



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2016 –

**LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LES
ETABLISSEMENTS ET SERVICES SANITAIRES,
SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX :**

– Groupe n°20–

- | | |
|--------------------------------|-----------------------|
| – Bertet Cécile | – Gautereaud Frédéric |
| – Bonnet Cyrielle | – Heck Fabien |
| – Bourgeois David-Olivier | – Kroll Anne-Gaëlle |
| – Bretnon-Belben Jean-François | – Mosse Pierre |
| – Fauconnier Justine | – Payet Lisa |

Animateur/trice(s)

– *Isabelle Donnio*

S o m m a i r e

Table des matières

Table des matières	3
Introduction	1
1 Une interrogation sur les valeurs	4
1.1 Respecter la dignité des personnes.....	4
1.2 Concilier sécurité et liberté.....	6
1.3 Décider pour autrui, décider avec autrui.....	8
1.4 De l'humanisation des soins et de l'accompagnement à la qualité de vie... 	12
2 Une intégration du questionnement éthique dans les pratiques professionnelles	16
2.1 Cadre normatif et recommandations sur la démarche éthique	16
2.2 Déployer une démarche éthique en établissement.....	21
2.3 Evaluer la démarche éthique et la pérenniser	26
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	32
Liste des annexes.....	I

Remerciements

Avant tout, nous souhaiterions remercier Madame Isabelle DONNIO, animatrice du module, pour ses précieux conseils, son écoute et sa disponibilité tout au long de ces trois dernières semaines. Nous la remercions également pour l'aide qu'elle a pu nous apporter, en nous mettant à disposition des ouvrages ainsi qu'en nous aidant à la préparation des entretiens à mener grâce à la diversité et à la richesse de ses contacts.

Aussi, nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des professionnels ayant accepté de nous rencontrer et de nous accorder un peu de leur temps :

- Madame Isabelle BOUCHERIE, Directrice de l'Association de Développement Sanitaire du Pays de Vitré et Madame Frédérique BOYER, Infirmière Coordinatrice, pour leur disponibilité, leur franchise et leur ouverture d'esprit.
- Madame Thérèse BOVYN, médecin à la retraite, vacataire au sein d'un espace de réflexion éthique, pour le temps qu'elle nous a consacré ainsi que pour son expertise en matière d'éthique.
- Madame Karine BREHAUX, coordonnatrice de l'espace éthique régional Champagne Ardennes, pour la qualité et la pertinence de ses observations.
- Madame Anne-Laure BUTAULT, Élève DESSMS EHESP, pour le partage de son engagement dans le développement d'une démarche éthique au sein de son EHPAD.
- Madame Aline CORVOL, PH Gériatre, pour son implication notamment sur l'organisation d'un entretien avec le personnel soignant du CHU de Rennes.
- Mme Miliani LEBIHAN, juriste et responsable de l'ERER Poitou Charentes, pour l'organisation de cette rencontre et pour nous avoir transmis son expérience de l'ERER.
- Madame Karine LEFEUVRE, juriste et professeur à l'EHESP, Département des sciences humaines et sociales, pour sa disponibilité et la richesse des échanges.
- Madame Justine LEFORESTIER, chargée de missions à l'Espace de Réflexion Éthique de Haute Normandie, pour la qualité des échanges au cours desquels ont pu être abordés les enjeux et les difficultés de l'évaluation de la démarche éthique en toute transparence.
- Madame Nathalie MAGNY, Responsable Développement et Qualité de la Fédération ADMR de la Haute Corse, pour son écoute et le temps qu'elle nous a consacré malgré des délais contraints.
- Madame Virginie MORIN-CHOUARBI, médecin cheffe du service USLD au CHU de Rennes et son équipe soignante, pour le temps qu'elle nous a accordé ainsi que pour son approche de terrain en matière d'éthique.

- Madame Olga PIOU, responsable du groupe de réflexion éthique dans l'association ISATIS, pour sa disponibilité et la richesse de ses analyses.
- Madame Marie-Annick SOLLIER, aidante, représentant des familles dans un espace de réflexion éthique, pour son authenticité ainsi que pour la sincérité de nos échanges.
- Monsieur Michel BIENVENU, médecin généraliste et médecin coordonnateur dans une maison de retraite, pour son accueil chaleureux et sa disponibilité ainsi que pour la richesse de notre entrevue.
- Monsieur Jean-Michel BOLES, Professeur en réanimation médicale et urgences médicales, directeur de l'espace de réflexion éthique de Bretagne pour son partage d'expérience et sa disponibilité.
- Monsieur Franck BORJUS, directeur d'EHPAD, pour son écoute, son dynamisme ainsi que pour l'authenticité de nos échanges.
- Monsieur Eric FIAT, professeur de philosophie à l'université Paris-Est-Marne-la-Vallée et directeur du master « parcours éthique médicale et hospitalière appliquée », pour sa disponibilité et la richesse de ses analyses.
- Monsieur Yves FLEURY, médecin coordonnateur en gériatrie, pour le temps qu'il nous a consacré ainsi que pour son regard aiguisé en matière d'éthique.
- Monsieur le Professeur Roger GIL Neuro-Psychiatre, Directeur de l'Espace éthique Poitou-Charentes, pour sa disponibilité et la richesse de ses apports d'expériences et de réflexions.
- Monsieur Pierre MAURY, Directeur du SSR "Les Glamots" Roulet St Estephe, accompagné de l'assistante sociale et référente éthique de l'établissement, ainsi que la cadre de santé, pour le temps qu'ils ont bien voulu nous consacrer, et pour la transmission de leurs expériences.
- Monsieur Jean-Charles SACCHI, philosophe, pour le temps qu'il a pu nous accorder ainsi que pour son expertise.

D'autre part, nous remercions l'ensemble des personnels médicaux et paramédicaux des établissements et des structures nous ayant accueillis, ainsi que les équipes des différents espaces éthiques quels que soient leur forme et leur rayonnement (régionaux ou locaux). Enfin, nous remercions toutes les personnes concourant, de près ou de loin, à la diffusion et la promotion de la démarche éthique, toutes disciplines et professions confondues.

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

CA : Conseil d'administration

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CGLPL : Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre local d'information et de coordination gérontologique

CODIR : Comité de direction

CROM : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins

CSP : Code de la santé publique

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMG : Electromyographie

EPP : Evaluation des pratiques professionnelles

ERAM : Espace de réflexion éthique âge et mémoire

ERER : Espaces de réflexion éthique régionaux

FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

FHF : Fédération hospitalière de France

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

IPDS : Institut pour la démocratie en santé

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

PH : Praticien Hospitalier

PMP : Pathos moyen pondéré

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

SFAR : Société française d'anesthésie et de réanimation

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

T2A : Tarification à l'activité

USLD : Unité de soins de longue durée

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2016

Méthodologie

Dans un premier temps, un travail important de bibliographie a été entrepris dans le but de mieux cerner la problématique. En effet, la littérature sur le questionnement éthique est particulièrement dense, et cette notion n'est pas nécessairement simple à appréhender. Le groupe a donc ciblé des questionnements et chaque membre du groupe s'est vu attribuer un ou plusieurs sujets à travailler.

En parallèle et grâce aux contacts de Madame Isabelle DONNIO, des entretiens ont été menés entre la période du 3 au 17 mai. Au préalable, une grille d'entretien a été préparée collectivement, ainsi qu'une grille d'analyse. Les entretiens ont été entrepris majoritairement en binôme afin d'enrichir les échanges en croisant les regards des différents membres du groupe.

Quatorze entretiens ont ainsi été réalisés auprès de différents professionnels ou auprès d'équipes. La diversité des personnes rencontrées, à savoir des soignants (cadre de santé, aides-soignants, IDE coordinatrice), des directeurs d'établissement (EHPAD, SSIAD), des membres d'espace de réflexion éthique (coordinateur, juriste, philosophe, représentant des familles), des médecins (médecins généralistes, médecin coordonnateur, gériatre), nous a permis d'aborder le questionnement éthique à travers différentes approches très riches, de saisir différents points de vue sur la mise en œuvre concrète de cette démarche.

Certaines limites sont à mettre en avant quant aux recommandations faites dans ce rapport. Tout d'abord, il nous a fallu faire des choix et restreindre le sujet au vu de l'étendue de la problématique du questionnement éthique et du temps que nous avons, à savoir, trois semaines. En effet, l'éthique est un sujet qui prend du temps et pour lequel il faut prendre le temps si l'on souhaite vraiment aborder les différents points de vue. En effet, réfléchir à l'intégration de l'éthique dans les pratiques professionnelles demande un temps conséquent afin de recueillir les différents points de vue, d'échanger avec les autres membres du groupe en vue d'en produire une analyse pertinente. De plus, il existe autant de « types » d'espaces de réflexion éthiques qu'il y a de personnes pour y participer. Chaque espace est, en ce sens, représentatif des attendus de l'établissement, de la région... D'autre part, nous aurions pu faire des entretiens avec d'autres professionnels comme des psychologues, des représentants religieux et élargir au secteur social afin de compléter les différentes approches de cette notion.

Enfin, le groupe a pris le parti d'opérer une sélection, au sein de ce rapport, de sept grilles sur l'ensemble des grilles d'analyse produites et exploitées à la suite des entretiens. En

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2016

effet, au regard du nombre non négligeables d'entretiens réalisés, la quantité d'annexes aurait été trop importante et aurait desservi le travail mené. Pour ce faire, nous avons choisi avec soin les grilles les plus complètes afin de diversifier les profils, mettant ainsi en lumière la diversité des profils rencontrés ainsi que la perception de l'éthique par les différents professionnels.

Introduction

« Vivre une vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » Paul Ricoeur.

Cette définition de l'éthique demeure toujours valable, mais la notion de justice évolue dans les sociétés tout autant que le progrès technique. Or, la performance toujours accrue de la médecine peut se révéler un piège pour la société. Témoin de cette prise de conscience la création en France du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), en 1983.

L'éthique apparaît difficile à définir, tant elle est sujette à interprétations selon les sensibilités de chacun. Le professeur Jean Bernard, premier président du Comité National d'éthique (1983-1993), avait alors explicité cette double origine étymologique du mot « éthique ». Il précise que le terme *ithos* signifie la « tenue de l'âme ». Quant à l'*ethos*, complémentaire du précédent, il désigne l'ensemble des normes (habitudes communes) né du respect de la mesure (entendue comme pondération ou équilibre).

« L'éthique serait dès lors la science qui prend en considération l'*ithos* et l'*ethos*. Elle est la garante de l'harmonie qui résulte de la bonne tenue de toute chose, de tout acte, de l'accord en somme entre l'âme et l'environnement. Elle suppose une action rationnelle. Elle est propre à l'homme ».

Au regard de la définition de l'éthique donnée par Jean Bernard, cette notion d'équilibre rapportée aux soins, implique un questionnement sur l'art de se conduire vis-à-vis d'autrui. Cet effort introspectif ne va pas de soi et s'est intensifié à la faveur d'évolutions historiques récentes.

Les valeurs des sociétés occidentales ont considérablement évolué depuis les années 1960. Sous l'impulsion de la société de consommation, l'individualisme et le consumérisme ont bouleversé la place et le regard de l'individu sur lui-même.

Il n'est plus un simple élément de la société, soumis à une hiérarchie et devant accepter son destin pour le bien de cette dernière. Au contraire, il a droit au bonheur, c'est-à-dire à ne pas souffrir ; c'est ainsi qu'avec l'irruption du VIH dans les années 1980, apparaissent les premières associations de patients.

De plus, la part d'égalité dont il est investi ne soumet plus l'individu à la domination d'une corporation, fût-elle savante ; il a le droit d'être écouté et respecté.

Par ailleurs, dans la représentation collective d'un Etat-Providence très protecteur, le risque est de moins en moins accepté ; la confiance n'est plus un acquis (cf. Le scandale du sang contaminé en France) ; les rapports humains se judiciairisent et les médecins doivent contracter des assurances de plus en plus élevées.

Ces évolutions se sont concrétisées en France avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, dite « loi Kouchner », permettant, entre autres, une représentation institutionnelle des usagers, accordant aux patients le droit de disposer de leur dossier médical et garantissant une indemnisation en cas d'aléa thérapeutique. Par ailleurs, l'Institut Pour la Démocratie en Santé créé en février 2016 réaffirme la place du patient au cœur du parcours de soins.

