

COMPTE-RENDU

du Colloque National des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Interrégionaux (ERERI) à Toulouse les 16 et 17 Mai 2014

Le colloque a été ouvert par Madame Monique Cavalier, Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées.

1- FONCTIONNEMENT ET EVOLUTION DES ERERI

La première partie du colloque s'est déroulée en présence des représentants de la DGOS et de la DGS.

1-1 Présentation du site partagé

Sandrine Perrot a présenté l'« Espace partagé ERERI » installé sur l'espace collaboratif de la DGOS, destiné à :

- Faciliter l'installation des Espaces par le partage des pratiques et informations au moyen de la diffusion des conventions constitutives, rapports d'activités, circulaires budgétaires...
- Structurer le réseau par la constitution de listes de diffusion, de liens hypertextes vers les autres sites
- Mutualiser les productions de travaux via les bibliothèques
- Porter à la connaissance de tous les événements par le biais de l'agenda ou des annonces (les informations mises en ligne pour ces 2 rubriques sont postées automatiquement sur l'ensemble des listes de diffusion : référents ARS, représentants des ERERI, le CCNE, la DGOS et la DGS)

Cet outil de travail est piloté et réalisé par la DGOS, les référents des agences régionales de santé (ARS) ainsi que les représentants des Espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux (ERERI) volontaires ont été consultés avant la mise en ligne.

A ce jour, les rubriques les plus renseignées sont *annonces* et *agenda*. Les utilisateurs se répartissent de la manière suivante : 19 représentants des ERERI et 14 référents ARS.

On observe une phase d'appropriation de l'outil.

Lors de la démonstration elle a insisté sur les points suivants :

- Les listes d'adresses emails et l'annonce d'événements, entre autres fonctionnalités, sont accessibles aux personnes disposant d'un login et d'un mot de passe
- Les droits ouverts permettent de lire ou modifier les informations, la fonction suppression pour l'instant est réservée aux administrateurs de l'« Espace partagé ERERI », dont Sandrine Perrot le temps de l'appropriation par tous de l'outil

Sandrine Perrot reste à la disposition de chacun pour l'utilisation du site et souhaite recueillir des suggestions pour son amélioration. Un calendrier récapitulatif des actions répertoriées suggéré par Alain de Broca et Jean-Etienne Bazin, un peu plus tard au cours du colloque, est déjà disponible.

1-2 Questions juridiques

Isabelle Erny a fait le bilan des questions juridiques posées par les ERERI (*diaporama joint*) et a rappelé les éléments suivants :

- Les ERERI ne possèdent pas la personnalité juridique (sauf si ils sont constitués sous forme d'association)
- Le CHU d'appui est en principe juridiquement responsable. En cas de mise à disposition de moyens par l'une des parties adhérentes, il faut veiller à en préciser les conditions (notamment au regard des questions de responsabilité) dans une convention
- Il n'y a pas de lien hiérarchique entre le CCNE et les ERERI dont les missions sont différentes. Ils peuvent cependant se coordonner et travailler en partenariat pour l'organisation de débats publics
- L'administration participe à l'animation et accompagne les ERERI, assure le financement et son suivi via les MIGAC mais n'intervient pas dans les initiatives des ERERI dans le cadre de leurs missions
- Tout établissement ou structure de santé ou médico-sociale et d'enseignement peut adhérer à la convention constitutive, y compris les ordres professionnels. Il est possible d'accueillir les fédérations. L'adhésion de nouveaux membres doit respecter le processus initial, mais il pourra être étudié les modalités permettant de simplifier la signature des avenants modificatifs. Les modalités, qui peuvent contribuer à simplifier ce processus, pourront figurer dans la convention initiale, voire pour certaines modifications dans le règlement intérieur. En cas de participation de plusieurs CHU à un même ERERI, les modalités d'organisation doivent veiller à l'équilibre des participants et à l'efficacité du dispositif.
- Les dispositions réglementaires sur les déclarations d'intérêts ne s'appliquent pas aux ERERI, mais il peut être considéré opportun que toute personne impliquée fasse savoir dans quel cadre elle s'exprime
- La « Foire aux questions juridiques » continuera à être alimentée dans l'espace partagé sur la base des questions posées par les espaces

1-3 Les débats publics

Alexandra Fourcade a rappelé le contenu de la réunion du 4 mars 2013 qui avait été consacrée à l'organisation des débats publics, en précisant qu'ils s'inscrivent dans le cadre très général de la « démocratie participative » ; ils peuvent être adaptés et déclinés s'agissant des problématiques en santé et des questions éthiques. Le séminaire du 4 mars fera l'objet d'un compte-rendu. Par ailleurs, la finalisation du « projet d'orientations sur le débat public en santé » actuellement en préparation au ministère (DGS/DGOS) prendra en compte les enseignements de cette journée. Ce document a pour vocation d'offrir des repères sur le débat public et les formes d'organisation de la démocratie participative en santé tant au CRSA qu'aux ERERI.

