

« Evolution clinique : entre intrusion et exclusion »

Dr Frédérique Van Leuven, Présidente du Comité d'éthique du CNP Saint-Martin et du CP Saint-Bernard

Certaines œuvres nous marquent durablement. Quand, en 2003, l'artiste Santiago Sierra mure l'entrée du pavillon espagnol à la Biennale d'art contemporain de Venise, il crée la polémique. Les visiteurs tentent de contourner le bâtiment, pour tomber, à l'arrière, sur des hommes armés qui leur réclament une pièce d'identité. Seuls les détenteurs d'un passeport espagnol pourront entrer dans le pavillon. La règle sera inflexible et s'appliquera même au jury. Je me souviens d'avoir longtemps observé les réactions, pour la plupart indignées, voire rageuses, des amateurs d'art venant de partout, pour lesquels circuler d'un pays à l'autre va si bien de soi qu'on n'y pense même plus. Santiago Sierra nous plongeait brutalement dans la réalité d'un monde où les frontières sont tout sauf démocratiques, et dans un vécu que nous ignorons trop souvent : être exclu. Le philosophe Etienne Balibar s'intéresse particulièrement à cette question. S'il réfléchit à des processus impliquant la société civile pour aller vers ce qu'il nomme « une démocratisation des frontières », il nous sensibilise aussi à leur déplacement au sein même des sociétés : « *on fabrique des étrangers de l'intérieur, au moins autant qu'on contrôle ceux de l'extérieur. La condition d'étranger se définit de moins en moins par le passeport et de plus en plus par le statut précaire* »¹. Cette thématique des frontières et ce qui en découle, à savoir inclusion, exclusion, mais aussi intrusion, nous est apparue comme étant récurrente dans les discussions du comité d'éthique. Quel est le bon passeport pour se présenter à l'hôpital ? Jusqu'où peuvent entrer les proches ? Pourquoi et comment en est-on « mis à la porte » ? Jusqu'à quel point une équipe mobile peut-elle forcer les soins dans un domicile privé ? Comment se dessinent les frontières qui séparent soignants et soignés, et en particulier en temps de pandémie ?... C'est ce qui a motivé le thème de cette journée.

Le Comité d'Éthique (CE) du CNP Saint-Martin et du CP Saint-Bernard existe depuis 1996. Sa composition est conforme à l'Arrêté Royal de 1994 : il inclut un médecin généraliste et au moins un infirmier et un juriste, et toute autre personne intéressée, mis à part les directions. Nous y avons inclus un éthicien et un philosophe, et juste avant la crise sanitaire, nous avons fait appel via les coordinateurs de réseau à participation d'un usager et d'un représentant des familles. Mis à part les avis sur les protocoles de recherche, le comité d'éthique n'est pas un lieu décisionnel, il ne dispose d'aucun pouvoir. Le personnel des hôpitaux, des maisons de soins psychiatriques et des équipes mobiles peut y transmettre ses questions concernant

¹ Propos d'Etienne Balibar recueillis par Catherine Portevin et Mathilde Blottière, entretien publié le 22/04/11 dans Télérama.

les aspects éthiques de la pratique des soins. Les personnes sont alors invitées à la discussion et, comme la loi le stipule, les questions sont confidentielles, tout comme les réponses. Nous rédigeons cependant des PV anonymisés afin que les thématiques débattues puissent être accessibles à tous via l'intranet. Le modèle de délibération éthique élaboré par Axel Liegeois² met particulièrement l'accent sur les valeurs pour chacun des protagonistes : usager, proches, professionnels ou autres. Qu'en est-il du bien-être de l'un ou de l'autre ? Du respect de son autonomie et de sa vie privée ? De sa protection et de son accompagnement ? Les questions soumises au CE montrent bien comment ces valeurs peuvent être mises en tension dans le paysage contemporain des soins.

Dans la foulée du mouvement de l'anti-psychiatrie, les soins se sont largement déplacés vers l'ambulatoire. La formation des équipes mobiles, dont le personnel provient en partie du gel de lits, en est une des conséquences. Les soignants se déplacent dans le lieu de vie, à savoir l'espace privé du patient et de sa famille, ce qui implique un changement très intéressant de cadre, puisque celui-ci n'est plus défini par l'institution, mais co-construit entre les soignants et ceux qui les invitent chez eux. Un des effets positifs du dispositif est aussi de permettre à des personnes ne disposant pas « du bon passeport » d'être accompagnées pour y avoir accès, les soignants se faisant alors « passeurs de frontières ». Ils savent où adresser avec le plus de chances, le mot de passe à dire suivant les lieux, ce qui n'est pas sans poser question, même si c'est pour un mieux. Mais qu'en est-il quand le soin est sollicité par un proche alors que le patient n'est pas demandeur de soins ? Un Juge de Paix ou un Procureur du Roi pourraient-ils mandater une équipe mobile pour évaluer la dangerosité d'un patient pour lui-même ou pour un autre ? Qu'en est-il de l'alliance thérapeutique possible quand une mesure de mise en observation implique une intervention de la police ? Que faire quand la législation est en contradiction avec l'éthique de soins ? Cette translation de l'institution vers le lieu de vie permet aussi d'identifier un des effets trop peu pris en compte dans les réformes de soins : il s'agit du déplacement des soins quotidiens, et parfois de la gestion de la crise, sur les familles, sans reconnaissance ni compensations pour ces dernières, ce qui a pour elles de lourdes conséquences sur le plan économique, social et familial. Le soin s'étend donc de plus en plus aux proches, eux-mêmes en détresse. Au CE, si la délibération éthique s'effectue le plus souvent après-coup, elle permet cependant d'identifier les valeurs prioritaires pour les soignants et d'explorer les alternatives possibles. Comment faire autrement, la prochaine fois, quand imposer des soins a entraîné des violences sur le patient et compromet l'alliance thérapeutique ? Qui interpeller ?

