

■ L'importance de l'élaboration du récit dans le cadre du processus d'aide à la décision éthique

C. Bolly, médecin et psychothérapeute, Centre ressort, Haute Ecole Robert Schuman Libramont et UCL, Belgique

César Meuris, Philosophe et bioéthicien, coordinateur de recherche à la Haute Ecole Robert Schuman, Libramont, Belgique

Toutes les méthodes d'analyse en éthique clinique se déploient sur la base d'un récit. En effet, derrière ce qu'on appelle parfois un cas clinique, il y a l'histoire d'une personne, et c'est uniquement en fonction de celle-ci que la pensée et la réflexion qui fondent le processus d'éthique clinique sont susceptibles de se déployer et de faire sens. L'on ne réfléchit pas à partir de rien, pour le simple fait de réfléchir, mais bien parce que l'histoire d'un être singulier en souffrance nous convoque, nous engage. C'est en effet souvent un « ça ne va pas ! » ressenti par un ou plusieurs soignants qui motive l'analyse d'une situation complexe.

Comme le souligne Alasdair MacIntyre « Je peux uniquement répondre à la question 'qu'ai-je à faire ?' si je peux répondre à la question préalable 'de quelle(s) histoire(s) puis-je me considérer partie prenante ?' » (MacIntyre, 1984, p.216). Ainsi, lorsqu'une décision est à prendre, il faut comprendre dans quelle « histoire » s'inscrit cette décision. En effet, un acte ne peut être moralement valable que « s'il s'insère dans le récit d'une vie ou dans les récits (de l'autre, de la collectivité) qui forgent celle-ci » (MacIntyre, ibidem).

Le processus de décision en éthique clinique fait entièrement partie du soin, si on définit celui-ci comme « Toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même » (Worms, 2010, p.21).

Dans le soin, on peut d'ailleurs distinguer deux éléments : le fait de soigner quelque chose (un besoin, une souffrance) et celui de soigner quelqu'un, ce qui inclut une dimension relationnelle évidente (Worms, ibidem)

Pour qui souhaite s'inscrire dans un processus de décision en éthique clinique quel qu'il soit, il y a donc une histoire à raconter, à mettre en récit.

Pour autant, certains critères sont selon nous nécessaires pour qu'un récit puisse servir de base à une analyse qui soit en elle-même éthique, c'est-à-dire qui manifeste un réel souci de l'autre dans sa singularité et dans la prise en compte de son être de manière globale.

Voici quelques éléments qui nous paraissent essentiels

– La contextualisation

- Le récit doit comporter les éléments biographiques et de contexte qui permettent aux participants à la réunion de rencontrer d'abord une personne et non un patient. Il doit être écrit de telle manière que s'il est lu par le patient, celui-ci puisse se sentir l'auteur de ce qui est raconté, parce que le texte est fidèle à ce qu'il vit ou est susceptible de vivre. Une des fonctions de la mise en récit est en effet de créer les conditions permettant d'instaurer la personne malade en position d'autorité (être auteur de) sur son propre récit de vie.

« Certains critères sont nécessaires pour qu'un récit puisse servir de base à une analyse qui soit en elle-même éthique. »

- Cette contextualisation fait partie de « notre » devoir d'humanité. En empêchant que la situation soit réduite à des éléments médicaux, elle participe à une approche narrative, dans laquelle le processus éthique « vise à réhabiliter le patient dans son rôle de sujet et de personne à part entière. Pour ce faire, elle amène à privilégier une parole dont il faut tenir compte afin de créer une alliance entre le savoir du soignant et le récit du patient, pour co-élaborer une suite à son histoire, une histoire qui a du sens » (Bolly, Grandjean, 2003, p. 46).

- Pour cela, il est nécessaire de se défaire de la structure rédactionnelle des dossiers médicaux et proposer un récit, une histoire, dans laquelle les différents éléments présentés sont en lien, s'articulent ensemble.

En effet, dans la réalité, rien n'existe de manière isolée. Il s'agit donc d'éviter de présenter une réalité trop fragmentée, dans laquelle les choses sont séparées et les événements vidés de leur contexte.

- Le récit doit être suffisamment étayé pour que d'emblée les soignants se rapportent à la situation dans toute sa singularité, et qu'ils ne viennent pas plaquer des cadres ou des standards préconçus pour la penser, en raison d'une proximité de ladite situation avec une autre précédemment rencontrée. « Lire, écouter ou voir jouer une histoire permet de découvrir des manières d'être et d'agir différentes des nôtres et de comprendre le sens d'une décision ou d'un comportement à travers la construction du récit et la description des actions et des sentiments des divers protagonistes » (Pinsart, 2008, p.126).
- Chaque situation est en effet unique. Ce n'est pas pour autant

nécessaire que l'ensemble des informations soient exposées. Il faut veiller au secret médical partagé, et seuls les éléments pertinents pour penser la/les difficulté(s) en jeu sont nécessaires dans le récit. La question à se poser consiste à se demander si les informations sont pertinentes pour aider à mieux soigner la personne au regard de sa singularité et de la situation dans laquelle elle est engagée.

- La contextualisation de la situation doit être décrite à partir de faits, en évitant les jugements de valeurs et les préjugés.

