteste de son individualité et de son humanité.

Pour E. Lévinas, l'accès au « visage » est d'emblée éthique : le visage est ce qui à la fois se donne à voir et peut être décrit, mais qui à la fois ne peut être réduit à la perception que l'on en a. Le « visage » ne se réduit donc pas à la zone corporelle de la face mais peu ainsi représenter toute partie du corps. Il est ce qui est exposé à l'autre sans défense, menacé. Selon le philosophe « la peau du visage est celle qui reste la plus nue, la plus dénuée. La plus nue, bien que d'une nudité décente. » (E. Lévinas, 1984, 2024, p80)³. Cette nudité, c'est ce qui fait dire à E. Lévinas que le visage est signification hors contexte dans un : « me voici ». C'est-à-dire qui n'est pas relié à une identité constituée socialement en tant que « personnage » (être fils de, être médecin, ...). « Le visage est sens à lui tout seul » (ibid., p81). Il y a dans le visage quelque chose qui échappe donc à la connaissance, qui reste inconnaissable et renvoie à l'altérité radicale. Mais aussi et surtout le visage est ce qui nous interdit de tuer ou dont le sens consiste à dire « tu ne tueras point » c'est en ce sens la relation au visage est éthique.

En outre, pour E. Lévinas, le visage est aussi associé au « discours » car le visage parle et le discours participe à la relation. Face au visage et à ce qui échappe toujours, on est amené à dire quelque chose, on ne peut rester silencieux devant le visage : dans l'interpellation du visage qui me regarde et appelle une réponse il y a une notion de responsabilité pour autrui. Avec, l'idée chez E. Lévinas que la subjectivité n'est pas de fait, elle n'est pas liée à l'essence du sujet « la subjectivité n'est pas un pour soi ; elle est, encore une fois initialement pour un autre » (ibid., p93). Le sujet est donc éminemment lié à l'autre (au visage) qui me constitue dans la relation : je suis sujet car assujetti au visage qui m'interpelle et m'ordonne. Et cette relation est asymétrique dans le sens où on est responsable d'autrui sans attendre de réciproque _ celle-ci est l'affaire de l'autre.

L. Benaroyo précise « L'éthique ne commence pas pour Lévinas par le souci d'autrui, comme cela est le cas dans la Règle d'Or, mais par l'abandon du souci d'affirmer sa propre autonomie. (...) En d'autres termes, la rencontre avec le visage d'autrui est au plan éthique la mise en question de mon pouvoir ; l'éthique consiste en l'épreuve de la déprise de soi, la mise en question de l'égoïsme du moi » (L. Benaroyo, 2016, p218)⁴.

« Ainsi vivre éthiquement, c'est vivre sans se détourner de la rencontre du visage. Cela présuppose une manière d'être particulière du sujet, où ce dernier est en position de subjectivité, ce qui en termes lévinassiens signifie une manière d'être où le sujet n'est plus un sujet connaissant, mais un sujet sensiblement affecté, un sujet vulnérable – c'est-à-dire ouvert à l'inconnu et à l'inconnaissable » (ibid., p220). Alors, cette rencontre ouvre le sujet à sa propre vulnérabilité.

L. Benaroyo propose alors d'analyser la relation soignant-soigné à partir de cette lecture : la responsabilité du soignant se fait dans une rencontre particulière au patient, perçu dans son altérité, s'exprimant au travers son visage et au travers de la vulnérabilité qui y est associée _ dans le sens de l'injonction à prendre soin, répondre à l'appel de ce malade. « Cette conception de la responsabilité fait appel à une capacité d'accueil, à une hospitalité du soignant qui mobilise sa propre vulnérabilité. C'est au cœur de ce dialogue entre deux vulnérabilités, qui deviennent en quelque sorte des formes de capacités, que la confiance peut prendre naissance et se déployer ». (Ibid., p222).

Mais comment faire selon cette conception quand l'autre reste figé, dans la passivité et l'isolement de sa souffrance sans faire appel à l'autre ? quand le soignant ne peut assumer ce rôle d'accueil ? quand les protagonistes ne se retrouvent plus dans leur vulnérabilité commune, leur « fond commun d'humanité » ? D'autant que, comme dans la conception lévinassienne, c'est cet appel qui nous identifie ou comme le dit M S Richard « la parole d'autrui nous précède. C'est autrui qui nous invite à une conversation qui nous précède et continuera après nous ». (M-S. Richard, 2004, p68)⁵. Idée également présente en psychanalyse et à laquelle j'adhère.

▪ La reconnaissance

Il me semble donc important de réfléchir à la question de la reconnaissance :

Selon le dictionnaire de l'Académie française, un des sens de la « reconnaissance » et celui qui m'intéresse ici se réfère à la Gratitude : C'est le « sentiment d'obligation envers une personne à qui l'on sait gré d'un bienfait. »⁶(Académie Française, 2022)

Pour Hegel également « Soi » existe dans la conscience de l'autre. L'autre me pense et constitue donc une autre conscience de Soi « soi-même dans l'autre » qui va avoir un effet sur ma connaissance de « moi-même ». « C'est seulement par la reconnaissance d'autrui qu'un individu peut accéder à une véritable conscience de soi, ou à la « vérité » de la conscience de soi. (...) » (E. Renault, 2017) ⁷ : c'est-à-dire la perception de son essence et de sa valeur, mais aussi accéder à la véritable nature de sa liberté. C'est par le truchement d'autrui que je peux accéder à une validation de mes désirs et de mes conduites.

Pour P. Ricoeur (1993) la requête de valoir dans l'opinion d'autrui, la requête d'estime, permet de considérer le rôle actif de la reconnaissance : « Il y a dans la requête d'estime un désir d'exister, non par affirmation vitale de soi-même, mais par la grâce de la reconnaissance d'autrui. (...) Le sentiment de l'existence personnelle, l'estime de soi, est « tributaire de cette constitution dans l'opinion d'autrui qui le consacre. » » (Ricoeur 1993 ; C. Furstenberg, 2020)⁸. Cette estime se construit donc dans les relations interpersonnelles et grâce à la « reconnaissance mutuelle ». Cette reconnaissance s'appuie sur les facultés de connaissances de soi _du sujet _ comme un être raisonnable et forme l'essentiel de l'estime de soi.

