

SOINS PALLIATIFS ET HÉMATOLOGIE

Lorsque sciences humaines et médecine s'interrogent

CHLOÉ PROD'HOMME

Centre d'éthique médicale (EA7446-ETHICS),
Faculté de médecine et de maïeutique,
Université catholique de Lille
chloe_prodhomme@hotmail.com

JEAN PHILIPPE COBBAUT

Centre d'éthique médicale (EA7446-ETHICS),
Faculté de médecine et de maïeutique,
Université catholique de Lille

DOMINIQUE JACQUEMIN

Centre d'éthique médicale (EA7446-ETHICS),
Faculté de médecine et de maïeutique,
Université catholique de Lille
RSCS-RIRESP, Université catholique de Louvain

RÉSUMÉ DE L'ARTICLE

Introduction : La mise en place d'un séminaire d'éthique clinique intitulé « hématologie et soins palliatifs » a invité autour de la table acteurs de sciences humaines et sociales et cliniciens à réfléchir à l'articulation entre hématologie et soins palliatifs.

Méthodologie : Seize participants issus des sciences humaines et sociales et de la médecine palliative et hématologique* se sont rencontrés durant 18 mois dans une démarche d'éthique clinique, autour de cas cliniques vécus et considérés comme complexes d'un point de vue clinique et éthique.

Résultats : La réflexion initiale issue de problématiques de soignants se basait sur des questions organisationnelles entre médecine palliative et hématologie. Elle s'est déplacée au cours du séminaire, invitant à un questionnement d'ordre identitaire sur deux types de médecine, dites curative ou palliative. L'attention à la subjectivité des cliniciens et l'apport des sciences humaines et sociales dans la réflexion ont proposé un nouveau paradigme de soin, basé sur l'attention au mouvement de vie du sujet malade.

Discussion : La méthodologie de l'éthique clinique a permis une action engagée des chercheurs en sciences humaines et sociales dans l'accompagnement de la réflexion des acteurs de terrain et, par là, dans l'élaboration de pistes de transformation des pratiques professionnelles en santé.

* Nathalie CAMBIER (1); Bruno CAZIN (2); Jean-Philippe COBBAUT (3); François CHAUMIER (4); Valérie COITEUX (2); Marie DELERUE-DANEL (5); Catherine DOPCHIE (6); Dominique JACQUEMIN (3,7); Claudine JAUD (5); Père François KABEYA (7); Laurent KNOOPS (8-9); Stéphane MOREAU (10); Chloé PROD'HOMME (3) Nicolas PUJOL (3-7-11); Jean-François RICHARD (3-7-11), Paulo RODRIGUEZ (7)

1. Service d'onco-hématologie, Groupement des hôpitaux de l'institut catholique de Lille
2. Service des maladies du sang, CH Régional Universitaire de Lille
3. Centre d'éthique médicale (EA7446), Faculté de médecine et de maïeutique, Université catholique de Lille
4. Unité de soins palliatifs, CH Régional Universitaire de Tours
5. Unité de soins palliatifs, Groupement des hôpitaux de l'institut catholique de Lille
6. CH de Wallonie picarde (CHWapi), Tournai
7. RSCS-RIRESP, Université catholique de Louvain
8. Unité de soins continus, Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles
9. IREC, Université catholique de Louvain, Bruxelles
10. Service d'hématologie, CH Régional Universitaire Dupuytren, Limoges
11. Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

INTRODUCTION

Un séminaire d'éthique clinique permet de participer à la compréhension des enjeux vécus par les acteurs de terrain, grâce à l'analyse des situations problématiques et des choix difficiles. L'objectif est de faire évoluer le point de vue des acteurs et les cadres institutionnels qui font souffrir ou ne rejoignent pas les aspirations des individus. (1)

L'objet du séminaire «hématologie et soins palliatifs», dont nous rendons compte, est spécifique : s'efforcer de penser, d'un point de vue clinique et éthique, les liens qui peuvent exister ou non entre soins palliatifs et hématologie, selon quelle représentation de ces derniers et au regard de quelles transformations possibles à opérer.

Dans la pratique clinique, il apparaît que ces deux disciplines articulent difficilement leurs perspectives autour des patients atteints d'hémopathie maligne agressive (2-4). Les études scientifiques montrent la faible inscription des prises en charge palliatives au sein de l'hématologie (5-7). D'autre part, traiter du lien entre hématologie et soins palliatifs est particulièrement intéressant pour les soins palliatifs qui ont à appréhender le caractère spécifique de la spécialité hématologique. Celle-ci invite à une plus grande auto-compréhension des soins palliatifs quant à leurs propres visées.

En hématologie les progrès sont considérables depuis plus de 30 ans. Alors que l'hémopathie maligne était une pathologie aiguë ou «foudroyante», actuellement, la plupart des maladies hématologiques sont des maladies chroniques où les guérisons sont possibles. Les lignes thérapeutiques sont toujours plus nombreuses. Chaque année, de nouveaux médicaments sont disponibles grâce aux essais thérapeutiques, permettant au malade l'espérance d'un nouveau traitement, parfois révolutionnaire. La greffe hématopoïétique permet de sauver des malades considérés jusque tout récemment comme incurables, mais au prix d'une toxicité importante.

Dans ce contexte, les décisions d'arrêt ou de poursuite des thérapeutiques sont complexes. La lutte contre l'obstination déraisonnable entre difficilement dans cet historique du progrès, d'autant plus qu'un patient fait parfois lui-même l'expérience fulgurante de l'effacement des symptômes dans un délai relativement bref après l'induction d'une chimiothérapie, avant que sa pathologie ne rechute. Enfin, en cas d'échappement thérapeutique, la phase palliative est brève car la maladie est rapidement évolutive. La mise en place d'un accompagnement spécifique par une équipe palliative est alors tronquée (8).

Le questionnement clinique renvoie donc à un questionnement éthique lié tant aux conditions de développement d'une certaine médecine et de son épistémologie qu'à la notion d'inter-professionnalité et de centralité du patient au cœur d'un parcours de soins et de décisions le concernant. Afin d'aborder ce questionnement, le séminaire organisé par le réseau international de recherche en éthique-spiritualité-soins palliatif (RIRESP), le Centre d'éthique médical de Lille (CEM) et la Faculté de médecine et de maïeutique de Lille s'est construit à partir d'un triple regard, celui de l'hématologie envers les soins palliatifs, des soins palliatifs envers l'hématologie et des sciences humaines et sociales (SHS) envers l'hématologie et les soins palliatifs. En effet, la proposition méthodologique du RIRESP et du CEM fut d'associer à la présence des praticiens et chercheurs en éthique (habituellement requis pour l'organisation de l'éthique clinique) d'autres chercheurs en SHS, inscrivant la réflexion dans une volonté de pluridisciplinarité, au croisement des compétences de chacun.