– La place des émotions et des jugements

Pour être ouvert à un récit, pour l'accueillir et bien prendre en compte le vécu du patient et des personnes qui l'accompagnent, il faut d'abord être sensible à l'existence de son propre vécu (Bolly, Grandjean, 2004). C'est assurément à cette condition là que l'on pourra développer une éthique de l'attention, qui engage précisément la responsabilité éthique du professionnel au cœur même de son activité (Benaroyo, 2011). Mais la compétence émotionnelle, ce n'est pas uniquement la capacité de savoir identifier une émotion, l'accueillir, l'exprimer, la comprendre (Parent, Jouquant, Kerkhove, Jaffrelet et De Ketele, 2012), c'est aussi savoir la réguler, afin de l'utiliser comme facilitatrice de la pensée et de l'action. Dans la perspective de la mise en récit, c'est essentiellement à cette capacité de régulation qu'il faut faire appel. En effet, pour écrire l'histoire d'autrui, de la situation dans laquelle il est engagé, il s'agit à la fois d'accueillir les émotions que ce récit provoque et d'en prendre distance, de les mettre temporairement de côté, pour que ce soit bien la situation

du patient qui soit centrale (et donc les faits qui la constituent) et non pas l'écho provoqué chez les professionnels qui soignent ce patient. La même attention doit être exercée au moment où les soignants prennent connaissance du récit en le lisant ensemble : il s'agit de prendre le temps d'accueillir leur propre vécu mais également d'aller au-delà (de le laisser en-deçà, de côté), afin que la décision à prendre pour un patient et avec lui, ne soit pas soumise aux émotions des soignants.

– La chronologie

- Il est important que le récit respecte la chronologie des événements, qu'il soit cohérent dans son déploiement. Il arrive en effet que les soignants qui connaissent très bien une situation l'organisent en différents thèmes pour la présenter à une équipe plus large. Nous pensons par exemple à la situation d'un jeune patient atteint de sclérose en plaques et demandant une euthanasie. La première version du récit faisait état d'un résumé de base, d'une première rencontre, des aides à domicile et de différentes situations problématiques intitulées respectivement soins palliatifs, confiance, moral très bas. Si cette classification avait permis au médecin demandeur de mieux sérier les difficultés rencontrées, elle n'était pas du tout opérante pour des personnes qui découvraient la situation et avaient besoin d'en connaître le déroulement au fur et à mesure du temps, à travers un récit centré sur le patient lui-même plutôt que sur les premières interprétations du médecin, même si celles-ci étaient tout à fait justifiées.
- Qu'il s'agisse d'une situation encore en cours ou d'une relecture de situation, il nous semble inté-

ressant de clôturer la narration du récit au moment où la difficulté éthique survient aux yeux du ou des soignants qui ont demandé une rencontre à ce propos. La plupart du temps, les questions qui émergent spontanément sont posées sous la forme d'interrogations globales à propos de la pratique professionnelle : « La médecin généraliste se retrouve très seule et se demande comment agir ? » ; « J'aimerais qu'on m'aide à réfléchir à la meilleure manière de poursuivre cet accompagnement » ; « Comment réagir face au déni de cette patiente ? » ; « Comment intervenir ? » ; « Comment accompagner cette patiente au mieux, dans le respect d'elle-même, de sa famille et de l'équipe soignante »,... Ces différentes formulations traduisent la manière dont les difficultés se vivent et dont les questions se posent sur le terrain. Pendant l'analyse de la situation complexe, nous savons qu'elles évolueront de manière dynamique et créative : d'abord centrées sur la recherche d'une solution pratique avec des compétences à mettre en œuvre, elles feront progressivement référence aux valeurs en jeu, aux tensions issues de la pluralité et à l'ouverture à des perspectives insoupçonnées au départ.

– La question éthique

- Au fur et à mesure de notre expérience de l'accompagnement d'ateliers d'aide à la décision éthique, en particulier avec une démarche en quatre temps appelée GIRAFE (du nom du Groupe Interprofessionnel de Recherche, d'Aide à la décision et de Formation en Ethique clinique qui a permis son développement), nous avons appris à distinguer le questionnement éthique et

la question éthique, ainsi qu'à proposer une place particulière à cette dernière.

- Le questionnement éthique est un questionnement global, qui traverse le soin à différents moments. Il témoigne d'une inquiétude éthique (Jousset, 2018), d'une mise en mouvement dans laquelle les soignants ne savent pas définir à l'avance l'espace de leur sécurité. Il nécessite de déplier la complexité du réel, l'ambivalence des faits, de circonscrire peu à peu ce qui fait question (Jousset, *ibidem*).
- La question éthique quant à elle, témoigne d'un dilemme, d'une tension entre des valeurs qui sont a priori également justifiées, mais incompatibles dans la situation analysée. On lui décrit différentes caractéristiques (Jousset, *ibidem*), dont celles d'être précise, ouverte, nourrie par une argumentation qui permet de dépasser une pensée binaire, reliée à une situation chaque fois singulière.
- Dans certaines méthodes, le récit est directement suivi par la recherche des questions éthiques que la situation pose. Dans notre expérience, c'est à travers l'analyse de la situation, sa maturation en groupe, que les soignants développent progressivement la capacité de préciser la/les questions éthiques qui se posent. Celle-ci ne peut donc pas être nommée d'emblée, mais elle est construite dans un dialogue entre des personnes qui s'engagent et acceptent de manière consciente l'intersubjectivité qui les relie. Formuler une question éthique n'est pas chose aisée et les exigences liées tant à son contenu qu'à sa formulation montrent – et cela semble parfois paradoxal – que le travail d'analyse d'une situation ne consiste pas

à répondre à une question, mais plutôt à poser la bonne question : bonne dans le sens où elle permet à l'équipe de mieux comprendre les tensions entre les valeurs en présence ainsi que les différents enjeux liés au sens des décisions à prendre. A notre avis, l'essence d'une telle démarche n'est pas d'apporter une solution (si c'était simple, les soignants impliqués n'auraient pas eu besoin d'un atelier pour les aider), mais d'ouvrir des possibles, de créer des courants d'air, d'oser découvrir de nouveaux espaces.

