

## LA MEDIATION : L'EXPERIENCE D'UNE EQUIPE D'ETHIQUE CLINIQUE DANS LA GESTION ET LE TRAITEMENT DES SITUATIONS CRITIQUES

Véronique Fournier

Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Paris

Pratiques professionnelles et situations limites : l'éthique clinique que nous avons développée à l'hôpital Cochin se situe très exactement dans cet interstice que vous avez su si bien nommer. Certains disent que nous sommes utiles parce que nous faisons de la médiation : est-ce si vrai ? Et est-ce cela ce que l'on attend d'une équipe qui se targue de faire de l'éthique ? C'est à ces questions, que je vais tenter de répondre ici.

Je développerai mon propos en trois parties.

Qu'est-ce que l'éthique clinique telle que nous la pratiquons à Cochin et en quoi peut-elle aider à la gestion et au traitement de situations limites ?

L'éthique clinique entre éthique et médiation, la recherche de l'une n'est-elle pas contradictoire avec la pratique de l'autre ?

L'éthique clinique, un lien entre la réalité du terrain et la ré-élaboration permanente de nouvelles valeurs collectives ou comment les situations limites remettent-elles en question les pratiques professionnelles et les valeurs éthiques qui les sous-tendent ?

### L'ETHIQUE CLINIQUE À COCHIN

À Cochin, l'éthique clinique a été conçue comme un dispositif d'accompagnement de la loi du 4 mars 2002, notamment, relative aux droits des malades. L'hypothèse était que cette loi, en entendant rendre le patient davantage partenaire dans la relation médecin malade, amènerait avec elle de nouvelles questions : comment le patient va-t-il arriver à prendre cette place de partenaire ? Les professionnels vont-ils le laisser faire ? Ne vont-ils pas mal vivre cette intrusion ? Cela va-t-il changer les décisions médicales qui seront prises, si oui dans quel sens ? La question était de vérifier si cette nouvelle place des patients dans la décision médicale n'allait pas compliquer la relation médecin malade et provoquer de nouvelles tensions plutôt que conforter leur confiance réciproque, objectif poursuivi par la loi. Les décisions médicales les plus susceptibles d'être sources de difficulté entre le médecin et le malade étant celles dites « éthiquement » sensi-

bles, c'est-à-dire celles qui soulèvent un conflit de valeur, ce sont elles qu'il a été décidé de plus spécifiquement accompagner et observer.

L'objectif du Centre d'éthique clinique est donc avant tout d'aider et d'accompagner tous ceux, patients, proches, équipes soignantes qui sont confrontés à des décisions médicales « éthiquement » difficiles. Mais il s'agit aussi, chemin faisant, d'observer comment se prennent ces décisions au quotidien, comment elles sont vécues du côté des médecins comme des patients, quelle place prend chacun dans le processus de prise de décision et si celle-ci est optimale.

Pour cela, le Centre a choisi de s'entourer d'une équipe d'experts pluridisciplinaires, ayant conscience qu'il y a bien d'autres enjeux que ceux strictement médicaux qui interviennent lorsqu'une décision médicale « éthiquement » sensible doit être prise. Par ailleurs, au plan sociétal, il lui semblait important de contribuer à rendre publiquement plus manifeste que ces questions « éthiquement » difficiles ne concernent pas que la médecine mais la société toute entière. Font donc partie de son équipe des soignants, mais aussi des philosophes, sociologues, juristes, travailleurs sociaux, psychanalystes, représentants des patients, économistes de la santé, haut fonctionnaires, etc.

Le fonctionnement du Centre est le suivant :

Il peut être sollicité par tous : patients, proches, équipes soignantes.

Deux consultants de l'équipe, un soignant et un non soignant, mènent alors des entretiens approfondis avec toutes les parties à la décision de façon à recueillir leur position et ce qui la fonde. La posture du Centre est d'être neutre : *a priori* est de ne pas avoir *a priori* et d'accueillir à égalité la position de chacun. S'en suit une discussion en staff multidisciplinaire selon une procédure précise et avec des personnes formées à l'éthique clinique et médicale. L'avis qui est rendu aux parties n'est que consultatif. La décision reste bien entendu du ressort de l'équipe en charge

du patient. Enfin, le Centre poursuit sa mission d'accompagnement en assurant un suivi auprès des deux parties en présence : quelle décision a-t-elle été finalement prise ? Comment cela s'est-il passé pour chacun, sur le moment, et à terme ?