Qu'allait apporter la présence des chercheurs en SHS au sein d'un séminaire d'éthique clinique autour de l'articulation entre hématologie et soins palliatifs? Grâce au récit de notre réflexion, nous discuterons sur l'impact des sciences humaines et sociales dans une réflexion partant initialement d'une problématique de soignant. Nous verrons en quoi la méthodologie de l'éthique clinique a permis une action engagée à la fois des chercheurs en SHS et des acteurs hospitaliers au sein de leur réflexion.

MÉTHODOLOGIE

La mise en œuvre d'un groupe d'éthique clinique repose sur une conception de l'éthique comme une démarche argumentative et réflexive (9). L'analyse éthique était effectuée avec les professionnels de santé impliqués dans les situations et facilitée par un animateur, une personne formée en éthique. Les participants se basaient sur le récit de cas cliniques vécus et considérés comme complexes d'un point de vue clinique et éthique. Ils mettaient en avant leur vision particulière des cas en fonction de leurs disciplines respectives, de leurs représentations et leur imaginaire, dans la visée d'une plus grande compréhension mutuelle. L'analyse a porté sur les processus de décision, à ce qui les motivait, aux valeurs sous-jacentes et aux organisations institutionnelles qui les déterminaient (10).

Le séminaire « hématologie et soins palliatifs » a consisté en cinq séances trimestrielles de trois heures entre novembre 2015 et décembre 2016. Seize participants volontaires composaient le groupe, appartenant au monde médical ou à celui des SHS : docteurs et post-doctorants en éthique et en théologie, infirmier, juriste, médecins spécialisés en hématologie clinique, oncologie et en soins palliatifs (professeur universitaire, praticiens hospitaliers, assistant, interne), philosophe, prêtres, psychologue clinicien.

Le déroulement d'une séance « type » consistait en ce qu'un membre du groupe apportait le récit d'un cas clinique questionnant l'articulation entre médecine palliative et hématologie. Les questions posées au groupe pour lancer les échanges étaient : quelles questions suscite ce récit clinique au regard de vos compétences professionnelles et de votre spécialité ? Quelles questions cliniques particulières soulève ce récit, pourquoi ? Quelles questions éthiques soulève ce récit ? Pourquoi ? Selon quelles valeurs ?

Les séances étaient enregistrées par un dictaphone Philips® DVT6000 et retranscrites en format Word® par un administrateur. Celui-ci, chercheur en Master d'éthique et interne d'hématologie, rédigeait

un compte rendu par séance, illustré de nombreux comptes rendus intégraux, qui reprenait l'essentiel des discussions. Le groupe avait ainsi la trace de la réflexion opérée au fil des séances et de son évolution. Chaque nouvelle réunion débutait par la lecture du précédent compte rendu dont le contenu était rediscuté par le groupe.

RÉCIT DU PROCESSUS RÉFLEXIF

À partir de l'étude de cas cliniques, (a) les questions initiales étaient plutôt d'ordre organisationnel. Les praticiens ont tenté d'apercevoir, dans les situations et leurs expériences, ce qui se construisait ou non entre la médecine palliative et l'hématologie. Dans la recherche d'une définition des rôles et des objectifs de soins pour chacune des équipes, les participants ont rapidement entrevu (b) la nécessité de s'ouvrir à la subjectivité de la personne malade. Or, cela semblait limité par leurs *a priori* et leurs représentations sur le sens de leur profession. La réflexion des participants a consisté progressivement en une (c) exploration des paradigmes de deux types de médecine, dites curative ou palliative. La conception théorique dominante de l'hématologie clinique semblait s'inscrire dans la lutte pour la vie, par la recherche de la rémission de l'hémopathie maligne. Pour la médecine palliative, son paradigme semblait s'inscrire dans l'accompagnement vers la mort d'une personne condamnée par une maladie incurable. Ces paradigmes ne semblaient pas répondre à une « visée du bien » satisfaisante dans de nombreuses situations limites à l'interface entre soins palliatifs et hématologie. C'est par (d) une attention portée à la subjectivité des soignants et aux représentations qui les structuraient, que le groupe, grâce à l'appui des chercheurs en SHS, a pu concevoir (e) une nouvelle approche du soin : un soin en prise sur le mouvement de vie de la personne malade, s'échappant d'une dualité d'un « aller vers la vie » versus un « aller vers la mort ».

a- Aspects organisationnels

Au vu des éléments de contexte présentés par l'animateur lors de la première séance et des problématiques personnelles des cliniciens, le séminaire fut orienté initialement sur les aspects organisationnels d'une articulation entre soins palliatifs et hématologie. À travers les cas cliniques, certaines modalités d'introduction de la médecine palliative dans les situations hématologiques telles que la « juste temporalité » des liens ou le « *présupposé d'exclusion mutuelle* » entre ces disciplines furent remises en doute. N'était-ce que la certitude d'un décès proche qui déterminait la mise en route de soins palliatifs? Ces soins pouvaient-ils être pertinents en amont, dans l'incertitude de l'échéance future?

« Moi j'ai l'impression que les soins palliatifs, c'est un peu l'accompagnement de la mort! Et que là c'est beaucoup trop tôt! Tout simplement! » (hématologue).

« Est-ce que l'équipe mobile aurait pu être appelée à un autre moment? Je ne comprends même pas que l'on se pose cette question, tellement ça me paraît clair que non. Il y avait un traitement hématologique à faire, point. » (médecin de soins palliatifs).

« La notion de soin continu, quelque part, remet en question cette espèce de phasage linéaire: soins curatifs et puis soins palliatifs... N'y aurait-il pas d'une certaine manière, dans n'importe quel soin, des deux? » (philosophe).

Une population adéquate pouvant bénéficier idéalement d'une prise en charge palliative dans la maladie hématologique fut recherchée: patients âgés? Patients dont le pronostic vital est engagé à court terme? Patients atteints de « *pathologies chroniques* » et incurables? Patients ayant un entourage familial en difficulté? Ou enfin, patients ayant exprimé la volonté de réaliser un « *affrontement conscient* » de leur fin de vie?

« On a bien l'impression qu'il y a des patients qui ne veulent pas vivre une phase de soins palliatifs, vivre un affrontement conscient de la fin de vie. » (hématologue).