La démarche du questionnement éthique est née de cette préoccupation sans cesse renouvelée autour du patient. Mais la multiplicité des situations, très différentes dans leur configuration, interroge sur la possibilité d'inscrire durablement et concrètement ce questionnement éthique dans les pratiques des professionnels du soin et de l'accompagnement, en institution et à domicile.

Tout l'enjeu de cette question réside dans la volonté de parvenir et de maintenir des soins et des pratiques justes, adaptés et nécessaires à la situation présentée, sorte « d'artisanat », selon un PH d'un CHU interrogé, pour qui « l'éthique s'acquiert dans la pratique, suivant l'éthique des vertus d'Aristote ». Chaque cas est unique et le risque de tomber dans l'excès est élevé, tant la frontière entre l'éthique et le droit s'avère être poreuse et mal définie.

Les développements qui vont suivre auront pour but de nourrir cette réflexion autour de l'intégration de l'éthique dans les établissements de nature sanitaire, sociale et médico-sociale. Ces réflexions et développements seront notamment alimentés par le recueil d'entretiens de professionnels, aux profils variés, impliqués et soucieux des questions éthiques. Afin de mettre en lumière ces différentes réflexions, nous avons choisi d'organiser nos propos en deux temps principaux. Le premier temps fait état du constat que l'éthique est porteuse d'une interrogation sur des valeurs (I) tandis que le second point portera sur l'intégration du questionnement éthique dans les pratiques professionnelles (II).

1 Une interrogation sur les valeurs

1.1 Respecter la dignité des personnes

La dignité de la personne est profondément ancrée dans nos valeurs, tant par l'héritage du christianisme que par la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789. La personne se distingue du groupe en ce qu'elle est un individu unique, et de l'objet en ce qu'elle est siège d'une intériorité. C'est la conscience de l'intériorité d'autrui qui mène à reconnaître l'autre comme personne à part entière. Or, la mécanique d'un travail au rythme toujours accru, les aléas de l'humeur des uns et des autres selon les difficultés du quotidien peuvent amener le soignant à oublier, ne serait-ce que quelques instants, que l'autre, le patient, est autre chose qu'un objet, mais bien une personne à part entière.

1.1.1 Un effort constant pour le respect de la dignité au quotidien

Les règles élémentaires de la décence et du respect peuvent rapidement être oubliées lorsque l'on est confronté au tourbillon des réalités quotidiennes. Les atteintes à la dignité peuvent prendre plusieurs formes. Tout d'abord, il existe les formes les plus simples comme le profit de la vulnérabilité des personnes (violences, abus de faiblesse). Il y a ensuite des attitudes dont l'indignité est plus insidieuse (brusquer systématiquement un patient jugé trop lent, évoquer la personne exclusivement au passé) qui portent atteinte à la dignité parce qu'elles conduisent à négliger sa temporalité propre, son besoin d'intimité et son droit à être considérée comme une personne à part entière. Trop souvent, on adopte une vision purement déficitaire de la maladie. Or, pour permettre à la personne de continuer à se sentir utile et valorisée, il faudrait au contraire reconnaître qu'elle conserve certaines capacités et l'assister sans se substituer systématiquement à elle.

En matière de soins psychiatriques sans consentement, la question du respect de la dignité humaine est primordiale. C'est un droit qui ne peut souffrir d'aucune restriction. Le code de la santé publique protège ce droit en énonçant qu' « en toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée » (L3211-3 al 1 CSP). Afin d'en assurer le plein respect a été créée une Autorité Administrative Indépendante, le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL), par la Loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007 instituant un Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Il peut visiter, à tout moment, tout lieu où des personnes sont privées de liberté, dont les établissements de santé psychiatriques. Le contrôleur doit s'assurer qu'un juste équilibre est opéré entre les droits fondamentaux

des personnes privées de liberté et les considérations de sécurité et d'ordre public. Tout l'enjeu éthique de cette autorité réside dans cet équilibre.

1.1.2 Une exigence accrue lorsque la conscience de l'autre semble amoindrie

Le danger d'oublier l'intériorité, et donc la dignité du patient, est d'autant plus grand que sa conscience est ou semble amoindrie. Le respect vient plus facilement dans le cas d'une personne amoindrie physiquement, mais qui garde toute sa vivacité intellectuelle, que dans le cas inverse.

a) Le cas des directives anticipées pour les personnes en fin de vie

Dans les situations où le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, il faut chercher à connaître sa volonté, qu'il aurait exprimée au préalable par écrit, sous la forme de directives anticipées, ou qu'il aurait portée à la connaissance d'un proche.

La loi de 2005 prévoit que "toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée directives anticipées, afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté". Ainsi, le patient peut marquer son refus d'un acharnement thérapeutique ou au contraire réclamer que tout soit fait pour le maintenir en vie. Jusqu'à maintenant, ces directives étaient seulement indicatives. Désormais, la loi dite Claeys-Léonetti du 2 février 2016 pose les directives anticipées comme contraignantes. Les médecins devront en tenir compte même s'ils pourront passer outre en cas d'urgence vitale ou s'ils les jugent manifestement inappropriées. Cependant, une étude de l'Ined publiée en novembre 2012 arrivait à la conclusion que 69% des Français disent avoir réfléchi à ce qu'ils souhaiteraient dans une situation de fin de vie, alors que seuls 2,5% ont formalisé ces préconisations. La question de l'utilité de ces dernières, trop figées et dépendantes d'un instant donné, est soulevée par un médecin généraliste interrogé, préférant les échanges avec la famille, mieux à même de répondre aux interrogations du praticien.

b) Un effort qui se heurte à une aporie : le cas de la maladie d'Alzheimer

En dehors d'une situation de maltraitance, le questionnement éthique peut également surgir lorsque les deux solutions envisagées représentent une atteinte à la dignité. Cette hypothèse est illustrée par le cas d'une patiente qui hurle quand les soignants cherchent à la laver. Pour ces derniers, la laver contre son gré, en la maîtrisant, est une atteinte à son intégrité, mais ne pas la laver est également une violation de sa dignité élémentaire.

Contrairement aux apparences, les malades d'Alzheimer ne retombent pas en enfance. Le rôle des aidants n'est donc pas de les éduquer ou de les rééduquer, mais de les accompagner. Pour certains auteurs, c'est le discours médical sur la maladie d'Alzheimer qui génère des représentations et des comportements déshumanisants. Pour d'autres, les attitudes qui portent atteinte à la dignité élémentaire des personnes résultent, d'une part, d'une méconnaissance des particularités de cette maladie et, d'autre part, de la difficulté objective qu'il y a à traverser cette épreuve existentielle que représente le devenir-aidant d'un malade d'Alzheimer.

1.2 Concilier sécurité et liberté

La conciliation entre la sécurité et la liberté implique nécessairement de poser la question du risque que présente la situation proposée. Faut-il respecter les souhaits de la personne ou agir conformément à ce qui semble être son meilleur intérêt ? C'est ainsi qu'interviennent la problématique et le débat éthique autour du risque et du refus de soins.

1.2.1 La question du risque

Le consentement du patient aux soins implique que le praticien lui ait délivré au préalable une information libre et adéquate. Mais la volonté du patient est-elle toujours un choix libre et éclairé ? Il faut prendre en compte la pression qui peut être exercée par les proches et le médecin lui-même, qui tentera de convaincre le patient de la nécessité du traitement proposé, comme la loi l'impose. De la même manière, si le patient ne souhaite pas être informé, sa demande devra être respectée, dans les limites fixées par la loi, mais à la condition que des tiers ne soient pas exposés à un risque de transmission. Ainsi, face au risque, la première attitude consiste à privilégier la sécurité par rapport à la liberté du malade. Cette théorie repose sur l'idée qu'il faut protéger les personnes vulnérables et que, lorsque la maladie affecte le discernement et le jugement, il faut agir dans l'intérêt de la personne, même si cela impliquerait de passer outre ses préférences et son éventuel refus.

Cette position pose la question de la contrainte aux soins et un exemple peut résider dans son application en soins psychiatriques sans consentement. Les mesures de contrainte permettent de passer outre le consentement s'agissant d'une hospitalisation ou de soins. Leur but est d'assurer la sécurité du patient, qui pourrait être dangereux pour lui-même mais aussi pour autrui. Ces mesures sont toutefois encadrées et conditionnées afin d'éviter tous soins arbitraires.

La seconde attitude, au contraire, consiste à privilégier la liberté à la sécurité ou à revendiquer un « droit au risque ». Elle repose sur l'idée qu'une existence entièrement

régie par l'impératif de sécurité ne vaudrait probablement pas la peine d'être vécue, car le fait de prendre des risques mesurés est inhérent à la vie. Le questionnement réside dans le fait de savoir quels sont les risques éthiquement acceptables.

Les aidants et professionnels sont constamment amenés à se demander s'il convient de respecter les préférences du malade ou s'il est légitime de passer outre, parce que c'est dans son intérêt. La question du risque, notamment de "rupture", et de sa dimension éthique peut trouver à s'appliquer dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, notamment lorsqu'il est question d'une hospitalisation contrainte ou fortement sollicitée. Ce cas interroge sur le risque à prendre et le choix entre plusieurs valeurs, à savoir la nécessité de prise en charge ou le respect de droits tels que celui du refus de soins ou du libre choix de son lieu de vie.

1.2.2 La question de la liberté - le refus de soins.

Si le droit au refus de soins est essentiel d'un point de vue éthique, il n'est pas toujours facile à accepter pour les médecins et les équipes soignantes. Diverses illustrations ont été partagées par les professionnels rencontrés. Notamment, il a été décidé d'arrêter la dialyse d'une personne âgée, qui refusait de manière répétée de se déplacer. Sans demander explicitement d'arrêter les soins, elle exprimait à plusieurs reprises une fatigue. Pour un patient atteint d'un cancer de la peau à un stade avancé, il a été décidé, entre l'équipe soignante et la famille, de ne pas conduire le malade aux dernières séances de radiothérapie, présentant des effets secondaires délétères. Dans les deux cas, le néphrologue et le cancérologue ont exprimé leur réticence, voire même une complète opposition à l'arrêt des soins. En effet, la méconnaissance ou le mépris de ce refus peut induire de la souffrance pour le patient mais aussi pour les professionnels. Les réactions des soignants peuvent revêtir plusieurs formes : passivité, ignorance de la situation, mais aussi culpabilité, peur et souffrance. Ces ressentis, s'ils ne peuvent être exprimés et verbalisés peuvent conduire à des situations d'isolement et de repli, voire à un syndrome d'épuisement professionnel.

Le refus de soins ou le refus d'aide dans le cadre de la maladie d'Alzheimer s'apparente toujours à une forme d'espace d'expression vis-à-vis d'une maladie ou d'une situation angoissante. Cette capacité à refuser peut être le seul moyen de garder une certaine maîtrise de soi et de la situation. Faire des choix signifie que la dimension médicale et soignante n'est pas exclusive de la dimension sociale et souligne la nécessité pour les soignants de toujours veiller à préserver à ces patients des espaces de liberté et de choix

dans leur vie quotidienne, tout en tenant compte de leur extrême vulnérabilité et de leur dépendance vis-à-vis d'autrui.

Dans le domaine sanitaire, un PH de CHU présente une analyse d'un cas auquel il a été confronté, où il aurait *a posteriori* privilégié la liberté à la sécurité, notamment lié au besoin de soins: "une patiente ne veut pas aller dans un établissement, mais il n'y a pas de place au CHU." Le médecin décide d'envoyer la patiente dans ce CH, mais cette hospitalisation longue "ne se passe pas très bien". "Avec du recul, après avoir présenté le cas, j'aurais dû l'envoyer au CHU, d'autant plus que le patient a le choix de son lieu d'hospitalisation. J'ai revu la patiente aux urgences plus tard et l'ai renvoyée à domicile pour éviter de l'envoyer à nouveau au CH."

Ces considérations impliquent que l'analyse du refus de soins ou d'aide soit fine, bienveillante et garante du respect de la dignité des personnes. Ainsi le geste soignant éthique pourrait être défini comme "celui qui aide le malade empêché d'habiter son corps et/ou son propre esprit à vivre dans un monde plus habitables".

1.3 Décider pour autrui, décider avec autrui

1.3.1 La décision de soins

a) Le patient co-décideur

Le cas par cas : l'individualisation de la décision sauvegardée par les personnels médicaux, paramédicaux et la présence des proches

Les maladies chroniques et évolutives donnent une place privilégiée à la parole du patient, le temps de l'information et de la réflexion étant envisageable. Malgré la rigueur des protocoles et l'établissement de bonnes pratiques, l'équipe médicale et paramédicale s'adapte à l'évolution de la maladie et au désir du malade.