– L'importance de la mise par écrit

- Le récit nécessite de pouvoir être accessible à une diversité d'acteurs et leur permettre de s'y retrouver dans ce qui est décrit. Il doit ainsi faire l'objet d'un travail d'explication et être rendu intelligible pour l'ensemble des personnes susceptibles d'intégrer le processus de réflexion éthique. Il a pour objectif de permettre un dialogue entre des personnes qui s'engagent dans un processus commun et acceptent l'idée d'intersubjectivité. « Le discours narratif peut être considéré comme une des dimensions constitutives de l'exercice dialogique parce qu'il est à la fois intime et public et qu'en s'adressant simultanément à soi-même et aux autres, il rend ceux-ci témoins du dialogue intérieur qu'aura fait surgir le dialogue avec eux. En dessinant un univers commun à partir duquel on peut parler, la narrativité introduit ainsi une relation de réciprocité entre deux récits qui se rencontrent ». (Bolly, p. 46-47)
- Déplier/expliciter par écrit incite à une prise de distance (avec la situation, nos émotions, nos jugements de valeurs), à une prise de conscience de la situation (Lar-

geault, 2010, p. 93), mais cela permet également de s'apercevoir que certaines informations sont manquantes pour bien comprendre tous les aspects nécessaires à l'appréhension de la difficulté en cause, la singularité du contexte dans lequel elle s'inscrit. S'attacher à proposer un récit étayé suppose de s'inscrire d'emblée dans une perspective interdisciplinaire, essentielle dans toute analyse de situation complexe. Quand le narrateur se rend compte qu'il n'a pas toutes les informations nécessaires, il se tourne vers les collègues impliqués dans la situation en cause pour compléter la compréhension de celle-ci. Cela incite ces derniers à davantage de réflexivité. La qualité des soins dans sa globalité est ainsi améliorée par le seul fait de partager un questionnement et de le relier à un récit qui soit le plus juste possible.

En pratique, un premier récit est proposé par un soignant ou par une équipe, de manière orale puis écrite. Le travail de l'animateur de la réunion qui s'en suivra commence déjà à ce moment-là. Il s'agit en effet d'accueillir ce récit et d'en susciter l'évolution, afin qu'il réponde aux différents critères dont nous parlons dans cet article. Il est intéressant de constater qu'en faisant évoluer le récit qu'ils présenteront un peu plus tard à l'équipe ou à la cellule d'aide à la décision, les soignants font parfois émerger des informations jusque-là inconnues. Il n'est pas rare que ces précisions aillent jusqu'à modifier la/les questions que se posaient les soignants, ce qui montre également l'importance de ce travail d'élaboration du récit et de sa mise par écrit.

Notons que la démarche éthique n'a pas uniquement pour visée la construction d'une décision. Outre la nécessité d'une argumentation, qui permet de rendre compte d'une décision, d'en répondre, la démarche éthique se déploie également dans la sensibilité à autrui, en particulier dans la manière de l'écouter et de lui donner vie à travers cette écoute. Si celle-ci s'exerce dans le quotidien de la pratique, elle contribue évidemment à la qualité du récit nécessaire pour prendre une décision, les deux mouvements de l'éthique pouvant ainsi s'amplifier mutuellement.

Exemple de transformation d'un récit

Dans le cadre de ses activités de formation, le centre Ressort propose aux soignants qui le souhaitent un accompagnement à la réflexion et une aide à la décision lorsqu'ils sont confrontés à une situation médicale éthiquement difficile. Comme pour toute méthode d'analyse en éthique clinique, nous travaillons à partir de récits de situations qui, dans notre cas, sont rencontrées et rapportées par les professionnels qui nous sollicitent.

C'est dans ce contexte que nous avons eu l'occasion de constater, lors de la préparation des séances que nous organisons depuis de nombreuses années, que la manière dont une situation est présentée change en profondeur la façon dont on peut être amené à y réfléchir, et que pour la plupart, les récits de situations qui nous parviennent ne permettent que difficilement d'élaborer une décision dans laquelle le patient est susceptible de se reconnaître et de se sentir respecté dans ce qui fait sa singularité.

« Il faut distinguer le questionnement éthique et la question éthique. »

Pour exemplifier cette difficulté, nous vous proposons de découvrir deux versions d'une même situation. La première est celle telle qu'elle nous a été transmise initialement par les membres d'une équipe de soins, et sur base de laquelle s'est élaborée dans un premier temps leur réflexion. La seconde concerne la même situation, mais formulée après que nous l'ayons retravaillée avec l'équipe de soins, et ceci en tenant compte des différents points exposés plus haut, ceux-là même qui nous semblent essentiels pour qui souhaite s'engager dans un processus d'analyse éthique sur la base d'un récit.

