

Document externe : **boîte à outils de l'éthique**

Ce guide repris dans notre gestion documentaire ENNOV, reprend intégralement et sans aucune modification le document externe **boîte à outils de l'éthique** mis à disposition par le centre RESSORT (Centre de Recherche Appliquée & de formations Continues - <https://ressort.hers.be/>) de la Haute Ecole Robert Schumann (<https://www.hers.be/>).

La diffusion de cette boîte à outils a bénéficié de l'appui de la Fondation Roi Baudoin (FRB), de la Région wallonne et de la Province de Luxembourg.

C'est lors du 11e Printemps de l'éthique en 2017, que la présente troisième version a été éditée. Le site du [RESSORT](#) dans sa rubrique *RESSOURCES* indique qu'elle est librement accessible à tous via une licence [Creative Commons \(CC BY-NC-SA 4.0\)](#).

Ce document a pour seul but au sein de notre institution d'éclairer la réflexion des professionnels de santé dans leur questionnement éthique pour, comme le demande la démarche d'accréditation, inventorier les enjeux éthiques qui se présentent dans leurs services.

Michel SLINGENEIJER,
Directeur Qualité

Le 26 novembre 2021

Le triangle de l'éthique



Historique

Quand P. Ricœur (1990) a donné comme définition de l'éthique celle d'« Une visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes », il a jeté les bases du triangle de l'éthique qui est présenté ici.

Si cette formule est pleine de promesses, elle ne dit pas concrètement, à des soignants de terrain, comment ils peuvent développer un espace de créativité éthique dans leur travail. Une manière de traduire sa pensée consiste à construire un triangle et à proposer aux soignants de chercher à faire des liens entre ses trois sommets. C'est dans le cadre d'une formation destinée à des soignants intéressés par les soins palliatifs (Jacquemin D. et Bolly C., 2003) que ce triangle a pris le statut d'un nouvel outil de réflexion et d'action. Quelques années plus tard, il a permis de développer une méthode destinée à aborder l'éthique en supervision clinique avec les assistants en médecine de l'Université de Montréal (Bouliane S. et Firket P., 2013). Avec l'accord de ces deux auteurs, le voilà à présent dans une nouvelle adaptation, lui permettant de soutenir l'ensemble des soignants dans leur démarche éthique.

Quelques pistes d'utilisation

Le souci de développer une créativité éthique dans sa pratique invite à tenir ensemble les trois pôles du triangle:

- celui qui concerne l'histoire du patient, la situation qui est la sienne, les représentations qu'il a de ce qui lui arrive. Il introduit le *Tu* à qui nous nous adressons dans la situation de soins (notons qu'il s'agit d'un moyen mnémotechnique et non pas d'un plaidoyer pour tutoyer les patients);
- celui qui concerne les repères présents dans la société, à travers les différentes traditions et disciplines. Il évoque les *Ils* qui ont développé différents points de vue et autant de points d'appui pour la réflexion, la décision et l'action;
- celui qui concerne le vécu du soignant. Il engage le *Je* qui écoute, qui parle, qui agit et devient ainsi un sujet soignant face à un sujet soigné.

Tout l'art consiste alors à équilibrer les trois polarités du triangle.

À faire:

- développer la finesse de perception de tout déséquilibre pour y réagir adéquatement;
- favoriser la recherche d'une causalité circulaire et non pas linéaire;

- chercher à mettre en évidence des liens potentiels entre le type de déséquilibre et le type de situation dans lequel il survient;
- tenter de répondre aux questions proposées pour soutenir une démarche éthique (cf. outil).

Pour aller plus loin

Ce triangle nous montre que l'éthique questionne les soignants chaque fois qu'ils se trouvent à un carrefour où il faut faire coexister l'épanouissement de l'individu et le bien de la collectivité, la liberté de l'individu et sa responsabilité envers les autres (Langlois, 2011). Il nous permet d'inscrire le souci de l'autre au cœur de la relation de soin, tout en rappelant que le soin se développe non seulement dans un contexte relationnel, mais aussi dans un contexte social (Worms, 2010). En suivant cet auteur on peut préciser différents concepts:

- Le *Tu*, nous enseigne que le soin ne peut être pensé en dehors de sa dimension relationnelle et qu'il constitue peut-être même la genèse de sa subjectivité.
- Le *Ils* nous enseigne que si c'est l'enracinement de la médecine dans le soin qui doit orienter ses priorités – en particulier celles du soin et de la thérapeutique – cela ne peut se faire sans prendre en compte les dimensions sociale, économique, technique, scientifique... de la médecine contemporaine.
- Le *Je* nous enseigne que le soin est au cœur du sens que les soignants veulent donner à leur vie et des valeurs qu'ils veulent exprimer à travers leur profession.

Bibliographie

Bouliane S., Firket P. (2013). Teaching moment. Aborder l'éthique en supervision clinique: une approche en 3 temps, in Canadian Family Physician: Montréal.
 Jacquemin D., Bolly C. (2003).Initiation à l'éthique clinique, exposé lors d'une journée organisée par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN), Namur.
 Langlois L.(2011). L'éthique en milieu de travail: un développement progressif et continu. In Langlois L. et coll., Le professionnalisme et l'éthique au travail; Québec: PUL.
 Ricœur P. (1990). Soi-même comme un autre. Paris: Seuil.
 Worms F. (2010). Le moment du soin. Paris: PUF.

Pour cela, des outils sont nécessaires. À travers ce qu'ils mettent en mouvement et en perspective, ces différents outils permettent non seulement d'améliorer le raisonnement éthique, en tant que capacité à analyser une situation complexe, mais également l'attitude éthique au quotidien. Celle-ci se développe à travers l'attention à l'autre en tant que sujet singulier. Ce sont là deux piliers d'une approche pragmatique de l'éthique.

L'utilisation d'outils fait cependant parfois peur à certains: ne risque-t-on pas de réduire l'éthique à des protocoles, à des grilles, à des recettes? Cette crainte est bien compréhensible et l'expérience montre que si des outils sont nécessaires, ils sont loin d'être suffisants. Mais elle montre également qu'à eux seuls, ils ne disent rien de l'œuvre qui peut être créée ni de l'artisan qui se construit à travers son œuvre.

Quelles compétences pour l'éthique ?



Historique

Cet outil s'est construit dans le cadre d'une recherche sur l'apprentissage de l'éthique par les étudiants en médecine. Elle s'est intéressée à la fois à la qualité de l'argumentation et à l'implication personnelle de ces étudiants à différents stades de leur apprentissage clinique.

Créé à partir des résultats de cette recherche, l'outil constitue avant tout une base de réflexion pour favoriser l'apprentissage de l'éthique en formation initiale et continue, dans toutes les disciplines de la santé.

Quelques pistes de réflexion

Le sommet du triangle de l'éthique est constitué par le *Tu* représentant le patient dans la situation singulière qui est la sienne. Ce n'est pas un hasard si le triangle de l'apprentissage est renversé et centré sur le *Je*, représentant l'apprenant. Celui-ci est appelé à développer ses ressources et ses compétences dans 3 dimensions: celle de la relation, celle de l'argumentation et celle de l'engagement. Les clés d'apprentissage de ces trois mouvements peuvent être

- pour l'argumentation: l'utilisation de méthodes de délibération
- pour la relation: la mise en œuvre d'une éthique narrative
- pour l'engagement: le développement de la réflexivité.

Pour chacun d'eux, différents points d'attention sont cités. Ils se répondent en écho, d'un pôle à l'autre (attention et singularité, pouvoir et vulnérabilité...).

Par ailleurs, le schéma permet de montrer que ces trois dimensions sont en lien avec le développement d'un savoir penser, d'un savoir agir et d'un savoir être.

Pour aller plus loin

Comme indiqué dans l'introduction, on pourrait décrire l'éthique comme une « liberté responsable » (Legault, 2010), qui nécessite la mise en œuvre d'une double dimension: d'une part, celle d'une sensibilité à autrui dans le quotidien de la pratique et, d'autre part, celle de la justesse des décisions à prendre. Ces deux dimensions sont continuellement en interaction à travers les valeurs: si celles-ci mobilisent l'acte de soin, elles sont également centrales au moment de la délibération qui doit précéder toute décision. Une autre manière d'approcher cette double dimension consiste à dire qu'une part de la démarche éthique concerne un jugement ou encore un raisonnement, tandis que l'autre part s'exerce dans

Une petite histoire nous l'expliquera mieux qu'un long discours. Elle se passe au cœur d'un petit village ardennais, qui se désole en voyant qu'il est impossible d'attirer des touristes. Pour les intéresser davantage, un comité se crée. Ses membres réfléchissent aux actions à mener pour ouvrir le village à l'extérieur, pour y promouvoir des rencontres, pour améliorer la qualité de la vie des habitants et de leurs hôtes.

Parmi tous les projets envisagés, c'est l'idée de faire venir un sculpteur qui est retenue: on lui demande de créer une œuvre susceptible d'attirer le regard, de donner envie aux touristes de faire un détour, de rencontrer les habitants.

Au jour convenu, le sculpteur se fait livrer un immense bloc de pierre et, aussitôt, se met au travail.

un « faire face immédiat » aux événements (Varela, 2004).

Dans les deux cas, cette démarche nécessite que le sujet soignant s'implique, s'engage consciemment dans sa pratique. On retrouve ainsi les trois pôles du triangle de l'apprentissage de l'éthique.

