



DOUTER POUR MIEUX SOIGNER

Un an dans une consultation d'éthique clinique

Au CHU de Nantes, un groupe pluridisciplinaire accompagne les soignants dans leurs questionnements éthiques concrets. Quels sont les cas qui lui sont exposés ? Les outils de discernement ? Durant plusieurs mois, *L'Hebdo* a suivi les réflexions et les actions d'une structure singulière et méconnue, où la réalité n'est jamais en noir et blanc.

*Texte : Aziliz Claquin
Illustration : Thi Doan*

POURQUOI NOUS L'AVONS FAIT

« Consultation d'éthique clinique ». L'intitulé a de quoi intriguer le moins curieux des journalistes. Il m'a saisie au détour d'un article sur ces jeunes femmes qui souhaitent, parfois dès l'âge de 20 ans, être stérilisées définitivement. Troublés par ces demandes, certains médecins sollicitent le point de vue d'une consultation d'éthique clinique pour tenter d'y voir plus clair, prendre des appuis pour réfléchir. J'ai voulu en savoir plus sur cette structure méconnue du grand public, mais aussi des soignants. Il en existe une dizaine en France, toutes différentes. C'est l'une des plus anciennes, celle du CHU de Nantes, menée par le docteur Miguel Jean, qui a accepté de m'accueillir. Avec l'exigence, légitime, que soit respectée la confidentialité des situations exposées*. Un jour et une semaine après l'autre, on y découvre comment se tisse la réflexion éthique autour de problématiques de soins parfois insolubles. La souffrance, la détresse et la mort sont au cœur des dilemmes soumis aux membres de la consultation d'éthique clinique. Mais aussi toute l'humanité, hésitante et fragile, de simples mortels confrontés à l'impossible, et qui tentent ensemble d'y faire face.

Aziliz Claquin

*Dans cette optique, certains éléments ont été modifiés.



M. MATHEIS



Dans une salle tapissée de boiseries comme en abritent les vénérables universités, se déroule un cours pas comme les autres. Aux commandes du rétroprojecteur, Miguel Jean, chaleureux et rieur, s'adresse à l'assemblée en camarade. Face à lui, prenant sagement des notes, une quinzaine d'auditeurs dont les âges s'échelonnent de 32 à 76 ans. Elles sont infirmière, assistante sociale ou psychiatre. Ils sont enseignant, pédiatre ou douanier à la retraite. Cet étonnant attelage compose l'équipe de la consultation d'éthique clinique (CEC) du CHU de Nantes (Loire-Atlantique). L'unité, dirigée par le docteur Jean, se donne pour mission d'épauler les personnels soignants, les patients et les familles confrontés à des dilemmes éthiques. Ce matin-là, pas de requérant dans la salle. L'équipe s'accorde un temps de formation destiné à réinterroger les principes éthiques qui guident ses réflexions tout au long de l'année. Ces principes

sont ceux de Beauchamp et Childress, deux auteurs américains des années 1970. « *Il s'agit de balises pour nous aider à réfléchir*, précise Miguel Jean. *Pas de cases à cocher sur une check-list.* » Les participants connaissent bien ces outils et les manient régulièrement. On sent pourtant un intérêt palpable, presque gourmand, à les discuter ensemble, chacun apportant aux autres l'éclairage de son expérience professionnelle.

Premier principe : le respect de l'autonomie du patient, qui doit être en mesure de faire valoir ses propres choix. Dans les faits, la notion se révèle fragile. Qu'en est-il, par exemple, quand le patient souffre de troubles cognitifs, ou quand il s'agit d'un enfant ? « *Avant, on ne se souciait pas du consentement d'un gamin... On l'empêchait de bouger !* », rappelle Nathalie, moue incrédule à l'appui. L'assistante sociale se souvient aussi de cette petite, malade d'une leucémie, qui réclamait sa « *kimio* » contre l'avis de ses parents. Que faire, alors ? L'équipe s'interroge et, de fil en aiguille, la discussion mène à ces « *formulaires de consente-*

ment éclairé » soumis à la signature du patient avant une opération chirurgicale, et pas toujours très lisibles. « *C'est de la protection juridique !* », s'agace Amandine, infirmière de nuit. « *Il y a là un risque de désengagement du soignant* », estime un autre participant.

Deuxième principe : la bienfaisance. « *Ce n'est pas la bienveillance, distingue Miguel. La bienfaisance est dans l'action* », et vise le bénéfice pour la personne concernée. « *C'est à chaque fois singulier, réagit à l'autre bout de la salle Frédéric, assistant social. Ce qui est bien pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre.* »

Troisième principe, tout proche : la non-malfaisance. « *Elle proscriit des actions, précise Miguel. Il s'agit de ne pas nuire au patient.* » Lunettes rondes et barbe grisonnante, le responsable de la CEC se fonde sur un événement récent pour illustrer la distinction entre bienfaisance et non-malfaisance. « *Au plus fort de l'épidémie de Covid, on a pu penser qu'il était bienfaisant d'isoler les personnes âgées pour les protéger* ●●●



« Le dilemme éthique surgit dans l'impasse de l'action. Face à lui, il n'y a pas de bonne solution. »

●●● d'une contamination. Mais ce choix pouvait se révéler malfaisant, générant un isolement délétère. » La notion d'« obstination déraisonnable » met aussi en jeu le principe de non-malfaisance. Faut-il imposer un nouveau traitement à un patient à bout de forces ? Prendre le risque d'opérer une personne très âgée ? « Les principes doivent être interprétés dans chaque contexte », insiste Miguel.

