

COMPTE RENDU

de la 4ème journée de rencontre et d'échange des structures d'éthique des établissements de soins de Midi-Pyrénées le 2 juin 2016

*La coordination et l'animation ont été assurées par **François Olivier et Christophe Pacific.***

127 personnes y ont assisté, représentant 58 établissements de la région sur le thème :

« Initier et faire vivre une structure éthique d'établissement »

*Ce résumé a été rédigé à partir des communications présentées en séance. Il est naturellement très réducteur et les lecteurs sont invités à prendre connaissance des différentes présentations sur le site de l'EREMIP, ainsi que des illustrations de **Sylvain Pongj.***

1- EVOLUTION DES CONCEPTS EN ETHIQUE (C. Dupré-Goudable)

- Au Milieu du XXème siècle aux USA la réflexion éthique s'émancipe du domaine électif de la philosophie sous la forme de « bioéthique ».

La réflexion éthique est appliquée aux sciences de la vie et de la santé, et s'inscrit dans des objectifs propres aux professionnels :

- Evaluer l'applicabilité des découvertes médicales à l'homme
- Définir les valeurs à protéger dans l'intérêt de l'humanité et du vivant
- Prendre les meilleures décisions en pratique professionnelle

Un vocabulaire propre apparait : discussion, débat pluridisciplinaire, définition des valeurs et des principes éthiques, culture du questionnement.

- La recherche d'excellence dans les pratiques professionnelles s'impose comme déterminant d'une réflexion organisée dans différents pays où se créent des structures ou des instances dédiées aux questions d'éthique dans le domaine de la Vie et de la Santé.

2- POURQUOI STRUCTURER LA REFLEXION ETHIQUE ? (F. Olivier)

Dans le contexte de la société actuelle, il est prudent de rappeler que la finalité de l'éthique est la question du sens de l'action et non l'acceptation d'une instrumentalisation à d'autres fins (ANESM, 2010) :

- L'éthique comme enjeu d'affichage et de communication (structure vide de contenu), « airbag éthique », Pr Sicard, qui préserve les institutions du questionnement plutôt qu'il ne l'encourage
- L'éthique comme forme de prévention des conflits (réflexion mobilisée dans le but de cautionner une décision déjà prise, plutôt que d'interroger la pratique...)
- L'éthique comme palliatif pour masquer des dysfonctionnements majeurs (dissimulation de déficits structurels : manque de formation ou de qualification adéquate ...)

« Il ne suffit pas que l'éthique ait un lieu pour qu'elle ait lieu »

3- DEFINITION DES DIFFERENTES STRUCTURES D'ETHIQUE (C. Dupré-Goudable)

Il existe des structures d'éthique au niveau international (UNESCO, Conseil de l'Europe), national (CCNE), régional (ERERI) et local (établissements de soins). Il y en a aussi dans d'autres types d'établissements (INSERM, CNRS, INRA, ENV, sociétés savantes, Ordre des médecins, industries).

Il est important de clarifier leurs dénominations et leurs missions :

- Un comité d'éthique est constitué d'experts et de personnes « compétentes » dans un domaine. Il rend des avis consultatifs en réponse à des saisines ou par auto saisine
- La dénomination de « commission éthique » peut être choisie sur les mêmes principes
- Un espace éthique peut être largement ouvert, y compris à des non professionnels (usagers). Il mène des réflexions sur des questions émanant de la pratique quotidienne ou de la société. Il participe à l'expression de la démocratie sanitaire.

4- CADRE REGLEMENTAIRE (D. Merckx)

- Un seul texte officiel, la loi du 4 Mars 2002 insérée dans l'article L 6111 du code de santé publique fait référence aux structures d'éthique : « Les établissements de santé, publics et privés mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ».
- Des recommandations peuvent préciser ce cadre :
 - CCNE Avis n°13 sur les Comités locaux (1988)
 - Le rapport Cordier de 2003 Ethique et professions de santé
 - CCNE Avis n°84 sur la formation à l'éthique médicale (2004)
 - ANESM Le questionnement éthique dans les établissements et services s.et m.s.2010

Alexia Jolivet a publié récemment une « étude des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile-de-France ».

Une démarche de même type est en cours au sein de la fédération des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux dans le cadre de leur mission « Observatoire Régional des Pratiques en Ethique ».

5- INITIER LA STRUCTURE DE REFLEXION ETHIQUE (Espace Ethique Gers, Clinique Occitanie, Oncopole, ADPEP12, Espace Ethique Tarn)

- L'amorce peut venir de :
 - Une ou plusieurs personnes intéressées à titre individuel à la réflexion éthique ou confrontées à un problème particulier
 - Une demande institutionnelle
 - Une sollicitation au titre de la certification des établissements
- La mise en place d'une instance est l'étape suivante : elle doit veiller à bien définir les objectifs et les missions de la structure (Cf. § 3) dont découlera la composition en veillant à son caractère pluri professionnel
- Les principes de fonctionnement peuvent être définis dans un document (charte ou règlement intérieur). Le rythme des réunions est habituellement d'une à deux par trimestre car le temps à y consacrer est forcément limité, qu'il soit inclus dans le temps de

travail ou non, en général sur la base du volontariat. Il est conseillé de fixer les dates de réunion à la fin de chaque séance pour éviter une coupure dans le rythme des activités.