Le fait que les cliniciens mettaient en avant l'adhésion de la personne malade à certaines représentations spécifiques des soins palliatifs comme un prérequis à leur mise en place interrogeait les participants du séminaire sur leurs propres représentations des soins palliatifs. Ces soins n'étaient pas considérés comme adaptés pour tous.

De plus, les difficultés pour nommer et identifier les soins palliatifs en hématologie furent remises en question. Certains hématologues évoquaient mettre en place des soins palliatifs sans les nommer. Ne pas les nommer évitait ainsi l'énonciation d'une mort possible ou certaine. Les soignants craignaient les représentations négatives des patients vis-à-vis des soins palliatifs, en évoquant la crainte de l'abandon ou de l'arrêt des traitements, particulièrement des transfusions. Les professionnels de soins palliatifs justifiaient au contraire l'importance de nommer le mot palliatif, car il représentait un enjeu symbolique.

« Un autre enjeu du passage de l'équipe de soins palliatifs, c'est l'enjeu symbolique. C'est-à-dire, on a fait passer l'équipe mobile, et du coup peut-être que ça porte un autre sens à ce qui va se passer pour le patient. Alors qu'ils n'ont pas forcément changé beaucoup de choses! » (médecin de soins palliatifs).

Si les difficultés pour nommer la médecine palliative s'inscrivaient dans la difficulté d'annoncer la mort, il existait également des difficultés à identifier une spécialité dont l'intérêt et la légitimité étaient remis en question par rapport à ce que pouvait mettre en place la médecine curative, au moyen de ses « soins de soutien ».

« Est-ce qu'être dans une logique de soins palliatifs suppose d'appeler l'équipe mobile? Est-ce que je ne peux pas dire, moi hématologue, avec mes transfusions, mon EPO, le soutien d'une psychologue et d'une assistante sociale, j'assume la démarche palliative! Mais je ne la nomme pas... Ça c'est intéressant de le noter! Je ne la nomme pas mais ça suffit quoi! » (hématologue).

L'hématologue pouvait-il faire des soins palliatifs sans les nommer? Les participants se sont demandé si, lorsque les hématologues mettaient en

place des soins palliatifs sans les nommer, cela pouvait être différent de ce qu'aurait fait une équipe de soins palliatifs annoncée et présentée comme telle.

b- Prise en compte de la subjectivité du patient

Dans l'avancement de la réflexion au cours des séminaires, les participants ont voulu définir des objectifs de soins pour la médecine palliative en hématologie, en contournant de cette manière la problématique de la « bonne temporalité » qui semblait être l'enjeu principal de la réflexion des participants (ou quand mettre en place des soins palliatifs). Pour déterminer « la visée du bien » de ces objectifs de soins, les participants ont cherché à remettre la subjectivité du patient au centre de la prise en charge. Or, de nombreuses limites à la prise en compte de la subjectivité des patients apparaissaient aux yeux des cliniciens.

Ainsi, les cliniciens semblaient induire leurs propres valeurs et visées du bien aux personnes malades dans leurs informations vis-à-vis du diagnostic, du pronostic et des possibilités thérapeutiques. Cela interrogeait la réelle participation du patient dans la décision thérapeutique et le risque de construire un projet pour l'autre.

« Je le sais. 'Vous n'avez pas les éléments pour juger.' 'Faites-moi confiance.' 'Je suis potentiellement votre sauveur si vous acceptez ce que je vous propose/impose.' Et donc l'hématologue va induire très fortement son patient, par conviction que c'est ça qu'il faut faire... » (hématologue).

« Parfois le patient va aller à l'encontre du docteur 'Non, mais attendez docteur, si là je comprends bien...' mais assez souvent il va dans le sens... du docteur X... Et s'il avait vu le docteur Y, il aurait peut-être bien pris une autre décision. » (hématologue).

Les cliniciens pouvaient ainsi formater la trajectoire de soin des patients en construisant des objectifs selon des perspectives induites aux malades. Le poids des représentations et des paradigmes du médecin

semblait faire taire l'expression de la subjectivité du patient.

À l'inverse, certains projets ou désirs personnels des patients semblaient surinvestis par les cliniciens, lorsqu'ils y voyaient le lieu d'une légitimation de leurs pratiques professionnelles. Par exemple, dans un cas clinique, il était question de la réalisation d'un projet « de fin de vie » d'une femme atteinte d'un lymphome réfractaire, mis en place par l'équipe de soins palliatifs. Il s'agissait d'un séjour en Bretagne pour y revoir ses beaux-parents, malgré une importante altération de l'état général. La subjectivité de cette patiente était alors volontairement peu remise en doute : « à quoi bon, si c'est son projet? », car ce projet répondait au schéma des pratiques du professionnel.

Comment repérer *la juste mesure* de la prise en compte du sujet à l'hôpital, dans les décisions de chimiothérapie ou dans les projets « de fin de vie »? Telle est la question qui s'est imposée au groupe lors des séminaires.

« Après c'est vrai qu'il y a un risque dans ce genre de situation, de surinvestir un tel projet, et de dire 'vous voyez, victoire on a réussi' dans des services où on est peu appelé... Les soins palliatifs sont une médecine de l'impuissance? Ici la Bretagne est un projet tout en puissance! » (assistant de soins palliatifs).

Ce séminaire a remis en question le manque d'ouverture des professionnels à la subjectivité des personnes malades au cours de leur pratique. Cette ouverture nécessitait, d'après les participants de SHS et de médecine, une réflexion sur les statuts et les missions des professionnels de santé afin de repérer ce qui pouvait être induit chez les patients, par qui et comment.

c- Rôles et paradigmes

C'est pourquoi, et assez rapidement au cours du séminaire, il a semblé indispensable d'explorer et de comprendre les différences de paradigme entre la médecine palliative et la médecine curative (cette dernière représentée par l'hématologie). Le questionnement éthique est alors passé d'un questionnement

organisationnel à une interrogation sur les rôles et les conceptions théoriques dominantes des deux disciplines médicales.

Trois objectifs de soins ont été discutés dans cette optique au sein des séminaires : informer sur le pronostic et donner du sens à celui-ci ; améliorer la qualité de vie ; préparer ou accompagner le patient vers la mort. Selon les acteurs du séminaire, l'absence d'explicitation des enjeux du soin, des repères de valeurs et des représentations de chacun entraînait, dans la pratique effective, des incompréhensions entre les acteurs de soin d'hématologie et de médecine palliative.