Version 1

Cas clinique : revalidation neurologique

- Anna, patiente de 88 ans.
- Antécédents d'AVC en 1983 et 2013.
 - Résumé de la sortie en 2013 : Autonome pour les AVJ. Discrète limitation de la motricité fine de la main droite. Autonome à la marche. Parole fonctionnelle.
 - Retour au domicile le 06/12/2013.
- 15/02/2019 : AVC ischémique dans les territoires de l'artère cérébrale antérieure et de l'artère cérébrale moyenne gauche.
 - Mutisme, hémiplégie droite, hémiparésie droite, troubles de la déglutition.
- Projet thérapeutique :
 - Aphasie globale : la patiente ne peut pas prendre de décisions.
 - Entourage : une nièce qui a tout de suite demandé qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique.
 - Projet thérapeutique X.
- Déglutition :
 - 16/02 : SNG.
 - 19/02 : introduction des crèmes.

- Interruption des crèmes : œdème pulmonaire + foyer.
- 11/03 : vidéo-déglutition favorable à la reprise de l'alimentation per os mais à risque (stases importantes).
- Reprise de l'alimentation mais apports insuffisants.

- Faut-il poser une sonde de gastrostomie à cette patiente ?

- Gêne de la sonde nasogastrique.
- Apports per os insuffisants.

Mais

- Statut X – non acharnement clairement demandé par la nièce.
- Perspectives d'évolution ? Qualité de vie ?

- Décision finale :

- Appel de la nièce pour lui demander si elle est d'accord de mettre une sonde de gastrostomie.
- La nièce donne son accord.
- Mise en place de la sonde de gastrostomie le 19/03.

Questions :

- Aurait-il fallu convoquer la nièce (qui par ailleurs présente une légère barrière linguistique) pour lui expliquer tous les tenants et les aboutissants ?
- Elle est elle-même sous traitement par chimiothérapie et ne peut pas facilement se déplacer.
- A montré par la suite qu'elle voulait continuer les soins, en tout cas les antibiotiques, quand la patiente présentait des complications. Mais sans escalade thérapeutique.
- Est-ce que le projet thérapeutique X implique qu'on mette ou ne mette pas de sonde de gastrostomie ?
- Corollaire : Est-ce que le fait de mettre une sonde de gastrostomie détermine le projet thérapeutique du patient ?

geault, 2010, p. 93), mais cela permet également de s'apercevoir que certaines informations sont manquantes pour bien comprendre tous les aspects nécessaires à l'appréhension de la difficulté en cause, la singularité du contexte dans lequel elle s'inscrit. S'attacher à proposer un récit étayé suppose de s'inscrire d'emblée dans une perspective interdisciplinaire, essentielle dans toute analyse de situation complexe. Quand le narrateur se rend compte qu'il n'a pas toutes les informations nécessaires, il se tourne vers les collègues impliqués dans la situation en cause pour compléter la compréhension de celle-ci. Cela incite ces derniers à davantage de réflexivité. La qualité des soins dans sa globalité est ainsi améliorée par le seul fait de partager un questionnaire et de le relier à un récit qui soit le plus juste possible.

En pratique, un premier récit est proposé par un soignant ou par une équipe, de manière orale puis écrite. Le travail de l'animateur de la réunion qui s'en suivra commence déjà à ce moment-là. Il s'agit en effet d'accueillir ce récit et d'en susciter l'évolution, afin qu'il réponde aux différents critères dont nous parlons dans cet article. Il est intéressant de constater qu'en faisant évoluer le récit qu'ils présenteront un peu plus tard à l'équipe ou à la cellule d'aide à la décision, les soignants font parfois émerger des informations jusque-là inconnues. Il n'est pas rare que ces précisions aillent jusqu'à modifier la/les questions que se posaient les soignants, ce qui montre également l'importance de ce travail d'élaboration du récit et de sa mise par écrit.

Notons que la démarche éthique n'a pas uniquement pour visée la construction d'une décision. Outre la nécessité d'une argumentation, qui permet de rendre compte d'une décision, d'en répondre, la démarche éthique se déploie également dans la sensibilité à autrui, en particulier dans la manière de l'écouter et de lui donner vie à travers cette écoute. Si celle-ci s'exerce dans le quotidien de la pratique, elle contribue évidemment à la qualité du récit nécessaire pour prendre une décision, les deux mouvements de l'éthique pouvant ainsi s'amplifier mutuellement.

Exemple de transformation d'un récit

Dans le cadre de ses activités de formation, le centre Ressort propose aux soignants qui le souhaitent un accompagnement à la réflexion et une aide à la décision lorsqu'ils sont confrontés à une situation médicale éthiquement difficile. Comme pour toute méthode d'analyse en éthique clinique, nous travaillons à partir de récits de situations qui, dans notre cas, sont rencontrées et rapportées par les professionnels qui nous sollicitent.

C'est dans ce contexte que nous avons eu l'occasion de constater, lors de la préparation des séances que nous organisons depuis de nombreuses années, que la manière dont une situation est présentée change en profondeur la façon dont on peut être amené à y réfléchir, et que pour la plupart, les récits de situations qui nous parviennent ne permettent que difficilement d'élaborer une décision dans laquelle le patient est susceptible de se reconnaître et de se sentir respecté dans ce qui fait sa singularité.