En somme, l'ambition du Centre est de jouer le rôle d'un tiers neutre qui aide et accompagne la prise de décision médicale « éthiquement » difficile, par l'intermédiaire d'une réflexion collégiale et multidisciplinaire. Sa posture de tiers aide à dépassionner les débats et à ce que chaque intervenant arrive à mieux formaliser et prendre de la distance vis-à-vis de sa propre position.

Plusieurs exemples de saisine permettront d'illustrer la variété des questions qui arrivent au Centre :

Est-il éthique d'avoir recours à un diagnostic prénatal pour savoir si l'enfant que nous attendons est ou non atteint de la même maladie génétique que moi ? Je la connais, cela fait 35 ans que je vis avec elle, peut-être n'est-elle pas habituellement considérée comme suffisamment grave pour autoriser une interruption de grossesse, pourtant, je ne souhaite vraiment pas que mon enfant l'hérite de moi.

Faut-il informer cette femme qu'elle a été transplantée avec le foie d'un donneur en fait porteur d'un cancer découvert après que nous lui ayons prélevé son foie ? Pouvons-nous respecter le refus de cette femme de 83 ans de se faire amputer alors qu'elle pourrait encore vivre des années sans jambe, compte tenu du reste de son état de santé ?

L'exemple qu'il a été choisi de détailler maintenant l'a été parce qu'il est particulièrement illustratif des questions que nous continuons de nous poser sur la légitimité de notre approche, ses forces et ses limites. Ces questions ont trait à ce sur quoi vous vous interrogez aujourd'hui : « Pratiques professionnelles et situations limites » .

#### **L'histoire de Leïla**

Leïla a 25 ans. Depuis l'âge de 11 ans, du fait d'un accident, elle est en état végétatif stationnaire (ou pauci relationnel), entièrement assumée par ses seuls parents à domicile. Il y a plus d'un an maintenant, ils s'adressent à une équipe de soins palliatifs et lui demandent qu'il soit mis fin à l'obstination déraisonnable qui maintient Leïla en vie. Celle-ci est en fait peu traitée, mais elle est nourrie artificiellement par sonde. L'équipe saisit le Centre d'éthique clinique : « Pensez-vous qu'il soit possible éthiquement d'accéder à la demande des parents de Leïla en lui interrompant les

apports nutritionnels, c'est-à-dire en lui enlevant sa sonde d'alimentation ? »

#### **L'intervention du Centre : en quoi est-elle médiatrice ?**

Nous avons travaillé comme à l'accoutumé, c'est-à-dire que nous avons rencontré à trois, un médecin, une infirmière, une philosophe, rompues à la démarche d'éthique clinique, toutes les parties à la décision : le médecin de l'équipe des soins palliatifs ainsi que l'un de ses collègues, les parents de Leïla, séparément et ensemble, Leïla dans son environnement, le médecin généraliste qui la suit depuis toutes ces années. Puis, nous avons présenté l'histoire de Leïla et la demande de ses parents dans notre staff pluridisciplinaire hebdomadaire, plusieurs fois, car la discussion a été longue et difficile. Il s'agissait d'être très au clair sur les différentes dimensions éthiques de la question posée de façon à ce que chacun puisse se positionner en connaissance de cause.

Dès ce stade, le Centre a clairement été perçu comme une sorte de médiateur. En effet, par le fait même qu'il soit *a priori* accueillant à toutes les positions, chacun se sent accueilli et donc potentiellement compris dans sa position. Les tensions s'apaisent, l'intervention du tiers joue son rôle, elle permet de dépassionner, de donner de la distance, d'élargir l'espace et le temps. Souvent aussi, elle permet que le dialogue se renoue, lorsqu'il a été interrompu à force de passions contradictoires, chacun ayant mieux compris la position de l'autre et étant devenu plus disponible à l'entendre.