Dans le cas de la SLA, aucune étape ne peut être systématisée. Les situations sont résolues au cas par cas par les soignants. Les discussions répétées entre le corps médical et paramédical, le patient et les proches montrent le caractère évolutif, voire réversible des décisions. Ainsi, il est primordial de mener l'ensemble des discussions en présence du patient et de ses proches.

Rôle des patients : de récepteur de l'information à acteur de sa maladie

La difficulté pour les soignants est de laisser la liberté au patient de choisir, même si ce choix paraît discutable. Le patient peut devenir coresponsable dans la mesure où un effort d'anticipation et de suivi est développé par l'équipe soignante.

A titre d'exemple, le patient atteint de la maladie de Charcot peut refuser d'utiliser un fauteuil roulant. Le principe reste le respect des capacités d'autonomie du patient. Au-delà de la reconnaissance de la faculté de discernement du malade, l'institution se doit d'offrir les moyens nécessaires à la mise en œuvre de son choix.

L'importance de la collégialité pour dépasser les limites des choix médicaux, des patients et des proches : le cas du cancer

La prise en charge du cancer est synonyme de collégialité, afin de faire face à la pratique médicale solitaire du cancérologue, à l'ambivalence du patient et de son entourage (demande d'euthanasie puis d'un transfert en réanimation par exemple), ainsi qu'au risque d'erreur de décision. Si le médecin conserve une vision personnelle assumée, la collégialité permet d'éviter une poursuite déraisonnable de la chimiothérapie ou son arrêt prématuré, ainsi que l'absence d'accès à l'innovation thérapeutique et aux soins palliatifs. Tout d'abord, la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) décide de la meilleure démarche diagnostique ou thérapeutique. Ensuite, la cohérence du projet de soins et du projet de vie du patient est évaluée. L'entretien individuel permet de mesurer les possibilités de conciliation de la logique biomédicale et des priorités du patient.

b) En dehors du consentement ou de l'expression de la volonté du patient

Décider hors consentement de la personne, c'est s'interroger sur la nécessité devant laquelle sont constamment placés les proches de prendre des décisions pour les patients. Qui est légitime pour décider, et en fonction de quels critères prendre les décisions ?

Si la loi règlemente l'aspect de la légitimité, elle ne fournit guère d'éléments pour répondre à la question pourtant essentielle de savoir comment les tiers doivent prendre les décisions. Deux modèles de réponses sont possibles : le modèle du « meilleure intérêt », qui consiste à prendre les décisions en fonction de ce qu'une personne raisonnable choisirait pour elle-même, et le modèle du « jugement substitué » qui consiste à prendre les décisions que la personne elle-même aurait prise si elle avait été en capacité de le faire.

La maladie d'Alzheimer représente un cas représentatif du passage du choix avec consentement au passage à la décision sans consentement. Si l'on est généralement à l'aise quand on se réfère à des consignes exprimées récemment, dans la maladie d'Alzheimer, le dernier consentement remonte parfois à plusieurs mois, voire plusieurs années : est-il légitime que des personnes qui trouvent peut-être dans l'état de démence des satisfactions qu'elles n'avaient pas anticipées soient contraintes par des décisions prises par le passé ?

Les soins psychiatriques s'inscrivent également dans cette question éthique de décider pour autrui dans le cas où les patients sont dans l'incapacité d'exprimer leur volonté du fait des troubles dont ils souffrent. La loi admet la possibilité de soins sans consentement selon plusieurs modalités. Deux d'entre elles ont une visée exclusivement thérapeutique et ne prennent en considération que la santé mentale du patient lui-même. La dernière, en revanche, intègre une dimension sécuritaire avec l'intervention du représentant de l'Etat dans l'admission de la personne. Cette dernière mesure ne peut être prise qu'à condition que les troubles mentaux compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte de façon grave à l'ordre public. Ces mesures sont légales, nécessaires et juridiquement justifiées mais soulèvent des questions éthiques. Le conflit de valeurs est quotidien en psychiatrie au regard de ces modalités d'admission, des soins dispensés et des décisions de sortie du patient. La confrontation au consentement de la personne, ou du moins à sa capacité à consentir est perpétuelle.

1.3.2 La décision d'arrêter les soins : le cas de la fin de vie

L'homme est le seul animal qui a conscience qu'il va mourir ; et pourtant, il ne peut avoir aucune expérience de sa propre mort. Or l'angoisse ontologique et le questionnement sur le sens de la vie (dans un contexte de recul des pratiques religieuses en France) incitent à refuser l'idée même de mort : la tentation est grande de se tourner vers la technologie et ses progrès considérables. Mais est-ce pour autant déboucher sur une vie et une fin de vie dignes ? Ici, plusieurs valeurs s'opposent : la liberté (le choix personnel de mourir), la dignité (la volonté de ne pas finir dans un état dégradé et prolongé) et la vie elle-même.

Les services de réanimation sont confrontés chaque jour à des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements : "sur 600 patients par an, il y a environ 115 décisions de limitation ou d'arrêt des traitements". Ces questions se posent tous les jours, lors de la visite quotidienne dans la chambre du patient. Plus encore, "un staff éthique" peut être mis en place au sein du service. Le PH d'un CHU a décrit cette initiative comme partie intégrante des recommandations de la SFAR. Le choix de se réunir est pris à l'initiative de la famille ou de l'équipe. La décision finale répond à la question suivante : " est-ce que cette décision choque quelqu'un ? ". Les deux défis principaux sont d'une part l'accord de l'équipe et les raisons de non adhésion, et d'autre part l'absence de conscience des patients au moment de la prise de décision.

- a) *Le premier jalon dans ce questionnement est la définition de la mort clinique : mort cérébrale ou coma dépassé*

Le concept de mort cérébrale est repris par le CCNE comme la définition médicale de la mort. Ce n'est pas l'arrêt cardio-circulatoire qui fait foi, contrairement aux représentations collectives. En découle la définition d'« acharnement thérapeutique » dans le *Code de déontologie médicale*: « une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ».

Ici se dessine le questionnement éthique face à la souffrance en fin de vie : d'un côté, rester impuissant ou inactif face à des souffrances qui durent peut s'apparenter à une impression de participer tacitement à une torture. De l'autre, donner un antidouleur ou endormir peut souvent aboutir au décès, et revenir à donner la mort. Le conflit entre deux solutions qui semblent intenable, se prolonge dans des situations frontières : que doit faire le soignant face à une personne qui souffre, refuse tout soin, même palliatif, et qui ne veut que mourir ? Faut-il soigner ou bien écouter celui qui souffre et demande la mort ?

b) Le deuxième jalon, la loi Léonetti du 22 avril 2005, pose les principes de non abandon, non souffrance, non acharnement thérapeutique

L'idée générale est de favoriser les soins palliatifs, d'interdire l'« euthanasie active » et d'empêcher le médecin de pratiquer une « obstination déraisonnable » dans le soin des malades en fin de vie. Un équilibre est aussi recherché entre le fait d'éviter des souffrances jugées inutiles à un patient qu'on estime voué à la mort, et celui de le maintenir en vie. Cette loi admet déjà que l'administration de traitements antidouleurs pour des malades en stade terminal puisse avoir "pour effet secondaire d'abrégé la vie".

Dès lors, comment concevoir sa propre fin ? Qu'est-ce que mourir dans la dignité ? La bonne mort serait communément celle qui nous surprend en pleine possession de nos moyens, mais le plus tard possible. Cette représentation collective traduit la crainte, voire le refus de la dégradation en conscience.

c) Le questionnement sur les garanties offertes aux citoyens a mené au processus aboutissant à la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

Ce texte instaure un droit à la « sédation profonde et continue » jusqu'au décès pour les malades en phase terminale, ainsi que des directives anticipées contraignantes. En quelque sorte, on passe d'un devoir des médecins à un droit des malades. La loi met en place ce que M. Léonetti appelle un « droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ». Mais le vocabulaire souvent fluctuant rappelle les frontières ténues entre laisser mourir (refus de l'acharnement thérapeutique) et faire mourir (euthanasie active). Ce droit peut-il déboucher sur un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté ? N'y a-t-il pas un risque de donner la mort

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2016 - 11 -

à tous ceux qui, dépressifs, se sentent inutiles dans cette société. N'est-ce pas plutôt à la société de s'humaniser, plutôt que d'éliminer ceux qui ne s'adaptent pas à elle ?

1.3.3 La décision de prélever des organes sur un patient en état de mort cérébrale

a) Le principe du prélèvement d'organes

Le prélèvement d'organes et leur greffe sont des activités à ce jour globalement intégrées par la société comme une avancée scientifique ; pourtant une réticence demeure, particulièrement en France, par rapport au prélèvement. L'interrogation qui fait jour ici concerne le corps, devenu quasiment produit thérapeutique, en violation apparente avec le statut de la personne humaine. Prendre des organes sur un cadavre n'est-il pas une atteinte à la dignité à laquelle a droit une personne, même morte ? Pour autant, cette image du morcellement corporel, voire de mutilation peut être contrebalancé par l'image de générosité portée par le don (M. Mauss).

Pour le médecin, la démarche est tout aussi malaisée : le recours au prélèvement d'organes sur un donneur vivant n'est-il pas contraire au principe hippocratique de non malfaisance ? Une réflexion peut également s'engager sur la notion de mort utile, car il peut légitimement paraître étrange de viser à la maximisation du bien-être collectif dans ce domaine.

b) Les conditions du prélèvement : la mort cérébrale

Ce sont les conditions du prélèvement qui peuvent donner une légitimité à cet acte transgressif. En effet, la détermination de la mort cérébrale a pu poser des difficultés d'acceptation, car elle n'est pas toujours considérée comme la vraie mort dans les mentalités de tout un chacun.

Le prélèvement est autorisé sur le corps d'une personne décédée dans les conditions prévues par la loi du 22 décembre 1976 et le décret du 31 mars 1978. Il faut que le sujet n'ait pas manifesté de son vivant son opposition à un tel prélèvement. À l'annonce du décès, le corps du défunt est maintenu artificiellement en vie, le temps de procéder aux analyses biologiques en vue de la compatibilité donneur/receveur.

1.4 De l'humanisation des soins et de l'accompagnement à la qualité de vie

Le questionnement éthique autour du risque de déshumanisation est une question récurrente. En effet, comment envisager le sujet malade en tant que personne ? Comment en tant qu'aidant, professionnel, envisager son acte de soin ou d'accompagnement dans un objectif d'assurer la meilleure qualité de vie ?

1.4.1 Perception, image de la maladie, risque de déshumanisation

De l'annonce d'un diagnostic à l'accompagnement d'une fin de vie, la considération de la personne malade en tant que sujet n'est pas toujours évidente. Le risque de déshumanisation dans ces différents contextes est réel. En effet, face à des situations de dégradations, de démences, il n'est pas toujours évident de voir la personne sous un autre angle que celui de sa pathologie. Le risque de souffrance est d'autant plus important pour ce malade.

Le fait que dans le langage ordinaire "dépendance" soit devenu le contraire d'"autonomie", peut nous empêcher de considérer que quelqu'un puisse être dépendant et autonome, c'est-à-dire capable notamment de prendre des décisions qui le concerne et de diriger sa vie. Pour Fabrice Gzil, ce qui fait peser un risque de déshumanisation sur les malades, ce sont moins des mots que des choses. Pour lui, il est indéniable que certains termes sont vécus de manière douloureuse par les malades et leurs proches. De même, il est tout à fait certain que cela peut avoir des effets désastreux de n'envisager les personnes que sous l'angle de leurs déficits, en étant totalement aveugle à leurs capacités préservées. Pour autant, selon l'auteur, si les proches et les familles ont parfois du mal à concevoir que le malade reste une personne ou un sujet, c'est d'abord en raison de l'expérience qu'ils font du malade et de la maladie. En matière de soins psychiatriques, la perception des malades par la société a néanmoins évolué. En effet, la loi de 1990 a connu deux réformes récentes, en 2011 et 2013 : la psychiatrie avait besoin de s'inscrire dans le mouvement de démocratie sanitaire en mettant le patient au cœur du dispositif médical. L'un des principaux apports consiste à faire évoluer la perception de la maladie mentale par la société. Le législateur a, pour ce faire, accordé une attention particulière aux termes employés. On ne parle plus d'hospitalisation sous contrainte mais de soins sous contrainte. Cette nuance apporte beaucoup en termes de perception de la maladie mentale puisque cela induit que des soins ambulatoires sont possibles sous contrainte. Cette possibilité permet de réinsérer progressivement les patients dans la société et de les sortir de l'institution dans laquelle ils étaient hospitalisés de façon complète.