Revenons-en aux clés de ce triple apprentissage:

- Si le soin naît d'une relation entre deux individus et les crée en tant que sujets (Worms, 2010), on comprend l'intérêt de l'éthique narrative dans une telle démarche: elle consiste à faire confiance à la pertinence du récit que fait le patient de sa maladie, pour nous guider par rapport à l'aide dont il a besoin (Draperi, 2011).
 - La délibération quant à elle, quelle que soit la méthode utilisée, nécessite (Legault, 2010):
 - de tenir compte de son propre désir (en tant que cause première du passage de l'intention à l'action);
 - d'apprendre à dialoguer avec autrui;
 - de pondérer et de justifier son choix en fonction des valeurs et des règles qui le sous-tendent, mais également des conséquences qu'il aura pour autrui et pour soi-même, au sein d'une société donnée, pour une équipe particulière.
 - Par ailleurs, au centre de ces deux apprentissages, les unissant l'un à l'autre, doit nécessairement se déployer une pratique réflexive. Toute démarche éthique comprise comme une liberté responsable doit en effet favoriser la connaissance de soi et permettre l'accès à une transformation de celui qui la met en œuvre (Legault, ibidem).
- Les trois pôles issus de cette recherche correspondent exactement aux trois registres de l'agir médical (Benaroyo, 2011) que sont la relation clinique, la sagesse pratique et la responsabilité éthique. Ils montrent qu'en étant « un art de la re-possibilisation » (Benaroyo, ibidem), l'acte de soin permet au patient de rester un acteur de sa santé et de coconstruire son autonomie, en partie altérée par la maladie.

Bibliographie

Benaroyo L. (2011), Éthique et herméneutique du soin, in Benroyo L., Lefève C. et coll., La philosophie du soin. Éthique, médecine et société. Paris: PUF.
 Bolly C. (2012): L'apprentissage de l'éthique par les étudiants en médecine. Regards sur l'argumentation et sur l'implication personnelle (UCL, Faculté de pédagogie et des sciences de l'éducation).
 Draperi C. (2011). Narration et accompagnement: accéder au monde de l'autre, in Benaroyo L. et coll., La philosophie du soin. Paris: PUF.
 Legault G.A. (2010). Professionnalisme et délibération éthique. Québec: PUQ.
 Varela F. (2004). Quel savoir pour l'éthique? Action, sagesse et cognition. Paris: La découverte.
 Worms F. (2010). Le moment du soin. Paris: PUF.

Tout le village est là, attentif, épiant les moindres gestes, admirant la maîtrise des outils.

Une semaine plus tard, il y a nettement moins de badauds. Après un mois, le sculpteur n'intéresse plus personne. Personne... sauf un enfant. Tous les matins en partant à l'école et tous les soirs en rentrant chez lui, il s'arrête quelques minutes près du sculpteur. Il est à bonne distance et observe l'artisan. Il ne dit rien... et le sculpteur a compris l'importance de préserver ce silence.

Le jour où, enfin, le travail s'achève, l'enfant risque un pas de plus. Il s'approche de l'artiste et lui demande: « Dis, quand tu as vu le gros bloc de pierre, comment savais-tu qu'il y avait un cheval dedans? »...

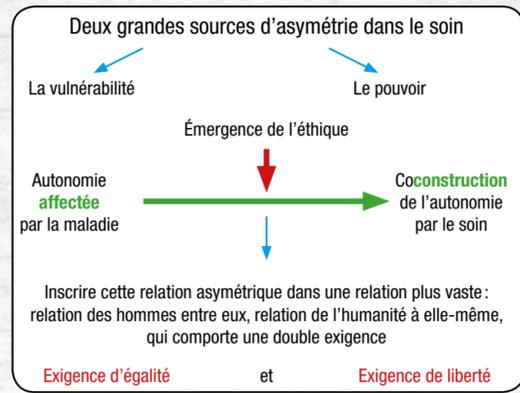
BOITE À OUTILS DE L'ÉTHIQUE



MODE D'EMPLOI

Introduction

L'éthique n'est pas quelque chose à faire en plus de tout le reste. Elle est ce qui fonde la médecine et la relation de soin. Celle-ci est par essence dissymétrique, parce qu'elle se crée dans un contexte de vulnérabilité d'un de ses membres et peut donc donner lieu à des abus de pouvoir. Dans cette dynamique, l'émergence de l'éthique permet non pas de compenser, mais de mettre en rapport ces deux sources d'asymétrie (vulnérabilité et risque d'abus de pouvoir), en les inscrivant dans une égalité fondamentale: celle qui peut se vivre entre un homme libre et un autre homme libre (Worms, 2011).



Deux sources d'asymétrie dans le soin (d'après Worms, 2010)

Mais le soin se développe également dans un contexte social, ce qui l'ouvre à une pluralité d'intentions et de valeurs, tout en le contraignant à des logiques et des enjeux qui l'éloignent des règles du colloque singulier (Worms, ibidem). Par ailleurs, dans le rapport de soi à autrui, l'éthique ne questionne pas seulement la sensibilité à l'autre, vulnérable, mais également la capacité pour chaque soignant de répondre de ses choix devant autrui. Le double apprentissage que cela implique nécessite de développer des habiletés, des attitudes, des compétences qui visent à atteindre une liberté « qui s'ouvre à répondre de son exercice » (Legault, 2010), une liberté responsable.

Le thème du 7^e *Printemps de l'éthique*, « Choisir d'être libre ou être libre de choisir? », se prête donc particulièrement bien à la réalisation et à la diffusion d'une boîte à outils de l'éthique. Elle n'aurait pu voir le jour sans un grand nombre de soignants et d'étudiants qui – le plus souvent sans le savoir – ont contribué à sa création. Les membres du groupe GIRAFE sont les plus actifs d'entre eux: qu'ils reçoivent ici l'expression de toute ma gratitude! Grâce au soutien enthousiaste de la Fondation roi Baudouin et de la Région wallonne, cette boîte à outils peut être largement diffusée. Elle est loin d'être complète et ne suffit pas à assurer le développement de l'éthique au cœur du soin, mais elle rappelle à sa manière que nous ne pouvons devenir des artisans de l'éthique que si nous avons des outils adéquats. Comme vous le verrez, ceux qui sont présentés ici... autrement. Si vous voulez les reproduire, merci d'en indiquer la source. Si vous souhaitez nous aider à compléter la boîte, toutes vos suggestions seront bienvenues! Et si vous avez besoin d'un coup de main, n'hésitez pas!

Cécile Bolly, mai 2013.

Legault G.A. (2010), Professionnalisme et délibération éthique, Québec, PUQ.
 Worms F. (2011), Vers un moment du soin? Entre diversité et unité, in Benaroyo L. et coll., La philosophie du soin, Paris, PUF.



La démarche d'aide à la décision en 4 temps



Historique

Cette démarche est née grâce à une formation en éthique clinique et à l'accompagnement et à la supervision d'équipes soignantes du domicile et de l'hôpital. Elle vise à soutenir les soignants dans l'élaboration d'une décision en situation complexe d'un point de vue éthique, en les aidant à structurer le processus de prise de décision. Elle permet de développer le dialogue et le respect nécessaires à un travail d'équipe et à un travail interprofessionnel.

Elle sert de base aux ateliers d'aide à la décision du groupe GRAFE: Groupe Interprofessionnel de Recherche, d'Aide à la décision et de Formation en Éthique clinique. Celui-ci s'est formé à la suite du projet RAMPE (Réseau d'Aide en Médecine Palliative Extra-muros), pour répondre à une demande de formation en éthique des soignants. La démarche mise en œuvre s'articule en quatre temps:

1. l'écoute du récit;
2. l'accueil des émotions et des jugements;
3. la prise de distance;
4. le partage du changement.

Elle utilise une grille d'aide à la décision qui s'inspire de grilles bien connues en éthique clinique (en particulier celles de H. Doucet et G. Durand au Québec, celle du Centre d'Éthique Médicale de Lille).

Pistes d'utilisation

À faire

- prévoir suffisamment de temps (une durée de 2 heures semble un minimum).
- travailler avec un animateur: il peut par exemple s'agir d'un membre d'un comité d'éthique, ou d'un soignant qui s'est formé en éthique et qui n'est pas directement impliqué dans la situation à analyser.

Rôles de l'animateur et points d'attention

- Avant la réunion
 - Veiller à ce que la situation soit mise par écrit et constitue un ensemble de faits, en évitant des commentaires subjectifs (perceptions, interprétations...).
 - Préparer un nombre suffisant d'exemplaires du récit et du plan de la démarche.
- Pendant le temps 1. L'écoute du récit
 - Rappeler le cadre du secret professionnel partagé.
 - Une fois le récit lu par un soignant, veiller à ce que tous les participants puissent poser des questions factuelles à propos d'éléments qui leur permettent de mieux comprendre la situation. Éviter les réactions subjectives (mises en veilleuse jusqu'au point suivant).
- Pendant le temps 2. L'accueil des émotions et des jugements
 - Proposer à ceux qui le souhaitent d'exprimer leurs jugements spontanés et leurs émotions. Les inviter à se mettre à l'écoute d'eux-mêmes comme préalable à l'écoute de l'autre.
 - Rester centré sur le vécu de chacun. Éviter, à ce stade, des questions ou réactions analytiques: «je me demande pourquoi...», «je ne comprends pas que...»...
 - Garantir une écoute et un respect mutuels.