En fait, la médiation développée par le Centre est d'un type particulier. La médiation n'est pas l'objectif recherché, elle est un bénéfice secondaire et en quelque sorte indirect de la procédure mise en place. Par ailleurs, elle est particulière en cela qu'il ne s'agit pas de chercher un consensus en se rabattant sur ses exigences, pour arriver sur une sorte de position médiane, de demi-mesure négociée qui permet de rallier tout le monde. Ici, il s'agit d'utiliser l'effet « médiation » que provoque l'intervention du Centre pour dépasser les clivages et tenter de construire ensemble quelque chose d'exigeant, de l'ordre de la production éthique, qui se veut aller au fond des questions qui se posent. La médiation est utilisée comme un outil.

#### **L'éthique clinique entre éthique et médiation**

La question qui se pose à ce stade est celle de savoir si l'on peut à la fois faire de l'éthique et de la médiation : ces deux positions sont-elles compatibles ? Un retour à l'histoire de Leïla illustrera la difficulté qu'il y

a à répondre à cette question. Une fois achevée la période de travail et de réflexion menée avec le Centre, le chef de service des soins palliatifs était plutôt ouvert à l'idée d'accueillir dans son unité cette jeune patiente pour apprendre avec son équipe à mieux la connaître et comprendre cette forte conviction des parents que le temps était venu de libérer Leïla de l'« obstination déraisonnable » de son entourage à la maintenir en vie. Sa demande était aussi qu'on lui laisse le temps de convaincre son équipe de la nécessité de cet accueil.

Mais, l'équipe en question, pour des raisons qui lui sont propres et qui sont comme les autres parfaitement respectables, n'a pas suivi son chef de service : après plusieurs mois d'attente et d'espoir, les parents de Leïla ont appris que leur fille ne serait pas accueillie dans cette unité.

La question s'est vite posée pour le Centre de savoir jusqu'où il était ou non de son rôle de répondre aux parents de la jeune fille qui continuait de régulièrement l'appeler, d'abord par impatience de la réponse de l'équipe, ensuite pour partager leur déception et leur désespoir d'être rendus à leur solitude après qu'ils aient compris le refus qui leur était opposé.

Clairement, les liens étaient devenus forts entre le Centre et ces parents, comme du reste entre le Centre et le chef de service concerné. A ce stade, il était difficile de parler encore de neutralité. Que faire ? Qu'était-il « éthique » pour le Centre de faire ? Devions-nous, pouvions-nous à ce stade nous désengager ? Mais n'était-ce pas aller au-delà de notre rôle que de continuer d'accueillir les parents dans leur demande ? Était-ce à nous de chercher une deuxième équipe qui serait éventuellement prête à accueillir Leïla ?

Les soignants eux-mêmes nous ont demandé de le faire : *je vais les appeler demain pour leur dire que c'est non, je sais quelle va être leur déception, ils vont se retourner vers vous, c'est pour cela que je vous appelle, vous saurez les aider*, nous a dit le chef de service au téléphone. On touche ici à la limite de l'exercice. L'éthique clinique est alors prise à son propre jeu : la médiation qui lui a servi d'outil devient sa limite. Les enjeux sont si forts qu'il est difficile de rester extérieur et neutre. Le Centre est conduit malgré lui à devenir acteur. Ce retournement de situation l'oblige aussi à remettre en cause sa propre pratique.

### *L'éthique clinique, lien entre le terrain et la ré-élaboration des valeurs collectives*

Pour cette troisième partie de la démonstration, c'est encore l'histoire de Leïla qui nous servira d'illustration. Une fois connu le refus de l'équipe, il nous a paru important de poursuivre, au moins pour notre propre compte, la réflexion.

Pour cela nous avons tenté :

- de mieux cerner les raisons du refus de l'équipe en allant la rencontrer ;
- de travailler sur l'écart entre le refus de l'équipe et l'ouverture faite par la récente loi sur les droits des malades et la fin de vie : la loi n'autorise-t-elle pas la demande des parents de Leïla, d'interrompre chez elle l'alimentation artificielle ? Si oui, pourquoi est-ce si difficile à accepter par des équipes cliniques ?
- de descendre dans le détail concret médical et clinique de ce que signifie un arrêt d'alimentation au plan technique : quels effets sur le patient, sur les accompagnants, soignants et proches, est-ce tolérable humainement ?