Informer

Informer sur le pronostic et la fin de vie était un objectif pris en compte par les hématologues lorsque cette information avait une répercussion sur l'adhésion du patient à la prise en charge médicale. Ainsi, lors du changement des règles transfusionnelles ou lors d'une décision de non-transfert en réanimation, une prise de conscience du patient de « sa fin » semblait pertinente pour les hématologues. Au contraire, cette information ne semblait pas devoir être « imposée » aux personnes malades lorsque la bonne conduite thérapeutique ne le nécessitait pas.

« Dire la vérité franche, crue, vraie ? Non, nous, on enrobe pour protéger... Au moins le patient tient, il ne souffre pas trop... Ce qu'il vit finalement, il ne le vit pas trop mal... Donc ça nous arrange un peu ! » (hématologue).

Dans le paradigme de la médecine palliative, construire cette ouverture évoquant une possible dimension fragile de l'existence, si possible précocement, était considéré comme bénéfique en soi pour le patient.

« À quel moment le patient a conscience qu'il est dans un processus de mort ? Parce que moi-même, en tant que patient, je n'arrive pas à le discerner dans une telle complication 'médicotechnique' : je me dis que c'est complexe, pas que c'est la fin. » (théologien).

La qualité de vie

Par ailleurs, la recherche d'une amélioration de la qualité de vie était souvent considérée par les hématologues comme un facteur de potentialisation de la survie et non comme un but en soi. Ainsi, la suppléance transfusionnelle des patients atteints de syndrome myélodysplasique était organisée pour améliorer leur survie globale, avec comme moyens la recherche d'une absence de symptômes (syndrome anémique ou hémorragique), la lutte contre la grabatation et l'amélioration de la qualité de vie.

« La transfusion n'est pas que qualité de vie, c'est aussi prolonger quelque part... la vie ! Si on décide de plus le transfuser, les choses iront rapidement plus mal ! » (hématologue).

La définition de la qualité de vie reposait également sur des représentations variables selon les acteurs de soins. Était-ce être capable d'aller chercher sa baguette à la boulangerie le matin ? Ou ne pas avoir à faire des allers-retours réguliers à l'hôpital pour être transfusé ? Là encore, la subjectivité de la personne malade semblait peu interrogée et le groupe se demandait jusqu'où la prendre en compte.

La bonne mort

Le rapport à la « bonne mort » n'était également pas le même selon chacun : une mort préparée, travaillée, anticipée, où les « au revoir » à la famille auraient été faits, les comptes en banque fermés, ou au contraire, une mort tue, cachée et surprenante.

« J'ai des présupposés tant anthropologiques que spirituels, que quelque part c'est bien de préparer sa mort ! Mais ce sont des présupposés très subjectifs ! Est-ce que ce sont des présupposés de ce type-là qui doivent construire une pratique soignante ? » (éthicien).

Les cliniciens semblaient mettre en scène leur conception personnelle de la bonne mort pour autrui. Par exemple, ils pouvaient limiter l'anticipation d'une fin de vie en investissant uniquement l'espoir de guérison lors des propositions thérapeutiques.

«Je pense que dans l’imaginaire du patient c’est très difficile d’être dans un programme thérapeutique et en parallèle s’imaginer le fait qu’on va préparer ses affaires, ou qu’on va réfléchir à sa fin de vie...» (hématologue).

Au contraire, ils pouvaient faciliter une préparation à la mort, en insistant sur les directives anticipées ou en mettant en œuvre des thérapeutiques en imaginant «donner du temps au malade» pour le faire.

«Apporter un traitement qui va donner un an de survie à une personne âgée, le temps qu’elle fasse la tournée de sa famille, qu’elle prépare sa famille, pour quelqu’un qui était encore complètement autonome avant, je pense que même s’il n’y a que 30 % de patients qui vont répondre, il faut le faire!» (hématologue).

Ainsi, les représentations et les paradigmes des cliniciens construisaient leurs pratiques au quotidien, et peu de place était laissée à la subjectivité de la personne malade.

L’accompagnement vers la mort

Enfin, la notion d’accompagnement vers la mort ne semblait pas s’intégrer facilement dans le paradigme de la médecine curative. L’hématologie était décrite au sein des séminaires comme une médecine porteuse d’une «*petite chance*» toujours persistante, contenant un espoir de «*vie*» dans l’absolu, faisant taire toute menace de décès.

«Nous avons tous nos histoires de patients que l’on croyait perdus et que l’on rencontre au supermarché 10-15 ans après et qui sont en pleine forme, ça existe!» (hématologue).

«C’est vrai qu’on dit que ça ne peut pas marcher, mais je ne suis pas sûr que les gens soient en capacité de l’intégrer ou de vivre avec cela quand... Toute la structure hospitalière, les médecins, eux, sont dans la visée de la petite chance.» (hématologue).

Pour les hématologues, peu de situations semblent désespérées, notamment du fait de l’allo-greffe et des progrès thérapeutiques. Ainsi, la présence de cette petite chance excluait d’elle-même la notion de déraisonnable pour les hématologues.

«Vaut mieux essayer quelque chose parce qu’il y a une toute petite chance que de ne rien faire parce qu’il n’y a plus de chance du tout!» (hématologue).

De plus, cette petite chance ne permettait pas l’installation d’une certitude «d’aller vers la mort» qui semblait au contraire nécessaire à la médecine palliative pour commencer des prises en charge. Mais la médecine palliative pouvait-elle se décharger de toute incertitude vis-à-vis de l’avenir du patient atteint d’hémopathie maligne? Une volonté de réaliser un accompagnement vers la mort a-t-elle plus de sens qu’une volonté de «sauver la vie» du patient?

«Ces patients d’hématologie en bout de course, comme cette dame qui attend pour être peut-être greffée, il y a de grande chance que la mort soit là. Mais notre rapport à eux va changer complètement à partir du moment où on décrète qu’ils sont en soins palliatifs. Complètement! Or d’un point de vue factuel, il n’y a pas une très grande différence entre 90 % et 100 % de chance...» (hématologue).

«La question c’est à partir de quel pourcentage vous considérez qu’on est dans un curatif insuffisamment certain pour introduire une notion palliative?» (assistant de soins palliatifs).