La perception de la maladie par les soignants influence leurs comportements, engageant des risques quant aux attitudes qu'elle engendre. La SLA pâtit par exemple d'une image difficile parmi les professionnels, conduisant à des risques de non-dits ou des mal-dits. Or, Vincent Meininger souligne que la stratégie d'évitement aggrave l'incompréhension et l'isolement des patients, remettant en cause la démarche éthique de la prise en charge. Face

à la phase compliquée d'asphyxie terminale, le positionnement des soignants peut ainsi accentuer l'angoisse du malade et des proches.

1.4.2 Pour une éthique de l'accompagnement

Le but de l'accompagnement est de préserver l'autonomie ou de réduire le handicap durant la maladie. Le cas de l'accompagnement des malades d'Alzheimer est spécifique. En effet, si cette maladie fait courir un risque de déshumanisation, c'est parce qu'elle est « une pathologie de la relation » (Gzil). Pour lutter contre les attitudes déshumanisantes, on ne peut pas affirmer que les malades restent des « sujets » et des « personnes », car tout ou presque dans l'expérience des proches et des familles, contredit cette affirmation. C'est en approfondissant et non en niant l'expérience vécue de la maladie qu'on provoquera un changement de regard sur les malades et qu'on fondera une véritable éthique de l'accompagnement.

Lors d'un entretien, une aidante a exposé sa philosophie sur l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la règle des trois "A": "Accepter la maladie, pour pouvoir s'Adapter et ainsi Accompanyer". Ce principe met bien en avant qu'avec la maladie, il n'est plus possible de voir l'aidé comme étant la même personne qu'avant les symptômes. Il ne faut pas nier cette évidence. "Il faut faire le deuil d'une vie" afin de ne pas tomber dans la déshumanisation à travers un accompagnement et une prise en charge pas en adéquation.

L'accompagnement des personnes en fin de vie concerne également les soins palliatifs, qui désignent tous les traitements, médicamenteux ou non, donnés à une personne non-guérissable, dont la maladie s'aggrave, conduisant à des souffrances physiques et morales.

On dit des soins palliatifs qu'ils sont « tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire ». Le but n'est plus la guérison mais la lutte contre les symptômes inconfortables qui découlent de cette maladie. Les objectifs de la médecine palliative sont le soulagement du corps, l'apaisement moral, la personnalisation de l'accompagnement du malade et des proches (préparation au deuil).

1.4.3 L'objectif à atteindre : la qualité de vie, entre objectivité et subjectivité

a) Le travail thérapeutique allié à un investissement individuel propre

Les questions d'éthique et de dignité sont fortement liées à la préoccupation sur la qualité de vie des patients. S'imbriquent toujours l'évaluation et l'action médicale, objective et scientifique, à une mesure et un investissement individuel, subjectif et mouvant.

L'objectif ultime devient une meilleure qualité de vie, et non pas l'allongement de la vie uniquement. Au-delà d'une démarche scientifique, la définition de la qualité de vie est une démarche éthique, liée à notre conception de la vie et de la mort. Cawthorn relève ainsi: "la qualité de vie n'est pas seulement une affaire de tests objectifs, mais aussi une affaire de jugement subjectifs". Si la dimension médicale est primordiale pour évaluer la qualité de vie des patients avec la révision d'une liste de symptômes (physiques et psychologiques), « les médecins et les infirmières sont notoirement incompetents pour estimer la qualité de vie des patients. » (SLEVIN, British Medical Journal, 1992).

b) Le cas de la recherche et de l'innovation pour le cancer : quelle qualité de vie pour le patient d'aujourd'hui et de demain ?

Le cas du cancer peut être abordé sous l'angle de l'accès à l'innovation thérapeutique. Afin d'assurer sa qualité de vie, il faut s'assurer que le patient inséré dans un essai thérapeutique suive un projet de vie lié à une logique de combat. François Goldwasser insiste sur le respect de la dignité du patient : l'utilité du patient à l'étude ne doit pas effacer la notion d'utilité du médecin investigateur au parcours du patient. L'enjeu de l'accès à l'innovation thérapeutique montre l'importance de la recherche fondamentale et clinique dans les domaines de maladies aujourd'hui chroniques. Au-delà de la question éthique du consentement éclairé, permise par la transmission de l'information et par un temps de réflexion, ce sont les avancées mêmes de la recherche qui accroitront les potentialités d'une bonne qualité de vie des patients. Cette vision de moyen-long terme fait appel à une éthique plus large de la maladie et des patients.

L'objectif d'amélioration de la qualité de vie pour les personnes malades est non seulement malléable d'un individu à l'autre, en fonction du cas, de la situation, et du contexte, mais varie aussi au cours du temps. L'accès aux médicaments, aux protocoles et aux techniques de pointe concerne autant les malades d'aujourd'hui que les possibilités d'amélioration pour les malades de demain.

Après avoir exploré les différentes facettes du questionnement éthique, il convient de les intégrer aux pratiques professionnelles.

2 Une intégration du questionnement éthique dans les pratiques professionnelles

2.1 Cadre normatif et recommandations sur la démarche éthique

2.1.1 Une évolution juridique en faveur du déploiement de la démarche éthique en établissement

a) Une réflexion éthique imposée par la Loi :

Suite à de nombreuses concertations la Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner », a été promulguée le 4 mars 2002. Celle-ci avait pour objectif de développer la démocratie sanitaire, d'améliorer la qualité du système de santé et de mieux réparer les risques sanitaires¹. Dans son Titre 2 consacré au développement de la démocratie sanitaire, le législateur précise, au Chapitre 1 Droits de la personne Article 5, la nécessité pour les établissements de santé de mener « en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ». La démarche éthique mise en place de façon informelle au sein des structures s'est vue structurée par la nécessité de réfléchir plus en avant à la mise en place d'une réflexion éthique.

b) Une organisation de la réflexion éthique au niveau régional et interrégional :

L'émergence et le développement de la réflexion éthique, débutés dès les années 70 autour de la recherche biomédicale, ont vu la création en France, dans les années 80, du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. La Loi sur la bioéthique du 29 juillet 1994 est notamment venue consacrer son rôle et ses missions.

Des démarches multiples se sont développées autour des thématiques de la bioéthique et de l'éthique médicale. Parmi celles-ci des « espaces éthiques » ont vu le jour. Ces espaces se donnaient en général pour mission de susciter l'éveil à l'éthique chez les professionnels de santé et de leur offrir un lieu d'échanges et d'information. Malgré des similitudes d'appellation, les conceptions, l'organisation et les modalités de fonctionnement étaient particulièrement diversifiées. Ainsi le législateur a souhaité homogénéiser ces structures

¹ Art L 1110-1 "Garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état ; Art L 1110-2 "Droit et respect de dignité"; Art L 1110-3 "Ne peut faire l'objet de discrimination"; Art L 1110-4 "Respect de la vie privée et du secret"; Art L 6111-1 "Les établissements de santé ont en leur sein, une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale"

tout en consacrant leur travail en créant, par l'article 1 de la Loi de bioéthique du 6 août 2004², les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux ou interrégionaux (ERER).

L'arrêté du 4 janvier 2012, prévu par la Loi de 2004 précitée, est venu organiser la mise en place de ces Espaces de Réflexion Ethiques Régionaux (ERER). Cette nouvelle commande publique devait permettre d'homogénéiser le questionnement éthique et d'ancrer celui-ci dans l'ensemble des lieux de prise en charge et de formation. Elle devait également permettre de développer, au niveau régional ou interrégional, la mise en place d'une réflexion éthique pratique pouvant être appliquée au quotidien dans les structures au profit des personnes les plus vulnérables. À cette fin l'arrêté du 4 janvier 2012 est venu préciser les modalités relatives à la constitution, à la composition et au fonctionnement des ERER. Leur objectif est d'assurer la promotion et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Pour cela, ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. La convention type en annexe II de l'arrêté du 4 janvier 2012 indique les objectifs et missions suivantes : lieu de formation universitaire, lieu de documentation, lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires, observatoire régional ou interrégional des pratiques éthiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé, organisateur de débats publics et vecteur de partage de connaissances.

Les ERER doivent faire l'objet d'une convention constitutive et doivent disposer d'un siège localisé au sein d'un Centre Hospitalo-Universitaire. La convention constitutive doit être approuvée par le Directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS) après avis du recteur d'académie ou le cas échéant, dans le cas d'un ERER interrégional par les Directeur d'ARS et les recteurs des régions concernées. Les établissements ou services ayant vocation à être parties à la convention constitutive peuvent être des établissements de santé³, des établissements d'enseignement supérieur et de recherche, publics ou privés dont les activités sont concernées par les disciplines entrant dans le champ de compétence de l'ERER ou des établissements médico-sociaux. Les ERER se composent d'un Directeur, d'un bureau et d'un conseil d'orientation. Bien que les objectifs des ERER soient précisés dans l'arrêté du 4 janvier, les moyens d'y parvenir sont laissés à la discrétion des ERER constitués. Pour ce faire, ils doivent adopter un règlement intérieur permettant de déterminer notamment les modalités de saisine, les conditions dans lesquelles l'ERER organise les débats publics, les conditions d'accès de sa documentation et de ses travaux.

² Art L 1412-6 du Code de la Santé Publique

³ Mentionnés à l'article L 6111-1 du Code de Santé Publique

Les ERER sont destinés à se positionner comme des rouages essentiels à la mise en place et au développement du questionnement éthique au sein des établissements et services sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

2.1.2 Les recommandations : des outils de mise en œuvre de la réflexion éthique

Dans la démarche éthique, il est ressorti de nos entretiens, l'appréhension d'une réglementation trop stricte qui aboutirait à entraver toute réflexion⁴. De cela découle une démarche où la marge de manœuvre laissée aux professionnels et établissements est importante. De fait, des outils ont été produits sous la forme de recommandations, à destination des établissements, afin qu'ils puissent engager leur propre démarche.

a) Les recommandations dans le secteur sanitaire : les référentiels de la HAS

La HAS a publié, entre autres, un travail méthodologique sur l'évaluation des aspects éthiques⁵. Le choix a été fait de repérer et analyser les questions éthiques que soulèvent les interventions en santé que la HAS évalue. Ce travail de réflexion a donné lieu à un guide à destination des commissions et collèges de la HAS, mais qui semble tout à fait transposable à l'usage des établissements dans le cadre de leur démarche de questionnement éthique. Le guide inscrit la démarche dans la pluridisciplinarité des concepts et sous des angles de lecture juridique, économique et philosophique. La HAS se propose de suivre une méthodologie qui tient compte du type d'intervention mené par les professionnels :

- D'une part en fonction des caractéristiques de l'intervention, selon qu'elle traite des lois bioéthiques, de personnes vulnérables dont le consentement est à obtenir, d'un processus d'innovation, de difficultés particulières, de question d'inégalité, et enfin si elle soulève un conflit entre l'individuel et l'intérêt de la santé publique.
- D'autre part en fonction d'un conflit avec les droits fondamentaux : peut-elle être contestée au nom du respect de la dignité humaine, du respect de l'intégrité du corps, ou du respect de la liberté de choix
- Enfin, en fonction des critères de l'existence de débats éthiques : Droits à la santé ; l'urgence pour justifier la dérogation aux règles, le code de déontologie, le principe de précaution, la liberté individuelle

La HAS définit trois étapes de travail pour l'évaluation des aspects éthiques en fonction des situations : la première étape concerne l'identification des arguments (revue de

⁴ Voir annexe – entretien avec les représentants de l'ERE associatif d'un centre hospitalier

⁵ Haute Autorité de Santé, avril 2013, Guide méthodologique : l'évaluation des aspects éthiques à la HAS

littérature, rapprochement des arguments avec des débats généraux ou issus de contexte similaires, interrogation des experts et des parties prenantes). La deuxième étape concerne la présentation des arguments : la HAS utilise les quatre principes de Beauchamps et Childress (respect de l'autonomie, non malfeasance, bienfaisance et justice).