Un tel travail était indispensable. Il nous a permis de remettre l'histoire de Leïla en perspective, de l'inclure dans une histoire plus large, dans l'histoire de tous ces patients en état végétatif stationnaire ainsi que dans l'histoire de tous ces proches qui plaident pour ceux qu'ils aiment et dont la vie à leurs yeux, n'a plus de sens.

Intimement mobilisé par l'histoire de cette famille et par l'effet de la demande des parents sur l'équipe de soins palliatifs, le Centre a souhaité faire le lien entre la réalité du terrain et l'état des valeurs collectives sur la fin de vie. Il l'a fait pour son propre compte, mais aussi en organisant une soirée de travail élargie pour partager ses réflexions avec d'autres, particulièrement concernés par ces questions. Il a aussi décidé de formaliser l'état de sa réflexion multidisciplinaire sur la question, et de l'éditer sous forme d'un ouvrage qu'il a intitulé « L'épreuve éthique de la fin de vie »<sup>29</sup>.

Enfin, il entend bien poursuivre le travail concret sur la question, à chaque fois qu'il sera sollicité, au cas par cas, mais aussi en répondant positivement à une demande qui vient de lui être faite d'accompagner l'ouverture de l'une de ces nouvelles unités en voie de création d'accueil d'états végétatifs stationnaires. C'est en recueillant ce qui se vit et se dit sur le terrain au plus près des personnes concernées qu'il pourra le

29. « L'épreuve éthique de la fin de vie », sous la coordination de Philippe Bataille et Véronique Fournier, éd. Centre d'éthique clinique, disponible sur demande au Centre d'éthique clinique, [www/ethique-clinique.com](http://www/ethique-clinique.com).

mieux, de son avis, contribuer à alimenter la réflexion et le débat public et citoyen sur l'état des valeurs éthiques de notre société et les éventuels changements en voie d'émergence.

#### CONCLUSION

L'éthique clinique à Cochin est une jeune expérience en mouvement. Elle est en situation médiatrice entre les personnes qui sont parties aux décisions médicales difficiles à propos desquelles le Centre est saisi. Elle l'est aussi entre deux mondes, celui de la réalité de la vie et celui des idées, dans un aller et retour permanent entre le concret et le conceptuel, l'un nourrissant l'autre et réciproquement. Elle l'est enfin, entre la concrétude du terrain et l'élaboration par la société des valeurs collectives qu'elle entend faire prévaloir, lesquelles ne peuvent de son avis que se référer fortement à ce que disent et vivent ceux qui sont vraiment concernés sous peine d'être rapidement dans une éthique déshumanisée et peu solidaire.

Kouchner, quand la loi a été votée. L'idée était que cette expérience soit évaluée au bout de trois ans pour envisager son éventuelle multiplication en France. Nous demandons aujourd'hui avec insistance cette évaluation qui devrait théoriquement être menée au cours de l'année 2006. Je peux dès à présent vous dire que des personnes venant de province font partie de notre groupe de réflexion depuis un ou deux ans, dans l'espoir de pouvoir ouvrir des centres équivalents dans d'autres endroits en France.

## Échanges avec la salle

#### Question de la salle

J'ai bien compris, au cours de l'intervention de Madame Fournier, qu'elle revendiquait une place neutre mais je voudrais savoir quelles préconisations vous recommandiez pour arriver à cela.

#### Véronique Fournier

Ma réponse est « non, mais », dans le sens où nous n'émettons jamais de préconisations mais où nous essayons de lister et de hiérarchiser les questions qui se posent. Nous essayons d'identifier les différents enjeux qui sont sous-tendus par les questions posées et ce que nos différents interlocuteurs expriment sur ces questions. Jamais de préconisation mais un travail de « déconfusion » de l'enchevêtrement des enjeux qui sous-tendent une situation.

#### Question de la salle

Je voulais savoir s'il existe des centres d'éthique dans tous les hôpitaux en France ou s'il s'agit seulement d'une expérience au niveau de l'hôpital Cochin.

#### Véronique Fournier

C'est une expérience pilote qui a été mise en place en 2002, par le ministre de la Santé de l'époque Bernard