



confcap-capdroits.org

AXE 3 : Les accompagnements

Atelier 3.2 : Accompagner l'autonomie, entre intrusion et insuffisance

Florence Houpin. Responsable de la Consultation d'éthique clinique.

Agnès Voge. Secrétaire générale de la PRET, plateforme ressource éthique de territoire du val de marne.

Méthodologie éthique (consultation d'éthique clinique dans le cadre de l'hospitalisation psychiatrique)

Présentation

Nous souhaitons aujourd'hui vous présenter et discuter avec vous de la façon dont, au sein de notre établissement nous nous employons à respecter et promouvoir l'expression et l'exercice de l'autonomie des usagers. Pour cet échange, il y aura trois voix : vous, usagers d'un système de santé, même si dans un premier temps vous serez moins participants, Florence Houpin, responsable de la Consultation d'éthique clinique et moi-même, Agnès Voge, secrétaire générale de la PRET, plateforme ressource éthique de territoire du val de marne.

Notre établissement hospitalier est en grande partie consacré à la prise en charge des pathologies qui s'inscrivent dans la durée, en rééducation et surtout en psychiatrie enfants et adultes.

Avec Florence, notre démarche de présentation à deux est symbolique et le fait de vous inclure comme partie prenante de cet exercice l'est tout autant car comme vous allez le voir l'éthique se partage, se discute. L'éthique n'a de sens que dans l'échange, dans la participation de tous ceux qui sont concernés, dans l'apport de nouvelles idées, dans la créativité.

Afin de se conformer à ces enjeux de démocratie sanitaires mais aussi à ces obligations légales, les hôpitaux se sont dotés de nombreux dispositifs et ont mis au service d'une

démarche de promotion des droits des patients plusieurs outils dont les chartes de bientraitance, les commissions des usagers, les médiateurs, les Comités d'éthique et les Consultations d'éthique clinique...La Plateforme Ressource éthique de Territoire, dispositif de réflexion éthique hospitalier, s'emploie à promouvoir la démocratie sanitaire. Elle cherche à favoriser l'expression et le recueil de la parole des usagers.

Dans notre établissement, un comité d'éthique existe depuis de longues années. Il est une ressource dont l'ensemble des professionnels se saisit. Connue et reconnue par les soignants, il participe activement à une réflexion sur l'établissement, à l'amélioration de la qualité des soins.

Pour autant, la parole des usagers n'est pas toujours suffisamment entendue. Nous nous sommes interrogés sur ce point à l'occasion d'échanges avec des usagers, d'associations d'usagers(Unafam), qui nous ont notamment permis de vous rencontrer. Ces derniers nous ont dit qu'il pouvait être difficile pour eux de s'impliquer dans des réunions et de prendre la parole dans ce type de débats.

Nous avons donc dû revenir sur notre volonté de les intégrer au sein du Comité, place qu'ils ne souhaitaient pas occuper. C'est pourquoi les membres du comité et les usagers ont décidé de créer « la RUche ». Ce groupe a pour vocation de permettre aux usagers de s'exprimer et de participer à la réflexion éthique au sein de notre groupement hospitalier en prenant en compte leur parole singulière au sein de débats citoyens : accès aux soins, stigmatisation, information des usagers...

Cette initiative est tout récente et nous espérons que ce lieu permettra une collaboration effective.

Par ailleurs, et en complément de ce dispositif, au-delà des problématiques générales, certains usagers, au décours d'une hospitalisation se trouve confronté à une situation médicale difficile. Il ne s'agit plus alors d'une réflexion globale mais de la prise en compte d'une situation singulière. Il existe sur notre établissement un dispositif conçu pour ces situations : la consultation d'éthique clinique que Florence Houpin, responsable de cette consultation, vous présentera un peu plus tard.

L'éthique...

Nous vous parlons d'éthique, mais qu'est-ce que l'éthique ? L'éthique est une réflexion sur les valeurs qui orientent et motivent nos actions. Il y a de nombreuses définitions de l'éthique puisque c'est une branche de la philosophie morale.

Dans le contexte de la santé qui est le nôtre, nous allons nous arrêter sur une distinction entre la morale et l'éthique ; la Morale sépare le Bien du Mal et se veut universelle. L'éthique recherche ce qui peut être bon pour une personne soignée. L'éthique prend aussi en compte le contexte sociétal et juridique, les attentes de la communauté des usagers et l'état de la science.

Elle se distingue aussi de la Déontologie qui fixe les règles d'une pratique. Ces règles sont à respecter, leur non-respect entraîne une sanction.

