WEBINAIRE

LA MÉDECINE NARRATIVE DANS LES SITUATIONS D'AIDE ACTIVE À MOURIR CHEZ LES MINEURS :

Quels enjeux éthiques ?

Mardi 13 juin 2023 - de 12h30 à 13h45

Synthèse

Intervenants :

- **Julie Cano** : Psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), Bruxelles ;
- **Franck Devaux** : Ethicien, Coordinateur de la Fonction Maladies Rares de l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Président du Comité d'Éthique de l'HUDERF et Maître de Conférences en Faculté de Médecine à l'ULB ;
- **Christine Fonteyne** : Chef de clinique unité Ressource Douleur, équipe Mobile de Soins Palliatifs, équipe de liaison Globul'Home, HUDERF, Bruxelles.

Animatrices :

- **Delphine Balizet :** Psychologue, Equipe Ressources Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), CHU de Besançon ;
- **Sandra Frache** : Co-directrice de l'EREBFC, Pédiatre responsable de l'ERRSPP, CHU de Besançon.

Restitution des échanges

Ce webinaire s'est intéressé à l'intérêt de la médecine narrative dans l'accompagnement clinique d'un patient et de ses parents, suite à une demande d'aide active à mourir chez un mineur Belge, pays dans lequel l'aide active est possible chez le mineur sous conditions.

La médecine narrative est une discipline universitaire créée dans les années 2000 à l'Université de Columbia aux Etats-Unis par le Dr Rita Charon, il s'agit d'une spécialité en médecine. Cette approche s'intéresse aux récits de vie des personnes afin de mettre en évidence les points saillants de certaines situations cliniques et d'améliorer la pertinence de la prise en charge. Il s'agit d'être capable de comprendre les histoires de vie pour en percevoir les enjeux importants pour les personnes. En effet, la maladie déborde souvent de la spécialisation, elle va imputer d'autres organes et au-delà de la maladie, la personne. Ainsi, le soin tel que l'entend la médecine narrative ne peut pas être circonscrit à des connaissances théoriques ou pratiques. L'accompagnement clinique de la personne grâce à la médecine narrative est un accompagnement dans le temps avec des récits qui vont s'adapter, se modifier en fonction des personnes. Il s'agit de toujours se poser la question : de qui et de quoi prend on soin ?

Avant d'exposer les bénéfices de la médecine narrative dans la situation exposée, il est nécessaire d'expliciter la loi Belge concernant l'aide active à mourir. La loi Belge a autorisé l'euthanasie chez le majeur en 2002 puis chez le mineur en 2014. Un des critères d'application du cadre légal belge que ce soit pour le patient adulte ou pour le patient mineur, est que cette demande doit émaner du patient lui-même.

Vignette clinique illustrative d'une demande d'accélération de fin de vie

Noah, un enfant de 7 ans, est atteint d'une maladie génétique neurodégénérative sévère limitant son espérance de vie de quelques mois à quelques années. Au vu de l'avancée de la maladie au moment du