Ce cadre de référence permet de présenter de façon structurée les arguments identifiés, de canaliser la discussion et de la rendre opérationnelle. D'autres modèles existent, dont le projet européen Biomed II et ses quatre concepts (autonomie, dignité, intégrité, vulnérabilité).

La dernière étape se compose d'une mise en perspective des arguments, qui soulignent *in fine* l'importance de l'analyse qualitative de la situation.

b) Les recommandations dans le secteur social et médico-social : le guide de l'ANESM⁶

Le questionnement éthique dans le secteur social et médico-social est particulièrement prégnant. En effet, ce secteur recouvre une partie importante des grandes problématiques éthiques, du fait de la vulnérabilité des publics accueillis, de l'enfance aux personnes âgées, en passant par le handicap. En ce sens, il n'est pas surprenant de constater que le secteur a déjà fait l'objet d'un véritable guide des recommandations de bonnes pratiques en la matière, par le biais d'un document de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Les recommandations de l'ANESM se présentent en deux parties. Dans la première, il s'agit de créer les conditions du questionnement éthique, tandis que la seconde partie concerne le déroulement du questionnement en lui-même.

Les conditions du questionnement éthique :

Afin d'ancrer le questionnement éthique au sein de l'institution, plusieurs idées directrices semblent ressortir. Tout d'abord, il y a le rôle moteur de la direction. A savoir, qu'il est souhaitable que le directeur d'établissement soit porteur de la démarche, appuyé par la volonté politique de l'organisme gestionnaire et administrateur. Cela doit se traduire en arrimant cette démarche au projet d'établissement. Du directeur dépendent les conditions matérielles et « symboliques » de la démarche et son institutionnalisation.

En effet, l'ANESM promeut le développement d'une culture institutionnelle du questionnement éthique, ce qui débute par l'intégration de la réflexion éthique dans les

⁶ ANESM, octobre 2010, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

pratiques managériales. Cela signifie d'adapter le cadre institutionnel de la réflexion éthique à la disponibilité et à la capacité des équipes, mais aussi des usagers et de leurs proches. Le directeur s'appuiera sur les cadres pour mobiliser les équipes. Une fois la démarche éthique inscrite dans la stratégie institutionnelle, elle doit être affirmée au travers d'une instance, qui requiert trois éléments fondamentaux. D'une part, elle doit être collégiale, d'autre part, elle doit échapper à la contrainte temporelle de l'action, et enfin, intégrer l'ensemble des acteurs.

La grande diversité des établissements et services explique qu'en fonction de la taille de la structure, il puisse être éventuellement procédé à une mutualisation des moyens, ou même que de simples réunions institutionnelles puissent faire office d'instance. Une autre spécificité du médico-social tient à la diversité des métiers qui se côtoient en établissement. Un décloisonnement est nécessaire au bon fonctionnement de l'instance. Il peut être permis par des apports extérieurs permanents ou ponctuels. La participation active des usagers et de leurs proches est conditionnée par le dépassement de l'asymétrie qui peut exister entre ceux-ci et les professionnels. Il est préférable d'éviter la participation de personnes liées par des relations directes d'accompagnement.

Afin d'assurer la pérennisation de la démarche éthique, l'ANESM recommande le développement d'une stratégie de communication en direction des équipes et des usagers, mais également l'intégration, par la formation, de l'éthique dans les compétences professionnelles.

Le traitement de la question éthique :

L'ANESM recommande d'abord de s'appuyer sur les différents « lieux d'échanges institutionnels » préexistants, afin d'identifier la nature du problème. Tout ne relève pas forcément de l'éthique, et il est nécessaire d'avoir un filtre avant de recourir à l'instance dédiée. Cela est facilité par la formulation de la question par écrit. En outre, ces lieux d'échanges permettent la remontée des interrogations des acteurs de proximité.

Une autre condition au traitement efficace de la question éthique est de déconnecter celle-ci des contraintes temporelles de l'organisation. Ensuite, un questionnement éthique doit refléter l'ensemble des points de vue s'affrontant, et se dérouler dans le cadre institutionnel et réglementaire. Plusieurs principes fondamentaux garantissent l'efficacité et la légitimité de l'instance⁷.

⁷

Neutralité, confidentialité, indépendance, bienveillance, régularité, volontariat, engagement à titre personnel

2.2 Déployer une démarche éthique en établissement

2.2.1 L'émergence du questionnement éthique en institution

a) *L'expression du besoin éthique*

La question éthique en établissement recouvre tant la relation de soin, que d'une manière croissante, le modèle managérial adopté. De fait, le système organisationnel et l'encadrement influencent au quotidien le bon déroulement des pratiques de chacun. Par conséquent, il importe de distinguer au moins deux éthiques spécifiques et complémentaires qui s'expriment au sein de l'institution :

- L'éthique de la relation soignante, dite clinique, médicale ou infirmière
- L'éthique organisationnelle des soins de santé ou managériale, qui recouvre les normes du « bien agir », discipline toute jeune, qui doit encore étendre ses ressources et sa méthodologie de développement et d'intervention

L'éthique ne doit pas être perçue comme une abstraction, comme la préoccupation de quelques penseurs ou élites incomprises du plus grand nombre. C'est une éthique accessible, dynamique et concrète qui oriente, accompagne et imprègne les pratiques au quotidien dont les professionnels ont besoin. Si le processus des soins doit devenir plus performant, plus efficace et efficient, le questionnement éthique managérial reste indispensable. Il s'agit, pour le manager, de veiller et d'entretenir un esprit de « diffuseur d'éthique »⁸⁹, pour réduire l'écart entre les valeurs qui s'affichent et la réalité des pratiques. Cela consiste à provoquer la réflexion sur les modalités d'organisation et sur les pratiques de management afin que ces pratiques reflètent l'image que les professionnels se font de leur travail.

Le respect de la personne humaine doit être central dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, lieu de soins et de prendre soin, exercé par des hommes sur des hommes. Cette conception s'appuie sur la philosophie kantienne de la personne qui ne doit jamais être traitée comme un moyen mais comme une fin en soi, car il est un être de raison. *"Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen"*¹⁰.

⁸ Dupuis Michel, Gueibe Raymond, et Hesbeen Walter. Ethique du management et de l'organisation dans le système de soins. Paris: Seli Arslan, 2015.

⁹ Illustré par le propos d'un directeur d'EHPAD, entretien en annexe

¹⁰ E., Kant, Fondements de la métaphysique des mœurs n.d. page 105, 1993, Le Livre de Poche, 256 pages

Les différentes directions ainsi que les cadres et responsables du management, doivent œuvrer pour que l'apaisement et la sérénité dans les structures de soin offrent aux professionnels soignants la possibilité d'exercer leur métier dans une atmosphère conforme à ce que requiert le « prendre soin » dans la singularité de l'humain.

b) Les gains personnels et institutionnels d'une démarche éthique : humaniser les relations, donner du sens à la pratique professionnelle

Veiller à la qualité des relations humaines est un préalable au soin et à la gestion des hommes. Selon Philippe Meyer, « *ce n'est pas la médecine reçue dont les malades se plaignent mais la manière dont elle est donnée (...) la médecine hospitalière a sans doute gagné en science mais non en humanité* ». ¹¹ Ce qui montre que la considération et la reconnaissance de la personne humaine est un préliminaire à toute relation, qu'elle s'inscrive dans une relation de soin, ou dans une relation interprofessionnelle. Il s'agit avant tout d'une éthique de la relation sociale.

Une écoute et une attitude particulièrement attentives du manager, portée aux agents dans le cadre de leur activité quotidienne, participent à donner plus de visibilité au travail « caché » et par là même viennent répondre au besoin de reconnaissance des professionnels.

Il est possible de donner plusieurs orientations au management mais l'évolution sociétale, et ses implications sur le système de santé, conduit à observer une vigilance accrue sur la manière d'être et de faire des managers. D'ailleurs, le management et les soins ont en commun de pouvoir être pratiqués, soit de manière fonctionnelle, soit de manière sensible : « fonctionnelle » dans le sens d'une gestion des humains et de ce qu'ils produisent (ressources humaines) ; « sensible » en ce qu'elle est tournée vers l'humain et la manière qu'il a de vivre son quotidien professionnel (un humain qui a des ressources).

Pour agir dans le cadre d'une éthique de la relation sociale et contribuer de manière concrète à la création d'un climat sain et apaisé, propice au développement d'une pratique soignante attentive à l'autre.

¹¹ Meyer, Philippe. L'irresponsabilité médicale, Grasset, 1993, 224p, suite de la citation: "*Ils sont même plutôt satisfaits des compétences et de l'efficacité des soins. Ils critiquent à peine l'inconfort, les promiscuités de l'hôpital, les atmosphères alourdies de miasmes et de désinfectant, les réveils matinaux et les régimes de misère. Les malades redoutent en fait ce qui concourt à l'aliénation de leur liberté, l'immersion dans un anonymat usinier, l'irrévérence ou le désintérêt des soigneurs et des initiatives médicales prises sans information du patient*"

2.2.2 Le processus institutionnel du questionnement éthique : structures et ressources mobilisées : *De l'importance d'une démarche ouverte aux supports de celle-ci*

La rencontre avec le conflit éthique jette l'équipe dans la confusion et l'incompréhension. Souvent désarmée, sans recul, les personnels concernés sont dans le doute et voient leurs convictions habituelles et leur capacité à trouver des solutions, paralysées¹². L'affrontement avec la règle qui ne paraît être la solution, avec l'organisation et avec le point de vue du groupe oblige à une mobilisation cognitive totale. Elle doit permettre de comprendre une situation qui, si elle peut être simple, est toujours complexe ne serait-ce que par l'environnement dans lequel elle se joue et les histoires de vie impliquées. La conscience de la nécessité de maîtriser les enjeux et de reconnaître la problématique en cause est envahissante sans pour autant aider la prise de décision.

Disant cela, le diagnostic paraît simple à poser et surtout nous voyons apparaître implicitement les pistes possibles pour sortir de ces situations. Tout ce qui semble avoir disparu doit être restauré : la compréhension du sens, la réflexion distanciée. Pour cela, il paraît nécessaire d'y incorporer du tiers extérieur et qui plus est du tiers en capacité de mobiliser les richesses de la pluridisciplinarité et de la pluri professionnalité. Il s'agit bien de mobiliser les vertus de l'échange au cours desquelles *« des entités se fécondent mutuellement »*¹³. Chacun est concerné par cette réflexion et doit pouvoir y participer, professionnels et autres acteurs.

*« L'esprit de la création des espaces de réflexion éthique, c'est déboucher sur une éthique citoyenne. Dans une éthique citoyenne, on est dans le débat public et on est précisément dans l'irruption du citoyen qui devient acteur d'une société dans laquelle il apporte sa part de réflexion. »*¹⁴ Cela s'illustre, par exemple, au travers les collègues d'utilisateurs au conseil d'administration d'une association porteuse d'une structure de soins à domicile.

Les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux :

Il s'agit de la seule entité de support de la réflexion éthique qui fasse l'objet d'une loi. Les Fédérations hospitalières sont membres constitutives des ERER, Il n'y a pas de clivage public-privé, tous les établissements sanitaires, sociaux, médico sociaux sont concernés. La

¹² Entretien avec un directeur d'EHPAD : *« et là, ç'a été un vrai traumatisme pour nous »* (face à une situation de maltraitance)

¹³ Professeur GIL dans CHU Magazine, CHU de Poitiers, n°56, juin 2008, Un espace pour l'éthique

¹⁴ Suite de la citation : *« Le citoyen pense et il agit car la parole est action, la parole est performative...vous dites quelque chose, ça produit de l'effet, quand vous prenez position ça change la physionomie d'un peuple. Ça n'est pas normal que des sujets si importants que le début ou la fin de vie soient confinés dans la technicité même de gens très compétents. Ce que nous ont appris les cafés éthiques, c'est la capacité à penser du citoyen et précisément d'autant plus qu'il est en dehors de la question, qu'il la découvre. »*, Professeur GIL

communication lors de la constitution, permet de solliciter tous les établissements et le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins.

Les comités éthiques locaux, les groupes de soutien locaux... :

Leur vocation est tributaire des choix locaux. Ils peuvent être mobilisés comme support d'un questionnement éthique particulier mais aussi pour émettre des avis sur des travaux de recherche de fin d'étude ou des protocoles de recherche. Ils ont parfois pour mission l'organisation de manifestations. Ils peuvent être adhérents à un ERER. Il n'existe que peu d'espace de ce type dans les établissements et plus particulièrement dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Il faut préciser que la démarche éthique semble être surtout portée par les professionnels non-médicaux¹⁵.