Le dernier concerne l'équité. « Le patient est singulier, mais pas seul. Il est au centre, mais s'inscrit dans un groupe plus large : le service, l'hôpital, la société... » Ce principe s'impose, par exemple, quand un patient se sent rassuré de rester à l'hôpital, mais occupe un lit attendu par d'autres malades.

Les sujets abordés sont graves, mais l'ambiance ne l'est pas. Tout en rondeur, Miguel enrobe les situations les plus déchirantes de délicatesse et d'humour, prenant soin d'instiller dans tous ces échanges des notes de complicité. Vingt-cinq années à accompagner des couples souffrant d'infertilité ont certainement nourri chez ce médecin cette chaleureuse attention aux autres. Cet état d'esprit règne entre les participants. Il faut dire que la quarantaine de

contributeurs de la CEC l'ont rejointe de leur propre initiative, souvent par cooptation, et mènent leur mission bénévolement.

Quelle est-elle, cette mission ? Se retrouver chaque premier mardi du mois pour réfléchir ensemble aux sollicitations – toujours anonymisées – émanant de soignants, d'acteurs sociaux et, plus rarement, de patients ou de leurs proches. Les principes de Beauchamp et Childress sont des repères et « pas des recettes », insiste Miguel, qui illustre joliment : « Ces quatre principes sont comme les points cardinaux d'une boussole, pour trouver un chemin dans le gris de l'incertitude. » On cherche, on tâtonne. Le pilote de la consultation d'éthique clinique tient à ce positionnement tout en humilité. Surtout, n'allez pas le qualifier d'« éthicien » : « Je ne me reconnais aucune compétence pour déterminer tout seul, comme un petit dieu, ce qui est éthique ou ne l'est pas ! »

Ce qui est proposé ici, c'est l'éclairage d'une équipe pluridisciplinaire, pas une réponse clés en main. « S'il y avait une solution évidente, les équipes soignantes l'auraient déjà trouvée, observe Miguel avec malice. Le dilemme éthique surgit dans l'impasse de l'action. Face à lui, il n'y a pas de bonne solution. Nous proposons un regard tiers, un pas de côté pour aider les équipes à identifier la moins mauvaise option. » La consultation d'éthique clinique offre une simple contribution, ouvrant plusieurs pistes de réponses dont le demandeur s'empare ou non.

La réflexion du groupe ne se construit pas hors sol. Deux ou trois membres de la CEC se déplacent à chaque fois dans les services à la rencontre des professionnels qui les sollicitent, et souvent aussi des patients concernés, voire de leur entourage. « C'est de la dentelle, pas du prêt-à-porter, dessine Miguel. Du sur-mesure pour une situation donnée à un moment donné. »

La visite de la CEC dans les services offre aussi aux équipes soignantes « un moment pour s'asseoir », et c'est déjà beaucoup. L'occasion de trouver, dans une course quotidienne effrénée, une parenthèse pour discuter à plusieurs d'un patient ou d'une problématique professionnelle. Et de faire entrer l'éthique là où elle devrait vivre au quotidien, entre les mains de chacun. « Dans les périodes de crise, l'éthique est plus que jamais nécessaire, considère Miguel. La quête de sens des soignants est alors particulièrement mise à mal, et devient encore plus centrale. »

Le travail patient de la consultation dévoile un autre visage de la médecine, plus discret que celui qu'on connaît. Une médecine qui prend le temps, quand les urgences bousculent tout. Une médecine qui doute, alors qu'on veut la croire toute-puissante. Une médecine qui s'attache aux situations singulières, à rebours des réponses protocolées. Une médecine qui réfléchit avec d'autres, non-soignants, citoyens, patients, illustrant jour après jour que l'éthique n'est pas un savoir confisqué, mais une réflexion qui se construit ensemble. Humble, fragile et humaine, décidément.

REPÈRES

QUATRE PRINCIPES POUR RÉFLÉCHIR

Depuis le serment d'Hippocrate, de nombreux textes ont cherché à préciser la juste place du médecin face au patient. En 1979, suite aux scandales déclenchés par des expérimentations scientifiques imposées à des prisonniers et à des minorités, le rapport Belmont détermine des principes éthiques fondamentaux pour la recherche sur l'être humain. Les philosophes américains Tom Beauchamp et James Childress étendent ces principes à l'ensemble de la pratique médicale dans leur livre *Les Principes de l'éthique biomédicale*, publié en 1979 et plusieurs fois réédité. Cet ouvrage de référence définit quatre principes, présentés comme des guides pour aiguiller une discussion éthique, notamment pour les pratiques de soins.

- **Le respect de l'autonomie**, qui vise à se conformer au libre choix de la personne concernée, en s'assurant de son consentement éclairé.
- **La bienfaisance**, qui recommande d'agir pour le bien de la personne.
- **La non-malfaisance**, qui commande d'éviter de nuire au patient (primum non nocere, attribué à Hippocrate : « D'abord, ne pas nuire »).
- **La justice (ou l'équité)**, qui intègre l'individu dans un collectif dont les ressources (en matériel, en temps...) doivent être distribuées équitablement. Aucun principe ne l'emporte sur les autres. Ils doivent être interrogés, interprétés et mis en balance dans chaque contexte de décision, pour tendre vers la moins mauvaise des positions. Ces principes ne sont pas limitatifs, d'autres outils peuvent contribuer à dénouer les questions.

QUELLE PLACE POUR L'ÉTHIQUE ?

- **Dans la formation théorique initiale** des soignants (médecins, infirmiers...), quelques heures seulement sont consacrées à l'éthique.
- **Des comités d'éthique** existent dans de nombreuses structures sanitaires ou médico-sociales (hôpitaux, cliniques, maisons de retraite...). Ils visent généralement à mener une réflexion au niveau de l'établissement pour établir des recommandations, des protocoles de soins...
- **Les consultations d'éthique clinique** ont vocation à se pencher sur des situations singulières dans le domaine du soin ou de l'accompagnement. La première a été créée

en 2002 au CHU Cochin Port-Royal (Paris), la deuxième en 2009 au CHU de Nantes. On en compte une dizaine en France, composées de soignants et de non soignants (sociologues, juristes...).