diagnostic, aucun traitement curatif ne peut être proposé. Un projet de soins palliatif global, centré sur le confort est mis en place. Ses parents sont très présents et demandeurs de pistes et de ressources pour accompagner et améliorer le confort de leur enfant. La maladie que présente Noah est évolutive et occasionne graduellement une perte de la marche, des fonctions cognitives, de la parole, de la vue, de l'autonomie alimentaire et respiratoire. La mère de Noah est submergée par l'émotion, elle n'arrive pas à se projeter dans l'accompagnement d'un enfant lourdement handicapé. Elle vit très difficilement la perte de contact avec son enfant. Chaque moment de crise, de dégradation de son état de santé, de perte d'autonomie et de contact avec son fils lui sont insupportables. La maladie vient confisquer très tôt l'interaction que l'on peut avoir avec lui, elle vient affecter rapidement l'ensemble de ses capacités cognitives, motrices et sensorielles et empêche l'enfant et ses parents de vivre ensemble la situation de crise, de composer avec la réalité. Sa mère est figée, prostrée et n'arrive plus à prendre part au soin quotidien pour son enfant. Elle ne sait plus où est sa place et se sent désemparée. Comment peut-elle alors prendre soin de son enfant et se voir elle-même comme une maman ? Elle est en très grande souffrance, elle l'exprime en évoquant son impuissance et son sentiment de culpabilité. Sa culpabilité s'explique par le fait qu'elle n'arrive pas à protéger Noah d'une fin de vie annoncée et également car il est condamné par une maladie génétique dont elle est la conductrice asymptomatique.
Elle formule alors le souhait d'une euthanasie pour son enfant, demande relayée par le père, avec insistance et désespoir. Elle va demander à plusieurs reprises, à ce que l'équipe soignante puisse accélérer la fin de vie de son fils. Or, cette demande sera de fait exclue car ne respecte pas le critère de la loi stipulant que la demande doit émaner du patient. Le sentiment d'injustice de la mère s'amplifie et sa douleur devient centrale.
Certains membres de l'équipe soignante hospitalière et le médecin traitant ne comprennent pas l'impossibilité d'accéder à cette demande parentale, au vu de la situation, qu'ils jugent, le justifiant. Plusieurs espaces de paroles sont créés par l'équipe palliative pour accompagner les équipes soignantes qui gravitent autour de l'enfant et de sa famille et seront nécessaires notamment pour aider chacun à clarifier le cadre légal relatif à l'euthanasie du patient mineur en Belgique. La demande des parents est écoutée avec bienveillance, ils sont informés que leur demande d'euthanasie ne rencontre pas les critères de la loi relative à l'euthanasie du mineur. Les parents sont assurés que l'équipe soignante palliative restera présente pour les aider eux et leur enfant devant tout son parcours de soins y compris en assurant son confort de fin de vie. Un projet de limitation et d'arrêt de traitement est mis en place de manière concertée avec les parents. Noah est transféré dans une structure d'accueil palliative car ses parents ne souhaitent pas un retour à domicile. Les équipes de l'hôpital restent présentes auprès de celles de la structure d'accueil de l'enfant et de sa famille. L'enfant va décéder quelques semaines plus tard paisiblement entouré par ses deux parents et les soignants.

Le bénéfice de l'approche narrative dans cette situation clinique

Lors de la première consultation avec le médecin de soins palliatifs, l'état de santé de Noah étant trop dégradé, la communication orale ou par d'autres moyens avec Noah était impossible. Ainsi le médecin n'a pas pu apprécier le ressenti de Noah, et devait se fier aux récits des parents et de l'équipe soignante. Dans cette situation, en quoi l'approche narrative va aider dans cet accompagnement et dans la prise de décisions ? Comment, au travers de l'histoire racontée, améliorer la compréhension de cette demande qui est un élément indispensable à l'accompagnement de qualité à la fois pour l'enfant, sa famille et l'équipe soignante ? Au-delà de cette demande, qu'est ce qui est demandé et à qui ? La mort de Noah est-elle réellement souhaitée et pourquoi cette demande d'euthanasie intervient-elle à ce moment-là ?

En effet, dans certaines situations pédiatriques, il existe un risque réel de se faire « contaminer » par la souffrance d'un autre que l'enfant. L'approche narrative peut alors intervenir comme une grille de lecture, un cadre réflexif. Elle aide à prêter attention aux personnes, à saisir les histoires que patients et familles

racontent concernant la façon dont ils sont arrivés à cette situation difficile. C'est en écoutant le récit, en comprenant le comment, qu'il est possible d'explorer avec eux la meilleure façon d'aller vers l'avant.
Il est à noter que, certains parents, même s'ils sont conscients d'être en dehors du cadre de la loi, peuvent formuler une demande d'accélération de fin de vie afin de pouvoir exprimer l'insupportable de la situation, et de permettre d'ouvrir un espace de parole. Cette souffrance peut alors être accompagnée en tant que telle, et la médecine narrative permet de doter les soignants d'outils d'analyse et de compréhension pour accompagner ces demandes, qu'elles répondent ou non au cadre légal.

Dans cette situation clinique exposée, la mère se trouve dans une détresse émotionnelle et le fait de lui donner la possibilité de se raconter, lui permet de se remettre dans la vie, de se mettre debout en lui demandant de regarder ce qui lui arrive et d'analyser la situation, elle devient alors un peu actrice de son expérience de vie. L'approche narrative permet également d'inviter les parents à identifier leurs valeurs propres afin de les rendre acteurs, plus clairvoyants, dans le processus décisionnel. Elle les invite à prendre position dans les décisions en accord avec leurs valeurs.

Enfin, dans le cadre d'une demande d'euthanasie, respectant le cadre légal Belge, il faut que le patient, le médecin et les parents aient l'intime conviction partagée que dans la situation du patient aucune autre solution raisonnable ne se présente. Il s'agit à chaque fois d'une situation singulière, et cela n'est pas possible sans l'écoute des récits pour donner un sens. Echanger, participer aux décisions collectivement en oubliant personne, permet de se sentir reconnu dans l'histoire que les personnes ont portée et qui est composée collectivement.