- Pendant le temps 3. La prise de distance
 - Répartir les différents participants en sous-groupes.
 - Utiliser la grille en 7 étapes pour les inviter à quitter leur ressenti et à se préparer au raisonnement, pour promouvoir un discernement éthique centré sur une situation singulière.
 - Aider les participants dans la rédaction et l'analyse des scénarios, la recherche de valeurs...
 - Organiser la mise en commun, en permettant aux différents

sous-groupes de partager leur travail (en particulier scénarios, valeurs, conséquences, question éthique).

- Veiller à ce que chacun comprenne au nom de quelles valeurs des scénarios différents des siens pourraient être favorisés.
- Pendant le temps 4. Le partage du changement
 - Inviter chacun à percevoir la différence entre son vécu actuel et son ressenti tout de suite après la lecture de la situation: promouvoir ainsi la réflexivité des acteurs.
 - Permettre aux participants de comprendre l'équilibre entre le «donner» et le «recevoir»: la recherche de la meilleure décision possible aide chacun à se construire.

À ne pas faire

- Vouloir faire l'économie d'un des quatre temps, pour en gagner un peu...
- Vouloir absolument aboutir à une décision, chercher à tout prix un consensus.

Pour aller plus loin

- La création de cette démarche a fait l'objet d'un livre dans lequel elle est décrite en détail (Bolly et Grandjean, 2004).
- Une de ses innovations principales réside sans doute dans la place faite à l'accueil des émotions et des jugements des soignants. Au cœur de notre réalité intérieure et dans ce que nous en exprimons, nos émotions tiennent une place importante, parce qu'elles constituent à la fois ce qui témoigne de notre vulnérabilité et ce qui nous amène à y réagir (Delage, 2008). En éthique, chaque soignant doit être sensible à l'existence de son propre vécu s'il veut participer à une démarche qui prenne en compte le vécu du patient et des autres intervenants. C'est assurément à cette condition-là qu'il pourra développer une éthique de l'attention, une attitude de veille, qui engage précisément la responsabilité éthique du professionnel au cœur même de son activité (Benaroyo, 2011). La compétence émotionnelle des soignants doit s'exprimer à travers leur capacité de savoir identifier une émotion, l'accueillir, l'exprimer, la comprendre, la réguler, mais également l'utiliser comme facilitatrice de la pensée et de l'action (Parent, Jouquan, Kerkhove, Jaffrelot et De Ketele, 2012).
- L'intérêt d'une telle démarche de délibération sur la qualité de vie des soignants a également été décrite (Bolly, 2011).
- Cette démarche est mise en pratique dans les ateliers d'aide à la décision du groupe GRAFE, qui ont lieu une fois par trimestre à Libramont (un mercredi soir). Les soignants qui le souhaitent sont les bienvenus à ces ateliers. Il leur est demandé de s'inscrire au préalable via le site www.hers.be (Formation continue).

Bibliographie

- Benaroyo L. (2011). Peut-on accepter les progrès en sciences biomédicales sans progrès en éthique? V^o rencontres internationales francophones de bioéthique, Louvain-la-Neuve.
- Bolly C., Grandjean V. (2004). L'éthique en chemin. Neufchâteau: Weyrich.
- Bolly C. (2011). La mise en œuvre d'une démarche éthique peut-elle influencer la souffrance des soignants? *Psycho-Oncol* 5: 98-108 DOI 10.1007/s11839-011-0314-6.
- Delage M. (2008). La résilience familiale. Paris: Odile Jacob.
- 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, Pédagogie Médicale.

Le guide d'apprentissage du raisonnement éthique



- chercher les questions les plus pertinentes pour la situation analysée:
 - tenter d'y répondre et, si nécessaire, mettre en place la ou les démarche(s) permettant d'y répondre (une rencontre avec les proches, un nouveau dialogue avec le patient, une demande d'aide spécifique...)
- faire une synthèse des éléments qui semblent les plus importants pour clarifier la problématique, pour évoluer vers la décision à prendre.
- se donner l'occasion de poursuivre en équipe le questionnement généré par l'utilisation de l'outil, par exemple en invitant un/une philosophe, sociologue, juriste...

À ne pas faire

- se poser systématiquement toutes les questions, comme si elles appartenaient à une liste dont on ne peut laisser tomber aucun item.
- vouloir leur apporter une réponse à tout prix, même si la question n'est pas pertinente dans la situation analysée.
- utiliser l'outil comme un but plutôt que comme un moyen.
- croire que l'outil est suffisant en lui-même pour prendre une décision, alors qu'il n'est qu'un moyen pour structurer le raisonnement, comprendre la problématique.
- réduire la démarche éthique à l'utilisation d'un outil, en oubliant qu'elle est présente dans toutes les situations que nous vivons et nécessite notre attention permanente.

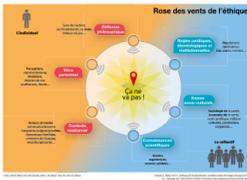
Pour aller plus loin

- La compétence éthique visée par un tel projet était en lien avec le développement d'une certaine autonomie de jugement (Bégin, 2011). Celle-ci s'oppose à une simple application ou répétition de principes, de règles ou de normes, pour lui préférer l'émergence du dialogue, de la créativité, de l'engagement, de la réflexivité.
- La méthodologie qui a permis de développer cet outil a été décrite en détail (Bolly, 2012).
- Ce guide sert à réveiller l'éthicien qui sommeille en chaque soignant, en l'aidant à construire sa réflexion. Considérant que l'éthique ne nous est pas donnée d'emblée (Meirieu, 2007), il sert de point d'appui pour développer des compétences éthiques et communicationnelles, ou encore de cadre pour structurer une réflexion interprofessionnelle.
- Des formations sont régulièrement organisées à la demande de groupes de soignants ou d'institutions qui souhaitent s'appropriier l'utilisation de cet outil.
- Le guide est disponible sur le site www.hers.be (Formation continue). Il est appelé à évoluer en permanence et nous comptons sur tous les utilisateurs pour nous y aider!

Bibliographie

- Bégin L. (2011), La compétence éthique en contexte professionnel, in Langlois L. et coll., Le professionnalisme et l'éthique au travail, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Bolly C. (2012), Un outil pour favoriser la capacité éthique des soignants, *Ethica clinica* n°65, Namur.
- Meirieu P. (2007). Le choix d'éduquer. Paris: ESF.

La rose des vents de l'éthique



Historique

Cet outil a été élaboré, avec et pour des étudiants en médecine, à différents stades de leur apprentissage. À la faculté de médecine de l'UCL, le cours d'«Enjeux sociaux et éthiques de la santé et de la médecine» est actuellement réparti sur 3 années consécutives. En première année de master, 12 séances théoriques abordent différents thèmes à partir de vignettes cliniques (l'éthique de la relation de soin, le secret médical, le travail en interdisciplinarité, le pouvoir dans les soins, les inégalités de santé, l'acharnement thérapeutique et les soins futiles...).

En 2^e année de master, les étudiants utilisent ces concepts pour analyser en sous-groupes des situations complexes d'un point de vue éthique. Ce travail leur apprend à mettre leur position en perspective avec celle de leurs pairs et à dialoguer à propos des valeurs qui fondent leurs choix personnels. En 3^e année de master, il leur est demandé d'effectuer, de manière individuelle, l'analyse d'une situation clinique vécue en stage. Cette nouvelle tâche leur permet d'explicitier leur propre interpellation face à la problématique soulevée et de s'impliquer personnellement, à la fois dans l'analyse de la situation et dans les réflexions et pistes d'action proposées.

L'outil a été progressivement créé en accompagnant les étudiants dans leurs travaux de groupes et leurs travaux personnels. Il a comme objectifs principaux de les aider à structurer leur argumentation et de soutenir ainsi leur capacité à élaborer un discernement éthique. Il a été adapté par la suite, dans le cadre de cours avec des étudiants en soins infirmiers. Il a d'abord été boussole, rosace, puis table d'orientation, avant de devenir l'actuelle rose des vents.

Pistes d'utilisation

La rose des vents de l'éthique propose six perspectives complémentaires, qui constituent autant d'angles de vue à partir desquels les (futurs) professionnels peuvent aborder une situation complexe d'un point de vue éthique:

- la réflexion philosophique: elle concerne le sens de l'action qu'on pose, sa visée, ses fondements, les valeurs qui sont en jeu...
- les normes juridiques, déontologiques et institutionnelles: il s'agit de différents types de régulations liées au «vivre ensemble»
- les enjeux socio-culturels et économiques: ils concernent des disciplines comme l'économie et la sociologie de la santé, la santé publique, les milieux culturels, les convictions et croyances...
- les connaissances scientifiques: ils concernent les savoirs issus de la recherche, l'expérience professionnelle, les sources validées...
- le contexte relationnel: il concerne les acteurs en présence et les modes communicationnels qu'ils développent: dynamique familiale, cohésion de l'équipe, interprofessionnalité...
- le vécu personnel: il concerne les représentations que chacun a de la situation, les émotions, les liens avec l'histoire de vie, les souffrances, les désirs...

L'articulation de ces différentes perspectives permet de développer une vision intégrative des problématiques éthiques, d'une part en développant une approche centrée sur la personne et d'autre part en favorisant la recherche d'une causalité circulaire (et non pas linéaire) dans la prise en compte de l'ensemble des déterminants qui influencent la complexité des situations.