- **Les staffs d'équipe** au sein des services dans les hôpitaux peuvent permettre aux soignants d'échanger sur leurs questionnements éthiques quotidiens.
- **Les espaces de réflexion éthique régionaux** ont pour mission de développer une « culture éthique » chez les professionnels de santé et le grand public. Ils proposent de la formation, des débats publics, de la documentation, des conférences...
Informations : cnerer.fr



|| Consultation 52 ||

Le sans-abri qu'on hésite à soigner

Thomas (1) a bien failli mourir seul, une nuit de décembre, sur le sol glacial d'un parking. Comme tant d'autres, il était cette masse recroquevillée qu'on préfère souvent ignorer, et qui finit par disparaître. Pourtant, ce jour de janvier, dans une salle baignée de soleil, pas moins de quinze personnes sont réunies pour parler de lui. Thomas n'est pas mort dans son coin de parking. La police est venue, puis l'ambulance – couché au sol depuis des jours, l'homme ne pouvait plus bouger. Il dort maintenant à l'hôpital, et son cas interroge. C'est Leila, brune souriante et tenace, qui a alerté la consultation d'éthique clinique (CEC) sur la situation de Thomas. C'était au moment où cet original, désocialisé mais toujours affable, ne bougeait plus de son squat. « *Il se laissait mourir et refusait notre aide*, retrace l'infirmière, qui le suit depuis des années via une structure intervenant dans la rue. *Tous les acteurs de terrain ressentent alors un immense sentiment d'impuissance... Jusqu'où intervenir s'il refuse les soins ? Et finalement... qu'est-ce qu'une mort digne ?* » L'infirmière a sollicité la CEC pour réfléchir collectivement à ces questions cruciales. Autour de la table, des intervenants du Samu social et des bénévoles qui maraudent dans les rues nantaises partagent son inquiétude pour le sort de Thomas – certains disent « Tom » et le côtoient depuis longtemps.

Le quadragénaire n'est plus dans son squat et occupe désormais un lit d'hôpital. Mais les enjeux éthiques pour lesquels Leila avait sollicité la CEC n'ont pas tant évolué, car Thomas demeure en grand danger. Il reste dans un état de dénutrition majeure et refuse obstinément de manger. « *Il est sur un fil* », résume Miguel à l'attention des participants. Les soignants ont rejoint les acteurs sociaux dans leurs préoccupations, plusieurs médecins et infirmières du CHU étoffant le groupe réuni autour du « cas Thomas ». « *Merci d'être là*, appuie le responsable de la consultation d'éthique. *Il est entouré, ce patient.* »

Avec beaucoup de respect, les uns après les autres, les participants racontent ce qu'ils savent de cet homme, s'écoutent et s'interrogent mutuellement pour en esquisser un portrait. Quelle est son histoire ? Les travailleurs sociaux et maraudeurs bénévoles décrivent un homme fantasque, chaleureux et imprévisible. Des troubles psychiatriques peuvent-ils expliquer son refus de soins ? Ceux qui le côtoient régulièrement hésitent, relèvent une « *consommation d'alcool très importante, depuis des années* ». Quel est son état de santé ? Les soignants prennent le relais, très pessimistes sur sa « *situation dramatique* ».

Une femme médecin s'impatiente : ce malade, il faut le renutrir, or il arrache systématiquement

sa sonde naso-gastrique (qui rejoint l'estomac par voie nasale). « *On se pose la question de la limitation des soins* », insiste-t-elle. Miguel reformule : « *On serait, vous pensez, dans une forme d'obstination déraisonnable autour de ce patient ?* » Un autre médecin suggère d'envisager une gastrostomie, qui introduit la sonde d'alimentation directement dans l'estomac. « *C'est parfois plus facile à supporter que la sonde naso-gastrique* », justifie-t-il. Sa collègue reprend : « *Mais jusqu'où on va ? Pour une gastrostomie, le patient doit être d'accord, et il faut un projet derrière... pas un retour à la rue !* »

Leila intervient : « *Pour Thomas, comme pour beaucoup de personnes en grande exclusion, il n'y a pas de lendemain.* » Sa perception du temps, au jour le jour, complique l'élaboration d'un projet. « *Alors comment l'aider à prendre conscience des enjeux ?* », interroge Miguel. *A-t-on mis des mots sur ce qui peut lui arriver s'il refuse de s'alimenter ?* Queue-de-cheval haut perchée et trait noir sous les yeux, une jeune interne admet : « *Je lui en ai parlé... mais sans prononcer les mots. J'ai dit "issue défavorable", pas "mort".* » Qu'a compris le patient ? Quelques jours plus tard, Miguel et Soizic, infirmière chargée de mission à la CEC, arpentent les couloirs du CHU pour aller rencontrer Thomas dans sa chambre d'hôpital. « *On a besoin de l'entendre, lui, et pas seulement ceux qui parlent de lui* », explique Miguel, sac à dos sur l'épaule. Entre les volées de portes battantes, on croise des soignants en blouse blanche ou verte, mais Soizic et Miguel, eux, n'en portent pas. « *Pour ne pas renforcer l'asymétrie qui existe déjà. On est debout et le patient allongé, on est plusieurs et il est seul... Ne pas porter de blouse dit qu'on n'est pas l'équipe soignante. Qu'on est à côté.* »