Ainsi, au sein du séminaire, la vision duale des objectifs de soin basée sur une échéance (vie versus mort) a été révélée comme le lieu d’une divergence ne permettant pas une approche conjointe entre hématologie et médecine palliative. Or, cette dualité a pourtant été reconnue comme artificielle par les participants, les déplaçant vers un nouveau paradigme de soin.

d- Vers un nouveau paradigme

«On est aspiré par le fait de se dire: si je ne fais pas cela, il va mourir. Et donc quelque part, c’est le terme du temps qui empêche de penser la signification du déroulé du temps pour le patient. Mais en termes d’expérience, ce n’est pas une autre expérience qu’on fait avec le patient?» (éthicien).

Au cours des séances, l’apparition d’un lien entre médecine palliative et hématologie respectueuse de la subjectivité de la personne malade est appa-

dans le passage de deux paradigmes distincts en une considération nouvelle et commune d'une médecine basée sur l'attention du sujet à son mouvement de vie, inscrit à la fois dans un passé, un présent et un futur, acceptant jusqu'à la fin l'incertitude de l'échéance. Il s'agissait pour les participants d'un recentrage sur le patient, le vécu de sa maladie et de ses symptômes, le sens qu'il en donne dans la temporalité de sa vie. La prise de décision pourrait alors se détourner d'une échéance duale (vie *versus* mort) pour porter attention au mouvement de vie du sujet, avec comme moyen soit les traitements spécifiques d'une maladie hématologique, soit, de manière conjointe ou en l'absence de ceux-ci, d'une expertise palliative.

« Je pense que c'est important que les soignants puissent ouvrir un espace. Alors pas forcément pour accompagner, pas forcément pour apaiser, pas forcément pour préparer à la mort, mais simplement pour signifier à l'autre que voilà, c'est aussi, je le soigne aussi comme quelqu'un qui potentiellement se pose des questions sur le sens de sa vie. » (psychologue clinicien).

« Dans cette phase-là, dans la phase de *switch*, il faut vraiment qu'on arrive à cette continuité, c'est fondamental, au niveau de la prise en charge ensuite, qu'on ne se positionne pas uniquement dans l'opposition, ou dans la contradiction avec ce qui a été fait avant, mais dans la continuité. » (médecin de soins palliatifs).

Pour les cliniciens, il s'agissait alors de construire une continuité des soins grâce à l'attention des deux équipes à la perspective subjective du patient sur sa propre vie.

Les appuis d'une attention subjective du patient à sa situation

L'inscription de la réalité de ce paradigme dans la pratique quotidienne soignante a été repérée dans ce que les participants ont appelé des « appuis stables ». Ces points d'appui existaient au sein de la relation médecin malade (ouverture à un possible défavorable, à une incertitude), mais aussi dans la relation interprofessionnelle (relation vis-à-vis de l'équipe paramédicale, des avis extérieurs, des méde-

cins de soins palliatifs ou de réanimation...). Ils étaient décrits comme stables, car considérés possibles et maintenus à tout moment de la maladie. Ils résistaient à l'évolution de la situation du patient.

Par exemple, éviter de personnifier la réussite ou l'échec des thérapeutiques spécifiques comme étant le résultat de la compétence de l'hématologue clinicien pouvait être un appui stable. En effet, le langage médical utilise des formules ambiguës, dans le discours ou la correspondance. « On a déjà déçu le patient. » « Nous n'avons pas obtenu de réponse complète. » « On va faire ça. » « Qu'est-ce qu'on lui propose? ». Or, porter attention au mouvement de vie du sujet nécessitait de contextualiser l'efficacité des thérapeutiques et de désacraliser le pouvoir médical. Le médecin hématologue ne se positionnait plus comme un sauveur, mais comme l'accompagnant d'une vie singulière par des moyens thérapeutiques issus des connaissances médicales actuelles. Si les médecins se dissociaient de l'efficacité du traitement, alors la relation se poursuivait même à l'arrêt des traitements.

« Si j'écris toute ma vie 'je n'ai pas obtenu de réponse complète', ah ben vraiment je ne suis pas bon. Si j'écris toute ma vie 'le traitement n'a pas permis d'obtenir les résultats escomptés', je dis toute autre chose! Et je pense que je construis une relation intersubjective autre! » (éthicien).

Un autre point d'appui fut la capacité de faciliter le dialogue autour du pronostic, selon le souhait du patient. Ainsi, le terme « *réponse partielle* » a été repéré comme ambiguë par les participants du séminaire, laissant croire au patient un résultat positif, alors que, dans certaines pathologies telles que les lymphomes T, elle signait pour les hématologues cliniciens un pronostic très péjoratif. Parler d'une « *absence de réponse complète* » semblait au contraire faciliter les inquiétudes et donc les interrogations autour du devenir.

« Si le patient dit 'merci docteur, vous m'avez sauvé la vie', mais qu'en même temps sur son courrier c'est écrit 'nous n'avons pas obtenu de réponse complète', voilà, il y a quelque part une opportunité! On dit qu'il ne faut pas être intrusif... Mais il y a quand

même des moyens de lui donner des points d'appui, des perches. On peut ainsi dire 'Vous vous rappelez, on avait dit qu'il fallait une réponse complète...' et en même temps, ça ne veut pas dire que ça ne va pas marcher!» (éthicien).

Ces appuis stables révélèrent l'attention dans le soin au mouvement de vie de la personne malade, déchargé d'une échéance duale vie/mort. Ils avaient également pour objectif de faciliter l'attention subjective du patient à sa situation. Ces points d'appui furent ainsi repérés dans des choses qui paraissaient simples, tel qu'un changement de vocabulaire, mais qui dépendait d'une remise en cause de paradigmes qui donnaient sens aux pratiques. La prise de conscience d'un possible déplacement de ces derniers, réalisée lors du séminaire d'éthique clinique, a conduit les praticiens à se pencher sur l'importance de leur propre subjectivité dans la construction de leurs pratiques professionnelles et de ce qui les légitimait.

e- L'ouverture à la subjectivité des cliniciens

La prise de conscience des paradigmes présidant à la démarche médicale en hématologie et en soins palliatifs a conduit les praticiens à mettre en exergue l'importance d'une prise en compte de leur subjectivité. En effet, il est apparu au sein du séminaire que leur investissement dans le prisme vie/mort semblait parfois légitimer les pratiques professionnelles.

«Je ne suis pas dans le même processus décisionnel, puisque quand je suis invité dans le processus décisionnel, la mort a déjà été dite. On est déchargé de ça! Et du coup, on peut prendre beaucoup plus facilement des décisions en se demandant quel sens cela a pour le patient!» (médecin de soins palliatifs).

La conception de la visée du bien dans la dualité vie/mort protégeait ainsi les cliniciens d'une certaine mise à l'épreuve du sens de leur profession: la petite chance d'une échéance de vie (quelle qu'elle soit) justifiait les prises en charge thérapeutiques parfois extrêmement lourdes et agressives.