- Les règles du débat doivent être claires et respectées : écoute mutuelle, ouverture, positions argumentées...
- L'animation est assurée par une ou deux personnes ou un véritable bureau selon la taille de l'institution abritant la structure éthique
- Une aide institutionnelle est incontestablement décisive pour favoriser la création d'une structure d'éthique en assurant sa reconnaissance, sa légitimité et lui donnant quelques moyens de fonctionnement
- Les relations entre la direction, l'encadrement et la structure d'éthique ne doivent pas gêner la libre expression des participants dans les débats
- La mise en réseau des structures d'éthique existantes sous l'égide de l'EREMIP peut aider la création et le développement de nouvelles instances en favorisant l'ouverture vers des ressources du territoire. Ce partage est favorisé par l'usage des moyens de communication (sites internet, blogs, réseaux sociaux).

6- PERENNISER LA DEMARCHE (La Cadène, Clinique Ste Marie, CHIVA, RESO, CHU Toulouse)

- Après le lancement d'une structure d'éthique, des difficultés et des écueils peuvent remettre en cause sa pérennité :
 - Isolées les « bonnes volontés » et le bénévolat risquent de s'user
 - La gestion du temps et la disponibilité ne sont pas faciles à assurer en particulier en cas d'activité libérale
 - La remise en cause de certaines pratiques peut générer des conflits et des réticences
 - Des dilemmes ou conflits peuvent apparaître entre réflexion éthique et enjeux financiers
 - La richesse des débats peut être limitée par le manque de personnes ressources dans certains domaines (philosophie, droit...) ou nécessiter des compléments de formation dans le domaine de l'éthique pour les professionnels
- L'information sur les activités de la structure d'éthique et sa diffusion sont des moteurs utiles
- A l'intérieur de l'institution, le maintien de l'attribution de ressources humaines et de moyens logistiques pour le fonctionnement de la structure est très important

7- ROLE DE L'EREMIP

- L'EREMIP peut contribuer à la pérennité de la structure en :
 - Mettant des personnes ressources à disposition
 - Participant à des formations en éthique pour les professionnels
 - Organisant des conférences à leur intention par des intervenants extérieurs de haut-niveau
 - Favorisant les échanges entre structure et établissement sur le fonctionnement et les thèmes de travail partagés au sein de la région
 - Mettant en ligne une cartographie actualisée des ressources de proximité dans la région

8- QUELS SONT LES THEMES DEJA ABORDES AU SEIN DES STRUCTURES DE LA REGION ?

- QUESTIONS DE FIN DE VIE
 - Evolution législative (Léonetti / Claeys)
 - Directives anticipées / Personne de confiance
 - Soins palliatifs
 - Sédation
 - Spécificités en établissements gériatriques
- DROITS DES PATIENTS
 - Autonomie
 - Liberté d'aller et venir / Sécurité / Contention
 - Refus de traitement et soins
 - Information / Consentement / Partenariat
 - Spécificités en établissements gériatriques et milieu protégé
 - Equité d'accès aux soins
 - Démocratie en santé / Missions des usagers
- PROMOTION DE LA BIEN-ÊTRE
 - Cadre réglementaire
 - Situations à risque de maltraitance en établissement
 - Vulnérabilité
- INTIMITÉ ET SEXUALITÉ DANS LES SOINS
- CONFIDENTIALITÉ / SECRET PROFESSIONNEL
- ALIMENTATION (modifications des textures, boissons gélifiées)
- SPÉCIFICITÉS DE L'ACTIVITÉ À DOMICILE
- LAÏCITÉ / INTERCULTURALITÉ
- AMP (Assistance Médicale à la Procréation)
- SPÉCIFICITÉS EN CANCÉROLOGIE
- ÉTHIQUE PROFESSIONNELLE : Responsabilité, compétence, gestion de la relation, communication, déontologie.

9- THEMES SOUHAITES

Par ordre de priorité d'après les réponses des structures d'éthique de la région :

- 1- Liberté, autonomie
- 2- Confidentialité, partage du secret
- 3- Directives anticipées
- 4- Vieillesse, vieillissement
- 5- Maladies neurodégénératives
- 6- Éthique et cancer
- 7- Laïcité
- 8- Rôle des représentants des usagers
- 9- Médecine personnalisée et prédictive
- 10- Place des familles