À faire

- Développer la conscience de ce petit (ou ce grand) «Ça ne va pas» qui émerge à l'intérieur de nous et témoigne d'une inquié-

tude, d'un doute, d'un malaise. Sans doute est-ce là «le moment de l'éthique».

- Le regarder, le considérer, l'observer à partir des six points de vue proposés en cherchant ceux qui sont les plus pertinents par rapport à la situation analysée.
- Pour chacun d'entre eux, chercher s'il existe des repères disciplinaires qui peuvent aider à clarifier la problématique: un concept, une règle, les résultats d'une recherche...
- Si, plutôt qu'un «Ça ne va pas!», ce sont des questions qui s'imposent d'emblée à propos de cette situation, tenter de les mettre en lien avec un ou plusieurs des six angles de vue, afin de chercher les repères adéquats au cœur de cette discipline ou de ce domaine. Surprise: ce sont parfois des nouvelles questions qui émergent!
- Ne pas hésiter à rencontrer des personnes-ressources, des experts dans ces différentes disciplines.

À ne pas faire

- Vouloir systématiquement aborder les six angles de vue.
- Croire que l'éthique est faite de réponses... plutôt que de questions...

Pour aller plus loin

- Cet outil a été présenté en tant que métaphore didactique pour soutenir l'apprentissage d'un type de jugement professionnel (Bolly, 2013).
- Le discernement éthique doit en effet à la fois (Legault, 2010; Jutras, 2011):
 - faire référence à un corpus de connaissances et de pratiques;

- être centrée sur la situation, chaque fois singulière, d'un patient avec lequel il faut entrer en dialogue, sans oublier son appartenance à différents systèmes (familiaux, culturels, sociaux...);
- permettre au professionnel de tenir compte de son propre désir et de donner du sens à sa pratique.

Par rapport à une situation à laquelle participent une pluralité d'acteurs, il est essentiel de développer un processus qui permette de comprendre les enjeux en présence (Langlois, 2011). Si un questionnement doit être ouvert et constant, il n'en demeure pas moins essentiel de proposer certains modes de raisonnement (Canto-Sperber, 2001). C'est en cela que des dispositifs de réflexion ou encore des cadres d'articulation des savoirs doivent permettre à l'éthique de ne pas rester confinée à des discours ou à des intentions, mais de devenir réellement l'affaire de tous.

Bibliographie

- Bolly C. (2013). L'éthique de l'enseignement, condition ultime de l'apprentissage de l'éthique, in Jouquan J. et Parent F. (dir.), Penser la formation des professionnels de la santé, De Boeck.
- Canto-Sperber M. (2001). L'inquiétude morale et la vie humaine. Paris: PUF.
- Langlois L. (2011). L'éthique en milieu de travail: un développement progressif et continu, in Langlois L. et coll., LE professionnalisme et l'éthique au travail. Québec: PUL.
- Jutras F. (2011). Le professionnalisme, valeur de base de la conduite professionnelle, in Langlois L. et coll., Le professionnalisme et l'éthique au travail. Québec: PUL.
- Legault G.A. (2010). Professionnalisme et délibération éthique. Québec: PUQ.



Cette démarche se décline en 4 moments distincts, pendant lesquels un animateur favorise le dialogue entre les soignants.

1. L'écoute du récit est centrée sur la singularité de chaque situation, qui fait partie de l'histoire d'un patient et de ses proches.
2. L'accueil des émotions et des jugements invite les soignants à une démarche réflexive, afin de prendre conscience de leur vécu personnel, avant de passer à une étape d'argumentation.
3. La prise de distance se fait grâce à une grille en 7 étapes. Elle permet la mise en contexte des valeurs en jeu et l'introduction de repères issus de différentes disciplines.
4. Le partage du changement renvoie aux capacités créatrices que chacun peut développer pour inventer son avenir et à l'équilibre entre le « donner » et le « recevoir » dont parle l'éthique relationnelle.

Avant le temps 1 et après le temps 4, les participants sont invités à l'écoute du son du silence...

Prise de distance

1. Mise par écrit du choix individuel, spontané			
2. Création de trois scénarios (en petits groupes)	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3
3. Analyse			
A. Conséquences pour			
- le patient			
- les proches			
- l'équipe			
- la société			
B. - Valeurs privilégiées			
- Valeurs négligées			
- Valeur prioritaire			
C. Moyens nécessaires pour la mise en œuvre			
4. Formulation de la (ou des) question(s) éthique(s) principale(s)			
5. Choix de la décision préférée : arguments explicatifs			
6. Retour individuel, par écrit, à l'option spontanée			
7. Synthèse en grand groupe, avec consensus éventuel			

NOTRE DÉMARCHE

Dans le cadre d'un partenariat avec la commission éthique interuniversitaire de la Chaire de médecine générale (UCL), la Haute École Robert Schuman de Libramont a rassemblé un groupe interdisciplinaire de soignants intéressés par une réflexion éthique. Ce groupe s'est réuni à 4 reprises, avec comme objectif principal de créer un outil pour aborder les situations éthiques complexes.

Celui-ci a pris la forme d'une grille d'aide au questionnement, destinée en priorité (mais pas uniquement !) aux soignants du domicile.

Avant d'être diffusée dans sa version actuelle, la grille a été testée en Belgique par deux dodécagroupes (groupes de formation continue coordonnés par la Société Scientifique de Médecine Générale) ainsi qu'au Québec, dans le cadre d'une formation à la supervision éthique au département de médecine familiale de l'Université de Montréal.

RESPONSABLE DU PROJET :

Marc Fourny, Directeur-Président à la HERS.

ANIMATION DU GROUPE :

Madeleine Moulin (professeur de sociologie à l'ULB) et **Cécile Bolly** (médecin et enseignante (HERS/UCL)).

ÉVOLUTION DE LA GRILLE :

Pierre Firket (médecin généraliste, professeur à l'ULg) **Michel Vanhalewyn** (médecin généraliste, SSMG) et **Sylvia Delperdange** (graphiste).

Les **soignants** qui ont participé à l'élaboration de ce projet sont :

Benoît Caspar (infirmier à domicile), Laurence Dantoing (infirmière à domicile), Alexia De Lie (assistante sociale), Olivier Deome (kinésithérapeute), Paule Desbuleux (infirmière en fonction palliative), Laurence Dubuisson (infirmière sociale), Jean-Pierre Haquin (directeur de MRS), Jean-Marc Herbiet (assistant social), Stephanie Jacques (assistante sociale), Vanessa Kinet (infirmière à domicile), Nelly Laloy (infirmière en fonction palliative), Marie Clotilde Lebas (infirmière enseignante), Nathalie Lecuivre (infirmière sociale), Brigitte Lepers (infirmière enseignante), Isabelle Pêcheux (animatrice en MR et CAJ), Christian Pire (médecin généraliste), Gaby Pirson (médecin généraliste), Lucie Sainte Croix (psychologue à Sherbrooke), Christophe Sepulchre (médecin généraliste), Maryse Schul (infirmière à domicile), Myriam Thiry (médecin généraliste), Jean-François Thomas (directeur de MR et CAJ), Brigitte Van Bunnan (infirmière-chef en unité de soins palliatifs).

Toute suggestion concernant l'utilisation de cette grille nous intéresse vivement !

Guide d'Apprentissage du Raisonnement Éthique en situation difficile

APPRENTISSAGE DU RAISONNEMENT ÉTHIQUE

GROUPE DE TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE

« Dimension éthique de la pratique auprès des personnes âgées à domicile ».
Centre Ressort, Haute École Robert Schuman • www.ressort.hers.be



LA SOCIÉTÉ

1. Quels sont les repères (les apports) que je peux trouver auprès de différentes disciplines (médecine, droit, philosophie, sociologie, psychologie...)?
2. En quoi m'influencent-ils dans cette situation précise?
3. Quelles sont les contraintes sociétales (lois, normes, règlements, recommandations, coûts...) que je dois respecter ici?
4. En quoi m'influencent-elles dans cette situation précise?
5. Est-ce que le questionnement à propos de ces repères et de ces contraintes suscite une opposition voire un conflit de valeurs? En quoi?

LES ENTOURAGES PROCHES

1. Quels sont ses entourages proches?
2. Quels types de liens avec le patient?
3. Qu'est-ce qu'ils attendent, souhaitent, désirent?
4. De quelle manière influencent-ils le patient et les intervenants?
5. Quelles sont leurs représentations du problème?
6. Qu'est-ce que je connais de leurs valeurs? de leurs limites?
7. Y a-t-il des éléments de leur histoire qui influencent la situation actuelle?

LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE

1. Quel est mon projet professionnel par rapport à cette personne?
2. Qu'est-ce que je connais des projets des autres intervenants, y compris cette personne et ses proches?
3. Qu'est-ce qui nous aide à atteindre ce(s) projet(s)?
4. Qu'est-ce qui nous empêche d'atteindre ce(s) projet(s)?
5. Que mettons-nous en œuvre pour créer des liens, de la cohérence entre ces différents projets?

LA PERSONNE DANS LA SITUATION DÉCRITE

1. Qu'est-ce que je sais de ses difficultés actuelles?

Ce qu'elle désire

Ce qu'elle refuse

Ce qu'elle exprime d'autre

2. Quelles sont ses représentations de ce qui lui arrive? Quel sens donne-t-elle à ce qui se passe?
3. Quels sont les éléments de son histoire qui influencent la situation actuelle?
4. Quels sont ses liens à autrui?
5. Par quels mots puis-je formuler ses valeurs?