«Si on n'y croit pas, on ne fait pas ce métier-là!» (hématologue).

«Est-ce que l'équipe médicale, l'équipe infirmière peut continuer à fonctionner, à faire des soins aussi durs, en disant 'il faut se battre, il faut faire tout cela', sans se mettre dans le prisme effectivement duel, vie versus mort, nécessaire pour le soin?» (hématologue).

Or, si le prisme de la vie était celui dans lequel le clinicien prend ses décisions, il ne permettait pas un réel «choix» pour le patient et pour le clinicien. Face à une possibilité thérapeutique, représentant «la vie», l'autre solution en devenait «la mort». Baser la décision sur l'échéance dichotomique de «vie versus mort» rendait ainsi tout choix impossible.

«Globalement dans une discussion, quand on est plusieurs hématologues, celui qui est le moins acharné perd toujours. Parce qu'à partir du moment où quelqu'un dit 'si on fait comme cela, il y a une petite chance', on ne va pas dire 'ah non, il n'y a pas de chance!', on va dire 'ben oui, il y a une petite chance...' Et alors il faut y aller...» (hématologue).

Ensuite, la décision thérapeutique semblait être prise parfois pour éloigner la certitude de mort annoncée par la médecine prédictive. Prendre la décision de poursuivre les thérapeutiques, pour l'hématologue, en garantissant la persistance d'une «petite chance», revenait à maintenir l'incertitude du futur dans son esprit. Une fois la décision thérapeutique prise, les cliniciens se sentaient libérés d'une responsabilité vis-à-vis de la mort des patients, mort que le paradigme de la médecine curative construisait comme une condamnation en basant sa réflexion sur l'échéance «vie/mort». Dans ces situations, la dualité était vécue comme violente pour le clinicien si elle ne l'était déjà pas pour le patient.

«Je le ressens comme cela: dans la décision de ne pas aller à la greffe, la mort ne dépend que de moi. La patiente est condamnée. Alors que si on va à la greffe, la mort ne sera... Encore qu'un possible parmi d'autres. La responsabilité elle est là aussi.» (hématologue).

C'est ainsi l'attention aux rapports difficiles des soignants à la dualité vie/mort qui a été considérée comme centrale dans notre séminaire pour mettre en lien hématologie et soins palliatifs et proposer un

nouveau paradigme. La considération institutionnelle et personnelle d'un hématologue comme étant le lieu et le sujet de l'espoir (l'espoir de «vie») et d'un médecin de soins palliatifs comme étant celui qui accompagne vers la mort semblait ne pas porter attention à la subjectivité des praticiens et à leur vécu. Dans de nombreuses situations limites et incertaines, leurs rôles ainsi caricaturés et clivés les menaient à une impasse dans la visée du bien de la personne malade.

L'intérêt d'un tiers s'est manifesté dans cette attention à la subjectivité du clinicien, et dans la perception de la situation du patient par lui-même. Pour les participants du séminaire, ce recours au tiers est apparu pertinent dans les situations où l'hématologue était dans l'impossibilité de définir et de mettre en œuvre la visée du bien pour son patient sans remettre en question le sens de sa profession. D'autre part, cette autre visée du bien semblait pouvoir se construire dans l'attention du patient à son mouvement de vie, plutôt qu'à l'aune du prisme vie/mort. Ce tiers renvoie alors à cette attention au mouvement de vie du patient, porté par l'hématologue tout comme par le médecin de soins palliatifs, selon la pertinence de ses compétences au cours du parcours de vie dans la maladie grave.

PREMIÈRE SYNTHÈSE

Grâce à la rencontre entre SHS et médecine orchestrée par le séminaire «hématologie et soins palliatifs», c'est la problématique même du séminaire qui s'est déplacée au cours de la réflexion. D'une question axée sur l'organisation institutionnelle entre deux équipes de soins, elle s'est inscrite davantage dans une question d'ordre identitaire, modifiant la perception que les soignants ont des enjeux de leur pratique.

La notion de mouvement de vie est apparue comme une exigence de créativité éthique dans la démarche de soin, née de cette rencontre, et répondant à certaines incompréhensions entre hématologie et médecine palliative. Le mouvement de vie peut

être étayé par la notion de mouvement d'existence dans la temporalité de la vie de la personne malade, exposé par l'éthicien Dominique Jacquemin (11, 12). Il propose la conception d'un mouvement d'existence incluant différentes dimensions inséparables de la personne: corporelle, éthique, psychique, transcendante-religieuse pour certains, dimensions inscrites dans une dynamique subjective, relationnelle et sociale de l'existence. Le mouvement d'existence s'inscrit, à chaque instant, dans la temporalité de la vie et du vécu de la personne (articulant le passé, le présent, et l'espoir de futur de la personne malade).

Porter attention à ce mouvement d'existence, en d'autres mots à la vie même du patient, ne demande pas pour le soignant une omnipotence dans ses soins, mais propose de porter attention à un champ de répercussion plus large de la maladie et des traitements, dans les différentes dimensions de la vie du patient et dans la temporalité de cette dernière. Cette attention détourne les objectifs des cliniciens de l'échéance duale «vie *versus* mort» et semble répondre à la question d'une articulation possible entre médecine palliative et hématologie.

DISCUSSION

Lorsque SHS et médecine se rencontrent au sein d'un séminaire d'éthique clinique, les problématiques initiales se déplacent et la créativité éthique peut apparaître. Grâce à (a) l'inscription des SHS dans l'éthique clinique, et (b) à la démarche de collaboration organisée par le séminaire, nous verrons en quoi ce déplacement fut le résultat d'une rencontre engagée, entre (c) professionnels de santé et (d) chercheurs en SHS, autour de la question de la maladie et de la mort.

a- Inscription des SHS dans l'éthique clinique

La construction du sujet, acteur de la société, est au centre des démarches contemporaines de recherche en SHS. Les questionnements renvoient notamment à la question de l'autonomie du sujet dans la société : sa détermination, ses choix, ses prises de décisions, notamment dans des situations complexes, dans des institutions « lourdes », etc. En ce sens, l'autonomie des acteurs de santé dans ses prises de décisions – notamment vis-à-vis de la mort et de la fin de vie, interrogée au sein du séminaire « hématologie et soins palliatifs » – est un sujet fortement investi par les chercheurs en SHS (13). Selon Touraine, en 2010, « Les sciences humaines et sociales s'orientent vers l'étude de la construction de nouveaux acteurs sociaux (comprendre ces nouveaux types d'acteurs, leurs choix, leurs représentations) à partir de l'analyse des interactions des acteurs entre eux, confrontés à des problèmes communs et au nécessaire apprentissage collectif qui permet d'avancer dans la prise en compte de ces problèmes. » (14). C'est en ce sens que l'éthique clinique paraît au cœur de ce projet intellectuel.