Par ailleurs, dans cet article, C. Furstenberg développe à quel point cette conception de reconnaissance mutuelle dans l'œuvre de Ricoeur est éclairante pour permettre au sujet mourant de « cultiver son estime ou vouloir exister » : « Ce que j'attends d'autrui c'est qu'il me rende l'image de mon humanité, qu'il m'estime en me déclarant mon humanité (Ricoeur, 1993) » (ibid). C'est ce que l'on retrouve également dans la pensée de E. Lévinas dans l'idée de la reconnaissance d'une vulnérabilité partagée.

La reconnaissance est donc essentielle à la constitution et au maintien d'une estime de soi chez le soignant également. Lorsque le patient, agonisant n'est plus en capacité de manifester sa gratitude ou la reconnaissance de la recherche d'une visée bonne chez le soignant, c'est sur l'entourage du malade que cette attente repose inconsciemment. L'entourage devient un « patient clandestin » puisqu'on attend que les professionnels inscrits dans des prises en charge palliatives prennent soins (dans le care) des familles sans que cette prise en charge n'ait d'existence institutionnelle.

- La relation soignant-soigné : dette symbolique et gratitude

Dans une étude sociologique portant sur la souffrance des patients, des familles et des soignants, E. Bogalska-Martin (2011) rappelle qu'en sociologie et à partir des travaux de G. Simmel : « Les échanges entre les hommes sont basés sur un schéma de dons et de retours équivalents qui vont au-delà des obligations formelles (notamment légales) de réciprocité. (...) [Et] au cœur de ces échanges se trouve un principe de gratitude autour duquel se tisse un réseau de relations qui, selon lui, “maintiennent la société véritablement en vie ». (E. Bogalska-Martin, 2011)⁹. A sa suite, P. Blau et M. Weber partagent l'idée que ce qui est partagé dans les transactions entre les individus sont des valeurs négociées socialement : « l'honneur, la beauté, la loyauté, aider les autres, ainsi que les convictions, y compris, convictions religieuses » (ibid.). Ainsi, toujours en suivant la pensée d'E. Bogalska-Martin, « Dans leurs actions, les gens tentent de respecter des valeurs et ils favorisent les relations sociales qui les rendent possibles dans une perspective transactionnelle, fondée sur l'idée d'existence de profits et de dettes symboliques contractées par les individus en relations de réciprocité » (ibid.).

Elle conclut son étude en ce qui concerne la souffrance des soignants en expliquant que parmi les nombreux facteurs qui influencent cette souffrance, au sein des interactions sociales entre famille et soignants le « don de confiance » réciproque permet parfois d'atténuer la souffrance des familles et des soignants. A l'inverse, certaines souffrances ne peuvent s'échanger et provoquent un sentiment de solitude face à des sentiments envahissants : l'impuissance, l'incompréhension et l'enfermement dans une posture jugée inadéquate.

Ainsi, les liens tissés entre soignants, patients et famille, dans l'institution hospitalière sont paradigmatiques des échanges sociaux. Ce qui fonde les transactions sociales dans la relation soignant-soigné est : un don de savoirs, de thérapeutiques, de temps et de disponibilité ainsi que des valeurs se rapprochant de l'éthique soignante : « l'honneur », « aider les autres », « être loyal » et des convictions morales. Tout ceci en échange de l'attente tacite d'une gratitude et d'une reconnaissance sociale protectrice de l'estime de soi _ ou pour le dire en d'autres termes du narcissisme du sujet-professionnel de santé.

Mais lorsqu'il n'y a ni gratitude, ni reconnaissance, l'estime de soi est attaquée et elle peut faire souffrance chez le soignant. Pour le dire autrement, lorsqu'il n'y a pas de retour à l'investissement libidinal du soignant pour son patient, se crée un déficit économique _dans l'économie pulsionnelle libidinale) _ et vient faire souffrance au niveau narcissique. Ceci d'autant plus que, comme le mettent en avant plusieurs études et que retrouve également E. Bogalska-Martin, les soignants qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs le font par choix. Et, comme le suppose JP. Bouilloud « qu'il s'agit d'une expérience significative constitutive pour la construction de soi (Bouilloud, 2006, p.41) » (ibid.). _Hérité des pionnières en soins infirmiers (les religieuses) le signifiant « vocation » est encore particulièrement agissant dans l'imaginaire général et de certains soignants quant à leur profession. _ Le soignant est donc doublement engagé à titre professionnel et à titre personnel et narcissique.

Dans la situation clinique relatée, la non reconnaissance de l'expertise professionnelle et l'affirmation de l'impuissance à soulager la patiente est à la source du conflit et de la blessure narcissique infligée aux professionnels de santé. La perception par la famille du refus de transférer la patiente et donc le choix qui serait fait de la maintenir dans cette situation de mauvais traitements par carence de soins se confronte à la visée éthique soignante.

Cette divergence de perception peut, me semble-t-il s'expliquer par le fait que les valeurs et représentations qui circulent autour du mourir et des soins apportés à l'agonisant ne sont pas les mêmes et il ne peut y avoir de reconnaissance.

Dominique Blet, fait le lien entre le vécu des derniers jours de vie par les proches d'un bien ou mal mourir et les représentations individuelles et collectives dans notre société des conditions et de la manière dont ce temps qui précède la mort devrait être vécu. Ces représentations qui ont beaucoup évoluées au cours des siècles restent liées « à une culture et un moment historique. Elles ne sont pas homogènes, y compris dans notre société. (...) La bonne mort n'est pas une représentation partagée, dès lors, il ne peut y avoir de dispositif universel visant à offrir à chacun la fin de vie qu'il pourrait souhaiter si cela était radicalement possible. Les débats sur la dépénalisation de l'euthanasie et sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès l'attestent. »¹⁰(D. Blet, 2022, p185).

- Du cure au care

« Si les limites de la médecine curative apparaissent révoltantes pour nos sociétés occidentales, les limites au soulagement du malade sont vécues comme inacceptables. Elles sont, pense-t-on, la preuve de l'insuffisance, voire l'échec des soins palliatifs. Les médecins et les autres soignants sont alors jugés « mauvais soignants ». Leur identité professionnelle est remise en question et il en résulte pour eux une blessure narcissique. » (M-S. Richard, 2003, p24)5.

D'ailleurs, E. Bogalska-Martin souligne également l'importance que revêt pour les soins palliatifs la prise en charge de la douleur : « la douleur, sorte d'archaïsme de la condition humaine, est pensée comme une entrave à la qualité de la vie et comme un obstacle à la sauvegarde de la posture du sujet, maître de soi. Elle fait l'objet de préoccupations constantes de la part des unités de soins médicaux et palliatifs. A défaut de ne pouvoir éradiquer la mort, la douleur est traitée comme chose à éradiquer ». D'ailleurs les « palliatologues » revendiquent un discours de savoir sur la prise en charge des douleurs complexes en fin de vie et sur la « technicité » de leur science.