Le but de la réflexion éthique est de déterminer les valeurs qui peuvent justifier nos actions. Parler d'éthique dans l'univers du soin, c'est poser la question du sens du soin et de la parole des usagers.

L'éthique médicale vise donc à déterminer comment agir au mieux, dans le respect des personnes. Elle nécessite d'explorer une diversité d'options et elle nécessite également une réflexion collective pour aboutir à des choix équilibrés et raisonnables. Ce processus de réflexion suscite la créativité, cherche d'autres solutions que celles qui apparaissent d'emblée, tente de prendre en compte une variété de points de vue.

Le dilemme Ethique

L'éthique surgit quand il y a dilemme, lorsqu'il y a frottement entre deux valeurs fortes ou quand elles ne sont pas conciliables. Par exemple : (pathologie rénale/ Indication médicale de dialyse/ toute personne a droit, à un égal accès aux soins/ Pour nous la question est de savoir si la dialyse doit être envisagée, même si elle est la meilleure proposition thérapeutique, alors que la qualité de vie de la personne va être fortement impactée. ? Autre exemple : Il a fallu se poser la question pendant le confinement de la limitation des personnes de sortir d'une institution en priorisant leur sécurité au détriment du respect fondamental de leur liberté ?

Comme on le voit, dans cet exemple, deux valeurs qui sont la sécurité et la liberté s'opposent.

Face à un tel dilemme, L'éthique va chercher les solutions les plus équilibrées et respectueuses en sachant qu'un conflit de valeurs ne peut être résolu sans qu'il y ait des gains et des pertes. L'objectif de la délibération éthique est de minimiser les pertes et de parvenir à une décision que les personnes concernées pourraient juger raisonnable.

Dans notre pratique de l'éthique, nous nous appuyons sur des repères méthodologiques en examinant notamment 4 points cardinaux qui sont la bienfaisance, l'autonomie, la non-malfaisance et la justice.

Arrêtons-nous quelques instants sur ces 4 principes :

Le principe de justice nous oblige à traiter les cas égaux de la même façon. Nous devons donc faire en sorte que l'action entreprise soit juste et /ou équitable / exemple : comment prendre en compte les besoins de la personne quand les ressources sont limitées ? (Grefe de rein) Le principe de justice intervient par exemple dans la réflexion sur la répartition des ressources en santé sur le territoire.

Le principe de bienfaisance réside dans la recherche de ce qui est bon pour la personne, d'un point de vue médical mais aussi au regard de l'ensemble de ses valeurs, de sa qualité de vie.... Exemple : est-il bienfaisant d'accéder à la demande d'une maman d'apporter à son enfant les repas qu'elle lui a préparé, alors que le règlement intérieur des hôpitaux stipule que c'est à l'hôpital d'organiser les repas et d'en assurer la responsabilité au plan sanitaire.

Le principe de non malfaisance réside dans le fait de ne pas faire de mal aux autres, de ne pas nuire et ne pas blesser en entreprenant ou laissant faire une action pouvant causer un tort ou un préjudice. Exemple : Dans un contexte de fin de vie, est-il éthique de multiplier des investigations pénibles et répétées ?

Nous allons nous arrêter plus longuement sur le principe d'autonomie. Nous nous situons dans un parti pris tout à fait assumé qui est celui de penser que tout être humain est autonome. Il s'agit, au même titre que la dignité d'une caractéristique de l'être humain.

Ainsi, l'autonomie est un principe attaché à la singularité et à la liberté de tout individu. Ce principe donne le droit à chacun d'être reconnu dans sa capacité à s'autodéterminer.

Le principe d'autonomie doit cependant prendre en compte la difficulté à certains moments de la vie d'exercer cette autonomie, à la traduire dans des actes ou à pouvoir la faire entendre. Une approche éthique permet de sortir d'une vision binaire où la question serait : la personne est-elle ou n'est-elle pas autonome pour se demander comment dans cette période de particulière souffrance il est possible d'entendre ce que peuvent être les valeurs de la personne, ses préférences, les choix qu'elle a pu exprimer, éventuellement à travers le récit qu'en font les proches, l'histoire de sa vie ou ses directives anticipées...

Autonomie et vulnérabilité

Souvent on oppose autonomie et vulnérabilité, or pour nous, la vulnérabilité est également le propre de tout individu. Chacun peut en effet à un moment de sa vie se retrouver en situation de vulnérabilité.