Alexandre Gris a présenté le recensement des débats publics organisés par les 15 ERERI ayant participé à son enquête (*diaporama joint*) : il apparaît une grande diversité dans les formats utilisés et les thèmes traités.

1-4 Etat d'avancement des ERERI

C. Dupré Goudable a exposé les résultats de l'enquête réalisée auprès de l'ensemble des ERERI par un questionnaire reprenant les chapitres et les termes de l'arrêté du 4 janvier 2012 (*diaporama joint*).

Les objectifs étaient d'établir un état des lieux, de définir les conditions d'un fonctionnement efficace et durable et d'organiser un « réseau de coordination » des ERERI. Voici ce qu'on peut en retenir :

- 7 ERERI (sur 15 réponses) ont une organisation finalisée complète, 6 sont en cours de finalisation, 2 sont encore en phase très initiale, 6 n'ont pas répondu
- La composition des conseils d'orientation est conforme à l'arrêté avec 50 % de membres du domaine de la santé, une grande diversité dans les autres professionnels concernés et une petite participation des usagers (4 %)
- Parmi les thèmes de travail, les questions de société (confidentialité, fin de vie, vulnérabilité, multiculturalisme) sont les plus nombreuses. Les questions relatives aux progrès techniques (AMP, télémédecine, greffe, génétique) sont présentes. Certains thèmes concernent des activités institutionnelles (formation, recherche). Les domaines de la vie en dehors des aspects humains (animal, environnement) ne sont cités qu'une fois
- Dans les ressources humaines, les activités de secrétariat sont constamment présentes (0,50 à 1 ETP) ; la participation médicale est moins constante (0,50 ETP en moyenne) ; les autres professions sont représentées sous forme de « chargé de mission » (quotité de travail variable)
- Les difficultés rencontrées sont du domaine de la lourdeur et de la lenteur des processus administratifs dans les CHU, alors que les relations sont excellentes avec l'ARS et les instances universitaires

Les termes utilisés et les items de la grille d'évaluation devront être revus et clarifiés en raison des difficultés rencontrées pour les utiliser dans leur forme actuelle. Les activités des espaces de constitution récente y sont les plus difficiles à valoriser.

L'ensemble des ERERI est favorable à la constitution d'une coordination et à la mutualisation de certains thèmes de réflexion, surtout dans les domaines émergents.

1-5 Coordination des ERERI

François Chapuis a présenté la grille élaborée à la demande du ministère pour l'évaluation de l'ensemble des MIGAC et a essayé de montrer qu'elle était utilisable pour le domaine de l'éthique avec quelques aménagements. Tous les items prévus peuvent être renseignés mais il faudra hiérarchiser et pondérer les indicateurs en fonction des objectifs (utilisation des moyens budgétaires, satisfaction des différentes missions des ERERI).

Jean-Michel Boles a rappelé que le projet de coordination avait déjà été évoqué avant la création des ERERI dans leur forme réglementaire actuelle et reste pertinent pour les aider à remplir leurs missions (*diaporama joint*).

Les objectifs sont :

- Partager les informations et les réflexions
- Favoriser la cohérence et l'indépendance des ERERI
- Promouvoir l'esprit de recherche et les publications en éthique

La forme juridique, association 1901 ou groupement informel et l'appellation fédération ou réseau restent à débattre.

L'hypothèse d'un réseau de documentalistes a été soulevée (Françoise Blondel et Paul-Henry Thibaut).