Partant du constat que dans la clinique palliative la confrontation répétée à la souffrance et à la mort, le médecin [et plus généralement le soignant] ne peut plus maintenir l'illusion d'une médecine toute-puissante, M-S Richard interroge les gratifications que peut recevoir celui qui fait le choix d'une pratique en soins palliatifs ? Selon elle, le choix d'exercer une activité médicale et soignante en soins palliatifs relève d'une position éthique reposant sur trois caractéristiques essentielles qui sont :

- 1) La reconnaissance de la souffrance globale du patient _qui déborde le simple traitement de la maladie dans l'organisme__ et impose de soigner (et non guérir) le patient en tenant compte de sa globalité. C'est-à-dire répondre à l'appel du malade vulnérable en référence à E. Lévinas.
 - 2) Le second critère renvoie à l'attention portée à la singularité du malade-sujet dont il convient de respecter et de maintenir les capacités de jugement, de décision et donc d'autonomie. Ce qui se référerait ici au concept de « visage » développé plus haut.
 - 3) Et enfin le troisième critère repose sur la reconnaissance du malade comme « être de relation » capable d'établir des liens qui le constituent et le font vivre ; Il est donc important de soutenir le maintien de la communication et de soutenir son entourage.
- Cette posture éthique repose également sur le principe fondateur des soins palliatifs à savoir la reconnaissance de la finitude de l'être humain et les limites de la médecine curative. Puis, l'importance de la dernière étape de la vie d'un être humain qui jusqu'au bout garde une vie psychique, affective et spirituelle.

- Le travail de la honte dans la clinique palliative.

A l'opposé de la dimension éthique promue dans la clinique palliative, il me semble également important d'interroger son envers : la question du traitement de la honte dans la clinique palliative.

Pour S. Tisseron, psychanalyste s'étant intéressé à l'affect de honte : la honte est liée à l'estime qu'un sujet a de lui-même. Elle est liée au narcissisme et peut être liée aux repères identificatoires quotidiens que le sujet s'est donnés (profession, famille, ...) qui le conforte dans son identité. Lorsqu'elle est éprouvée, la honte renvoie le sujet à une impuissance radicale « Il n'a plus rien » qui est la traduction mentale d'un effondrement qui peut toucher chacun des domaines de ses investissements psychiques, narcissique, sexuels ou d'attachement. Cette honte, me semble-t-il peut être également reliée au dénuement du « visage » dans la conception de E. Lévinas.

Mais, nous explique S. Tisseron, la honte peut parfois fonctionner comme « signal d'alarme », signalant un danger pour le narcissisme du sujet. Il souligne alors comment le choix de travailler dans cette clinique palliative peut être un moyen de traiter la honte : « Que la honte puisse fonctionner comme signal d'alarme pour certains alors qu'elle prend forme de symptôme pour d'autres se voit bien avec ce qui se passe actuellement dans les hôpitaux à propos de la mort. Depuis le gigantesque essor de la médecine technique, il est devenu de plus en plus courant que des médecins se désintéressent des malades dont l'état s'aggrave inexorablement. De tels malades graves_ en particulier, les patients cancéreux en stade terminal_ constituent pour de tels médecins la preuve insupportable de l'échec de l'idéal médical de toute puissance. La confrontation avec ces malades pour lesquels la médecine ne peut plus rien ne fait pas ressurgir pour ces médecins la culpabilité [le médecin sait qu'il est tenu à l'obligation de soins et non à l'obligation de résultats], mais la honte : celles de ne pas être à la hauteur de leur idéal. Or, il est frappant de remarquer qu'à partir de ce constat d'impuissance honteuse fait par tous les médecins formés depuis une quinzaine d'années, que tous ne réagissent pas de la même façon. Certains s'enferment dans une surenchère technologique, allant parfois jusqu'à l'acharnement thérapeutique ; alors que d'autres, encore peu nombreux il est vrai, s'appuient sur cette expérience de honte pour transformer leur vision de la maladie et du soin. C'est ainsi qu'est née cette nouvelle branche de la médecine qu'on appelle « les soins palliatifs ». Des soins destinés non pas à supprimer la maladie_ où, à défaut, ses symptômes_ mais à assurer aux malades le meilleur confort possible pour le temps qui leur reste à vivre. Et cela, tant dans le domaine de la douleur _ que les soins palliatifs visent à éliminer le plus complètement possible_ que dans celui d'une utilisation optimale des capacités encore disponibles des malades réputés incurables. » (S. Tisseron, 1992, 2007, p30)¹¹. Si S. Tisseron écrit cela en 1992 l'affirmation me semble toujours juste. Ainsi, la honte et ses formations réactionnelles peuvent permettre une créativité et la recherche de cette démarche éthique décrite par M.S. Richard.

Aussi, avec V. Averous, je partage l'idée que « S'il est clair qu'il existe quelque inconvenance à traiter de cette affaire qu'est la honte, il est parfois inconvenant, en tout cas ambivalent, de parler, dans notre monde contemporain, de la discipline qui prend en charge ce « reste de terre ». La maladie grave incurable et la mort attirent reproches et admiration. Notre objet, le mourant, constitue cet inopportun « reste de terre ». Il est l'Adam poussière qui redeviendra poussière : c'est Dieu qui le lui a dit. Depuis toujours, ce reste de terre s'articule avec la question de la honte, mais il semble que ce fait indéniable et constitutif de notre condition d'être humain soit devenu encore plus prégnant aujourd'hui » (V. Averous, 2018, p33)¹². Cette honte est selon elle puissamment effective, mais le plus souvent dans l'ombre de l'inconscient et peut se repérer par le biais de dénégations ou de déni : chez les patients en fin de vie, chez les soignants qui les prennent en charge voire dans la discipline elle-même.