« Il faut distinguer le questionnement éthique et la question éthique. »

Pour exemplifier cette difficulté, nous vous proposons de découvrir deux versions d'une même situation. La première est celle telle qu'elle nous a été transmise initialement par les membres d'une équipe de soins, et sur base de laquelle s'est élaborée dans un premier temps leur réflexion. La seconde concerne la même situation, mais formulée après que nous l'ayons retravaillée avec l'équipe de soins, et ceci en tenant compte des différents points exposés plus haut, ceux-là même qui nous semblent essentiels pour qui souhaite s'engager dans un processus d'analyse éthique sur la base d'un récit.

Version 1

Cas clinique : revalidation neurologique

- Anna, patiente de 88 ans.
- Antécédents d'AVC en 1983 et 2013.
 - Résumé de la sortie en 2013 : Autonome pour les AVJ. Discrète limitation de la motricité fine de la main droite. Autonome à la marche. Parole fonctionnelle.
 - Retour au domicile le 06/12/2013.
- 15/02/2019 : AVC ischémique dans les territoires de l'artère cérébrale antérieure et de l'artère cérébrale moyenne gauche.
 - Mutisme, hémiplégie droite, hémiparésie droite, troubles de la déglutition.
- Projet thérapeutique :
 - Aphasie globale : la patiente ne peut pas prendre de décisions.
 - Entourage : une nièce qui a tout de suite demandé qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique.
 - Projet thérapeutique X.
- Déglutition :
 - 16/02 : SNG.
 - 19/02 : introduction des crèmes.

- Interruption des crèmes : œdème pulmonaire + foyer.
- 11/03 : vidéo-déglutition favorable à la reprise de l'alimentation per os mais à risque (stases importantes).
- Reprise de l'alimentation mais apports insuffisants.

- Faut-il poser une sonde de gastrostomie à cette patiente ?

- Gêne de la sonde nasogastrique.
- Apports per os insuffisants.

Mais

- Statut X – non acharnement clairement demandé par la nièce.
- Perspectives d'évolution ? Qualité de vie ?

- Décision finale :

- Appel de la nièce pour lui demander si elle est d'accord de mettre une sonde de gastrostomie.
- La nièce donne son accord.
- Mise en place de la sonde de gastrostomie le 19/03.

Questions :

- Aurait-il fallu convoquer la nièce (qui par ailleurs présente une légère barrière linguistique) pour lui expliquer tous les tenants et les aboutissants ?
 - Elle est elle-même sous traitement par chimiothérapie et ne peut pas facilement se déplacer.
 - A montré par la suite qu'elle voulait continuer les soins, en tout cas les antibiotiques, quand la patiente présentait des complications. Mais sans escalade thérapeutique.
- Est-ce que le projet thérapeutique X implique qu'on mette ou ne mette pas de sonde de gastrostomie ?
- Corollaire : Est-ce que le fait de mettre une sonde de gastrostomie détermine le projet thérapeutique du patient ?

Remarques :

- Ce cas clinique n'a pas créé de tension au sein de l'équipe.
- La réflexion rétrospective vient du fait que la patiente n'a pas évolué et qu'elle passe aujourd'hui à un projet Y suite à 5 mois de complications.
- Si elle avait évolué, la réflexion aurait été différente MAIS :

Qu'appelle-t-on « évolution » ? Pour quelle qualité de vie ?

Version 2

Situation de Anna

Anna est une patiente de 88 ans. Avant sa dernière hospitalisation en service de révalidation neurologique en 2019, elle vivait seule dans son appartement avec des aides. Anna est veuve, et avait une fille, mais qui est décédée il y a plusieurs années de cela. La seule personne présente dans son entourage est une nièce.

Anna a exercé la profession de téléphoniste et a également travaillé en tant qu'employée dans un bureau. Sa langue maternelle est le néerlandais, mais elle parle couramment le français.

En 2013, elle a été hospitalisée suite à un AVC (déjà un antécédent d'AVC en 1983). Sa rééducation s'est déroulée en français, elle s'est bien passée, la patiente était « coopérante ». Elle a quitté l'hôpital en étant autonome pour les AVJ, sa parole était fonctionnelle, et elle était autonome pour la marche. La seule séquelle suite à cet AVC fut une discrète limitation de la motricité fine de la main droite. A sa sortie, elle a rejoint son domicile. Notons ici qu'à l'époque, elle avait précisé à l'équipe qui la prenait en charge qu'elle ne souhaitait pas rejoindre une maison de repos, ni à ce moment-là, ni plus tard.

Le 15 février 2019, Anna fait un nouvel AVC à son domicile. Il s'agit d'un AVC ischémique dans les territoires de

l'artère cérébrale antérieure et de l'artère cérébrale moyenne gauche. Les séquelles sont cette fois plus importantes : aphasie, hémiplegie droite, héminegligence droite, troubles de la déglutition. Elle est hospitalisée dans notre service de révalidation neurologique.

Suite à cet AVC, Anna a perdu ses capacités communicationnelles, elle ne parle plus, ne semble pas comprendre ce qu'on lui dit, et ne semble pas chercher à communiquer quoi que ce soit. La patiente présente une aphasie globale.

A toutes les questions qu'on lui pose, Anna répond « oui », et dit parfois « ça va » quand on lui demande comment elle va, rien de plus. Ce « ça va » n'est pas cohérent avec la réalité selon les membres de l'équipe.

Que l'équipe s'adresse à Anna en néerlandais ou en français, les difficultés communicationnelles restent les mêmes (quelques petits automatismes supplémentaires ont toutefois été identifiés en néerlandais, mais elle n'a plus de communication fonctionnelle). L'équipe a essayé différents moyens et techniques pour entrer en communication avec Anna, mais rien n'y fait.