- Qui va mal, qui souffre?
- Qui demande quoi?
- Pour qui?
- Qu'est-ce qui me gêne, me met mal à l'aise?

MOI, INTERVENANT

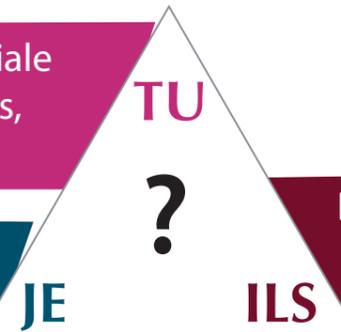
1. Qu'est-ce que je fais en termes
 - d'actes posés
 - d'attitudes développées?
2. Qu'est-ce que je sens en termes
 - d'émotions, de sentiments?
 - d'envies, de désirs?
3. Qu'est-ce que j'attends? De qui?
4. Quelles sont mes représentations du problème?
5. Quelles sont mes valeurs en jeu dans cette situation?
6. Quelles sont mes limites?
7. Quels sont les éléments de mon histoire, de mon expérience qui m'influencent ici?

Le triangle de l'éthique

Quand un « Ça ne va pas ! » émerge à l'intérieur de nous, il est utile de questionner la dimension éthique du problème en cherchant à équilibrer 3 pôles :

Le TU représente le patient dans la situation familiale qui est la sienne, avec son histoire, ses expériences, ses connaissances, son vécu, ses valeurs...

Le JE représente chacun des soignants impliqués dans une décision et dans sa mise en oeuvre, avec ses expériences, ses connaissances, ses émotions, ses valeurs, ses questions...



Le ILS représente l'ensemble de la société, faite d'individus, d'institutions, de cultures, de traditions, de normes, de champs disciplinaires...

Quelques questions peuvent soutenir notre démarche :

Quel est le sens de ma décision et/ou de mon action pour le patient ?
pour moi-même ?
pour la société ?

Comment pourrais-je définir ce qui ne va pas dans cette situation précise ?

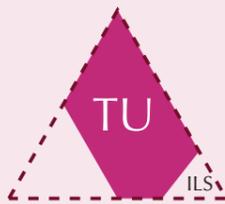
Quelles sont les valeurs qui ne sont pas respectées ?

Quelles sont les limites des différentes personnes en présence ?

La dimension éthique d'une décision implique la recherche d'un équilibre entre ces 3 polarités et la construction d'un NOUS qui permet à chacun d'être partenaire de la décision

Lorsque prédomine le

TU

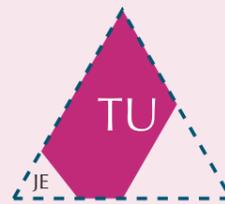


Au détriment du ILS

La décision prise vise la satisfaction immédiate du patient, sans tenir compte des recommandations de bonne pratique, des lois, des règles qui permettent d'argumenter un choix.

Risque

Biais de complaisance.



Au détriment du JE

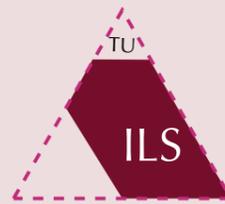
Pour répondre aux besoins et/ou aux attentes du patient, le soignant oublie ses propres limites ; il se surinvestit dans la situation.

Risque

Épuisement professionnel, burn out.

Lorsque prédomine le

ILS

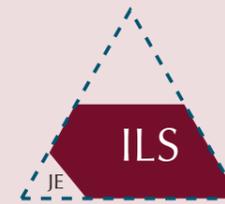


Au détriment du TU

La singularité du patient n'est pas prise en compte ; il est réduit à l'application d'une règle. La décision se prend sans tenir compte d'éléments contextuels.

Risque

Dépersonnalisation du soin ; absence d'investissement du patient dans son traitement.



Au détriment du JE

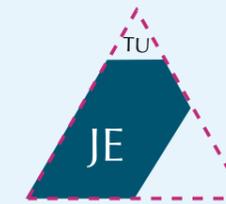
La décision prise est soumise aux règles de la société, aux normes institutionnelles, aux recommandations de la science, mais elle ne fait pas sens pour le soignant.

Risque

Absence d'investissement du soignant, fuite, agressivité, cynisme.

Lorsque prédomine le

JE

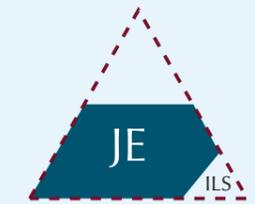


Au détriment du TU

Le soignant fait primer ses propres convictions, son propre désir ; il accorde peu d'importance aux attentes réelles du patient.

Risque

Apparition de plaintes à travers lesquelles le patient cherche à s'exprimer. Absence de relation de confiance.



Au détriment du ILS

Le soignant fait de son propre désir le moteur de sa décision, mais il ne tient pas compte de la société dont il fait partie.

Risque

Erreur médicale, transgression des normes, des lois. Impossibilité d'argumenter ses choix en fonction des valeurs et règles qui les sous-tendent.

En favorisant un équilibre entre ces 3 polarités, nous cherchons à développer un discernement éthique. Si c'est le cas, nous sommes capables de rendre compte des choix qui sont faits et d'expliquer en quoi ils permettent d'agir dans le souci de bien faire.

D'après S. Bouliane et P. Firket (2013) : *Teaching Moment: Aborder l'éthique en supervision clinique : une approche en trois temps*, Canadian Family Physician



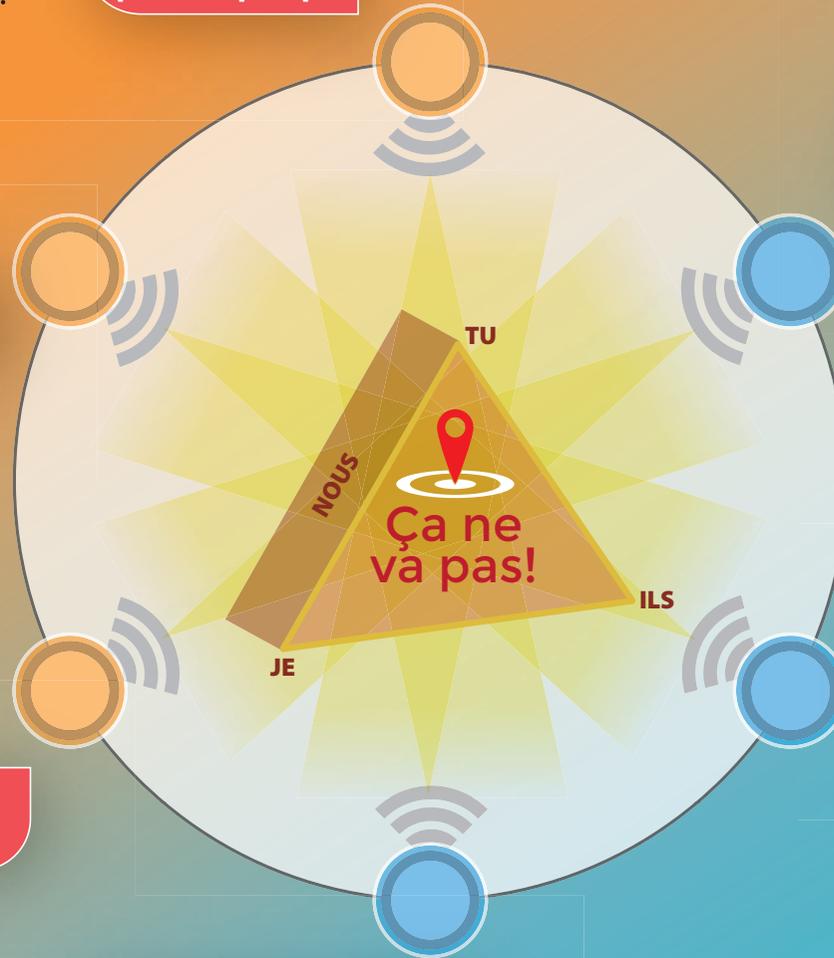
L'individuel

Sens de l'action,
ses fondements, sa visée.
Valeurs en jeu.

**Réflexion
philosophique**

Acteurs et modes
communicationnels
Soignants/soignés/proches,
esprit d'équipe,
dynamique familiale...

**Contexte
relationnel**



**Règles juridiques,
déontologiques et
institutionnelles**

Régulations
normatives :
lois, codes, normes...

**Connaissances
scientifiques**

Savoir,
expérience
professionnelle,
sources validées.

Ressenti, émotions,
histoire de vie,
expériences,
souffrances, désirs...

**Vécu
personnel**

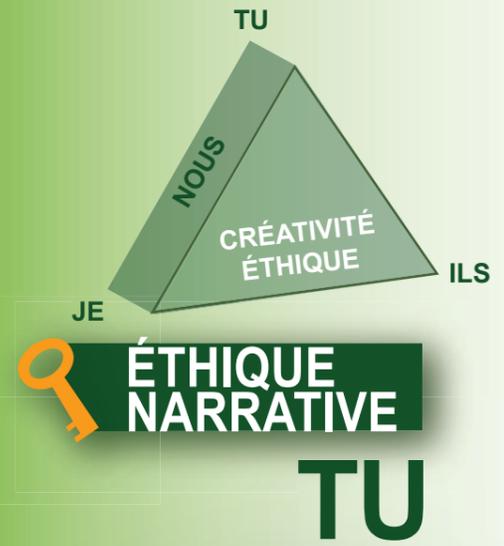
**Enjeux socio-culturels
et économiques**

Sociologie de la santé,
économie de la santé,
santé publique, milieux
culturels, convictions,
croyances...