Toujours selon elle, la relation entre « soins palliatifs » et « affect honteux » n'est pas sans lien, « voire se radicalise, avec le narcissisme qui opère puissamment dans notre société contemporaine néolibérale pleine des promesses inouïes de la médecine hypertechnique. Il y a indéniablement de la honte dans la clinique des soins palliatifs, une clinique des franges, une médecine particulière qui soigne sans guérir « une condition d'existence en détresse ». Cette honte est telle que dans le discours général, « la mort [par euthanasie] est préférable à cette vie souvent considérée comme déchue. Sur le terrain des soins, certains patients, dans cette condition d'existence en détresse, demandent en effet la mort. D'autres la donnent par compassion ou bien parce qu'ils jugent pour autrui que cela est mieux ainsi » (ibid. p33-34).

V. Averous développe dans sa thèse comment la honte entretient des liens avec la souffrance existentielle suscitée par la proximité avec la mort et avec les angoisses d'anéantissement ou de perte d'amour.

Mais la honte est aussi honte devant un idéal lorsque l'écart se creuse entre l'idéal et le sentiment du Moi, pour un patient dépouillé par les pertes successives engendrées par la maladie (c'est ce qu'elle nomme « le complexe de narcissisme » pour dire la blessure narcissique).

« Le patient en situation palliative est nu dans sa globalité d'étant c'est à dire dans son existence qui intègre toutes les dimensions de son être. Il est nu dans sa nouvelle façon d'être dans le monde, dépouillé de toute part par la maladie » (V. Averous, *ibid.*, p44).

En cela, le traitement de la honte est à articuler avec la façon d'entrer dans une relation éthique au « visage », en ce qu'il représente l'autre vulnérable dans sa nudité dans la conception lévinassienne. Et convoque de ce fait la relation éthique. Alors, cette honte qui entretient des liens avec la souffrance existentielle suscitée par les pertes narcissiques successives et la par la proximité avec la mort _mais aussi avec des angoisses d'anéantissement et de perte d'amour _ peut être à l'origine parfois de demande de mort : « Il semble que nous n'évaluons pas non plus à sa juste valeur les liens qui unissent les demandes ou les souhaits de mort avec la nudité qui crie la honte de sa misère cachée précisément dans l'apparaître, d'autant que c'est la maladie grave et mortelle qui dévoile la nudité originelle de l'homme et la honte tout autant originelle qui lui est liée. Lévinas avance cette idée du cri de la nudité, qui nous semble bien adaptée au patient gravement malade qui se retrouve dans la nécessité de dévoiler sa nudité à autrui comme à lui-même » (*ibid.*, p44)

Donc, cette piste du narcissisme et de la honte permet de saisir ce qui est parfois agissant dans la demande de mort du malade. On peut repérer comment dans la société, la question de la honte ou plutôt la « perte de la dignité » du sujet mourant infiltre les débats autour de la question de l'aide active à mourir. Il n'est malheureusement pas possible ici de développer d'avantage ces aspects mais il me semble tout du moins important de ne pas les méconnaître cela puisque ceci est probablement agissant dans la demande de mort de la famille. Le proche ici pourrait, dans un mouvement d'identification projective, et confronté de façon prophétique à son devenir funeste, se défendre d'une honte inconsciente, d'une impuissance fondamentale face à la déchéance et à la mort et donc dans une tentative de se défendre de la blessure infligée à son narcissisme chercher une réponse médicale à la mort : l'euthanasie.

Alors comment entendre et soutenir la demande de mort portée par l'entourage ? L'agressivité de la famille ? Cette agressivité perçue entre autres dans l'attaque suivante « c'est inhumain ce que vous faites » ou pour le dire autrement « c'est indigne de l'humain » « c'est honteux ».

Cette tentative de réponse _dans une demande de mort pour l'autre _ à ce qui travaille le sujet dans sa honte (et dans un mouvement d'identification projective ou de déplacement de la honte) peut aussi s'articuler avec le concept de pulsion de mort qui pourrait aussi permettre une lecture de l'agressivité de la famille.

▪ Travail de la pulsion de mort et demande d'euthanasie

Pour S. Freud, pulsions de vie et pulsions de mort sont intriquées et s'équilibrent mutuellement dans la vie normale. Mais parfois, face au réel (et ici de la maladie et de la mort) les pulsions se trouvent désintriquées. Si on connaît bien le principe de la pulsion de vie, l'Eros ou énergie libidinale qui soutient la vie psychique la pulsion de mort est plus obscure. Pour S. Freud, la pulsion de mort renvoie à la force pulsionnelle destructrice inconsciente qui « pousse [le sujet] à répéter des comportements source de douleur et de souffrance et même à y trouver du plaisir » (J. Alric, 2022, p15)¹³ Mais aussi à rechercher du plaisir dans la destruction. La pulsion de mort ou (Thanatos) permet donc comprendre les répétitions d'expériences douloureuses et de souffrance mais aussi l'agressivité.

Dans une seconde théorisation des pulsions, S. Freud explique que la pulsion de mort renvoie aussi à la recherche d'un retour à l'inorganique, à la disparition de toute tension dans un « au-delà du principe de plaisir » dans des mouvements de désinvestissements successifs.

J. Alric explique ainsi dans l'introduction de son ouvrage la pulsion de mort dans les soins que : « Les phénomènes comme l'ambivalence, la culpabilité, l'agressivité, le masochisme, le sadisme, la haine... s'expliquent désormais par une alliance constante entre pulsion de vie / pulsion de mort. Au fond, c'est dans l'équilibre Eros/ Thanatos toujours singulier que chaque sujet trouve *son bon fonctionnement psychique*. Pour le dire autrement, la combinaison et l'affrontement de la pulsion de vie (Eros) et de la pulsion de mort (Thanatos) produisent la dynamique du sujet, son style. Le rôle d'Eros est ici crucial en ce sens qu'il canalise, contient, maîtrise les élans destructeurs de Thanatos. » (Ibid., p16).

J. Alric déplie alors comment lorsque le sujet reçoit une annonce mortifère (annonce de fin de traitements, d'un temps de survie...), il s'y fixe et se replie sur une temporalité bloquée : celle d'un éternel présent avec comme unique perspective l'attente la mort, l'autodestruction, laissant la voie à la pulsion de mort.

Il pointe aussi comment d'autres sont plus enclins à porter à l'extérieur leur pulsion de mort et leur conflictualité _ sous forme entre autres : d'agressivité, de colère, de rage, de haine_ qui se jouent dans leur rapport à l'autre et au monde sous forme d'emprise, de sadisme ou de destruction de l'autre.

Cette théorisation pourrait permettre de comprendre l'ambivalence de la famille _ confrontée à un deuil anticipé d'un proche déjà plus tout à fait le même et dès lors enfermé dans les représentations de son devenir funeste_ à la fois dans son désir de hâter la mort (dans un mouvement de destruction), d'une réduction de l'autre à son statut de mort en devenir mais aussi dans une recherche de faire cesser la/sa souffrance.