Derrière une porte entrouverte résonne une voix rocailleuse. C'est Thomas. On entre dans sa chambre, un plateau-repas en sort, intact. « *Vous n'avez rien mangé* », soupire l'aide-soignante. Soizic et Miguel s'avancent discrètement. « *Bonjour*, glissent-ils avec un sourire engageant. *On vient vous voir parce qu'on se fait du souci pour vous.* » « *Je sais* », répond Thomas. Malgré sa maigreur et ses yeux baignés de larmes, ce patient au bord du gouffre surprend par ses traits juvéniles. « *Tout ce que je peux bouger, c'est mon doigt pour la zapette*, rit-il en dévoilant des dents noircies. *C'est relativement pitoyable !* »

La conversation, cordiale et sinieuse, navigue de ses prises de sang à ses souvenirs de jeunesse, de son manque d'appétit à ses recettes au barbecue, de ses perspectives d'avenir à son surnom au lycée. Miguel et Soizic tentent de suivre leur itinéraire, mais les sorties de route sont fréquentes. Pas facile de tenir une discussion cohérente. On touche du doigt la complexité des échanges avec certains patients. « *Bon courage* », appuie Miguel en quittant la chambre. « *Il en faut*, lance Thomas. *Et puis c'est gratuit !* »

Reprenant la litanie de couloirs en chuchotant, Soizic et Miguel échangent leurs impressions sur ce volubile patient. « *Il ne mesure pas du tout la gravité de sa situation* », murmure Soizic. « *Il n'y*

a pas de question sur son discernement, renchérit Miguel. *Il est désorienté. Je doute qu'il soit capable d'un consentement libre et éclairé... Mais il faut qu'on ait tout essayé. Il a seulement 44 ans !* » Le responsable de la consultation d'éthique souligne l'importance d'aller ainsi rencontrer les patients : « *Un dossier, c'est plat. Là, on a une vraie personne en face de nous.* » Dans toute sa complexité.

Dans cette situation d'urgence vitale, les avancées n'ont pas tardé. Lors du « staff » suivant, Miguel décrit aux membres de la CEC le cas de Thomas en même temps qu'il les informe des derniers rebondissements. « *Certains médecins excluaient la gastrostomie et finalement, elle vient d'être mise en place. Les collègues se sont montrés capables de questionner leurs pratiques, chapeau ! C'est la médecine que j'aime.* »

Quelques mois plus tard, c'est Leila qui nous donne, au téléphone, des nouvelles de Thomas. La voix est joyeuse : « *Il va bien, très bien !* » Grâce à la gastrostomie, Thomas a pu se remplumer, se soigner et quitter finalement l'hôpital. Hébergé dans une structure spécialisée, il envisage, avec une assistante sociale, un logement en appartement. « *Il a montré qu'il était prêt à un changement radical dans sa vie*, estime l'infirmière. *Je ne l'avais jamais vu comme ça !* » Pourquoi ce changement ? « *La prise de conscience qu'il était sur le point de mourir*, pense Leila. *Et l'expérience durable de la relation : notre équipe est toujours là. On continue de venir le voir où qu'il soit. Ça crée de la continuité dans son parcours.* »

L'infirmière souligne l'apport précieux de la CEC dans un moment critique : « *Les différents intervenants autour de ce patient ont pu se parler et trouver des points d'accord. Le monde du social et le monde de l'hôpital se croisent rarement, et ne se comprennent pas forcément. Face à des cas complexes, chacun reste de son côté, avec le même sentiment d'impuissance. J'entends souvent dire : "À quoi bon le soigner, s'il retourne à la rue ?" Moi, je trouve que ça vaut la peine ! Lors de la discussion, on s'interrogeait aussi sur le consentement de Thomas. Mais je crois qu'à ce moment-là, il était dans une telle souffrance, physique et morale, qu'il ne pouvait pas se positionner en tant que sujet. Finalement, dans cet échange, on a trouvé des points de convergence, au bénéfice du patient. Ce jour-là, j'ai rencontré autour de la table beaucoup d'humanité. On ne fait pas ces métiers par hasard !* »

(1) Pour respecter la confidentialité des situations abordées, certains éléments ont été modifiés.

« On est debout et le patient allongé, on est plusieurs et il est seul... Ne pas porter de blouse dit qu'on n'est pas l'équipe soignante. Qu'on est à côté. »

TÉMOIGNAGES

Trois membres de la consultation d'éthique clinique (CEC) du CHU de Nantes évoquent pour *L'Hebdo* leur façon d'appréhender ces rencontres et les questionnements soulevés.

« Les outils éthiques aident à prendre de la distance »

Amandine Tanniou, infirmière libérale de nuit

« Je n'ai aucun souvenir de cours sur l'éthique lors de ma formation d'infirmière. Pourtant, c'est un métier où l'on est traversé par de nombreux questionnements : "Quelle est ma juste place ?", "Comment accompagner sans influencer, notamment les plus fragiles ?" Je me suis interrogée dès mes premiers pas d'étudiante. Percer la peau de quelqu'un, déjà, c'est une forme d'effraction ! Mais la dimension physique n'est pas la plus "bousculante". Ce qui me tiraille le plus, ce sont ces jeunes sortants de l'ASE (Aide sociale à l'enfance) qui, à 18-20 ans, vont très mal, mais refusent que je donne l'alerte. Ou encore ces personnes âgées qui quittent leur domicile pour l'Ehpad, au seul motif que ça arrange leurs enfants... Je suis arrivée à la CEC un peu par hasard. Au début, je suis juste allée voir, pour me faire une idée. L'éthique suscite de la méfiance, à raison, car, parfois, elle éteint le débat, cherche à imposer une manière de faire ou de penser. La qualité d'une consultation d'éthique clinique est très dépendante de la personne qui l'anime, et des contributeurs. Y participer, ça me fait un bien fou ! Les staffs enrichissent ma réflexion car il y a toujours quelqu'un qui va dire un truc que je n'ai pas vu, pas envisagé. Chacun a son prisme, les différents points de vue me font parfois évoluer. Nous parlons de nos représentations et de nos émotions, mais les outils éthiques aident