1-6 Propositions d'organisation

A partir de ces présentations, des discussions nombreuses et riches se sont prolongées durant toute la durée du colloque et peuvent être regroupées finalement ainsi :

- Tous les ERERI présents soutiennent le projet de coordination
- Ils préfèrent une mise en place progressive et une structure peu contraignante
- Ils souhaitent l'orienter vers la coordination des espaces existants dans le cadre de leurs missions et non la création d'une sorte d'espace de réflexion éthique national
- Ils ont convenu d'en déléguer le pilotage à Jean-Michel Boles avec un groupe de personnes volontaires ayant pour mission de faire des propositions d'ici la fin 2014
- Ils ont aussi convenu de confier dans ce cadre à François Chapuis la poursuite de la mise en forme de la grille et des indicateurs d'évaluation

2- CONFERENCE D'ANNE CAMBON-THOMSEN

Anne Cambon-Thomsen a donné une conférence sur le thème « Ethique biomédicale : comment articuler réflexion et action ? » dont l'enregistrement vidéo est accessible sur le site www.eremip.org

3- TRAVAUX DE REFLEXION COMMUNS

4 thèmes choisis par les participants ont été discutés en ateliers avant la synthèse en séance plénière :

3-1 Equité d'accès aux soins, vulnérabilité, précarité : (Béatrice Birmelé et Pascale Vassal)

Les discussions ont été conduites après la présentation de 2 situations cliniques par les animatrices et ont abouti aux questions suivantes :

- *Comment être juste dans la répartition des moyens par rapport aux besoins des individus ?*

Cette question est difficile car les acteurs de santé ne sont pas toujours conscients des coûts, les capacités de financement ne sont pas illimitées. Les débats sur les financements relèvent de décisions politiques générales. Il reste difficile de considérer le coût face à une prise en charge individuelle. Les délibérations pluridisciplinaires sont utiles pour éclairer les décisions.

- *Comment concilier précarité et autonomie en fin de vie ?*

La notion de vulnérabilité a été discutée : s'agit-il de la vulnérabilité d'un individu, d'une co-vulnérabilité des 2 acteurs (soignant-soigné) ou de la vulnérabilité du lien qui les unit ?

3-2 Questions d'éthique dans les maladies du système nerveux : affections dégénératives, états végétatifs et pauci relationnels : (Xavier Ducrocq et Bernard Lange)

Bernard Lange a présenté des notions de base sur les différents aspects et fonctionnement de la « conscience ». Les progrès médicaux, tout en faisant reculer la mort, ne l'ont pas supprimée et ont augmenté la fréquence et la lourdeur de certains handicaps. Dans les unités spécialisées d'état végétatif et pauci-relationnel il s'agit de maintenir la vie malgré le grand handicap. Il est fondamental pour les équipes en charge des déficits neurologiques majeurs d'accompagner les soins en leur donnant du sens.

3-3 Confiance : nouveaux enjeux de la relation de soin : (Perrine Malzac et Michel Hasselmann)

La confiance en soin est basée sur un contrat moral implicite. Le cadre juridique a été rappelé par Annagrazia Altavilla. Des nuances dans l'interprétation du mot « confiance » ont été soulignées en faisant référence aux termes anglais : « confidence » et « trust ».

Un contrat formel ne remplace pas et ne garantit pas la confiance, qui relève du domaine de la raison et de la croyance.

3-4 Proportionnalité des soins et demandes en fin de vie : (Régis Aubry et Xavier Bioy)

L'actualité de l'affaire Lambert a semblé prégnante alors que 4 cas du même type ont été traités par la cour européenne des droits de l'homme. La présentation d'expériences très diverses vécues par les professionnels a occupé l'atelier avant de revenir aux questions de fond. L'évolution de la société vers une médicalisation et une institutionnalisation de la mort en est une. L'un des rôles des soignants est-il de faire accepter la fin de vie et la mort aux patients et à leurs proches ? Dans les unités de réanimation il peut s'agir, après avoir lutté contre la mort, de l'accepter à l'occasion de certaines complications (tolérer la mort). Le processus de réflexion, la collégialité, la responsabilité de la décision ont été interrogés.

3-5 Synthèse et propositions

Alain de Broca a proposé de partir de ces réflexions pour proposer quelques thèmes de travaux partagés entre différents ERERI volontaires :

- Etat de conscience altéré : Lorraine, Ile de France, Midi-Pyrénées et Bretagne
- Justice distributive, accès aux soins : Languedoc-Roussillon, PACA, Centre et Picardie
- Confiance : Alsace, PACA, Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes (Grenoble)
- Proportionnalité des soins : Bourgogne-Franche Comté, Ile de France.

A la fin du colloque, Xavier Ducrocq a proposé de recevoir les ERERI à Nancy pour leur prochaine rencontre, selon un format qui sera discuté dans le cadre du projet de réseau.

Il n'y a pas de mot de fin puisque ce n'est qu'un début...