Dans le même ouvrage, P. Champoirail montre, à partir de la lecture d'un cas clinique comment face à la mort annoncée, certains patients _ mais il évoque que cela peut tout autant toucher l'accompagnant ou le soignant _ vont de façon défensive, méthodiquement faire de la Mort (comme expérience réelle de néantisation) un objet de pensée obsédant qu'ils tendent à contrôler. Ceci en la dépouillant de ses aspects les plus effroyables et irreprésentables et pour en faire une petite mort (imaginaire et symbolique, celle de la langue). La mort est alors « réifiée », contrôlée, objet de pensées et de projets (euthanasie, organisation d'obsèques). L'objectif est de réprimer les affects, déliés^e.

De façon rhétorique, il interroge l'apparent paradoxe dans le fait de « se défendre de la Mort en ne pensant qu'à ça et en faisant mine d'être l'organisateur et même de la désirer » (P. Champoirail, 2022, p 45)¹⁴. Pour lui, le paradoxe se comprend parce qu'il ne s'agit pas de la même mort et relève du refoulement de la Mort, celle réelle, majuscule et qui s'accompagne d'affects. Alors, derrière l'apparent bénéfique (dans la diminution de l'angoisse) se dessine un « maléfice » pour P. Champoirail « le recul devant tout investissement hormis celui de cette mort-là. Car éviter la mort n'est pas forcément vivre. Eviter la mort, si c'est sans cesse, entraîne une dévitalisation qui pourrait évoquer un certain travail de la pulsion de mort : déliaison, destruction de la vie par anticipation et désinvestissement. (...). La clinique contemporaine nous offre de nombreux exemples de cette position subjective, qu'une approche médicale, non moins obsessionnelle de la mort, renforce sans doute dans un accord tacite. Et ce, jusqu'à ce que l'illusion tombe. Soit à l'approche de la vraie Mort ou, au contraire, quand tout en étant dans l'antichambre, elle se fait attendre, faisant alors du bruit par son absence même » (P, Champoirail, ibid, p46).

Il me semble que la demande de mort de Cassandre et sa famille est un des exemples de ce travail de la pulsion de mort, dans une volonté d'organiser, contrôler la mort, celle que la médecine réanimatoire (qui sert ici aussi d'alibi) domestique. Cette petite mort, intellectualisée, et qui tente de faire barrage à la Mort et sa contingence celle qui échappe toujours au sujet : Thanatos est à l'œuvre dans cette destructivité et se confronte à l'éthique soignante.

Pour MS Richard, les demandes d'euthanasie s'avèrent plus difficiles encore que les demandes de poursuite de traitements. Pour elle, ces appels du malade ou de ses proches méritent d'être écoutés avec la plus grande attention par les médecins ou les autres soignants : « Expression d'une grande souffrance ou de convictions personnelles, ces demandes heurtent les soignants engagés dans des soins palliatifs car elles viennent contredire ce qui fondent leur pratique. Sans méconnaître les souhaits de mort qui les habitent eux aussi parfois, et l'insupportable de certaines situations limites, les soignants ne peuvent considérer comme un soin l'acte de provoquer la mort d'autrui, même s'ils le désirent. Loin de s'intégrer à l'idéal du soin (ni même à l'idéal thérapeutique), l'euthanasie en est plutôt la contradiction puisqu'elle vise à anéantir le malade sujet et à rompre la relation nouée entre le soignant et le soigné. » (Richard, 2003, p25)⁵.

^e On parle de déliaison entre l'affect isolé de sa représentation qui elle est refoulée.

Remarque :

D'ailleurs, l'étude « Oncology Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors at the End of Life » confirme que l'obstacle majeur identifié par les infirmières, dans la prise en soins de patients en situation palliative, est bien l'agressivité de la famille. « Eight of the top 10 obstacles related directly to family attitudes and behaviors. The highest-rated obstacle to providing EOL care was nurses having to deal with angry family members » (Beckstrand, Renea L., et Karin T. Kirchhoff, 2005, p447).¹⁵

Pour MS. Richard _reprenant les travaux de Klein et Rivière, (1982) les soignants et médecins (dans la clinique palliative) sont souvent la cible de l'agressivité des malades et plus encore des familles. Je partage avec elle l'idée que « plutôt que d'agressivité il serait plus juste de parler de projection agressive. » (M-S. Richard, 2004, p29). Dans la situation traitée ici, les projections agressives de la famille _ qui comme nous l'avons vu peuvent être éclairées par le concept-interprétation de pulsion de mort _ ne sont pas purement œuvre de destructivité mais également rattachées à des force d'Eros et manifestées dans l'attitude ambivalente de la famille.

D. Blet, nous explique que cette ambivalence est le quotidien des équipes soignantes confrontés aux demandes ambiguës des malades dit « difficiles » et de leurs proches : « ceux qui veulent cela et son contraire, ceux dont le non est un oui. Ce n'est pas toujours le fait du patient, cela peut venir des proches. Ils formulent une demande d'euthanasie, c'est un acharnement qu'il attendent [ici, demander plus de technique médicale dans un moment naturel d'agonie terminale] (...). Ils veulent être aidés mais réfutent toutes les propositions. » (D. Blet, 2022, p190)¹⁰. Elle poursuit sur l'ambivalence des soignants mais qui me semble-t-il peut également s'appliquer à la famille et ici aux demandes de Cassandre. « Du côté des soignants, loin de se manifester par une quelconque hésitation, l'ambivalence peut s'afficher sous les contours de la certitude. Le désir de soigner n'exclut pas le désir de mort. L'ambivalence du soignant [de Cassandre et derrière sa parole celle de la famille] peut aussi bien se projeter sur le patient en interprétant [ici la patiente n'exprime rien et c'est bien de la pure interprétation de ce qu'elle aurait voulu dont il est question], par exemple, une demande d'en finir comme une demande ambivalente de mort. » (Ibid., p190)

Aussi, il semble important de retenir que dans le malaise ressenti par les professionnels, face aux demandes de mort des proches, ce qui est malaisant est peut-être le fruit du travail inconscient de la pulsion de mort. Le malaise étant d'autant plus grand qu'il peut faire échos à la propre part de destructivité (réprimée) du professionnel, pour peu qu'il soit, ce jour-là, mis à mal (du fait d'une fatigue plus importante, d'une problématique personnelle ou institutionnelle, etc.)