à prendre de la distance. Malgré tout, certaines situations me mettent en difficulté. Quand il s'agit d'enfants, je peine à prendre du recul. Dans ces cas-là, je préviens que je ne me sens pas de m'exprimer, et je regarde les autres réfléchir et avancer. C'est une forme d'apprentissage. »

« L'impuissance a sa place dans la médecine »

Pierre-Gilles Robial, ancien chirurgien

« En tant qu'ancien chirurgien, j'ai dû faire un sacré chemin pour accepter le côté non performant, non opérationnel du travail mené avec la CEC. Nous livrons plusieurs avis, parfois différents, aux équipes qui nous sollicitent. Personne n'a raison ou tort. Alors que la médecine se présente comme toute-puissante - ce que la société réclame, d'ailleurs -, la CEC est un lieu où on essaie de gérer le moins mal possible l'impuissance. Face à un dilemme éthique, il n'y a pas de bonne solution. Nous reconnaissons le questionnement légitime des soignants, nous essayons de réfléchir avec eux. S'ils se sentent impuissants, ce n'est pas parce qu'ils sont nuls, mais parce que cette impuissance a sa place dans la médecine. Un élément déclencheur dans mon parcours a eu lieu dans mon service de chirurgie digestive. Nous avons posé un anus artificiel à un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, parce qu'il faisait une occlusion intestinale. Mais suite à cette intervention, son épouse a décidé de ne pas le garder à la maison. Ce monsieur s'est retrouvé brutalement rejeté

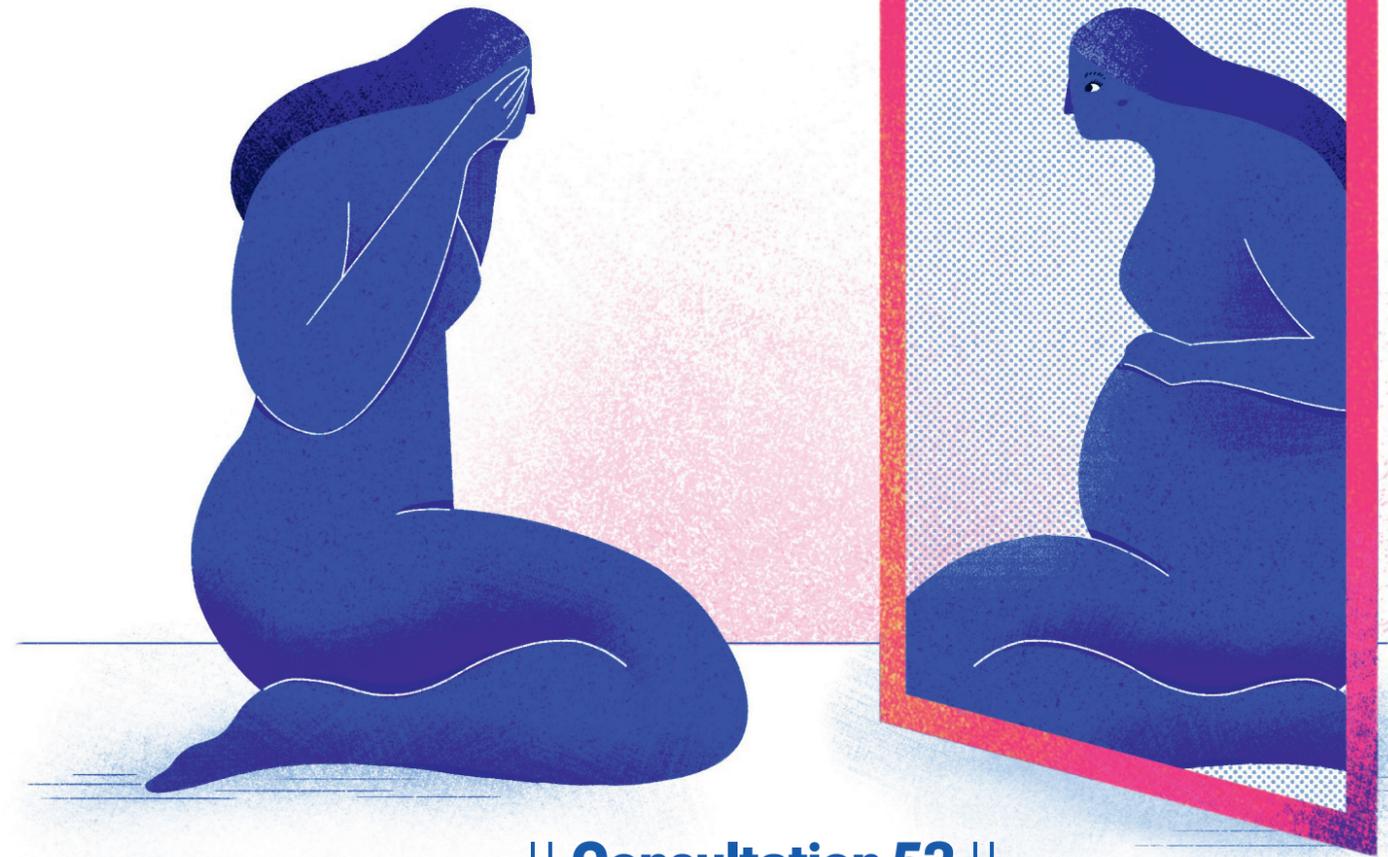
du cadre familial. Sa vie a basculé. S'était-on interrogé sur ce qu'il souhaitait ? Plus tard, un diplôme universitaire en soins palliatifs m'a ouvert à un monde que j'ignorais. J'ai saisi combien j'étais resté enfermé dans mon bloc, obnubilé par la technique. Je me suis ensuite inscrit à un diplôme universitaire d'éthique clinique à l'hôpital Cochin à Paris, avec Véronique Fournier, qui a importé en France cette méthode nord-américaine. C'est là que j'ai rencontré Miguel. La morale est-elle au-dessus de l'éthique ? Ou l'éthique, au-dessus de la morale ? Pour moi, le principe du respect de la vie domine. Mais l'éthique clinique décline ce principe sur des cas particuliers. Et dans certaines situations, sauvegarder la vie à tout prix peut se révéler inhumain. L'éthique conduit à réinterroger la morale. Je suis catholique pratiquant mais à la CEC, personne ne fait valoir ses croyances. Ce n'est pas la règle du jeu. Nous argumentons avec des outils, les principes de Beauchamp et Childress. Pour autant, je n'oublie pas mes convictions, mais je les mets en tension. C'est un questionnement qui m'appartient. Après un staff, j'ai une heure de route pour rentrer chez moi. Souvent, je rumine, car certains cas prennent aux tripes ! Je ne peux pas faire abstraction de ma foi. Il m'est arrivé d'envisager de quitter la CEC, car je ne me sentais pas en accord avec les éclairages qui étaient donnés. Mais l'erreur serait peut-être justement de partir. Mieux vaut accepter d'être dérangé, parfois