L'éthique clinique, telle qu'elle est pratiquée par le Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille depuis les années 1990 et mise en œuvre dans le séminaire du RIRESP, se veut contextuelle, pragmatique et réflexive (1, 9, 10). Elle met en avant la réflexion subjective des cliniciens à propos de leurs expériences et de leurs contextes, dans une mise en perspective de l'action, permettant de réfléchir ensemble sur des situations vécues par un membre du groupe. L'éthique clinique reconsidère les processus de prises de décision et tente de les expliciter. Elle met en scène les valeurs et les représentations sous-jacentes, interroge les décisions prises et celles qui ont pu être écartées afin de permettre une meilleure compréhension des pratiques professionnelles dans la visée d'une amélioration.

Le séminaire d'éthique clinique « hématologie et soins palliatifs » fut ainsi le lieu d'une action réflexive

collective, autrement dit une démarche d'apprentissage pouvant être étudiée par les chercheurs de SHS participant au séminaire. Ainsi, les travaux d'un des chercheurs sur l'articulation des rationalités chez Jean Ladrière ont permis de souligner et de décortiquer cette articulation de différentes rationalités au sein des situations cliniques analysées (celle de l'hématologie, celle des soins palliatifs, des rationalités plus opératoires, et d'autres cherchant plutôt le sens) dans l'institution hospitalière. Initialement, les chercheurs en sciences humaines et sociales participent à une telle démarche dans la perspective de leur propre recherche ; nous verrons en quoi la compréhension du sens du travail des cliniciens fut également, pour les chercheurs de SHS, l'objet d'une action engagée.

b- Une démarche de collaboration orchestrée par le séminaire

La démarche de collaboration entre sciences humaines et médecine a eu lieu au sein du séminaire grâce à certaines particularités méthodologique : le rôle de l'éthicien, une temporalité suffisamment longue et la construction d'une pluridisciplinarité vivante et subjective. Cela a concouru à un réel engagement des acteurs du séminaire.

Deux organisateurs ont accompagné la réflexion du séminaire : un animateur et un administrateur. L'animateur, éthicien, n'était ni un expert qui dit l'éthique ni un distributeur de parole entre les parties prenantes du dialogue. Son action, par le biais de questions de relance et de demandes d'explicitation, parfois feignant la naïveté, faisait émerger la réflexion du groupe au-delà des discours formalisés. Son rôle était de mettre en avant les questions centrales ou laissées en suspens, d'accompagner l'attention du groupe à certaines questions émergeant du dialogue et d'organiser les hypothèses quant à la compréhension des pratiques, que le groupe a alors gardées en mémoire pour le travail des situations cliniques successives. Il facilitait également le dialogue entre chercheur en SHS et cliniciens, inscrivant le questionnement des uns dans celui des autres et récipro-

quement. Ce processus fut porteur d'une créativité éthique pour s'efforcer de construire avec le groupe des pistes d'améliorations possibles de l'action.

L'administrateur quant à lui, enregistrait les séances par un dictaphone et rédigeait un compte rendu par séance, illustré de nombreux *compte rendu intégral*, qui reprenait l'essentiel des discussions. Le groupe avait ainsi la trace de la réflexion opérée au fil des séances et de son évolution. Chaque nouvelle réunion débutait par la lecture critique du précédent compte rendu dont le contenu était rediscuté par le groupe. Cela permettait de valider le processus réflexif, mais également le sens de cette réflexion, et d'inscrire dans la durée l'engagement réflexif des participants (10, 15).

C'est durant près de 18 mois que les participants ont pu faire évoluer leur réflexion. Cette temporalité, instauratrice d'une dimension d'intercompréhension et de confiance mutuelle a permis l'émergence des subjectivités. En effet, le niveau d'implication personnelle des participants a été progressivement croissant durant le séminaire. Celui-ci a ainsi été révélé dans les interventions entre cliniciens (comparaison d'expériences, partage de lectures et d'articles médicaux, récit d'expériences de pratiques à l'étranger), mais aussi entre chercheurs de SHS et cliniciens. Prise à partie, questionnement direct, échange de convictions, de sentiments, d'intuition ou des repères théoriques : le groupe a ainsi pu faire l'expérience d'une interdisciplinarité « vivante et subjective » entre acteurs de science humaine et de santé.

Grâce à cette méthodologie, les praticiens se sont éloignés de leurs questions initiales organisationnelles. Leur implication a permis de jouer le jeu d'une interrogation plus « existentielle », pouvant remettre en cause la construction de leur rôle dans la société. Les chercheurs de SHS quant à eux ne sont pas restés « observateurs » passifs au sein du séminaire, mais ont été les acteurs engagés de la réflexion, ce qui a permis le déplacement de la problématique initiale.

c- Engagement auto-implicatif des cliniciens

L'engagement auto-implicatif des cliniciens a été progressivement croissant durant le séminaire. Les soignants ont pu, au cours des séances, faire référence à leurs propres situations cliniques dans lesquelles leur propre positionnement leur paraissait complexe ou insatisfaisant. Ils ont pu, souvent amorcé par l'humour, faire partager des histoires vécues dans leur pratique et troublantes pour eux, qu'ils n'avaient pas initialement choisies de présenter à l'écrit sous forme de cas clinique, mais qui ont pu être à la base d'une réflexion approfondie entre le groupe et eux-mêmes, ouvrant une certaine « intimité » du récit.

De plus, s'interroger sur le sens de leurs actions et sur leur rôle dans cette action n'est pas chose facile pour les cliniciens. Or, ils ont pu, au cours du séminaire, remettre en cause le sens de leur profession, tout en retournant au travail le soir même ou le lendemain. Répondre aux contradictions et aux incohérences d'un contexte déstabilisé, pourtant, l'implication des cliniciens qui ont persévéré dans cette réflexion fut impressionnant. Ce fut le rôle de l'animateur principal et des chercheurs en SHS de promouvoir et de soutenir le cheminement de leur réflexion grâce à une mise en abîme (apport de repères théoriques, parallèle avec d'autres réflexions d'ordre philosophique, psychologique ou théologique, partage du questionnement et des incertitudes) et donc une mise en sens de leur profession.