Une situation donnée peut momentanément, mais parfois aussi durablement entraver la capacité d'une personne à faire des choix pour elle-même. L'enjeu est alors de penser les ressources, les appuis pour valoriser son autonomie. Pour nous, l'autonomie, ce n'est pas seulement les paroles de la personne soignée ; on peut également la percevoir à travers le récit que peut faire la famille, les valeurs qui ont toujours été celles de la personne, même quand celle-ci ne peut plus ou pas s'exprimer. On peut également être autonome dans le lien qu'on a avec un conjoint. Il n'est pas rare d'entendre des personnes s'en remettre à une décision commune du couple.

Il convient donc d'appréhender ce concept de vulnérabilité comme une dimension essentiellement relationnelle et non substantielle susceptible de s'appliquer à toute personne en regard de sa situation à un moment donné.

Une telle acception impacte directement la démarche éthique.

Pour nous l'autonomie, ce n'est pas qu'un principe.

L'autonomie est multiple, graduée ; elle se déploie aussi bien dans la capacité à comprendre les enjeux d'une situation, donc à disposer des informations nécessaires, à être en capacité d'évaluer la situation, savoir auprès de qui trouver de l'aide, de délibérer, c'est-à-dire peser le pour, le contre, les enjeux, se déterminer, c'est-à-dire disposer des capacités de raisonnements... d'exprimer une volonté, la faire connaître, rendre possible sa réalisation soit par ses propres moyens soit en s'appuyant sur des ressources extérieures.

La recherche de l'autonomie nécessite une attention des soignants et parfois un accompagnement.

L'accompagnement, la représentation

Il convient de s'arrêter un instant sur le terme accompagnement tant ce dernier caractérise la démarche qui est la nôtre.

Si l'accompagnement s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte la dimension relationnelle des soins, il doit nécessairement être entendu comme le fait de se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Il s'agit de respecter la personne dans ce qu'elle est, reconnaître son existence en tant que telle, tenir compte de sa complexité, de son individualité, respecter ses conditions de vie, son environnement, son entourage, et enfin respecter son engagement ou son non engagement. De même, définir l'accompagnement, c'est aussi se mettre d'accord sur son intentionnalité : faciliter, favoriser, tendre vers.

L'enjeu de l'accompagnement, de la représentation prend tout son sens lorsque la personne ne peut momentanément ou durablement exprimer une décision importante qui la concerne, qu'elle se trouve entravée dans ses capacités à exprimer ou exercer un droit,

Accompagner, c'est donc s'interroger avec la personne mais aussi ses proches sur son ou ses choix, se poser la question d'une information compréhensible et loyale. C'est aussi, savoir entendre ses réponses, dans leurs nuances, entendre les hésitations, les ambivalences, les refus.

On a beaucoup parlé d'autonomie mais il ne serait pas éthique d'imaginer des prises de décisions en ne s'attachant qu'à ce principe.

En effet, comme va l'illustrer Florence en vous présentant la Consultation d'éthique clinique, le principe d'autonomie en éthique ne peut être considéré comme l'alpha et l'oméga de notre réflexion. C'est justement parce que parfois, les autres axes viennent s'interposer, s'opposer, qu'il est absolument nécessaire d'appréhender les situations dans toutes leur dimension.

[Nous avons créé depuis un an une consultation d'Ethique clinique.](#)

La Consultation d'Ethique Clinique (CEC) répond aux exigences de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui promeut l'expression de la volonté des usagers. C'est un dispositif d'aide à la décision médicale conçu pour accompagner les patients, leurs proches et les équipes médicales confrontés à des choix difficiles parce qu'ils soulèvent des enjeux éthiques ou parce que des valeurs entrent en conflit.

L'équipe de la CEC peut être sollicitée directement par un patient, éventuellement par l'intermédiaire de ses proches ou par un médecin/équipe de soin. Elle intervient dans une situation spécifique, en amont d'une décision médicale, rapidement.

La démarche est la suivante :

2 consultants rencontrent toutes les personnes impliquées dans la situation : la personne soignée, les proches le cas échéant, les médecins des différentes disciplines concernées, l'équipe soignante en lien direct avec le patient, afin de recueillir les avis, les questionnements de chacun. Leur rôle est de recueillir les éléments utiles à la réflexion éthique (biographiques, médicaux, sociaux, familiaux, professionnels, les valeurs morales, religieuses...).

Les consultants présentent ces différents éléments lors d'un staff. Ce staff est composé de soignants et non soignants, juristes, sociologues, philosophes, acteurs sociaux ou associatifs... tous formés à l'éthique clinique. Son rôle est d'identifier les enjeux ou dilemmes éthique et d'élaborer un raisonnement éthique. Ce temps de délibération a pour objet d'explorer les valeurs en présence, d'élargir le champ de la réflexion au-delà des considérations strictement médicales, de considérer le meilleur intérêt de la personne.