fortement, que de rester dans une bulle. Je pense que j'ai quelque chose à faire là, en tant que chrétien. Je prie chaque jour pour des personnes rencontrées via la consultation d'éthique clinique. Certaines, depuis des années. On croise des histoires bouleversantes. Après ça, impossible de rentrer chez soi en sifflotant. Ces histoires, on les emporte avec nous. »

« L'échange crée du génie ! »

Pierre Guignard, enseignant en philosophie

« Je suis entré à la consultation d'éthique clinique en 2015, par l'intermédiaire de mon professeur de philosophie. J'étais étudiant, et cette expérience m'appelait, presque. Pas par voyeurisme, mais pour mieux saisir les tensions éthiques qui peuvent exister. Il y a un lien fort entre la philosophie et la médecine, qui se noue dans les questionnements autour de la mort et de la vie. S'interroger sur la bonne santé et la maladie, le normal ou le pathologique, n'est pas le propre du médecin. Il n'y a pas de monopole sur ces sujets. J'aime discuter avec l'équipe lors des staffs. L'échange crée du génie ! Il y a de la chaleur, du mouvement dans la réflexion. Ce n'est pas froid, procédural. J'y vois aussi une forme d'engagement, car nous sommes auprès des équipes et des patients, face à des histoires singulières qui convoquent des interrogations existentielles universelles. »



|| Consultation 53 ||

La jeune femme qui veut une stérilisation

Au cours du staff du jour, Miguel Jean présente la sollicitation d'une gynécologue au sujet d'une patiente de 24 ans, sans enfants, qui souhaite une ligature des trompes. « À la demande du médecin, nous avons rencontré la patiente avec Soizic », retrace Miguel. « Je ne vous cache pas qu'on n'était pas très à l'aise... », confie-t-il simplement. Le responsable de la CEC brosse aux membres du staff un portrait de la patiente : en couple de longue date, elle dit depuis l'enfance qu'elle ne veut pas devenir mère. Affirme tranquillement un « choix mûrement réfléchi » et partagé avec son conjoint. Pour accompagner la discussion, Miguel lance une série de questions : cette patiente est-elle libre et éclairée ? Est-il bienfaisant de respecter sa volonté ? Est-elle exposée à la malfaisance ? « Ces questions ne sont pas exhaustives », précise le praticien. « Je ne vois pas de dilemme, en fait, tranche Bénédicte, assistante sociale. La stérilisation définitive est autorisée par la loi. Est-ce notre droit d'interroger son ressenti ? » Miguel opine : « Avec Soizic, on ne se sentait pas très légitimes à questionner cette patiente. » Edwige, infirmière, rebondit : « C'est peut-être même en questionnant sa demande qu'on se montre malfaisants. Parce qu'après tout, elle

est dans un cadre légal et sa demande est ancienne. » Psychiatre, Muriel fait entendre une tonalité différente : « La stérilisation est une décision lourde, qui implique toute la vie. Peut-être que la gynécologue perçoit chez cette patiente une ambivalence, sent qu'elle pourrait changer d'avis, et que c'est pour cela qu'elle nous sollicite... Peut-on proposer une consultation psy ? » Une autre participante remarque : « On est toujours tenté de psychologiser ces cas-là. » « Nous sommes tous pétris de subjectivité, reprend Miguel. Le problème, c'est ce qu'on en fait. La demande de stérilisation est cadrée par la loi. Je ne voudrais pas que l'éthique devienne un chevalier blanc qui viendrait ajouter des critères sur l'âge, les arguments de la patiente ou que sais-je... Notre rôle n'est pas d'être normatifs. » En accord avec l'équipe, Miguel prévoit de relayer auprès de la gynécologue la réticence de la CEC à se prononcer sur ce sujet, « en l'absence de dilemme éthique ». Tout en précisant qu'il reste disponible pour ses interrogations sur sa pratique professionnelle, notamment la clause de conscience qui permet à un médecin de passer le relais à un collègue pour un acte qui heurterait ses convictions personnelles.

|| Consultation 56 ||

La mère malade de son enfant

Les soignantes réunies ce jour-là pour la consultation d'éthique clinique sont venues en nombre : pédiatre, infirmières puéricultrices, cadre de service... Elles travaillent ensemble dans un institut pour enfants en situation de handicap et se relaient auprès de Lucie, patiente atteinte d'une maladie génétique incurable. La pathologie de cette enfant lui impose au quotidien, et depuis la naissance, des soins extrêmement douloureux. Mais ce sont ses parents, sa mère notamment, qui posent un sérieux problème à l'équipe de soignants.