Les réunions cliniques, staff, séances de supervision :

Les équipes de prise en charge mettent en œuvre des temps de réflexion clinique plus ou moins fréquent, avec plus ou moins de structure. Si ces temps paraissent au demeurant éthiques, ils ne le sont pas totalement. Les structures éthiques ne sont pas des structures de décisions, et les temps cliniques le sont. Les structures éthiques sont des instances de propositions, de réflexion, de problématisation. Il y a une différence à faire entre ces structures collégiales qui sont éthiques mais qui ne sont pas officiellement des structures éthiques. Ces structures jouent un rôle de filtre avant un recours à l'instance éthique.

Les consultations éthiques, « interventions à chaud »¹⁶

Ces consultations n'existent pas toujours et sont souvent présentes dans les établissements de rattachement des ERER. Elles concernent des situations singulières qui posent problème à une équipe, laquelle saisit le groupe éthique de l'établissement. Ce dernier envoie un médecin et un non médecin auprès des soignants sur le terrain. Ils ne rencontrent ni le patient, ni la famille, ce ne sont que des échanges avec des professionnels. L'objectif n'est pas de prendre une décision, mais d'aider une équipe dans sa recherche de compréhension et d'identification de la problématique en cause.

Café éthique, conférences, soirées¹⁷, séminaires, le réseau... :

Souvent organisés par les ERER dont c'est le rôle explicite, mais pas exclusivement. L'ERER reprend un sujet de consultation pour en faire un support de partage d'expériences et d'informations. Ces espaces d'échanges et de réflexion mettent en lien des

¹⁵ Entretien avec un ERER : « La plupart du temps, ce sont les professionnels de santé non médicaux qui sont les plus sensibilisés à l'éthique, si les infirmières ne s'y étaient pas intéressées, il n'y aurait rien. Elles ont une fonction de permanence auprès des malades, alors que le médecin a une fonction d'intermittence auprès du patient. Elles ont joué un rôle extrêmement important dans la stimulation de la réflexion éthique. »

¹⁶ Entretien avec les représentants d'un ERE associatif d'un centre hospitalier

¹⁷ Entretien avec les représentants d'un ERE associatif d'un centre hospitalier

professionnels d'horizons très différents et des personnes extérieures investies. Ils sont le point départ de la création d'un réseau de ressources et de partage. Les conférences, colloques agissent comme autant de temps de formation, d'une part sur la méthode de réflexion par le retour d'expérience, mais aussi par l'évocation des thématiques qui peuvent mobiliser la réflexion éthique.

Ethique dans le quotidien : transmission, pause-café et implication de l'encadrement... :

La plupart des responsables que nous avons rencontrés ont souligné l'importance des temps d'échanges informels entre les agents, dans la régulation des tensions rencontrées par eux. Même si ces temps n'ont rien de formels et n'ont pas de structure éthique véritable, ils permettent aux personnels concernés de trouver la distance nécessaire, pour interroger le sens des situations. Il est à souligner l'importance de la construction des représentations collectives du travail et des usagers¹⁸. Cette dimension nécessaire à l'instauration d'un travail de réflexion distancié relève à la fois des temps informels évoqués plus haut mais aussi de l'accompagnement de l'équipe exercé par l'encadrement de proximité.

En outre, notamment du fait de la nouvelle gouvernance hospitalière, le champ d'action des cadres dit de proximité a été élargi. Ceux-ci assument des fonctions aussi différentes que la clinique, l'encadrement des équipes, le management de la qualité et de la sécurité des soins. Pourtant aujourd'hui une dimension éthique vient compléter cette palette d'activité. L'éthique dans l'exercice managérial et organisationnel ne va pas de soi et ne peut se limiter à des déclarations d'intention parfois largement diffusées et médiatisées notamment lors des visites de certification de la HAS¹⁹. Elle requiert un effort, une vigilance, des attitudes à cultiver et doit servir le pilotage des établissements pour imprégner les méthodes de gestion. Elle doit traverser les comportements et l'association entre éthique et management enrichit les pratiques professionnelles du soin. La finalité étant bien de faire vivre les valeurs du soin au quotidien et de permettre à chacun d'accomplir le meilleur de soi. Lorsqu'ils défendent une éthique du management et des organisations, les décideurs (directeurs, cadres et responsables) témoignent d'un engagement et de leur pleine conscience des réalités des structures qu'ils dirigent. Ils reconnaissent les acteurs de leurs institutions.

¹⁸ Entretien avec les représentants d'un SSIAD

¹⁹ HAS, Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, janvier 2014, Manuel de certification des établissements V2010

2.3 Evaluer la démarche éthique et la pérenniser

2.3.1 Identifier les difficultés et limites de la démarche éthique en établissement²⁰

La démarche de réflexion éthique doit surmonter des difficultés internes et externes aux établissements. S'agissant des difficultés et limites internes, peuvent être relevées :

- Eviter une dépendance à la volonté d'accompagnement de la démarche par l'encadrement (ANESM)
- Parvenir à mobiliser les professionnels, notamment de proximité, au-delà des situations les concernant directement²¹
- Surmonter les rapports d'asymétrie qui peuvent exister entre le personnel médical et l'usager, et dans la hiérarchie entre professionnels²²
- Eviter le travers d'une trop grande institutionnalisation de l'instance de réflexion, qui selon certains, risque de gêner son appropriation par les professionnels ou les usagers²³
- Comprendre que le questionnement éthique n'a pas vocation à aboutir à une réponse définitive ou des solutions clef-en-main²⁴
- Eviter que la réflexion éthique dérive vers un encadrement trop strict de la liberté de choix des professionnels, qui peuvent la percevoir comme une remise en cause de leurs pratiques
- Eviter les détournements de l'instance, qui risque de servir à réguler le climat social, à régler des problèmes d'ordre organisationnel, et perdre ainsi de vue l'objet éthique (ANESM)
- Être à même de valoriser la réflexion éthique, qui est difficilement évaluable²⁵
- Assurer la distanciation du questionnement et du sujet abordé, afin de différencier le temps d'échange interne à l'espace de réflexion de celui entre professionnels (notamment par l'apport de personnes extérieures)²⁶

S'agissant des difficultés et limites externes, peuvent être relevées :

- Dépasser l'effet de mode qui entoure la question éthique actuellement, afin de la pérenniser²⁷

²⁰ « L'interrogation est toujours stressante. Si l'éthique ne donne pas de réponse, elle est stressante. Ce qui est éthique dans l'éthique, c'est de laisser toujours l'angoisse. C'est cette angoisse qui est source de propos, comment faire pour bien faire ? C'est cette capacité permanente de se dire que ce que l'on a choisi, on n'est pas sûr que c'est ce qu'il a de mieux, qu'on a peut-être fait, toujours ce droit d'inventaire sur soi-même. » Pr GIL

²¹ Entretien avec les soignants de l'USLD d'un CHU

²² Entretien avec les représentants d'un ERE associatif d'un centre hospitalier

²³ Entretien avec les représentants d'un ERE associatif d'un centre hospitalier

²⁴ Entretien avec les représentants d'un SSR

²⁵ Entretien avec les représentants de l'ERE associatif d'un centre hospitalier

²⁶ Entretien avec les représentants d'un ERER

²⁷ Entretien avec Eric Fiat

- Dépasser la crainte due à la judiciarisation de la société, qui pourrait conduire à préférer des réglementations précises, aux dépens de la réflexion²⁸

2.3.2 Pérenniser la démarche à travers l'évaluation et le suivi

Inscrire le questionnement éthique dans le fonctionnement et la culture d'un établissement s'avère nécessaire pour traduire une démarche ponctuelle en une attitude durable, au service des patients et des usagers. Le suivi des actions de questionnement éthique et leur évaluation constituent des leviers importants dans ce sens. Si les professionnels peuvent s'appuyer sur des démarches formalisées par la HAS et l'ANESM, on note, à travers nos différents entretiens, une certaine réticence de la part des professionnels sur ce sujet.²⁹

La certification des établissements de santé et l'évaluation des structures sociales et médico-sociales :

La certification a pour objectif de porter une appréciation indépendante sur la qualité et la sécurité des soins dispensés dans les établissements sanitaires. Le manuel de certification V2010 a fait évoluer plusieurs thématiques, notamment sur le sujet de la dimension éthique dans la prise en charge du patient. La V2014 traduit une appréciation accrue sur la qualité des thèmes relatifs aux droits des patients, ainsi qu'un positionnement nouveau quant aux exigences relatives aux démarches éthiques. Une sensibilisation à la notion de bientraitance accompagne l'incitation des établissements à rendre leur organisation plus respectueuse des besoins, droits, attentes des personnes, et à être plus exigeant dans l'accompagnement de la fin de vie. Plus précisément, le chapitre 1 du manuel de certification comporte dans sa partie « management stratégique » un nouveau critère relatif à la démarche éthique. Il vise à encourager trois types d'action :

- L'inscription au projet de l'établissement de la dimension éthique de la prise en charge
- L'accès aux ressources en éthique : existence de structures de réflexion ou d'aide à la décision, internes ou externes à l'établissement, accès à des ressources documentaires, sensibilisation et formation des professionnels
- L'existence d'outils de suivi et d'évaluation

Ces références sont également présentes dans le guide de recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM qui encourage les établissements sociaux et médico-sociaux à

²⁸ Entretien avec les représentants de l'ERE associatif d'un centre hospitalier

²⁹ « C'est extraordinairement difficile. [...] Cela n'a jamais été fait et nous ne sommes pas sûrs de pouvoir le faire » : Professeur de réanimation médicale d'un CHU

évaluer la démarche de questionnement éthique dans le cadre de l'évaluation interne et externe.

Focus sur le patient traceur

La nouvelle procédure de certification impose une évaluation permanente des processus spécifiques de l'établissement. Le patient traceur réunit les avis des deux acteurs principaux : l'équipe et le patient. Ce regard croisé est au service de l'amélioration des pratiques tout au long du parcours de soins. Elle est directement en lien avec l'exigence de l'art L6111-1 du CSP qui stipule que la réflexion éthique est liée à l'accueil et à la prise en charge.

Des rencontres avec les professionnels et de nos lectures, il ressort que la démarche de questionnement éthique ne peut être totalement assimilée à la démarche qualité qui vise à meilleure efficacité de l'organisation à travers une multitude de critères et d'indicateurs. De ce fait, l'évaluation des pratiques de questionnement éthique reste à construire en prenant en considération la réalité d'un accompagnement ou d'une prise en charge de plus en plus complexe. C'est l'objet d'un groupe de travail mené par l'Espace de Réflexion *Ethique* de *Haute-Normandie* (EREHN). Les travaux menés par cette équipe pluridisciplinaire depuis 2014 visent à donner les outils nécessaires à l'introduction et à l'évaluation d'une démarche éthique au sein des établissements de santé et médico-sociaux³⁰. Rencontré lors de notre étude, un membre de ce groupe de travail a souligné la nécessité de « prouver la plus-value du questionnement éthique » dans les établissements afin de valoriser les actions auprès des acteurs internes et externes. Cette volonté d'évaluer la qualité du questionnement éthique se traduira dans les prochains mois par la finalisation d'une grille d'auto-évaluation à la disposition des structures sanitaires sociales et médico-sociales. A terme, cette démarche devrait permettre de valoriser les actions réalisées en lien avec le questionnement éthique pour contribuer notamment à pérenniser les moyens humains et matériels nécessaires.

