



Situations complexes en service de SSR pédiatrique : initiation à la réflexion éthique en équipe

Dr C Charbonnier
médecin MPR
service de SSR pédiatrique

Pourquoi ?

┆ Grande diversité des situations de handicap

- ┆ Déficiences motrices très hétérogènes
- ┆ Déficiences cognitives souvent associées
- ┆ Parfois soins palliatifs
- ┆ Conditions socio familiales très variables

┆ Nombreuses relations de soins

- ┆ Équipe pluridisciplinaire
- ┆ Place des parents

Pourquoi ?

↳ Savoir reconnaître une situation complexe

↳ Quand il n'y a pas de bonne solution évidente

↳ Identifier conflits de devoir et/ou de valeur

↳ Respect de l'autonomie / Devoir de soigner (refus de soin)

↳ Respect de l'autonomie / Devoir de protéger autrui (risque infectieux)

↳ Respect des règles de bonne pratique / Sollicitude (procédures systématiques)

↳ Respect des règles d'hygiène / Bienveillance (risque infectieux)

↳ Éviter conflits de pouvoir et de personne

Comment ?

┆Expliciter quelques grands principes

┆Bien

┆« Bien suprême » (Aristote, *Ethique à Nicomaque*) :
finalité des disciplines maîtresses, préférable à celle des
disciplines subordonnées

┆Justice

┆Légalité / légitimité

┆Égalité

┆Égalité des droits humains

┆Équité

┆Application contextuelle des règles et lois

Comment ?

Expliciter certains concepts

Jugements de fait : « ce qui est » (ETRE)

Descriptifs : constat de fait

Explicatifs : relation de causalité

Jugements de valeur : « ce qui doit-être » (DEVOIR ETRE)

Prescriptifs : en référence à devoirs ou normes

Évaluatifs : en référence à valeurs

Préférences subjectives = ne sont pas des jugements

TOUJOURS UN ECART IRREDUCTIBLE entre ETRE et DEVOIR ETRE (utopie)

Comment ?

▮ Distinguer morale et éthique (Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990)

▮ La morale est le fondement de l'éthique

▮ Par les normes (règles, lois...)

▮ Par les devoirs : « que dois-je faire ? »

▮ Par les valeurs (sollicitude, bienveillance...)

▮ Par les vertus (courage, justice...)

▮ L'éthique applique la morale

▮ Application contextuelle : relation soignant-soigné +++

▮ Nécessite réflexion collective

▮ Visée téléologique : « qu'est-il souhaitable ? »

Comment ?

EN PRATIQUANT !

|

- | Saisir les occasions de discussion
- | Envisager toutes les hypothèses
- | Recueillir tous les éléments pertinents
- | Pouvoir se décentrer
- | Ordonner la réflexion...



Quelques exemples

Non acceptation d'une attelle de marche par un enfant hémiplégique

! Faire le bien = une attelle pour marcher mieux

! Conflit de devoir = respecter le choix de l'enfant / réduire le handicap

! Analyse du contexte = attelle efficace mais jugée trop volumineuse et inesthétique par l'enfant

! Le souhaitable = une attelle en carbone pour réduire le volume et être acceptée

Quelques exemples

!Non acceptation de la douche en position allongée par une enfant tétraplégique

!Faire le bien : meilleure hygiène périnéale en position allongée qu'assise

!Conflit de devoir : respecter le choix de l'enfant / assurer de bons soins d'hygiène

!Analyse du contexte :

!Inconfort de l'enfant provoqué par la position allongée sur lit-douche

!Inconfort des soignants pour accéder au périnée en position assise

!Hygiène périnéale assurée lors hétéro sondages vésicaux et évacuation selles

!Le souhaitable : douche en position assise sans nettoyage périnéal

Quelques exemples

!Réticence des professionnels à prendre à charge un enfant atteint de sclérose en plaques avec troubles du comportement (agressivité) et isolement à domicile

!Faire le bien : ne pas accueillir l'enfant car service non adapté ?

!Conflit de devoir : prendre en charge l'enfant et donner un répit familial / protéger les autres enfants

!Analyse du contexte :

!Suivi et traitement exclusivement neurologiques

!Déscolarisation totale

!Absence de suivi pédo psychiatrique

!Le souhaitable : accueillir l'enfant, organiser le suivi pédo psychiatrique et trouver un lieu d'accueil de proximité

Quelques exemples

Difficultés de prise en charge prolongée d'une adolescente atteinte d'une maladie neurodégénérative avec insuffisance respiratoire terminale

Faire le bien : organiser des soins palliatifs en service de MPR ?

Conflits de valeur : soigner pour rééduquer / soigner jusqu'à la mort

Analyse du contexte :

Hospitalisée depuis 5 ans dans le service, vie collective ++

Démarche pluridisciplinaire de limitation de traitements actifs

Anticipation des conditions de la sédation en phase terminale

Le souhaitable : accueillir jusqu'à la survenue de symptômes réfractaires, sédation en service de pneumologie

En résumé

┆L'éthique en équipe

┆Une démarche collective pour un « jugement réfléchissant et argumentatif » (Kant, *Critique de la faculté de juger*)

┆Pour un « jugement moral en situation » (Ricoeur, *Ethique et morale*)

┆Nécessaire initiation, rôle des comités d'éthique ?

┆Animation du débat, rôle des médecins ?

┆Une pratique plus qu'un savoir : « On a bien raison de dire que c'est à force d'exécuter ce qui est juste qu'on devient juste... » (Aristote, *Ethique à Nicomaque*, II, 6, 1105 b 5-23)