Médecine narrative et professionnels de santé : l'accompagnement de l'équipe soignante par l'équipe de soins palliatifs

La médecine narrative est une posture d'écoute qui est utilisée au profit d'une ouverture à ce qui est en train de se vivre.

Comment parvient-on à accompagner les professionnels dans l'utilisation de cet outil pour être à l'aise dans cette posture d'ouverture et ce qui va être potentiellement accueilli ?
En effet, quand on écoute ces récits, il faut arriver à dépasser la peur de ce que l'on va entendre de la souffrance de l'autre.
Il est alors nécessaire de ne pas être seul, si possible pendant les consultations, et de s'appuyer sur le collectif d'une équipe soignante avec laquelle on peut échanger. La souffrance étant contagieuse, des groupes de paroles doivent être offerts à l'équipe soignante afin d'échanger sur leurs ressentis, leurs valeurs, leurs souffrances respectives. Il faut également organiser des réunions pluridisciplinaires pour que chacun vienne avec ses compétences et ses connaissances pour apporter des éléments qui peuvent faire comprendre la situation clinique aux autres soignants.
Dans cette situation clinique complexe, il existait également beaucoup de confusion sur le contenu de la loi de la part des parents mais aussi de la part des soignants et du médecin généraliste. Même si la loi belge sur l'euthanasie date de nombreuses années (environ 20 ans pour les adultes et 10 pour les enfants), il existe encore cette confusion et ces incompréhensions quant aux « non-lieu » auxquelles ces demandes parentales aboutissent. En pédiatrie, très peu de demandes d'aide active à mourir pour un patient mineur aboutissent à une injection létale (seulement 4 actuellement). Le désarroi de l'équipe soignante était alimenté par un sentiment d'impuissance, possiblement couplé à une volonté de contrôle, pas forcément une obstination thérapeutique, mais une volonté de mort, au sens de faire mourir, parce qu'on ne sait plus soigner. Dans ces situations extrêmes, l'équipe de soins palliatifs doit pouvoir accompagner les soignants en tant que « soignés ».

Dans le cadre de ces demandes d'aide active à mourir, bien qu'elles soient mises en récit pour les éclairer, dans quelle mesure, les soignants peuvent-ils et doivent-ils se détacher de leurs propres convictions, valeurs ?

Certains soignants peuvent rester mal à l'aise vis-à-vis de cette demande même si elle est comprise de manière rationnelle grâce à une approche narrative. En Belgique, il existe une clause de conscience pour les professionnels, et un membre d'une équipe peut se retirer. Mais au-delà de cette possibilité, assez théorique lorsque l'engagement auprès d'une famille est en jeu, il faut prendre en compte les souffrances des professionnels et allouer des ressources pour gérer cette souffrance, comme par exemple faire appel à un psychologue dédié aux professionnels.

L'objectif de la médecine narrative, qui fait partie de la pratique clinique quotidienne, est de pouvoir mettre un cadre sur la qualité de l'écoute mais aussi sur la manière dont on accompagne les personnes. Cette approche a une dimension protectrice sur le plan psychique que ce soit pour celui qui raconte mais aussi pour celui qui écoute car elle permet de se détacher de l'affect en posant des mots sur la situation, et ce qui nous traverse.

Pour les professionnels, cette approche ne va pas travailler les fondements des valeurs des individus qui portent la fonction du soin, mais va permettre de donner de l'espace, un cadre à penser, qui permet de rester dans l'élaboration d'une réflexion au bénéfice d'une alliance thérapeutique et de continuer à réfléchir sans être submerger par l'affect.

Conclusion

A travers cette vignette clinique, nous pouvons voir deux histoires qui se vivent de chaque côté de la relation (parents et professionnels), vectrices d'incompréhension, de doute, d'incertitude, de peur, de crainte. L'approche narrative donne la possibilité, sans être au détriment ni d'une partie ni de l'autre, de laisser s'exprimer, se déployer et se comprendre la réalité de chacun afin de faire sens à la situation de manière globale. Du côté du professionnel du soin, l'approche narrative sera mise au profit de la mobilisation de ses compétences, de ses savoir-faire parce qu'un soignant perdu est un soignant qui peut aussi perdre sa capacité à les utiliser.

Ainsi, l'évolution vers une aide active à mourir en France doit absolument s'accompagner d'outils pour accompagner les équipes soignantes qui seront nécessairement impactées par cette évolution législative.