Si les mises en observation sont en augmentation constamment croissante, à l'inverse, la grande majorité des entrées et sorties de l'hôpital se négocient sur une base

² Axel Liegeois est membre du Comité d'éthique, Professeur en éthique et théologie à la KU Leuven et conseiller en éthique chez les Frères de la Charité.

contractuelle. Il s'agit de pouvoir aller mieux, et pour cela d'être responsable dans sa démarche de soins. « *Chaque humain se situera sur ce que j'ai appelé un continuum anthropologique, toujours vulnérable, fragile, mais toujours aussi capable, possédant de la ressource, de la résilience. Les frontières entre les différents dualismes s'estomperont : la folie n'exclura tendanciellement plus vraiment la responsabilité, les passions ne seront plus l'opposé de la raison* »³. Cette question de la responsabilité s'accompagne d'une reconnaissance des droits des patients et de leurs besoins. Pour exemple, certains soignants, conscients des limites suscitées par l'institutionnalisation de patients très dépendants, questionnent comment les accompagner sans ingérence quand ils ou elles souhaitent bénéficier de services sexuels. Par contre, qu'en est-il quand il y a contradiction entre les droits du patient, y compris celui d'être aux prises avec un symptôme, et les règles du lieu de soin ? Le respect du contrat thérapeutique et du règlement d'ordre intérieur (ROI) du service sont les garants d'une bonne collaboration entre soignants et soignés, c'est ce qui fera « inclusion » du patient. Se pose alors la question pourtant si commune de la transgression des règles, en particulier quand les patients sont exclus pour cette raison. Ceci concerne le plus souvent d'une part les consommations de produits, d'autre part les relations sexuelles entre patients. « Que fait-on du désir d'un couple d'avoir des relations sexuelles quand l'un d'eux est hospitalisé ? » questionne une soignante. La délibération éthique permet de mieux saisir les valeurs en jeu pour les différents protagonistes : s'agit-il de protéger le patient ou le cadre du service ? Comment maintenir l'accompagnement quand les intérêts des uns et des autres sont divergents ?

C'est au cours de la crise sanitaire que cette contradiction entre le cadre de soins, d'une part, et le bien-être du patient et de sa famille, y compris le respect de leurs droits, d'autre part, s'est posée de la manière la plus aiguë. La logique sanitaire, comme dans d'autres institutions, a mené les lieux de soins à imposer des règles strictes : suppression, parfois pendant des mois, des sorties hors du site, suppression des retours chez soi et en famille, tests PCR fréquents dès la moindre prise de risque, et ce bien au-delà des périodes de confinement. Les mises en isolement sanitaire ont été nombreuses. Si la pratique de la psychothérapie institutionnelle nous avait menés à remettre en question les limites séparant soignants et soignés en impliquant les patients dans les soins et en ouvrant davantage l'hôpital aux familles, cette crise nous a montré combien cette évolution était fragile et sujette à une régression grave. La frontière entre statut de soignant et soigné est réapparue avec une grande violence. Là où les uns restaient en services « ouverts » devenus fermés et sous contrôle, les autres circulaient, rentraient chez eux, voyaient les proches, les fêtes et les voyages reprenaient. L'exposition et l'album « Traces » réalisés par l'écrivaine Caroline Lamarche et le photographe Gaël Turine à partir de témoignages de soignants nous restituent la mémoire de comment la fonction soignante a été mise à mal de manière

³ Jean-Louis Genard, « En quoi les changements de nos coordonnées anthropologiques bouleversent-ils celles de nos pratiques d'accompagnement ? », <https://dipot.ulb.ac.be>

si douloureuse pour les soignants eux-mêmes.⁴ Les espaces de réflexion, pourtant essentiels en psychiatrie, semblaient avoir disparu de la sphère commune pour rester dans les marges. Le CE lui-même, bien que se poursuivant à distance, a pu mesurer combien il est dépourvu de moyens d'action. Nous avons été frappés par l'absence d'interpellations qui nous ont été faites, alors qu'il nous semble que le débat éthique est très présent au sein même des unités de soins. Le défi qui se pose est bien de structurer les questions, les réflexions et de le faire circuler au sein de l'institution, des usagers, des familles et de l'extérieur. Comment faire ?

Etienne Balibar, dans son texte inspirant « Après l'utopie, l'imagination ? »⁵ nous fait cette proposition suivante : *« Il me semble que le problème principal auquel nous avons affaire en cette fin de siècle consiste à prendre congé de l'utopie, tout en libérant les puissances de l'imagination... force est de constater qu'avec le processus aujourd'hui désigné sous les noms de « globalisation » ou de « mondialisation », et que je préfère pour ma part appeler « mondialisation du monde », les bases même de l'utopie classique ont été radicalement détruites. En revanche, la question du changement des institutions, avec la part inévitable de fiction qu'elle comporte (invention des droits, de techniques nouvelles pour l'expression et la représentation de l'intérêt collectif, transmutation des valeurs qui articulent la sphère « privée » et la sphère « publique ») est devenue incontournable ».*

Nous espérons que cette journée nous permettra de « libérer les puissances de notre imagination » afin de pouvoir, chacun ou chacune, de là où il est, contribuer à interroger les frontières de nos lieux de soins et déjouer les phénomènes d'exclusion que nous rencontrons dans l'exercice de notre métier et dans nos vies.

⁴ Hôpitaux Iris Sud, Gaël Turine, Caroline Lamarche, « Traces », Luc Pire Editions, 2021.

⁵ Etienne Balibar, « Après l'utopie, l'imagination ? », Le Monde, 24/10/1997.