Le collectif



Quelles compétences pour l'éthique ?



Exemples d'outils et méthodes de délibération



Singularité / contexte
Vulnérabilité / demande
Représentations / Ressources / Résistances

Relation

Agir

Argumentation

Penser

Apprentissage

Savoirs
Expériences professionnelles,
Cultures, règles, valeurs, sens

Être
Engagement

RÉFLEXIVITÉ JE

Attention / conscience
Pouvoir / compétences
Représentations / Ressources / Résistances

Ce qui constitue le cœur de l'éthique clinique, c'est une sorte d'hospitalité, qui fonde le mouvement même de l'acte de soin. Elle nécessite d'une part le développement d'une sensibilité à autrui, d'autre part celui de la capacité à répondre de ses choix face à autrui. Cet apprentissage nécessite un triple mouvement : celui de la relation, celui de la délibération, celui de l'engagement. C'est à cette condition-là que l'éthique peut devenir une manière d'exercer une liberté responsable.



Sensibilité à autrui

Capacité à répondre de ses choix



Apprentissage de la démarche éthique : vers une liberté responsable

Quelques repères pour une démarche éthique

- Accueillir le vécu émotionnel de chacun (patients, aidants proches, professionnels)
- Structurer la réflexion à partir de questions concernant les différents intervenants et leurs interactions
- Nommer les valeurs en jeu dans la situation
- Établir des priorités entre elles afin de rendre compte des choix proposés

PATIENTS ÂGÉS SUSPECTS OU ATTEINTS DE COVID 19

La mise en œuvre d'une **démarche éthique** ne peut se réduire ni à la simple application de certains principes ni à l'utilisation d'un algorithme dont la dernière ligne indiquerait les décisions à prendre. En effet, de tels processus empêchent de tenir compte de la **complexité** des différentes situations, des particularités du contexte dans lequel elles surviennent, de la **singularité de chaque patient** et des **attentes de ses proches**.

Et pourtant, l'actualité de l'épidémie de Covid 19 montre bien que nous avons besoin de **repères**, à la fois théoriques et pratiques, afin de pouvoir **donner du sens** aux décisions à prendre, aux choix à effectuer. Ces repères sont à « inventer », au regard des enjeux et spécificités qui nous convoquent aujourd'hui, et en mobilisant la **dimension réflexive** qui fait le corps du métier de soignant.

Plutôt que de donner des directives à suivre, nous pensons qu'il est utile d'ouvrir un certain **champ d'interrogation**, qui nous permette de cadrer (autant que possible) les nombreuses questions qui se posent dans ce contexte bien particulier. Ce cadre peut nous aider à creuser ces questions tout en les mettant en **perspective** les unes avec les autres.

Cet outil est donc avant tout destiné à **ouvrir au dialogue** et à (ré)introduire de la réflexion là où elle viendrait à manquer.

Si le patient/résident pour lequel il est utilisé est inconscient ou réputé « incapable » au sens juridique du terme, nous vous renvoyons à la loi relative aux droits du patient pour contacter les personnes avec qui il est nécessaire d'en parler.



Le patient a-t-il eu l'occasion de s'exprimer par rapport à sa fin de vie ?...

- Quand ? Dans quelles circonstances ?
- Oralement ? Auprès de qui ?
- Par écrit ? dans quel document (PSPA, directives anticipées...)?
- A-t-il expliqué le sens de ses souhaits ?



Les membres de la famille ont-ils eu l'occasion...

- De parler avec le patient de sa fin de vie ?
- De prendre connaissance de ses souhaits ?
- D'exprimer leurs souhaits auprès d'un ou plusieurs membres de l'équipe soignante ?
- Quelles sont les valeurs qu'ils veulent faire respecter à travers ces souhaits ?



Les membres de l'équipe soignante...

- Se sentent-ils/elles en (des)accord avec les souhaits du patient ? des proches ?
- Pensent-ils que ces souhaits sont applicables dans le contexte actuel au sein de la MRS ?
- Ont-ils/elles l'occasion d'en parler ? d'exprimer leur éventuel malaise ? (« ça ne va pas ! »), de préciser ce qui ferait sens pour eux ?

Y a-t-il accord entre le patient et ses proches à ce propos ?
S'il y a un désaccord, comment est-il pris en compte ?

Pour aider le patient et les proches à préciser et faire évoluer leurs souhaits, a-t-on pris le temps...

De lui expliquer l'accompagnement possible à domicile ou en MRS, quelle que soit l'évolution de sa maladie ?

- ▶ Soins de confort
- ▶ Prise en charge des symptômes qui inquiètent les uns et les autres
- ▶ Présence (limitée) des proches
- ▶ Possibilité de « passer le cap » et de guérir de la maladie

De comprendre les raisons d'un éventuel désir d'hospitalisation ?

- ▶ Sécurité accrue
- ▶ Prise en charge plus intensive
- ▶ Possibilité de réanimation
- ▶ Besoin de faire le maximum pour sauver son proche
- ▶ ...

De préciser les limites de l'un et l'autre choix ?

- ▶ Pas de réa à domicile ou en MRS mais soins axés sur le confort
- ▶ Risque associé au passage en USI (intubation, etc.)
- ▶ Chaque hospitalisation doit être médicalement justifiée, de même que la prise de certains médicaments (chloroquine), l'entrée en soins intensifs...

Feuille de l'animateur

Il est essentiel qu'une réunion centrée sur la souffrance éthique des soignants soit guidée par un animateur ou une animatrice (c'est-à-dire quelqu'un qui met une âme).

Voici quelques conseils à son intention.

Avant la réunion

- Prévoir le matériel nécessaire: un outil « Apaiser la souffrance éthique » par participant ainsi que de quoi écrire; si possible un tableau ou flipchart.
- S'approprier la démarche pour en faire la trame de la rencontre et soutenir la réflexion des participants. Celle-ci ne doit pas être soumise aux différentes étapes, mais dynamisée par elles.

Pendant la réunion

Etape 1: les situations et les émotions

- Proposer aux participants de mettre par écrit quelques mots sur les situations auxquelles ils pensent, qui deviennent ainsi autant de « vignettes cliniques ». Ce travail d'écriture est déjà soutenant en soi.
- Veiller à ce que chaque participant puisse exposer la ou les situations auxquelles il souhaite réfléchir en groupe et soit écouté dans le partage de ses émotions.
- Ouvrir d'emblée la porte à une éventuelle seconde réunion si les situations sont nombreuses.

Etape 2: les valeurs

- Choisir avec le groupe la première situation qui va être analysée.
- Proposer à la réflexion les trois sous-questions qui permettent de comprendre en quoi les soignants qui ont vécu la situation ont été mis en difficulté.
- Veiller à ce que chaque participant ait l'occasion d'exprimer son vécu, à la fois en termes d'émotions (Etape 1) et de valeurs non respectées.
- Insister sur la nécessité d'une écoute attentive, qui permette d'accueillir la différence, la subjectivité, l'altérité.

Etape 3: les pistes d'actions

- Favoriser la créativité des participants en leur proposant de laisser libre cours à toutes les idées qui émergent, même si elles semblent a priori impossibles à réaliser.
 - N'envisager les moyens nécessaires que dans un second temps, afin que la recherche d'alternatives soit dynamique et audacieuse, qu'elle permette de revenir à un idéal de soin.
- Ne pas hésiter à donner des exemples si nécessaire
 - Une infirmière a été empêchée de soulager un patient parce qu'il n'y avait pas de médecin pour prescrire le traitement.
 - Le cadre légal, qui en temps normal apporte une sécurité juridique, a ici empêché de soigner un résident.
 - Dans l'idéal, comment assurer à la fois la sécurité et la possibilité de soigner? Peut-être via le médecin coordinateur ou...

Etape 4: la synthèse

- Demander à chacun de s'exprimer en « je »:
 - Qu'est-ce que j'ai appris ou compris d'une démarche éthique?
 - Est-ce que cette analyse fait évoluer ma souffrance? dans quel sens?
 - Qu'est-ce que je souhaite pour la suite?
- Décider en groupe de la manière dont les conclusions seront relayées à la direction et, éventuellement, à d'autres instances.
- Questionner les soignants présents quant à l'intérêt de poursuivre de telles réunions.

Après la réunion

- Rassembler par écrit les vignettes cliniques qui ont été travaillées, afin qu'on puisse mieux documenter la souffrance éthique vécue dans cette pandémie et qu'on puisse davantage la prendre en compte et la prévenir au quotidien.
- Les faire parvenir à l'adresse: secretariat.ressort@hers.be



Apaiser la souffrance éthique

Cet outil, élaboré au moment de la pandémie due au coronavirus, a pour objectif d'apaiser la souffrance éthique qui émerge lorsque les soignants doivent réaliser des actes les obligeant à transgresser voire à renier leurs propres valeurs.

De quelle manière? En offrant un support qui aide à structurer la réflexion et qui permet d'identifier les conflits de valeurs, de les nommer, et de mieux comprendre comment ils sont vécus, pour ensuite pouvoir les travailler collectivement de façon plus éclairée. De cette manière, il entend contribuer à ce que les choix – et donc les valeurs qui les sous-tendent – puissent être posés plus en conscience et donc plus sereinement. Par ailleurs, en donnant une meilleure visibilité aux valeurs en tension dans une situation, il permet aux soignants de prendre une décision en tenant compte des valeurs qu'ils souhaitent privilégier, tout en portant le moins possible atteinte aux autres valeurs considérées comme importantes.