Finalement, les participants ont accepté une forme de « déstabilisation des représentations acquises et des croyances de base pour se projeter dans un processus de recherche conjointe à de nouvelles positions par rapport aux problèmes rencontrés » (Maeschalck, 2008 [16]) aux côtés des chercheurs en SHS (17).

d- Engagement des chercheurs en SHS dans l'éthique clinique

La présence des acteurs de sciences humaines a ainsi favorisé, durant le séminaire, le déplacement des cliniciens vis-à-vis des questionnements soulevés par la pratique clinique. Ils ont apporté un regard extérieur sur des situations de soins où des habits, paradigmes, certitudes ou intuitions médicales restreignaient les solutions possibles. En apportant leurs ressources éthiques, philosophiques, psychologiques ou culturelles à des impasses médicales, les chercheurs de SHS ont pu concrètement accompagner les praticiens dans le temps de leur réflexion, de choix et d'orientation des pratiques. En même temps, par cette fréquentation des cliniciens, les chercheurs SHS ont l'opportunité d'appréhender la complexité des pratiques professionnelles et la manière dont les cliniciens la vivent et s'efforcent d'en rendre compte avec leurs propres référentiels. Pour des chercheurs en sciences humaines, un tel séminaire s'avère également une opportunité de vivre un déplacement, celui d'une éthique qui, en situation de surplomb, aurait tendance à « juger » les pratiques, vers une éthique de la complexité et de l'incertitude. Tenter des hypothèses, risquer de partager des intuitions n'est possible que dans un type de démarche réflexive où, comme dans ce séminaire, cliniciens et chercheurs SHS expérimentent qu'ils ont réellement à apprendre les uns des autres. Enfin, si une intervention des SHS dans l'analyse et la réflexion des pratiques peut avoir du sens, n'est-ce pas d'abord dans cette capacité de renvoyer aux acteurs professionnels des questions à propos du sens de leur engagement, de leur proposer des mots pour, ultimement, « se dire » dans un temps gratuit, celui laissé à la discussion.

D'une certaine manière, il s'agit ainsi, pour les chercheurs en SHS de contribuer au travail des sociétés sur elles-mêmes pour qu'elles parviennent progressivement à la reconnaissance de leur propre capacité créatrice. À savoir, participer comme chercheur en SHS à l'activité éthique des individus, en participant à la construction des représentations d'une

profession, à sa mise en sens « c'est à cette réinvention d'une éthique, expression de la morale dans les situations sociales particulières, que les sciences sociales doivent donner la priorité » Touraine, 2010 (14).

Ainsi, le séminaire d'éthique clinique « hématologie et soins palliatifs » a également déplacé la posture du chercheur observateur en SHS, vers une posture d'intervention plus engagée, coacteurs de la démarche, qui a permis la créativité éthique du séminaire.

CONCLUSION

Finalement, d'une invitation théorique à se demander « pourquoi ça ne va pas ? » entre l'hématologie et les soins palliatifs, les conclusions de ce séminaire se sont construites dans une réflexion sur l'identité et les paradigmes de chacun, à partir d'un double engagement : celui des praticiens dans leur éthique clinique, facilité par la présence des SHS, et surtout celui des chercheurs en SHS, coacteurs du séminaire d'éthique clinique. Cette expérience a une fois encore mis en pratique les considérations théoriques du CEM sur l'importance d'une démarche contextuelle et réflexive, mais également interprofessionnelle et interdisciplinaire en éthique clinique, en promouvant par ce biais la créativité éthique à travers un processus d'apprentissage collectif et, par là, une éthique partagée du soin et de la médecine (18).

BIBLIOGRAPHIE

1. Boitte P, Cadore B, Jacquemin D, Zorilla S. Pour une bioéthique clinique. Presses Universitaires du Septentrion. Lille; 2002.
2. Auret K, Bulsara C, Joske D. Australasian haematologist referral patterns to palliative care: lack of consensus on when and why. Intern Med J. déc 2003; 33(12):566-71.
3. Odejide OO, Salas Coronado DY, Watts CD, Wright AA, Abel GA. End-of-life care for blood cancers: a series of focus groups with hematologic oncologists. J Oncol Pract Am Soc Clin Oncol. nov 2014;10(6): e396-403.

4. LeBlanc TW, O'Donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study. *J Oncol Pract Am Soc Clin Oncol*. mars 2015;11(2): e230-238.
5. Joske D, McGrath P. Palliative care in haematology. *Intern Med J*. sept 2007; 37(9):589-90.
6. Howell DA, Shellens R, Roman E, Garry AC, Patmore R, Howard MR. Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data. *Palliat Med*. sept 2011;25(6):630-41.
7. Knoops L, Jacquemin D, Desmedt M. Vers une approche palliative précoce en oncohématologie. *Hématologie*. juin 2016;22(3):188-96.
8. Beussant Y. Spécificités et complexités de la prise en charge palliative en hématologie. *hématologie*. 2013;19(6):388-95.
9. Boitte P, Jacquemin D, Vanderlinden T, Nuttens O, Cobbaut J-P. Chapitre 2. De l'usage d'une grille d'éthique clinique décisionnelle à la constitution d'un lieu d'apprentissage collectif. *J Int Bioéthique*. 17 avr 2013;23(3):33-52.
10. Boitte P, Cobbaut J-P. L'éthique comme apprentissage collectif. In: *Manuel de soins palliatifs*. Dunod; 2014, p. 184-192.
11. Jacquemin D. *Quand l'autre souffre éthique et spiritualité*. Bruxelles: Lessius; 2010. (Donner raison).
12. Ladrière J. *L'éthique dans l'univers de la rationalité*. Vol. 6. Les Éditions Fides; 1997.
13. Boitte P, Cobbaut J-P. Faut-il tout médicaliser? In: *Manuel de soins palliatifs*. Dunod; 2014, p. 1013-1025.
14. Touraine A. *Après la crise*. Le Seuil; 2010.
15. Boitte P, Cobbaut J-P. Chapitre 1. Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins. *J Int Bioéthique*. 2012; 23(3):15-31.
16. Maeschalck M. Les enjeux politiques de l'apprentissage collectif de l'éthique. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2008;(HS):65-81.
17. Aiguier G. « Enseigner » une pédagogie de l'éthique ? Vol. 4^e éd. Dunod; 2016
18. Maeschalck M. *Transformations de l'éthique: de la phénoménologie radicale au pragmatisme social*. Peter Lang; 2010.