Une (bio)éthique clinique et pragmatique

Mais alors, au travers de tout ce qui a été développé, comment rester enraciné dans une posture éthique en soins palliatifs et dans le contexte présenté ici ? Comment une démarche éthique peut-elle soutenir le professionnel dans sa pratique ? Si la conception philosophique de E. Lévinas reste un « fil rouge », il est donc important de contextualiser l'éthique au domaine de la santé et des questions pratiques qu'elle pose et proposer une « éthique pragmatique en santé »^f. Je m'appuierai alors sur les travaux de P. Boitte, G. Aguiet et JP Cobbaut.

^f « Il ne s'agit plus de « produire un discours éthique, comme on pouvait en morale traditionnelle produire un discours sur les valeurs, voire juger les passions et les vertus susceptibles de conduire les actions humaines » mais « de participer au champ pratique de l'éthique en évolution, c'est-à-dire de faire de l'éthique, de se trouver une place en proposant des solutions à l'égard de situations concrètes, voire en proposant des manières de chercher collectivement des solutions dans des situations problématiques tout en évitant les pièges des contre-transferts et en préparant l'effacement nécessaire à la transformation réelle des situations » (Maesschalck, 2010) » (G. Aguiet, JP. Cobbaut, 2016, p23-24).

« La spécificité de la démarche bioéthique, même théorique, nous semble être de contribuer à la capacité pour nos contemporains d'orienter leur action dans un domaine – la médecine et la santé –, où l'éthique comme manière d'agir est largement déstabilisée à la fois par le développement des sciences et des techniques et par l'évolution rapide de nos sociétés. Dans le secteur de la santé, cette déstabilisation s'avère particulièrement forte, dans la mesure où elle met en cause les croyances profondes et les représentations que les individus ont à propos de leur existence, les relations qui se nouent entre eux et même l'organisation de leur vie en commun. Cette déstabilisation provoque une désorientation normative, qui trouve son origine plus profondément dans la difficulté de cerner les problèmes soulevés par un développement exponentiel de connaissances et de techniques, mobilisant des professionnels de plus en plus spécialisés au sein d'organisations complexes et en interaction avec des patients, des familles, des groupes de malades et des groupes sociaux à propos de ce qui les concerne intimement, leur santé et leur corps. » (P. Boitte, JP. Cobbaut, 2012, p16)¹⁶J'ajouterai leur rapport à la vie et la mort.

Alors, pour P. Boitte, G. Aguiet et JP Cobbaut, face au malaise et à la perplexité des acteurs de santé, la bioéthique doit être une éthique « pragmatique » permettant l'apprentissage d'une méthode pour caractériser les problèmes, questionner le sens et les finalités de son action, envisager comment y faire face et reconstruire des normes d'actions.

G. Aguiet et JP Cobbaut ¹⁷déroulent comment cette éthique « pragmatique » est (ou doit être) intégrée aux processus de formation des professionnels de santé afin de leur permettre d'acquérir une « capacitation éthique » suivant laquelle il ne s'agit pas simplement de chercher à comprendre et clarifier les enjeux éthiques d'une situation clinique mais aussi d'acquérir la capacité de mettre en œuvre collectivement une démarche éthique clinique et promouvant de nouvelles pratiques. Ils nomment « agir éthique » cette attitude critique, réflexive et responsable vis-à-vis d'une situation précise.

« C'est en effet à partir d'une pratique professionnelle où il est souvent question de devoir décider au mieux que l'expérience éthique des soignants se trouve sollicitée : la réflexion éthique surgit ainsi de la pratique pour la nourrir en retour. » (P Boitte, A. De Bouvet, JP. Cobbaut, D. Jacquemin, 2010, p205)¹⁸.

A partir d'une situation de soins singulière, la démarche cherche à contextualiser une réflexion sur les nouvelles potentialités de la médecine et des conséquences que cela peut avoir « en devenir d'humanité » partant du postulat que « Le souci d'une réflexion universelle se joue dans la singularité des situations. L'éthique clinique se situe du point de vue de cette singularité » (ibid., p207)

L'objectif de la démarche d'éthique clinique est alors un cheminement intellectuel dans lequel s'engagent les professionnels de santé impliqués dans la situation exposée et pour laquelle ils se trouvent dans une impasse.

Il s'agit de situation où la prise de « décision est difficile, où aucune solution ne s'impose d'emblée et où, de plus, toute solution expose à une réelle insatisfaction de n'avoir pas réussi à faire le bien que l'on visait à travers l'acte de soin. » (Ibid., p207).

Selon cette méthode, les professionnels _ réunis dans leur pluridisciplinarité _ vont narrer une situation clinique problématique passée, en précisant les éléments déterminants de la situation et ses justifications éthiques : quels sont les acteurs ? les éléments déterminants d'histoire de la maladie ? les enjeux scientifiques ? clinique ? déontologiques, juridiques, économiques et éthiques ? Mais aussi le contexte sociétal et politique dans lequel s'inscrit la situation (les auteurs renvoient à « la vertu de la prudence » ou « sagesse pratique » pour P. Ricoeur).

Il s'agira ensuite d'analyser la situation compte tenu de ces éléments et en partant des perceptions des participants en tenant compte ainsi des éléments psychologique et moraux qui ont un effet sur ces perceptions. L'hypothèse des auteurs est que cette méthode n'a pas pour but de décider mais surtout de permettre aux professionnels impliqués d'élucider ce qui pose problème et à partir de quels éléments la décision pourra être prise.