Selon l'équipe, il ne s'agit probablement pas uniquement de troubles du langage : elle présente certainement d'autres troubles cognitifs, mais ceux-ci sont « impossibles à tester », en raison de son aphasie globale. Le seul signe d'émotion observé par l'équipe s'est produit durant une visite de la nièce, lors de laquelle Anna a pleuré.

La nièce de Anna est néerlandophone et parle difficilement le français. Durant les réunions avec le médecin de salle et l'assistance sociale, elle s'exprimait soit en néerlandais, soit en anglais. Mais il n'y avait pas de discussion durant laquelle chacun s'exprimait dans sa langue maternelle, donc certaines nuances n'ont peut-être pas toujours été bien

« Le travail d'analyse d'une situation ne consiste pas à répondre à une question, mais plutôt à poser la bonne question. »

perçues, et pas toujours été évidentes à transmettre.

La nièce a dit aux membres de l'équipe bien s'entendre avec sa tante, même si elles ne se voyaient pas souvent. Deux mois avant l'AVC, elle dit que sa tante lui a exprimé son souhait de non acharnement en cas de problème de santé. Dès le début de l'hospitalisation de sa tante, la nièce a demandé qu'il n'y ait pas d'acharnement. Quand s'est posée la question de l'administration d'antibiotiques, elle a marqué d'emblée son accord.

La patiente n'a pas rédigé de déclaration anticipée et n'a pas désigné de personne de confiance. Elle a toutefois un mandataire, mais qui la représentait uniquement pour ses biens.

Un projet thérapeutique « X » est décidé par le médecin du service et son équipe. Une sonde naso-gastrique est placée le 16 février, soit le lendemain de l'hospitalisation, et le 19 février, l'équipe introduit des crèmes à la patiente, qui sont interrompues quelques jours plus tard en raison d'un œdème pulmonaire.

Le 11 mars, l'équipe réalise une vidéo-déglutition favorable à la reprise de l'alimentation per os mais à risque (stases importantes). La décision de reprendre l'alimentation per os est prise, mais les apports sont largement insuffisants pour couvrir les besoins de la patiente. L'aphasie de Anna ne semble pas, à ce stade, avoir évolué.

L'équipe se pose alors la question de savoir s'il faut ou non poser une sonde de gastrostomie. En effet, les possibilités de récupération dans ce type de situation sont incertaines et évoluent fort diffé-

remment selon les cas. Il est par ailleurs impossible de se tourner vers Anna pour lui expliquer les enjeux de la décision à prendre, et lui demander ce qu'elle souhaite.

Conclusion

Comme bien d'autres, cet exemple permet d'affirmer que la mise en récit est le point de départ qui conditionne de part en part le processus de réflexion éthique. C'est dans son corps que l'on rencontre la personne du patient, que l'on comprend le contexte qui fait la spécificité de la situation, que les multiples récits sont défragmentés afin de constituer une histoire dans laquelle le principal intéressé est susceptible de se retrouver et de se sentir respecté dans toute sa singularité. De son déploiement dépendent différents éléments essentiels : la bonne compréhension des enjeux et valeurs en tension ; la forme que prendra la dynamique de réflexivité et d'intersubjectivité ; le mouvement de co-construction menant jusqu'à la formulation de la ou des question(s) éthique(s) ; la décision qui sera prise ; et, enfin, la qualité des soins qui seront dispensés au patient.

Afin de vous aider à rendre cette conclusion vivante, nous vous proposons une fiche de synthèse. Elle a été élaborée dans le cadre de la formation d'animateurs/trices pour les ateliers d'aide à la décision « Girafe » dont il a été question ci-dessus. Vous y trouverez un résumé des différents repères qui permettent de préparer et de faire évoluer un récit qui servira de base à l'analyse éthique d'une situation complexe.

Fiche de synthèse pour l'évolution du récit à analyser

1. Préparation du récit

- Dès cette phase préparatoire, entrer dans une posture d'animateur/trice :
 - Ne pas vouloir résoudre la situation, mais en être un témoin attentif et bienveillant
 - Accepter qu'il y ait des contradictions, des paradoxes, voire des erreurs qui ont été commises : elles expliquent en partie le malaise ainsi que la demande d'un atelier
 - Assurer une ambiance de sécurité
 - Faire d'emblée confiance à la force du groupe qui va se réunir pour prendre soin de la situation... tout en sachant qu'il aura besoin d'être guidé
 - Développer un 6^{ème} sens, en lien avec la capacité d'aborder la dimension subtile de la vie, tout en finesse, en humilité, en ouverture... même (ou surtout) aux mystères et à leur expression symbolique, à leur manière de nous échapper sans cesse afin de nous tenir en éveil...
- Quelques points d'attention
 - La mise par écrit permet :
 - d'éviter les oublis de faits ou d'éléments qui se révéleront pourtant essentiels
 - d'organiser ce qu'on raconte et ce qu'on se raconte
 - d'éclairer son propre cheminement
 - d'accueillir ses propres difficultés/fragilités
 - de faciliter la compréhension de la situation, pour les autres et pour soi-même
 - De manière pratique, pour que le récit devienne utilisable en atelier d'aide à la décision :
 - Prévoir suffisamment de temps : idéalement 15 jours avant l'atelier
 - Donner quelques repères pour faciliter l'écriture et éviter un dossier type anamnèse
 - Récit clair et le plus objectif possible
 - Suffisamment concis et suffisamment complet
 - Démarche descriptive et non pas évaluative (éviter tout jugement de valeur)
 - Enoncé de faits et non pas de rumeurs (vérification)
 - Recueil d'informations concernant le patient et le contexte de la situation : dimension clinique, psychologique, familiale, socio-culturelle, spirituelle