Enfin les consultants restituent aux différentes personnes consultées les éléments de la délibération. Il s'agit d'une restitution orale qui reprend les argumentations de la délibération, donne des orientations, apporte un éclairage pour aider à la prise de décision.

L'avis de la CEC n'a pas valeur décisionnelle. Il n'exonère pas la responsabilité médicale. Il permet de donner du poids à la voix du patient. Il a parfois valeur de médiation en faisant dialoguer les valeurs des uns et des autres.

Exemple d'une consultation

Comment prendre en compte le désir d'arrêt de toute contraception chez une femme présentant une psychose infantile ?

Marina est âgée de 33 ans, elle a toujours vécu très entourée et totalement prise en charge par sa mère et sa grand-mère. Enfant unique, elle ne connaît pas son père. Sa mère décède d'un cancer il y a 3 ans et l'année suivante sa grand-mère décède également très brutalement laissant Marina seule chez elle, sans aide et sans ressources. Elle est alors hospitalisée par le biais des services sociaux, alertés par les voisins très inquiets. Sur le plan clinique : Marina présentait un tableau psychotique avec un envahissement délirant et hallucinatoire, un repli, une crainte de l'autre et une grande difficulté à se prendre en charge. Aujourd'hui la patiente est bien améliorée à la faveur d'une longue hospitalisation et d'un traitement antipsychotique léger. Cependant elle présente toujours une grande immaturité et une relation à l'autre difficile. Pendant l'hospitalisation de nombreux projets de foyer ou famille d'accueil ont été mis en échec par la patiente. Le retour à domicile reste fragile. La patiente investit peu les activités de l'hôpital de jour qui lui ont été proposées et alterne entre des moments où elle y est très présente et des moments où elle disparaît. La patiente n'est pas en couple. La contraception par implant est arrêtée depuis 3 mois, elle ne peut prendre régulièrement une contraception orale. Elle a accepté une injection trimestrielle de progestatif. Marina met en avant que 33 ans est l'âge auquel sa mère et sa grand-mère sont devenues mères. Elle est sous curatelle.

Nous sommes saisis par la psychiatre de la patiente, également responsable de l'hôpital de jour. L'équipe était en grand désarroi avec des positionnements assez opposés et radicaux. Nous avons pu travailler à partir des différentes valeurs en présence, réaffirmer les droits fondamentaux de Marina en tant que femme, le risque de discrimination en raison du handicap psychique. Se pose également la question de l'accompagnement d'une éventuelle maternité et du devenir de l'enfant. Nous nous sommes longuement arrêtés sur la question de l'autonomie en distinguant l'autonomie « fonctionnelle » c'est-à-dire sa capacité ou ses difficultés à gérer son quotidien, de sa capacité à exprimer des choix pour elle-même et notamment en ce qui concerne une contraception ou/ et un désir de grossesse.

Après avoir vu l'équipe et recueilli le dilemme éthique, nous avons eu un long échange avec la patiente. Marina nous dit clairement qu'elle veut être respectée en tant que femme., qu'elle s'oppose à prendre plus de traitement qu'elle n'en a déjà, et donc pas de contraception. On perçoit que pour elle l'arrêt de la contraception et un désir d'enfant sont deux sujets distincts. Elle nous dit que c'est la vie qui doit décider si un jour elle doit être mère ou non et que selon elle, c'est le destin de toutes les femmes.

Cet accompagnement a permis de nourrir la relation de la patiente avec son équipe de soin.

En conclusion,

La CEC est une des façons de valoriser les droits des patients et notamment le droit de la personne à prendre les grandes décisions qui touchent à sa propre santé. Toutes les situations pour lesquelles nous sommes sollicités reflètent les enjeux de société, l'évolution des attentes des usagers face à la médecine.

L'éthique, n'est pas que l'affaire des soignants, Les personnes soignées qui s'adressent à nous ne veulent pas seulement être entendues. Elles sont également demandeuses d'un accompagnement, d'un cheminement dans leur réflexion éthique. La CEC n'a donc de pertinence que si elle maintient sa proximité, son accessibilité et sa réactivité avec tous ceux qui l'interpellent.

Les CEC sont des objets particuliers dans le paysage de la médecine de plus en plus basée sur le savoir scientifique, les protocoles, la loi qui laissent peu de places aux questionnements, aux doutes, à l'incertitude. Il nous semble qu'elles s'inscrivent dans une démarche assez similaire à celle de Cap droit en valorisant la parole de toutes les parties, le croisement des savoirs.