Les auteurs expliquent : « Ainsi caractérisée, la démarche éthique peut être décrite comme un processus d'apprentissage réflexif⁸, consistant à mettre en place des lieux d'expérimentation nécessaires pour apprendre l'élaboration d'une certaine forme d'intelligence et d'actions collectives en vue de bâtir les modes de soins et de vie en commun les plus adaptés. Cet apprentissage s'ancre dans les problèmes ou les discontinuités vécues dans les pratiques, qui suscitent une mobilisation et un engagement des acteurs dans des processus de réflexion à propos de ces pratiques. Ce processus de réflexion s'organise et se transforme en vue d'apprendre à caractériser et à résoudre les problèmes. » (P. Boitte, JP. Cobbaut, 2012, p21)

Pour J. Zimowski, en soins infirmiers : « La réflexivité, indissociable de la compétence, permet d'évaluer le résultat en situation d'une combinaison pertinente entre les ressources à disposition et les savoirs mobilisés. L'analyse de pratiques peut être réalisée individuellement. Elle nécessite de connaître nos manières d'agir, l'influence des paradigmes, nos schèmes d'action et de réflexion mais aussi d'être en veille quant aux débats orientant les évolutions sociétales et largement relayés par les médias. À ce titre, il semble évident que les discussions sur les questions relatives à la fin de vie, diffusées par la télévision, la radio ou les journaux, ont une incidence sur les attentes des patients et les aspirations des soignants. Les transformations de notre société, réelles ou annoncées, comme de probables évolutions juridiques en matière de fin de vie, influencent la relation soignante instaurée dans une chambre d'hôpital. Il est donc impératif de ne pas circonscrire l'analyse de pratiques aux savoirs ou à l'environnement immédiat mais d'intégrer les facteurs d'influence, notamment institutionnels et sociétaux. » (J. Zimowski, 2020)¹⁹



Synthèse et conclusion

Suivant cette conception : c'est donc parce que les professionnels sont déstabilisés dans leurs pratiques et leur conception d'un juste soin _ et qu'ils vont ouvrir des espaces de réflexion, interroger leurs pratiques en référence à leur cadre conceptuel, juridique et moral, etc. _ qu'ils vont continuer de s'inscrire dans une démarche éthique. C'est parce qu'ils acceptent leur propre vulnérabilité, en écho à la demande d'un autre dans son altérité la plus radicale et son dénuement extrême (face au visage) ; c'est parce qu'ils acceptent d'être déstabilisés par une demande qui leur est étrangère qu'ils s'ouvrent à une relation éthique. C'est aussi le dénuement de l'autre, présent dans son visage, sa vulnérabilité exposée qui renvoie le professionnel-sujet à sa propre vulnérabilité et au travail inconscient de la honte, particulièrement présente dans la clinique palliative et source de malaise.

Mais encore, c'est parce que l'absence de reconnaissance de la famille envers les professionnels vient interroger la relation de confiance, comment se construit la relation sociale et ce qui y est partagé. Parce que l'agressivité déstabilise le professionnel dans son estime de soi, et qu'elle interroge sa propre part de destructivité. C'est donc aussi en tentant de comprendre comment l'autre et soi-même pouvons être traversés par des pulsions de mort _ qui sont donc plus ou moins normales et inconscientes _ que le « praticien réflexif » s'inscrit dans une démarche éthique.

La posture éthique en soins palliatif n'est donc pas un idéal à atteindre, une posture définitivement acquise dans laquelle on peut rester enraciné ; Mais bien le fait d'accepter d'être déstabilisé par la clinique et les interrogations qu'elle pose de façon singulière et derrière ce singulier : sociétales et parce que la clinique interroge le praticien sur sa propre « vulnérabilité ». On retiendra également que plus qu'une posture il s'agit de développer une capacitation éthique, c'est-à-dire une manière de réinterroger cette clinique et les questions qu'elle pose.

Dans la situation présentée dans ce RSA, la dimension politique se lit entre les lignes : le contexte politique actuel et les questions qu'il soulève sur de nouvelles modalités du mourir, influence les représentations que les familles et les professionnels ont du mourir.

Par ailleurs, dans cette situation et en référence à la pensée de E. Lévinas, je suppose qu'il y a, dans le dénuement du « visage » exposé, quelque chose d'insoutenable dans ce qu'il renvoie à l'autre _ le proche _ de sa vulnérabilité. Insupportable représentation qui tend à être refoulée avec force, dans un travail inconscient de la pulsion de mort. Le masque de la Mort empêche-t-il de voir le visage d'Eva ? Il y a peut-être, dans le cri du visage d'Eva quelque chose qui ne peut s'articuler chez son proche, restant inaudible. Est-ce que c'est cela qui est visé dans l'acte euthanasique ?

A l'issue de ce travail performatif, il me semble que ce récit d'une situation complexe authentique peut être une illustration d'une démarche de réflexion éthique dans son aspect pédagogique et suivant le courant socio-constructiviste de l'apprentissage visant le développement d'une compétence plus que de trouver une solution _ en référence à ce qu'avancent Aguiet et Cobbaut dans leur texte : Le tournant pragmatique de l'éthique en santé cité plus haut. Dans cet écrit, la situation clinique complexe a été réinterrogée en allant à la recherche d'éléments de réponse théoriques. Ces savoirs théoriques sont ceux qui structurent nos modèles d'action, notre façon de penser le monde dans une mise en tension avec les valeurs sociétales et la subjectivité de l'époque. Je suis donc consciente que c'est écrit en est une illustration parmi des milliers d'autres possibles.

Il me semble surtout qu'au travers cette démarche, j'ai pu trouver des éléments de réponse à la question que je me pose : comment accompagner et soutenir les professionnels dans des situations complexes et parfois déstabilisantes et source de souffrance.

¹ Académie française, dictionnaire de l'académie française, 2022. Disponible sur : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9E2876>

² Benaroyo, L. Soins, confiance et disponibilité : Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. *Éthique & Santé*. 2004 ; vol 1 (n° 2) : 60-63. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(04\)94668-5](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(04)94668-5).

³ Lévinas E., *Ethique et infini*. Barcelone : Le livre de Poche ; 2024

⁴ Benaroyo, L. Le visage au-delà de l'apparence. *Lévinas et l'autre rive de l'éthique*. Herméneutique et interculturalité. 2016 ; vol 20 : 217-223.

⁵ Richard MS., *Soigner la relation en fin de vie*. Paris : Dunod ; 2004.