- Respecter la chronologie des événements
- Se centrer sur les informations pertinentes par rapport à la difficulté
- Anonymiser le récit tout en gardant une certaine personnalisation (Madame M., la fille aînée,...)
- Nécessité d'un dialogue (écoute comme préalable à l'éthique) avec le patient, les proches, les soignants... pour préciser certains éléments
- Utiliser l'outil « Révision » présent dans la barre d'outils de Word (ou du logiciel open source) ou bien un document partagé afin de faciliter le suivi des modifications
- S'occuper de la question ou des questions qui sont posées en fin de récit
 - De manière globale, les valider, parce qu'elles témoignent du malaise, de la demande de certaines personnes, de la manière dont s'exprime leur questionnement et nous donnent donc une bonne indication de ce qui se joue et peut-être se rejoue
 - Dans le cadre de l'atelier, proposer qu'elles laissent la place à une question générale du type « L'équipe se demande comment réagir, ce qu'elle doit faire, ce qu'il aurait fallu faire, ... » afin que cette question ouvre à la nécessité de créer des scénarios, sans pour autant devoir donner de solution toute faite
 - Arrêter le récit au moment où cette question se pose ou s'est posée au(x) soignant(s) qui propose(nt) la situation, même en cas de relecture éthique
- Vérifier qu'il existe bien un problème éthique, c'est-à-dire qui interroge le sens des décisions et des actions posées/à poser.
 - Ne pas vouloir d'emblée qu'il y ait une question éthique précise : c'est le travail des sous-groupes qui permettra de laisser émerger des questions, de les élaborer ; elles sont un horizon...
 - Si nécessaire, relire l'outil « La question éthique » élaboré en collaboration avec David Jousset pour l'avoir en « toile de fond », dans la préparation du récit comme dans l'animation de l'atelier. Cela peut éventuellement nous sécuriser
- Se préparer à l'animation en tenant compte de certains éléments de type « miroir » : si le récit nous semble confus, ce n'est sans doute pas par hasard et cette confusion fait sans doute partie du problème : le savoir, sans se laisser contaminer.

Bibliographie

Benaroyo L., 2011, *Peut-on accepter les progrès en sciences biomédicales sans progrès éthique ?* in 5èmes rencontres internationales francophones de bioéthique, Louvain-la-Neuve

Bolly C., Grandjean V., 2003, *L'éthique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants*, Weyrich, Neufchâteau, et L'Harmattan, Paris, 2004

Jousset D., 2018, *Questionnement et question éthiques. Boîte à outils de l'éthique*, Weyrich, Neufchâteau

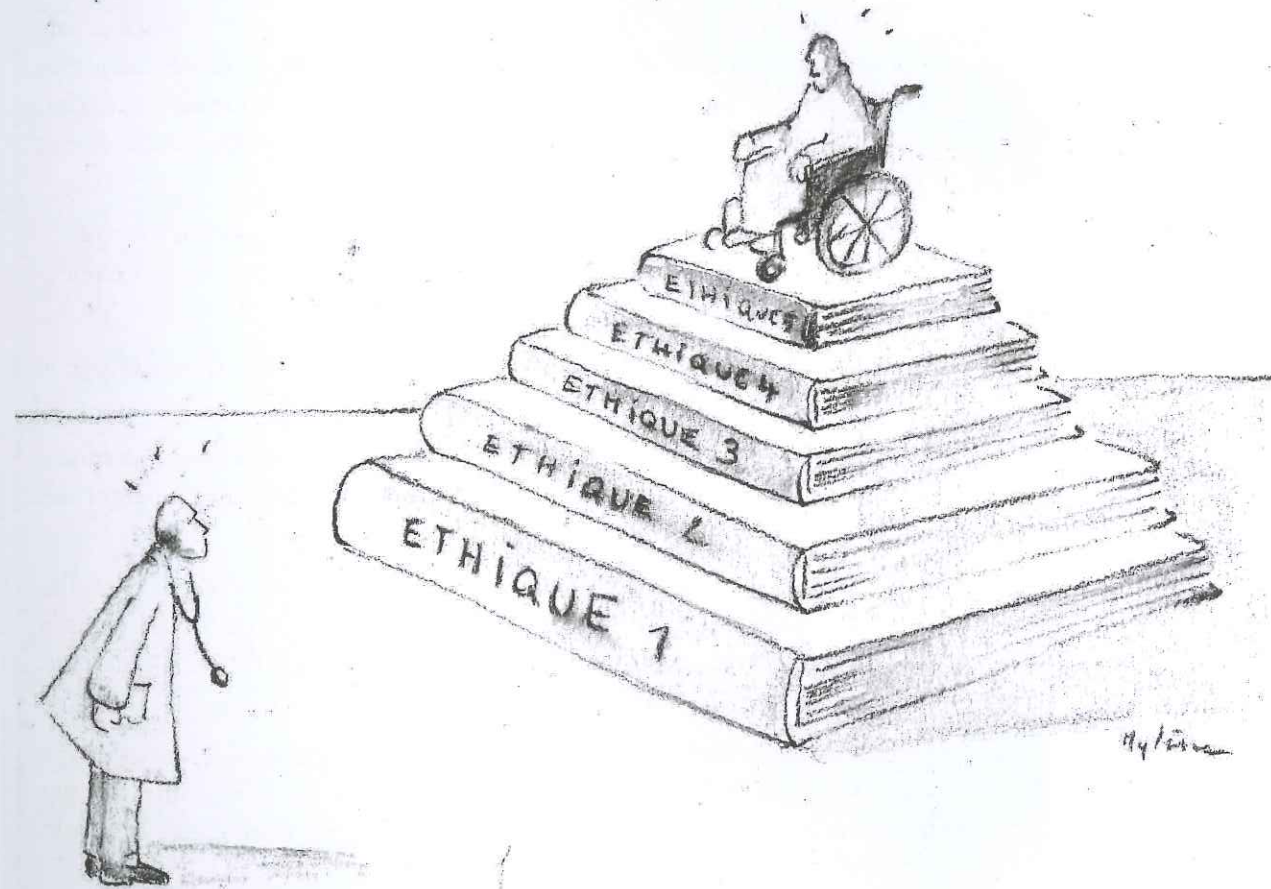
Legault G.-A., 2010, *Professionnalisme et délibération éthique*, Presses Universitaires du Québec, Montréal