LA SOUFFRANCE éthique

Dans le cadre des soins de santé, il arrive que l'on soit mis en difficulté. Les circonstances sont multiples: on est dépassé par les événements, les moyens ne suivent pas, un collègue ou un patient a une réaction inattendue, etc. On ne sait plus quoi faire pour bien faire. Ces situations sont source de souffrances: certains ressentiront du stress, d'autres de la colère, ou de l'épuisement. Si la situation perdure, on peut perdre le sens de son travail et décrocher ou mettre en place des mécanismes de défense qui peuvent s'avérer contre-productifs.

Pourquoi cette souffrance est-elle éthique? A bien y regarder, parce qu'elle surgit dans un contexte où le travailleur ne peut plus respecter toutes les valeurs importantes pour lui. Il se retrouve dans une situation où il est obligé de sacrifier une ou plusieurs valeurs qui comptent à ses yeux. Faut-il par exemple respecter la liberté du patient qui veut retourner chez lui ou bien assurer sa sécurité et sa santé?

Idéalement, dans une relation de soin, chacun aimerait que toutes ces valeurs soient naturellement respectées: le soignant peut alors assurer des soins sécurisés à un patient qui y consent librement. Mais lorsque la situation est telle que respecter l'une, c'est sacrifier l'autre, on est le plus souvent désarçonné.

La morale commande de respecter toutes les valeurs. L'éthique commence lorsque les circonstances dans lesquelles on se trouve rendent la morale impossible. L'éthique est une voie qui invite à dépasser la souffrance de ne pouvoir agir aussi bien qu'on le souhaite, pour assumer personnellement et collectivement l'action la meilleure possible. Il ne s'agit pas là de consentir à mal travailler mais tout au contraire d'assumer ses responsabilités jusqu'au bout. Comprendre et nommer la souffrance éprouvée à travers le prisme de l'éthique, c'est donc sortir de la culpabilité ou de la honte, et retrouver le sens d'un métier exigeant par nature. C'est également favoriser la distance réflexive qu'il implique.



1 DESCRIPTION DE SITUATIONS DIFFICILES ET ACCUEIL DES ÉMOTIONS

- ➔ Avez-vous été confronté(e) à des situations qui vous ont semblé insupportables quand vous les avez vécues ? ou quand un(e) collègue vous les a racontées ?
- ➔ Y a-t-il des situations, qui vous ont semblé normales au moment même, mais qui, avec le recul, ne le sont plus si vous y pensez à nouveau ?
- ➔ Comment avez-vous vécu ces situations, quelles ont été (ou sont encore) vos émotions ?

3 PISTES D' ACTIONS

Dans une telle situation, que pouvons-nous faire d'autre ou différemment ?

- ➔ Y a-t-il des solutions qui permettent de respecter les différents types de valeurs qui ont été en conflit ?
 - ➔ Quels sont les moyens nécessaires pour mettre en place ces solutions ?
- ➔ Si de telles solutions ne sont pas possibles, que vous vous trouvez dans une impasse, quelle hiérarchie peut-on établir entre les valeurs qui s'opposent ?
 - ➔ Quels sont les moyens nécessaires pour mettre cette hiérarchie en œuvre ?

2 IDENTIFICATION DES VALEURS EN CONFLIT

- ➔ En quoi est-ce que cette situation vous a mis personnellement en difficulté ?
 - ➔ Qu'est-ce que vous n'avez pas pu mettre en œuvre, qui est essentiel à vos yeux ?
 - ➔ Qu'est-ce qui vous a empêché(e) de faire votre métier comme vous le souhaitez ?
 - ➔ Comment pourrait-on nommer les valeurs que vous n'avez pas pu respecter parce que d'autres vous ont été imposées ?

4 SYNTHÈSE

- ➔ Quelles sont les conclusions que vous tirez de cette analyse, pour vous-mêmes et pour l'équipe ?
- ➔ Quelles propositions de fonctionnement voulez-vous soumettre à la direction pour l'avenir ?
- ➔ A quelles autres personnes ou instances aimeriez-vous relayer ces conclusions ?

Arbre de réactions face à une demande d'euthanasie

› À l'attention des soignants

Depuis plusieurs années, le comité d'éthique du Centre Hospitalier de l'Ardenne (Vivalia) tente de promouvoir une démarche éthique au sein des différents services. Plusieurs thèmes ont ainsi été abordés par la réalisation d'un classeur avec des documents de référence et par des questionnaires proposés sous forme de quizz: la loi relative aux droits des patients, la nutrition et l'hydratation en fin de vie, la contention...

L'euthanasie a été abordée une première fois, mais des équipes continuent à manifester un certain malaise quand une demande d'euthanasie est formulée. En construisant un outil qui leur permette de s'approprier les éléments de la loi de 2002, nous avons voulu soutenir les soignants, en les rendant plus disponibles à la rencontre avec les différentes personnes en présence: le patient, ses proches, les collègues de différentes professions. Il ne s'agit pas de supprimer la complexité d'une telle demande, mais bien d'aider chacun à l'aborder.

Si toute demande d'euthanasie doit être mise en perspective avec la loi, nous souhaitons rappeler qu'aucune demande d'euthanasie ne peut être réduite à sa dimension légale et qu'aucune réponse ne peut être réduite à un algorithme. Face à la souffrance qui s'exprime à travers une demande d'euthanasie, l'essentiel de la posture soignante réside en effet dans la qualité de l'écoute proposée et dans la démarche éthique mise en œuvre.

Dans les entretiens avec le patient qui fait une demande d'euthanasie, les compétences relationnelles des soignants sont fortement sollicitées, ainsi que leur intelligence émotionnelle. Ce sont elles qui permettent de ne banaliser ni les demandes ni les réponses. Si cet accompagnement est difficile, une aide peut être proposée, que ce soit à l'hôpital (par l'équipe mobile de soins palliatifs entre autres) ou à domicile (par les soignants des équipes de seconde ligne par exemple).

Nous espérons que ce modeste outil, en aidant les soignants à structurer leurs réactions face à une demande d'euthanasie, leur permettra d'accompagner au mieux chaque patient, sur un chemin qui le conduise à une mort paisible.

*Le comité d'éthique du Centre Hospitalier de l'Ardenne
Mai 2015.*

Arbre de réactions face à une demande d'euthanasie

À l'attention des soignants

Vous recevez, d'un patient conscient et capable de discernement, une demande d'euthanasie^{1,2}. Que faire ? Comment réagir ? Suivez cet arbre de réflexion qui vous guidera dans les questions à vous poser pour écouter le patient et respecter la loi. Quelle que soit l'issue de la demande, l'objectif premier reste l'accompagnement du patient et de ses proches.

1. Une demande anticipée d'euthanasie ne peut être prise en compte que si le patient est irrévocablement inconscient au moment où la question de l'acte d'euthanasie se pose.
2. Une demande doit toujours émaner du patient.



3 Vous poursuivez les rencontres avec le patient selon votre fonction dans l'équipe soignante :

- ✓ Si vous êtes médecin, **vous allez en 4**, où vous commencerez à vérifier la présence des conditions imposées par la loi ;
- ✗ Si vous n'êtes pas médecin, vous informez le médecin responsable du patient de cette demande. Vous savez qu'en tant que membre de l'équipe soignante, vous devrez être informé(e) de la persistance éventuelle de la demande d'euthanasie. À ce moment-là, en fonction de votre vécu, vous pourrez demander une réunion d'aide à la décision éthique ou un lieu de parole si vous en ressentez le besoin.

2 Vous dites au patient que vous avez entendu sa demande et, à l'occasion d'une ou plusieurs rencontres, vous cherchez à comprendre avec lui s'il s'agit d'un réel souhait d'euthanasie (que sa vie soit interrompue au moyen de médicaments) ou s'il s'agit d'une manière d'exprimer une souffrance insupportable, qui demande une recherche active de solution.

5 Vous vous demandez si vous vous sentez disposé à réaliser une euthanasie ou si vos opinions vous en empêchent. Vous vous sentez disposé à le faire : **vous allez en 6** ; Vous avez une objection de conscience ou vous mettez des conditions complémentaires à celles qui se trouvent dans la loi : vous en informez le patient en temps utile, pour qu'il puisse contacter un autre médecin, à qui vous transférez son dossier si nécessaire.

1 Vous commencez par vous rappeler qu'il est fondamental de distinguer la demande d'euthanasie de la réponse qui sera donnée. Toute demande d'euthanasie exprime une souffrance qu'il est fondamental d'accueillir et d'écouter. Le ressenti qu'elle provoque en nous-même mérite également notre attention.

4 En tant que médecin, vous entamez des démarches que vous devez d'emblée consigner chronologiquement dans le dossier du patient. Ces éléments seront précieux pour remplir les documents légaux nécessaires si une euthanasie est réalisée.

8 Vous vous assurez que le patient comprend bien la situation : vous informez le patient sur son état de santé, les traitements, les soins possibles, y compris les soins palliatifs. Si sa demande persiste, **vous allez en 9**.

7 Vous vérifiez que le patient est capable d'exercer ses droits (s'il est conscient et lucide) :

- ✓ Oui : **vous allez en 8** ;
- ✗ Non : actuellement, la loi ne permet pas l'euthanasie des patients incapables d'exercer leurs droits.