Une dizaine de membres de la CEC – Patricia, cadre de santé ; Pierre, enseignant en philosophie ; Louis, pédiatre ou encore Elvire, sociologue – écoutent les soignantes détailler leur problématique. « *Il y a beaucoup d'émotion dans cette situation, prévient l'infirmière puéricultrice qui a sollicité la CEC. J'avais essayé de rester aussi objective que possible.* » Handicapée dès la naissance, Lucie n'a pu survivre que grâce à de lourdes interventions chirurgicales. Les soins quotidiens à prodiguer à leur fille étaient trop éprouvants pour ses parents et après quelques années, ils ont choisi de la faire hospitaliser. Depuis six ans, Lucie vit à l'institut, entourée de professionnels de santé. Mais ses parents restent omniprésents. Envahissants. « *Ils mettent sans cesse en échec la prise en charge de leur fille, raconte l'infirmière. La maman, surtout, est très revendicative. Elle veut tout contrôler, et critique systématiquement les adaptations imaginées pour tenter de satisfaire ses demandes. L'équipe soignante se sent perdue, épuisée. On est dans une impasse.* »

Dans cette situation conflictuelle se loge un déchirement autour de la vie de l'enfant. Dès son premier jour, elle était condamnée, et voilà que dix ans plus tard, malgré son terrible handicap, « *elle est pleine de vie* ». « *Qu'en est-il de son pronostic vital ?* », questionne Miguel. « *Sa maladie n'est pas curable, répond une soignante. Elle peut décéder rapidement, ou vivre encore quinze ans.* » Une infirmière précise : « *Ses parents se projettent dans sa mort depuis des années, et lui en parlent... Mais elle, elle est dans la vie, les projets !* »

Pédiatre membre de la CEC, Louis pose la question de la maltraitance. L'attitude de ces parents ne devrait-elle pas être signalée aux services de protection de l'enfance ? Les soignantes de l'institut secouent

la tête, accablées. « *Lucie a besoin de ses parents. Elle aime retourner chez eux en week-end, en vacances... Et puis on ne lui trouvera jamais de famille d'accueil !* » Que faire ? La mère est déjà suivie par plusieurs psys, mais sa détresse est telle... « *Elle hurle sa souffrance partout où elle peut* », observe une infirmière. Miguel souligne le paradoxe : « *La maman est dans un projet de mort, quand les soignants sont dans un projet de vie. Mieux vous ferez, et plus vous la mettez en difficulté, car ça va à l'encontre de ce qu'elle a imaginé.* » La mort de sa fille, contrée par une vie de douleur.

« *La souffrance ne permet et n'excuse pas tout, intervient Jeanne, nouvelle recrue de la CEC. Ces parents vous maltraitent, et indirectement leur enfant. Ça devient du harcèlement moral, qui est puni par la loi. L'empathie fait qu'on cède du terrain, mais vous devez mettre un barrage. Il est urgent de réinstaurer un cadre.* » Directrice d'un établissement de santé et membre de la CEC, Nadine suggère l'élaboration d'un « *contrat de soins* » entre les parents, les soignants et la jeune patiente. Face aux visages épuisés, Nadine ajoute : « *Vous êtes une équipe remarquable. Vous faites tout, et au-delà, avec des stratégies d'adaptation permanentes pour prendre en charge à la fois l'enfant et ses parents. Finalement, vous gérez trois patients !* » « *Justement, qui est le patient ?* », reprend Pierre-Gilles. L'ancien chirurgien amène dans la discussion le critère de l'équité. « *Vous mettez en œuvre pour cette famille des moyens dont d'autres patients pourraient bénéficier, y compris l'énergie de votre équipe.* »

Dans cette « *situation infernale* », selon les mots de Miguel, la discussion aura avant tout permis d'écouter et soutenir une équipe en détresse, en l'assurant de son professionnalisme et de sa légitimité. « *La dégradation de la confiance des soignants peut nuire à la prise en charge des autres patients, observe le docteur Jean. Entraîner des absences, des burn-out...* » Le praticien souligne le caractère modeste de l'échange : « *Peut-être qu'on a ouvert des petites portes...* » La mise en place d'un contrat de soins en est une, tout comme la proposition que la CEC rencontre les parents et l'enfant, s'ils le souhaitent. Quelques mois plus tard, les nouvelles se faisaient rares. Si ce n'est que la situation demeurerait « *très compliquée* ».

En aparté, Miguel revient aux sources de la souffrance insensée de ces parents. À la naissance, leur fille aurait pu mourir. L'équipe médicale a opté pour une lourde chirurgie qui lui a permis de vivre, très handicapée. « *Dans ces situations, les parents sont associés à la réflexion, mais pas à la décision. On ne peut pas leur faire porter ce poids.* » Faut-il prolonger la vie, à quel prix ? « *À l'époque, l'équipe soignante a pris la décision qui lui semblait la moins mauvaise, avec les éléments dont elle disposait, estime Miguel. Il n'y a pas de vérité en la matière.* »



|| Consultation 59 ||

La dame qui refuse qu'on l'examine

Ce qui frappe, c'est son regard. Percant, farouche. Plein de défi. Elle a beau être alitée, Éliane, 61 ans, paraît prête au combat. Miguel et Soizic sont pourtant venus en paix, et pour tenter de l'aider.