MacIntyre A., 1984, *After virtue*, Notre Dame University Press, Indiana

Malherbe J.-F., 1999, *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Artel Fides, Bruxelles

Parent F., Jouquan J., Kerkhove L., Jafrelot M., De Ketele J.-M., 2012, *Intégration du concept d'intelligence émotionnelle à la logique de l'approche par compétences dans les curriculums de formation en santé*, in *Pédagogie Médicale*, vol. 13, p.183-201

Worms F., 2010, *Le moment du soin. A quoi tenons-nous*, Presses Universitaires de France, Paris



« La plupart d'entre nous serions dotés de la capacité de discerner entre les actions bonnes et celles qui relèvent du mal. »

Prise de recul

■ Agir, au nom de quelle éthique ?

Marie-Françoise Meurisse, médecin, philosophe, Belgique

Jamais, semble-t-il, on n'a autant parlé d'éthique. Que ce soit pour fustiger le comportement de tel élu, les conflits d'intérêts, les dérives du capitalisme, l'inattention aux plus faibles, la déforestation effrénée, le dopage sportif, la déshumanisation des administrations ou des hôpitaux... Que ce soit pour réfléchir à de grands choix de société, à des questions complexes autour de la fin de vie ou aux conséquences des nouvelles technologies médicales. Que ce soit aussi dans des situations particulières où se présentent des options de décision difficiles. L'éthique est aujourd'hui appelée à la rescousse dans de nombreux domaines : médecine, biologie, économie, politique, droit, écologie, sport... C'est ainsi qu'on a vu naître une série d'éthiques dites *appliquées* : éthique médicale, bioéthique, éthique économique, éthique environnementale, etc... Le terme d'« éthique appliquée » désigne donc les questions et réflexions d'ordre moral qui se posent dans des domaines bien spécifiques, l'adjectif « appliqué » laissant entendre une référence à une forme d'éthique plus globale, l'*éthique fondamentale* ou *éthique tout court*.

Nous laisserons ici de côté les débats autour de ce qui différencierait cette éthique fondamentale de la morale. On se bornera à signaler que certains, se fondant sur l'étymologie¹, n'y voient aucune différence, alors que d'autres établissent une distinction entre les deux mots. Dans la seconde catégorie, on retiendra par exemple la distinction proposée par Paul Ricoeur : la morale se

situe au niveau des normes elles-mêmes (lois, règles), avec une idée d'obligation, tandis que l'éthique correspond à la visée d'une vie bonne, autrement dit au niveau plus profond de l'inspiration des normes. « *Qu'en est-il maintenant de la distinction proposée entre éthique et morale ? Rien dans l'étymologie ou dans l'histoire de l'emploi des termes ne l'impose. L'un vient du grec, l'autre du latin ; et les deux renvoient à l'idée intuitive de mœurs, avec la double connotation que nous allons tenter de décomposer, de ce qui est estimé bon et de ce qui s'impose comme obligatoire. C'est donc par convention que je réserverai le terme d'éthique pour la visée d'une vie accomplie et celui de morale pour l'articulation de cette visée dans des normes caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et par un effet de contrainte (...)* »².

Alors, que serait l'éthique fondamentale, ou éthique « tout court », et quelle serait sa tâche ? Classiquement, l'éthique est considérée comme une discipline philosophique, qui se penche sur « l'agir bien », les jugements de valeurs et la manière de respecter ces valeurs. Au fil du temps, divers philosophes, plus ou moins célèbres, ont construit une réflexion éthique théorique donnant naissance à divers courants : éthique des vertus, déontologisme, utilitarisme... Est-ce à dire que l'éthique est uniquement l'objet d'un savoir ou l'affaire de spécialistes ? L'importance de sa présence dans les débats privés ou publics tend à montrer le contraire. Le questionnement éthique concerne a priori tout un chacun. « *Pour tous, ou presque,*

1. « morale » dérivant du latin *mores*, les mœurs, les coutumes, et « éthique » dérivant du grec *ethos*, les coutumes, l'habitude

2. RICOEUR P., *Soi-même comme un autre*, coll. Points Essais, Seuil, Paris, 1990, p. 200