6 Vous vérifiez que le patient est majeur :

- ✓ Oui : **vous allez en 7** ;
- ✗ Non : **vous allez en 24** concernant l'euthanasie des patients mineurs.

9 Vous cherchez à savoir si le patient subit une pression extérieure le poussant à formuler cette demande :

- ✓ Si vous pensez qu'il peut exister une telle pression : vous en discutez avec le patient pour clarifier sa situation. Si cette discussion vous amène à penser que la demande reflète bien sa volonté, **vous allez en 10**.
- ? Si vous pensez qu'il peut exister une telle pression et que votre discussion vous amène à confirmer votre sentiment, vous investissez la situation avec l'aide d'une équipe pluriprofessionnelle.
- ✗ Si vous pensez qu'il n'existe pas de pression extérieure et que la demande reflète bien la volonté du patient : **vous allez en 10**.

11 Cette souffrance résulte-t-elle d'une situation grave et incurable (pathologique ou accidentelle) ?

- ✓ Oui : même si l'affection n'est pas létale, les conditions pour réaliser une euthanasie sont présentes. La gravité de la situation peut aussi être liée à la simultanéité de plusieurs affections. **Vous allez en 12** ;
- ✗ Non : vous informez le patient que sa situation ne répond pas à cette condition légale ; vous cherchez, avec lui, les moyens d'améliorer son confort et son vécu durant le temps nécessaire à sa guérison.

10 Vous vérifiez que le patient présente une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut plus être apaisée par les moyens actuels de la médecine. La cause de cette souffrance peut être non seulement une douleur ingérable, mais également un ou plusieurs éléments suivants : cachexie, épuisement, dysphagie, dyspnée, obstruction digestive, hémorragie, transfusions répétées, plaies importantes, dépendance, sentiment de perte de dignité, désespérance, souffrance liée à la durée... Le patient peut présenter plusieurs souffrances simultanément, dont l'accumulation entraîne l'aspect insupportable. Ce caractère insupportable doit être apprécié par le patient, car il est subjectif.

- ✓ Une telle souffrance est présente : **vous allez en 11** ;
- ✗ Une telle souffrance n'est, à votre avis, pas présente : vous cherchez, avec le patient, les moyens d'améliorer les symptômes pénibles sans en arriver à une euthanasie. Il peut éventuellement s'agir d'une sédation, d'un protocole de détresse (traitement entraînant un risque vital pour le patient, mais qui a comme objectif de soulager ses symptômes).

12 Vous demandez au patient de rédiger une demande écrite et pour cela, vous vérifiez s'il est capable d'écrire :

- ✓ Oui : vous lui faites rédiger une demande écrite, datée et signée, que vous versez à son dossier médical. Exemple de demande : « Je, soussigné, demande à pouvoir bénéficier d'une euthanasie. Fait à... le... »
- ✗ Non : vous lui demandez de faire écrire sa demande par une autre personne. Il ne peut pas s'agir de vous-même, mais vous devez être présent pendant la rédaction de la demande. Vous vérifiez que cette personne est majeure et n'a aucun intérêt au décès du patient. La demande doit préciser que le patient n'est pas capable d'écrire, et les raisons pour lesquelles il n'est pas capable. Votre nom doit figurer sur la demande. « Je, soussigné, fais part de la volonté de Mr/Mme... à bénéficier d'une euthanasie. Cette personne est incapable d'écrire car... Fait à... le... en présence du Dr... » Ensuite, **vous allez en 13**.

17 Comme le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, vous demandez l'avis d'un deuxième médecin. Celui-ci doit être indépendant, tant à l'égard du patient, qu'à votre égard et à celui du premier médecin que vous avez consulté. En outre, il doit être psychiatre ou spécialiste de la pathologie du patient. Sans se prononcer sur la légitimité de l'euthanasie, son rôle consiste à :

- A. prendre connaissance du dossier, examiner le patient et juger du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance ;
- B. s'assurer du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande ;
- C. rédiger un rapport concernant ses constatations ; ce rapport doit être versé au dossier.

14 Vous avertissez le patient des résultats de la consultation de cet autre médecin :

- ✓ Il estime que la souffrance du patient a un caractère constant, insupportable et inapaisable : **vous allez en 15** ;
- ✗ Il estime que la souffrance n'a pas ces caractéristiques-là : réévaluez la situation. Si vous n'êtes pas d'accord avec cet avis, vous vérifiez à nouveau le caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance du patient ; en cas de maintien de votre avis, vous devez demander l'avis d'un autre médecin.

16 Vous cherchez à estimer le pronostic du patient, en termes de temps de survie : le décès est-il prévisible à brève échéance (un mois) ?

- ✗ Non : **vous suivez les points 17 à 19**.
- ✓ Oui : **vous allez en 20**.

15 À ce moment, vous devez réaliser les points suivants :

- ? Vous vous entretenez avec l'équipe soignante s'il y en a une ;
- ? Avec l'accord du patient, vous vous entretenez avec ses proches pour les informer, les soutenir, leur permettre d'entourer le patient. En cas de désaccord, tentez d'en discuter avec le patient, car ses proches pourraient être bouleversés de comprendre après coup qu'une euthanasie a eu lieu.
- ? Vous vous assurez que le patient a eu l'occasion de s'entretenir avec toutes les personnes qu'il souhaitait rencontrer ; Vous consignez tous ces éléments dans le dossier médical et **vous allez en 16**.

18 Vous informez le patient des résultats de cette consultation :

- ✓ Le deuxième médecin consulté estime qu'une souffrance constante, insupportable et inapaisable est réellement présente et que la demande est volontaire, réfléchie et répétée : **vous allez en 19** ;
- ✗ Il estime que la souffrance n'a pas les caractéristiques précitées et/ou que le caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande n'est pas assuré : vous réévaluez la situation. Si vous n'êtes pas d'accord avec ce deuxième médecin et que vous maintenez votre avis, vous devez demander l'avis d'un autre confrère ayant les mêmes caractéristiques.

19 Un délai d'un mois minimum doit avoir lieu entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie. Pendant ce mois, vous avez plusieurs entretiens espacés d'un délai raisonnable avec le patient afin de vous assurer de la persistance de la souffrance et de sa volonté réitérée de bénéficier d'une euthanasie. Ensuite **vous allez en 21**.

20 Dans un délai raisonnable en fonction du pronostic et de l'état du patient, vous avez plusieurs entretiens avec lui afin de vous assurer de la persistance de la souffrance et de sa volonté réitérée de bénéficier d'une euthanasie. Au moment venu, **vous allez en 21**.

21 Le moment de l'euthanasie est arrivé. Il est important de prévoir une chambre particulière pour le patient. L'équipe soignante doit être au courant du projet d'euthanasie et du moment prévu, mais aucun soignant ne peut être obligé d'assister à l'euthanasie. Vous pouvez vous faire aider par un confrère qui en a l'expérience (voir par exemple les médecins EOL – End Of Life) ou vous guider grâce au livret rédigé par l'ADMD (disponible sur son site web) ; il est en tout cas obligatoire que ce soit un médecin qui pratique l'injection. Sur le certificat de décès, vous mentionnez « mort naturelle » comme cause de décès. **Vous allez ensuite en 22**.

22 Vous rédigez la déclaration obligatoire, et vous l'envoyez à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans les quatre jours ouvrables suivant l'euthanasie, sous forme d'un courrier recommandé. Cette déclaration comprend un volet scellé reprenant l'identité des personnes concernées, et un volet anonyme reprenant des éléments d'information sur la situation. La commission vérifiera, sur base du volet anonyme, le respect des conditions posées par la loi pour dépénaliser l'euthanasie. En cas de doute sur la légalité de l'euthanasie, le volet scellé sera ouvert.

23 Il est important de prévoir une réunion (lieu de parole, relecture éthique) avec l'équipe soignante, si celle-ci le souhaite.

Si le patient est mineur : vous vous assurez avec l'aide d'un psychologue ou d'un psychiatre que le mineur dispose d'une capacité de discernement et qu'il ne subit pas de pression extérieure, et que les deux parents sont d'accord avec le projet.

- ✓ Si toutes ces conditions sont remplies, **vous allez en 25** ;
- ✗ Sinon, vous ne pouvez procéder à l'euthanasie ; vous prévoyez des modalités d'accompagnement de diverses personnes impliquées et de soulagement des symptômes.

25 Vous vérifiez que le patient mineur présente une souffrance physique constante et insupportable, qui ne peut plus être apaisée par les moyens actuels de la médecine, qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La cause de cette souffrance peut être non seulement une douleur ingérable, mais également un ou plusieurs éléments suivants : cachexie, épuisement, dysphagie, dyspnée, obstruction digestive, hémorragie, transfusions répétées, plaies importantes... Le patient peut présenter plusieurs souffrances simultanément, dont l'accumulation entraîne l'aspect insupportable. Ce caractère insupportable doit être apprécié par le patient, car il est subjectif.

- ✓ Une telle souffrance est présente : **vous allez en 11** ;
- ✗ Une telle souffrance n'est, à votre avis, pas présente : vous cherchez, avec le patient, les moyens d'améliorer les symptômes pénibles sans en arriver à une euthanasie.

POUR TÉLÉCHARGER. Le document de déclaration obligatoire La loi et les documents explicatifs. www.soinspalliatifs.be www.health.belgium.be www.admd.be