⁶ Académie française, dictionnaire de l'académie française, 2022. Disponible sur : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9R0947>

⁷ Renault E., *Reconnaissance, conflit, domination*. Paris : CNRS édition ; 2017. Chapitre 1, Reconnaissance, lutte, domination : le modèle hégélien ; p41-67

⁸ Furstenberg C., La dynamique de la reconnaissance selon Paul Ricoeur, en soins palliatifs. *Médecine et philosophie*. 2020 ; numéro 3. Disponible sur : <https://medecine-philosophie.com/index.php/2020/09/07/la-dynamique-de-la-reconnaissance-selon-paul-ricoeur-en-soins-palliatifs/>

⁹ Bogalska-Martin E., La souffrance comme expérience partagée. *Socio-anthropologie*. 2007 ; n° 21 : 87-106. <https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/1113>

¹⁰ Blet D., Le grand oublié. Dans : Alric J. *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie*. Toulouse : Eres ; 2022. p 183-205

¹¹ Tisseron S., *La honte, psychanalyse d'un lien social*. Paris : Dunod ; 2007

¹² Averous V., *Essai d'ontologie palliative : éthique, ontologie et politique de la honte en soins palliatifs [thèse]*. Paris : Université Paris-Est ; 2018. 530p

¹³ Alric J., *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie*. Toulouse : Eres ; 2022. Introduction ; p 9-21

¹⁴ Champoirail P., *Thanatose*. Dans : Alric J. *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie*. Toulouse : Eres ; 2022. P 41-58

¹⁵ Beckstrand, Renea L., et Karin T. Kirchoff. « Providing End-of-Life Care to Patients: Critical Care Nurses' Perceived Obstacles and Supportive Behaviors ». *American Journal of Critical Care* 14, n° 5 (1 septembre 2005) : 395-403. <https://doi.org/10.4037/ajcc2005.14.5.395>.

¹⁶ Boitte, Pierre, et Jean-Philippe Cobbaut. « Chapitre 1. Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins ». *Journal International de Bioéthique* 23, n° 3-4 (2012) : 15-31. <https://doi.org/10.3917/jib.233.0015>

¹⁷ Aguiet G., Cobbaut JP., Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*. 2016 ; vol 27 (n° 1-2) : 17-40

⁸ Pour C. Buissou et S. Brau-Antony : « L'appellation « praticien réflexif » renvoie aux travaux piagétiens sur la prise de conscience et l'abstraction réfléchissante. Le sujet prend ainsi sa propre action, ses propres fonctionnements mentaux comme objets d'analyse et essaie de percevoir sa propre façon d'agir. Cette pensée réflexive est critique et créative et nécessite de mobiliser un certain nombre d'habiletés métacognitives et de compétences argumentatives (Pallascio et Lafortune, 2000). Elle met en jeu un double processus décrit par Schön (1994) : la réflexion dans l'action qui permet à un sujet de penser consciemment au fur et à mesure que se déroulent les événements et de réagir en cas de situation imprévue et la réflexion sur l'action au cours de laquelle le sujet analyse ce qui s'est passé et évalue les effets de son action. » (Christine Bouissou, Stéphane Brau-Antony, 2005, p114) ¹⁹.

¹⁸ Boitte P., De Bouvet A., Cobbaut JP., Jacquemin D., Démarche d'éthique clinique. Dans : Traité de bioéthique. Toulouse : Eres ; 2010. p 205-219.

¹⁹ Buissou C., Brau-Antony S., Réflexivité et pratiques de formation. Regards critiques. Carrefours de l'éducation. 2005 ; vol 20 (n°2) : 113-122

²⁰ Zimowski J., La réflexivité, le raisonnement et la recherche. Les « 3R » de la pensée infirmière ». Dans : Manuel de soins palliatifs, 5e éd. Paris : Dunod ; 2020. p 1040-1049

Bibliographie :

Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relatif à l'organisation des soins palliatifs, 2.1 Les principes de la démarche palliative, 2008.

Site Internet de la SFAP, Définition et organisation des soins palliatifs en France).

Van-Lander A., Gaucher J., Deneuve-Murol C., et al. Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs. Paris : Le journal des psychologues ; 2016.

Benaroyo, L. Soins, confiance et disponibilité : Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. *Éthique & Santé*. 2004 ; vol 1 (n° 2) : 60-63. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(04\)94668-5](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(04)94668-5).

Levinas, E. *Ethique et infini*. Le livre de Poche. Biblio essais. Barcelone, 2024.

Benaroyo, L. Le visage au-delà de l'apparence. *Levinas et l'autre rive de l'éthique*. Herméneutique et interculturalité. 2016 ; vol 20 : 217-223.

Richard MS., *Soigner la relation en fin de vie*. Paris : Dunod; 2004.

Académie française, dictionnaire de l'académie française, 2022. Disponible sur : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9R0947>

Renault E., *Reconnaissance, conflit, domination*. Paris : CNRS édition ; 2017. Chapitre 1, Reconnaissance, lutte, domination : le modèle hégélien ; p41-67

Furstenberg C., *La dynamique de la reconnaissance selon Paul Ricoeur, en soins palliatifs*. *Médecine et philosophie*. 2020 ; numero 3. Disponible sur : <https://medecine-philosophie.com/index.php/2020/09/07/la-dynamique-de-la-reconnaissance-selon-paul-ricoeur-en-soins-palliatifs/>

Bogalska-Martin E., *La souffrance comme expérience partagée*. *Socio-anthropologie*. 2007 ; n° 21 : 87-106.

Blet D., *Le grans oublié*. Dans : Alric J. *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie*. Toulouse : Eres ; 2022. p 183-205

Tisseron S., *La honte, psychanalyse d'un lien social*. Paris : Dunod ; 2007

Averous V., *Essai d'Hontologie palliative : éthique, ontologie et politique de la honte en soins palliatifs* [thèse]. Paris : Université Paris-Est ; 2018. 530p

Alric J., *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie*. Toulouse : Eres ; 2022. Introduction ; p 9-21

Champoiral P., *Thanatose*. Dans : Alric J. *La pulsion de mort dans les soins : Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie*. Toulouse : Eres ; 2022. P 41-58

Beckstrand, Renea L., Karin T. , Kirchhoff, Providing End-of-Life Care to Patients: Critical Care Nurses' Perceived Obstacles and Supportive Behaviors. American Journal of Critical Care. 2005 ; vol 14 (n° 5) : 395-403.

Boitte P., Cobbaut JP., Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins. Journal International de Bioéthique. 2012 ; vol 23 (n° 3-4) : 15- 31.

Aiguier G., Cobbaut JP., Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences. 2016 ; vol 27 (n° 1-2) : 17-40

Boitte P., De Bouvet A., Cobbaut JP., Jacquemin D., Démarche d'éthique clinique. Dans : Traité de bioéthique. Toulouse : Eres ; 2010. P 205 19.

Buissou C., Brau-Antony S., Réflexivité et pratiques de formation. Regards critiques. Carrefours de l'éducation. 2005 ; vol 20 (n°2) : 113-122

Zimowski J., La réflexivité, le raisonnement et la recherche. Les « 3R » de la pensée infirmière ». Dans : Manuel de soins palliatifs, 5e éd. Paris : Dunod ; 2020. p 1040-1049