La consultation d'éthique clinique a été sollicitée pour cette personne parce que les médecins suspectent un cancer gynécologique. Il y a des douleurs, des saignements, et une masse abdominale inquiétante. Mais pour confirmer l'hypothèse, il faudrait pouvoir examiner la patiente, ce qu'elle refuse catégoriquement.

Face à cette femme assise bien droit dans son lit, le docteur Jean marche sur des œufs. Avec tact, il tente d'orienter la discussion vers le sujet délicat d'une suspicion de cancer. L'équipe médicale en a déjà parlé, à plusieurs reprises. Mais la patiente esquive. Quand Miguel mentionne prudemment les symptômes qui inquiètent les médecins, elle répond sur la multiplication des travaux dans la rue, le réaménagement du quartier.

Miguel tente d'y revenir encore une fois. « *On s'en occupe, c'est réglé* », élude Éliane. Le responsable

de la CEC avance la question clé, celle de l'examen gynécologique. Les pieds de la patiente s'agitent sous les draps. « *Je me méfie* », lâche-t-elle brusquement. Son regard s'échappe vers la rue. « *Les gynécologues ont commis des erreurs sur ma personne.* » Elle n'en dira pas plus. Miguel glisse qu'il pourrait solliciter un gynécologue qu'il connaît bien, si elle le souhaite. Puis il enchaîne sur les travaux du quartier, et l'atmosphère paraît d'un coup s'alléger.

Une semaine plus tard, Miguel décrit la situation aux membres du staff de la consultation d'éthique clinique. En précisant qu'une avancée s'est produite entre-temps : la patiente a accepté de rencontrer un gynécologue recommandé par Miguel. « *Il lui a tout expliqué, elle a écouté, mais elle a redit son refus d'un examen gynéco.* » La patiente vient tout juste de quitter l'hôpital, « *mais tout le monde s'attend à ce qu'elle revienne d'ici peu aux urgences* ». Si elle souffre effectivement d'une tumeur, elle risque une grave hémorragie.

Le responsable de la CEC suggère quelques questions pour alimenter la discussion éthique : la patiente mesure-t-elle la gravité de sa situation ●●●

« Les parents mettent en échec la prise en charge de leur fille. La mère veut tout contrôler. L'équipe soignante se sent perdue, épuisée. On est dans une impasse. »



« Il y a une forme de sidération des soignants face à son refus de soins. Mais entend-on ce qu'elle refuse ? »

... médicale ? Son autonomie est-elle respectée ? L'insistance des soignants à proposer un bilan gynécologique est-elle bienfaisante ? Cette insistance pourrait-elle être malfaisante ?

Représentant des usagers au sein de la CEC, Serge réagit par une autre question : « A-t-elle été clairement informée des risques qu'elle encourt ? »

« Oui, et même de façon lourde et insistante, répond Miguel. Il y a une forme de sidération des soignants face à son refus de soins. Mais entend-on ce qu'elle refuse ? » Soizic, qui a rencontré la patiente avec Miguel, avance l'hypothèse d'une forme de déni chez cette femme. « Elle semblait nous dire "Je sais, mais je ne veux pas savoir plus" », retrace-t-elle de sa voix douce. « C'est une hypothèse intéressante, relève Miguel. La sidération n'est peut-être pas uniquement du côté des soignants. »

Nathalie a longtemps travaillé en cancérologie en tant qu'assistante sociale. Elle s'interroge sur la temporalité de l'annonce : « Le diagnostic est sombre. Cette patiente a peut-être besoin de temps pour l'assimiler... Les soignants savent ce qui va lui arriver, et qu'il y a peu de temps pour agir. Mais elle, elle a peut-être besoin de temps, malgré tout. »

Puisque cette dame vient de quitter l'hôpital et se retrouve désormais chez elle, peut-être faudrait-il s'appuyer sur son médecin traitant pour l'accompagner ? « Il a été prévenu, informe Miguel.

Lui-même a plusieurs fois tenté de la convaincre de la nécessité d'un bilan gynécologique. »

Enseignant en philosophie, Pierre intervient en parcourant les notes qu'il a prises depuis le début de l'échange. « Pour les soignants, accepter son refus, c'est accepter de ne pas agir contre un mal qui impose qu'on agisse. Mais où est le mal, pour elle ? Pas pour les soignants, mais pour elle ? », appuie le trentenaire. Nathalie va dans son sens : « De quel droit insister encore ? Peut-être que le médecin traitant pourrait aborder avec elle la question des directives anticipées, en délicatesse, pour concrétiser ce qui se prépare. »

Les réflexions de la CEC seront communiquées au service du CHU qui avait sollicité un éclairage, mais aussi au médecin traitant de la patiente. « Il est un relais important pour garder le lien avec elle », observe Miguel, qui craint cependant de la voir revenir à l'hôpital, « car l'évolution de sa situation médicale est assez inéluctable, malheureusement ».

Les contributeurs de la consultation d'éthique clinique ont parfois des nouvelles des patients dont ils ont discuté. Parfois non. Le staff réfléchit sur une situation donnée, à un moment donné, puis livre ses éclairages sans attendre de retour particulier. Les équipes gardent ainsi toute liberté dans la suite de la relation de soins : reprendre les pistes ouvertes par la consultation d'éthique ou pas, l'informer de ce qui s'est passé ensuite ou pas... Cette manière de procéder instaure, pour les membres de la CEC, une certaine distance avec les personnes concernées. Une distance parfois frustrante, mais nécessaire pour maintenir l'éthique à sa juste place, ni trop loin, ni trop près, toujours dans un subtil équilibre. ♡