³⁰ Feuille de route du groupe de travail « Introduction et valorisation d'une démarche éthique » : <http://www.erehn.fr/wp-content/uploads/2015/03/Feuille-de-route-du-groupe-introduction-et-%C3%A9valuation-de-la-d%C3%A9marche-%C3%A9thique.pdf>

Conclusion

Les possibilités technologiques actuelles permettent d'influencer, de modifier, de prolonger la vie. Cette réalité nous oblige à poser la question de l'humanité dans les soins parce que cette emprise de la science sur le vivant aboutit paradoxalement, certaine fois, à questionner la dignité des soins proposés aux usagers. Ainsi, l'éthique appliquée aux soins vient aider à instruire des choix pour préserver l'humanité des malades. L'hôpital s'est doté de comités d'éthique, et les établissements et services sociaux et médico-sociaux ont suivi cette démarche *via* des méthodes diversifiées. Ils ont vocation à éclairer certaines situations, à favoriser la réflexion et à aider à la prise de décision. En effet, l'étendue des possibles en matière scientifique, technologique et technique nécessite de préciser et de borner l'action humaine sur le corps humain. Face à certaines dérives possibles, le développement d'une éthique managériale à l'hôpital doit elle aussi prendre une dimension importante et être un rempart face à la vulnérabilité de l'utilisateur et celle du professionnel dans son exercice. Une attitude éthique de bienveillance et de bienveillance est nécessaire aujourd'hui, pour instaurer ou promouvoir la confiance tout au long de la chaîne des relations. Les relations avec l'utilisateur certes, mais les relations entre pairs, les relations fonctionnelles, ainsi que les relations hiérarchiques doivent intégrer ce positionnement. Parce que s'il est de bon ton d'afficher ses préoccupations en matière d'éthique, notamment à l'aide de chartes ou de politiques institutionnelles, l'éthique ne saurait se limiter à l'énoncé de quelques principes. Il convient d'irriguer nos pratiques, d'insuffler un esprit à nos institutions.

S'il existe une volonté réelle de développer la réflexion éthique, nous constatons des écarts importants entre ce qui serait souhaitable et attendu et la réalité du terrain. Toutefois, ce constat ne repose pas sur une évaluation objective, pour autant chacun s'accorde à reconnaître que cette mise en place est longue, difficile et tributaire des bonnes volontés et du temps disponible.

Les structures médico-sociales n'échappent pas à cette réalité, même si la démarche éthique semble bien engagée au sein de celles-ci, force est de constater que la mise en place d'instances opérationnelles autour de la réflexion, à l'instar des établissements sanitaires, n'est pas à ce jour aussi aboutie. Cela ne veut pas dire que rien ne se fait, cette réflexion s'appuie sur des temps d'échanges professionnels, formels ou non, autour du développement des prises en charge. Il existe bien une conscience de la nécessaire réflexion avant "l'agir".

Bibliographie

OUVRAGES

- Yvanie CAILLE, Michel DOUCIN (dir.) : *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe*, L'Harmattan, 2010.
- Michel DUPUIS, Raymond GUEIBE, Walter HESBEEN, *Ethique du management et de l'organisation dans le système de soins*, Paris: Seuil Arslan, 2015.
- Fabrice GZIL, Emmanuel HIRSCH, *Alzheimer, éthique et société*, Edition Erès, 2012
- Emmanuel HIRSCH (coord), *Ethique, médecine et société, comprendre, réfléchir et décider*, Vuibert, Paris, 2007.
- Claude JASMIN , Jay LEVY A., Gabriel BEZ (dir), *Cancer, sida, la qualité de vie*, Synthélabo, Marsat, 1996.
- Emmanuel KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Le Livre de Poche, 1993.
- S. KOTIER-CROP, CJ. CAMP, *Anosognosia in Alzheimer disease*, Alzheimer Dis Assoc Disrod 1995 ; 9 : 55-6.
- Philippe MEYER, *L'irresponsabilité médicale*, Grasset, 1993.
- Ludivine THIAW-PO-UNE, *Questions d'éthique contemporaine*, Les Essais, 2006

ARTICLES

- JJ.AMIOT, A.VILLEZ, *Risques, Responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, Dunod. Action sociale 2001; p138
- A.CORBIN SEGUIN, L.COMBE, C.GRITANNER, E.ACHOUR, C.FERREIRA, R.GONTHIER, *Refus de soins et maladie d'Alzheimer à domicile – Questionnement éthique à partir de deux cas*, Gérontologie 2012, 162: 14-23
- Claudine BERGOIGNAN ESPER, *Le consentement médical en droit français*, Laennec 2011/4 (Tome 59), p. 15-23.
- Pierre BIENVAUL, *Des dérives inacceptables dans un établissement psychiatrique*, La Croix, 16/03/2016.
- Hervé BOYER, *Clinique, réflexion éthique et psychiatrie*, Vie Sociale et Traitement, n°108, 2010/4, p128,
- C. DALMAS, *Entre liberté et dépendance, le défi éthique de la maladie d'Alzheimer*, Savoirs et Clinique 2009 ; 11 : 97-106.

- MA. DRICKAMER, MS. LACHS, *Sould patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis ?*, N Engl J Med 1992 ;326 : 947-51.
- Dr Ludwig FINELTAIN, *Aux sources de l'éthique médicale éthique de la relation de soin en psychiatrie*, Bulletin de psychiatrie, N°14, Edition du 6 septembre 2003.
- Caroline GUIBET LAFAYE, *Imposer la contrainte en psychiatrie : une question éthique ?*, Les Études hospitalières, collection "Actes et séminaires, pp. 15-32, 2014.
- Fabrice GZIL, *Le souci des autres: enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer"*, NPG Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie 2008, 8, 8-21
- Marie-Pierre HERVY, *Ressources humaines et secteur médico-social. Comment accompagner le questionnement éthique dans le secteur social et médico-social ?* [Revue hospitalière de France](#) , n°539, 57-58
- DM. HIGH, *A new myth about families pf older people ?*, Gerontologist 1991 ; 31 : 611-8
- Didier HOUSSIN : *Peu de greffons, beaucoup de malades : la greffe d'organes impose un double devoir d'efficacité et de répartition* , in : J. Chir., 2002
- R.MOULIAS, *Droit au choix droit au risque*, Gérontologie 2006, 140, 8-47
- Kristina ORFALI, *L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique*, Revue française des affaires sociales 2002/3 (n° 3), p. 103-124.
- Mathieu RAUX, *Consentir à l'acte médical : questions d'un jeune médecin*, Laennec 2011/4 (Tome 59), p. 10-14.
- François SICOT, *La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ?* Médecine & Hygiène « Déviance et Société », 2006/2 Vol. 30, pp203 à 232

RAPPORTS

- Michel HORASSIUS et Jean-Jacques KRESS, *le Livre Blanc de la Fédération Française de Psychiatrie*, 11., 2003.
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, octobre 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.*
- Haute Autorité de Santé, Guide méthodologique : L'évaluation des aspects éthiques à la HAS, avril 2013
- Haute Autorité de santé, *Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* Manuel de certification des établissements de santé V2010, Janvier 2014

SITES INTERNET

- <http://www.cglpl.fr>
- www.erehn.fr
- <https://www.legifrance.gouv.fr>
- <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00974387>
- <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl14-348.html>

LOIS & TEXTES JURIDIQUES

- Code de la Santé Publique.
- Loi n°1976-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique
- Loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007 instituant un Contrôleur général des lieux de privation de liberté.
- Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

Liste des annexes

1. Grille d'entretien : questionnaire type
2. Analyse d'entretien : PH gériatre, CHU, membre d'un espace éthique ouvert sur la ville
3. Analyse d'entretien : Aidante, membre d'un espace éthique ouvert sur la ville, représentant des familles
4. Analyse d'entretien : Grille d'entretien : Directeur d'Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes
5. Analyse d'entretien : Représentants de l'espace de réflexion éthique associatif d'un centre hospitalier
6. Analyse d'entretien : Membres du personnel soignant de l'USLD d'un CHU
7. Analyse d'entretien : juriste spécialisée dans le Droit des personnes et des usagers des établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que dans la Protection juridique des majeurs
8. Analyse d'entretien : professeur de philosophie et directeur du master « parcours éthique médicale et hospitalière appliquée »

1.Grille d'entretien

- 1- Comment en êtes-vous venu à vous investir dans la problématique du questionnement éthique ?
- 2- Quelles sont les modalités de votre investissement ? [*Participation à un EER, par exemple*]
- 3- A quel endroit se situe le questionnement éthique dans votre établissement ? Dans vos pratiques et votre comportement ? Quels types de professionnels s'investissent le plus dans cette démarche ? [*Pratiques : ce qui est prescrit ≠ comportement : ce que l'on y ajoute personnellement*]
- 4- Quelle est votre définition de l'éthique ? [*Comment les personnes s'approprient-elles la notion ?*]
- 5- Quels sont les domaines les plus souvent interrogés ?
- 6- Pourriez-vous proposer un cas suscitant une interrogation éthique et la réponse que vous y avez apporté ?
- 7- Quelle trace les professionnels laissent-ils de leur interrogation ? [*Document ? cadre ?*]
- 8- Comment peut-on saisir les ressources locales de questionnement éthique ? Est-ce connu ? Accessible ? Sur quels sujets peut-on les saisir ? Quel retour vous a-t-on fait ?
- 9- Avez-vous perçu un changement dans la place accordée au questionnement éthique dans le cadre de vos activités professionnelles ?
- 10- De quoi auriez-vous besoin pour mettre en œuvre votre questionnement éthique ? Quels outils mobilisez-vous d'ores et déjà ?
- 11- Comment envisager une réflexion éthique dans le management et le pilotage d'un établissement ?
- 12- Êtes-vous satisfait de la mise en œuvre du questionnement éthique dans votre structure ? Comment évaluez-vous la qualité du traitement du questionnement éthique dans votre structure ?
- 13- Quelles difficultés ou limites avez-vous rencontrées ? Quelles pistes d'approfondissement distinguez-vous ?

2. Analyse d'entretien : PH gériatre CHU, membre d'un espace éthique ouvert sur la ville

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DEFINITION DE L'ETHIQUE	Donne la définition de Paul RICOEUR pour ses cours, car elle « dédramatise »: l'enseignement de l'éthique ne permettra pas de vivre bien ni de rendre les institutions justes. L'éthique est quelque chose qui s'apprend en vivant. Au niveau médical, sorte d'artisanat, prendre au quotidien la décision la plus juste. Refuse l'éthique du blabla avec les grands mots et les grands principes.
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE	Compréhension des situations. On ne doit pas considérer que tout ce que fait le soignant c'est bien, il faut interroger les situations, quand ce qui semble bien ne l'est pas ou quand ce qui peut sembler mal du point de vue moral est en fait adapté. La sagesse pratique peut interroger la réflexion philosophique et la réflexion philosophique peut interroger la pratique. Mais je dois dire que la qualité des soins précède l'éthique et l'on fait porter à l'éthique de simples problématiques de qualité des soins. (le soignant doit se sentir en capacité de dire je ne fais pas la toilette de ce patient aujourd'hui, empowerment). Souvent c'est de la médecine de base qui n'est pas au niveau attendu.
INTERET DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL	<p>Au niveau personnel, a d'abord une volonté de passer un master, mais dans un domaine plutôt orientés sciences humaines et pas recherche.</p> <p>Les philosophes qui font de l'éthique ne se sentent pas toujours légitimes alors que les médecins sont dans la pratique. Pour Aristote, la sagesse s'acquière par la pratique. Ethique des vertus, on s'exerce en la pratiquant. C'est donc intéressant d'avoir des praticiens qui font de l'éthique et pas seulement des philosophes.</p> <p>Travail sur le questionnement éthique dans le cadre de la gestion de cas : Les gestionnaires de cas sont apparus dans le cadre du plan Alzheimer. C'est quelqu'un qui a une formation paramédicale ou un travailleur social, avec une expérience des personnes âgées et qui se forme pour devenir un référent autonomie pour des personnes âgées en situation complexe qui veulent rester à domicile, quand les recours habituels (CLIC etc) ne suffisent pas. Permet également de maintenir un lien. Concernant le pilotage, le management, on n'est pas vraiment dans l'éthique, c'est seulement des questions de professionnalisme. Eventuellement dans les ressources humaines, il peut y avoir des questions d'éthique. Mais je ne mettrais pas de l'éthique là-dessus, essayer de faire en sorte que les soignants soient bien dans leur boulot, c'est le travail des cadres.</p>

HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LA STRUCTURE (identification d'un point de départ)	<p>Coordonne l'espace de réflexion éthique âge et mémoire qui dépend du Centre Mémoire de Ressource et de Recherche (consultation mémoire du CHU) qui a un rôle de support pour les consultation mémoire et l'éthique.</p> <p>Initialement créé en ville par un service de soins infirmiers à domicile. Constitué de PH, juristes, philosophes, un directeur d'EHPAD, une représentante des usagers (mais peu présente), soignants, médecin libéral, psychologue.</p> <p>Grande ouverture sur la ville, plus que si ça avait été créé à l'Hôpital.</p> <p>Au sein du CHU il y a un comité d'éthique clinique qui lui peut être saisi pour émettre un avis sur une situation à chaud.</p> <p>S'intéresse à tous les domaines, mais ne s'occupe que du CHU.</p>
FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT	<p>Pour l'espace de réflexion éthique âge et mémoire : 5 ou 6 réunions par an sur un thème, généralement les situations cliniques problématiques analysées a posteriori. Proposé par un membre du groupe.</p> <p>Face à des questions éthiques, les équipes ont tendance à solliciter les médecins. L'EMG est sollicitée sur ces points, notamment le refus de soins, la mise en place de nutrition artificielle. Les questions éthiques sont abordées le plus souvent possible en équipe pluridisciplinaire. Il y a toujours un binôme médecin/IDE en EMG par exemple. On peut impliquer les IDE libérales, le médecin traitant, la famille, etc...</p>
RESSOURCES MOBILISES	<p>Temps et ressources humaines. Il faut également du temps de coordination.</p>
TYPOLOGIE DES SITUATIONS TRAITES (cas concrets)	<p>Le questionnement éthique concerne souvent le refus de soins.</p> <p>Concerne aussi l'annonce du diagnostic quand le patient ne demande pas. Certains ne veulent pas savoir mais d'autres n'ont pas les ressources pour demander l'information.</p> <p>Comment le médecin se positionne lorsque le patient et sa famille ne disent pas la même chose. Exemple : le père ne veut pas aller en maison de retraite mais la fille le souhaite. Est-ce qu'on laisse faire ou est-ce qu'on « défend » le patient ?</p>
PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	<p>Faire de l'éthique, c'est se questionner quand ce qui est bien n'est pas évident.</p>
QUALITE / EVALUATION DU	<p>On parle beaucoup d'éthique mais ce n'est pas pour cela que l'on progresse. Je constate plutôt un recul. L'éthique se discute et l'on a de moins en moins de temps pour discuter (pause-café, transmissions, etc...). On donnait du sens par une prise de</p>

QUESTIONNEMENT ETHIQUE	décision collégiale. Aujourd'hui l'organisation a dépersonnalisé les prises en charge. Jamais les mêmes équipes, les mêmes soignants, je ne connais plus les infirmières...
DIFFICULTES	<p>Il y a beaucoup de discours sur l'éthique qui sont inutiles et parfois même choquants pour les soignants. Exemple de la charte de la personne hospitalisée : le soignant a déjà peu de temps pour faire son travail, mais en plus on lui met une pression supplémentaire en lui demandant de le faire en étant bien traitant. Ce genre de charte peut être maltraitant pour les soignants. Injonction paradoxale par rapport à leur réalité. Et ils deviennent alors maltraitants. En cela, l'éthique peut être dangereuse. Un soignant devient maltraitant quand il a l'impression de ne pas avoir le choix. Le soignant doit se sentir autorisé à dire, à faire un vrai diagnostic infirmier, être responsabilisé.</p> <p>Avant de faire de l'éthique, il faut que les médecins et les soignants fassent correctement leur travail et il faut qu'il y ait la qualité des soins. Parfois on a un problème de compétence et de professionnalisme et pas un problème éthique.</p> <p>Les intérêts de l'établissement ne sont pas forcément ceux du patient : sur Paris, pour faire une infiltration, il n'y avait pas toujours de place en hôpital de jour. Si on hospitalisait, il fallait garder le patient 2 nuits pour que « ça coûte moins cher ».</p> <p>On parle beaucoup du questionnement éthique, mais ça ne progresse pas pour autant. Cela vient après la qualité des soins qui est un problème fondamental, or, il n'y a pas les moyens.</p> <p>Avant, on avait le temps de discuter pendant les pauses, mais aujourd'hui on n'a plus le temps. Il n'y a plus d'échange avec l'équipe.</p>
LIMITES DE LA DEMARCHE	Aujourd'hui on oublie parfois de se demander ce qui est bon pour le patient car on s'interroge d'abord sur « est ce qu'il y a ou non de la place ».
PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION	L'espace de réflexion éthique sera présenté dans le cadre de la MAIA. A été présenté au sein du CHU. Il faut des personnes motivées pour y participer. Il faut que les soignants se sentent en responsabilité, qu'ils soient formés, et pas uniquement à l'éthique.

3. Analyse d'entretien : Aidante, membre d'un espace éthique ouvert sur la ville, représentant des familles

Représentant des familles au sein de l'Espace de Réflexion Ethique Age et Mémoire (EREAM), présidente de l'association « bistrot mémoire ».

Aidante d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer (accompagnement de son mari pendant 10 ans)

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DEFINITION DE L'ETHIQUE	
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE	« Déterminer là où se situe les limites du libre arbitre » et « comment préserver le monde soignant » face à des comportements inadaptés, parfois violents. La perception de la famille est importante dans ce questionnement (la culpabilité, le déni, l'éloignement...)
INTERET DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL	Pour les aidants, il y a la règle des trois A : accepter la maladie, pour pouvoir s'adapter et accompagner « Ce qui est soulevé ce sont les cas extrêmes [...] est-ce qu'on a bien fait, est ce qu'on a bien agi » La représentante des familles se questionne parfois sur sa plus-value dans l'espace de réflexion éthique par rapport aux professionnels présents : « J'ai l'impression qu'ils pourraient trouver la solution sans moi » Elle parle cependant du regard naïf du représentant des familles qui peut être "bénéfique" : « l'œil du naïf qui est important par rapport aux professionnels »
HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LA STRUCTURE (identification d'un point de départ)	Elle a mis en place le « bistrot mémoire » en 2004, dans le cadre de l'accompagnement de son mari. Elle a par la suite intégré le groupe de travail sur la création de l'espace de réflexion éthique Pour elle, cet investissement dans les réflexions éthiques était "une continuité de l'accompagnement des malades et de leur famille"
FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT	Rencontres mensuelles au sein de l'EREAM Richesse de « l'espace de réflexion éthique » par la diversité des professionnels présents : gériatres, psychologues,

	<p>philosophe, médecins généralistes coordonnateurs, soignants, juriste, professeur d'université...</p> <p>Le Bistrot Mémoire N'est pas un espace de questionnement éthique officiel cependant la culpabilité des aidants remonte régulièrement et apparait comme une forme de questionnement, même si les principales questions sont autour de la maladie.</p> <p>Les bénéfices du bistrot mémoire pour les familles : apprendre à « Faire le deuil d'une vie », « profiter de chaque jour, ce qui est pris aujourd'hui ne pourra peut-être pas l'être demain »</p>
RESSOURCES MOBILISES POUR METTRE EN ŒUVRE LES OUTILS	
TYPOLOGIE DES SITUATIONS TRAITES (cas concrets)	<p>Pas de cas concrets abordés. Par souci de confidentialité, la représentante des familles n'a pas souhaité évoquer avec nous des cas précis, simples évocations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cas du trouble du comportement comme la désinhibition – question éthique pour les aidants qui doivent s'adapter au malade face à un comportement choquant auparavant - Cas de la connaissance par les équipes du passé judiciaire d'un résident. Certes il ne faut pas nécessairement connaître toute la vie des patients avant, cependant la connaissance de certains faits peut aider et éviter des situations délicates - Cas du médecin traitant : comment aller chez un malade qui refuse les visites à domicile - La question du refus des soins
PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	<p>Ce sont les personnes membres du groupe de réflexion éthique qui soumettent des questionnements qui seront abordés à la réunion suivante. Le cas est abordé de façon factuelle, puis à tour de rôle chacun donne son point de vue, sa manière de voir les choses. Une réunion par mois.</p> <p>L'aidante « amène sa petite collaboration mais quelques fois c'est un petit éclairage concernant le ressenti familial" »</p> <p>« Chaque cas est différent »</p>
QUALITE / EVALUATION DU	

QUESTIONNEMENT ETHIQUE	
DIFFICULTES	« Ça prend beaucoup sur sa vie personnelle »
LIMITES DE LA DEMARCHE	Lors de l'entretien, elle nous a dit à demi-mot qu'elle ne possède peut-être plus le regard naïf nécessaire au représentant des familles. Et « est-ce que j'ai toujours la même motivation », maintenant que mon mari est décédé.
PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION	

4. Analyse d'entretien : Directeur d'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DEFINITION DE L'ETHIQUE	« Le questionnement éthique n'appartient pas à des fonctions mais à des cœurs et des cerveaux »
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE	« Il y a des établissements où la culture est à se poser des questions et d'autres établissement où c'est pas leur truc. C'est pas un reproche, c'est pas un défaut » « Trouver le meilleur des cocktails ou du moins le moins mauvais »
INTERET DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL	« Notre culture en général n'est pas de laissé la poussière sous le tapis [...] une volonté que le collectif tire des leçons de tous les mauvais épisodes, sans jugement ni quoi que ce soit » Diffusion de la part de l'équipe de direction d'une « culture de bienveillance et d'exigence »
HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LA STRUCTURE (identification d'un point de départ)	Février 2006 à l'arrivée du directeur, « maison en difficulté sociale ». Situation de maltraitance physique grave au sein de la structure. « et là ça était un vrai traumatisme pour nous » et « on s'est mobilisé autour du sujet que personne ne voulait, pas plus le directeur » « tous ce qu'on ferait entre cadres, ce serait pour le bénéfice du salarié ». La structure a, à ce moment, fait appel à des personnes extérieurs à l'établissement et une grosse phase d'information et de formation de l'ensemble du personnel a été faite. Accompagnement pendant 4 ans => « travailler sur la capacité de dire les choses, réduire l'omerta »
FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT	Le questionnement éthique est traité de manière pluridisciplinaire, impulsé par le directeur au départ (« maintenant le résultat qui est très bien c'est que ça ne m'appartient plus, n'importe qui impulse n'importe quoi »). Il n'existe pas à proprement dit de « commission » spécifique pour les questions éthique au sein de l'établissement. « Ça n'est pas

	<p>structuré », « on n'a pas mis une « commissions étique » en titre qui au final de fait rien ». Ces questions remontent à travers le CODIR qui est constitué d'un cadre administratif, d'un cadre de santé et d'une psychologue. « C'est la base de notre questionnement éthique [...] l'idée étant qu'aucun d'entre nous ne doit rester en difficultés face à un questionnement. La solidarité, elle est absolument nécessaire » « je ne tolère pas la théorie de la patate chaude ». Ce groupe est étendu en fonction des problématiques, et même au-delà de l'établissement avec des consultants extérieurs au cas par cas.</p> <p>Les fiches d'évènements indésirables (« fiches de traitement de situations insatisfaisantes ») permettent aussi de faire remonter les problèmes et donc quelque fois des questionnements éthiques. Ces fiches sont traitées au fil de l'eau par les acteurs concernés lors des comités d'analyse des pratiques professionnelles</p>
<p>RESSOURCES MOBILISES POUR METTRE EN ŒUVRE LES OUTILS</p>	
<p>TYPOLOGIE DES SITUATIONS TRAITES (cas concrets)</p>	<p>Maltraitements actifs et passifs mais aussi institutionnel par un manque de moyen alloués par l'ARS (mauvais calcul du PMP sans revalorisation pendant plus de 5 ans)</p> <p>Réintégration d'un professionnel avec des gros soucis de santé en mi-temps thérapeutique : difficultés pour le collectif de travail : comment faire au mieux pour réintégrer cette personne avec les craintes quotidiennes pour sa santé, les difficultés induites dans le service. Or si les collègues évaluent une mauvaise qualité de travail et des difficultés dans l'accomplissement de ces tâches, ils risquent de provoquer son licenciement. Culpabilisation</p> <p>Questionnement éthique autour de la culpabilisation des familles envers les équipes soignantes. Chantage des familles sur des salariés les plus vulnérables. « Des familles qui essaient d'obtenir plus de chose dans l'EHPAD en culpabilisant au maximum quelques soignants » « le soignant devient l'otage d'une pression presque psychique qui devient insupportable, et ça on ne le voit pas nécessairement »</p> <p>Questionnement éthique autour du choix de l'entrée d'un patient âgé psychiatrique : prendre la décision de l'accepter avec accord du CA et CODIR. Question de l'information des équipes : les informer ou pas ? quel degré d'information ? Une fois informée, difficulté entre les salariés favorables à cette entrée et ceux qui sont plus réticents. « On en sort grandi, parce que nous avons accueilli la personne et ça se passe très bien »</p>
<p>PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT</p>	

ETHIQUE	
QUALITE / EVALUATION DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	
DIFFICULTES	« La difficulté de l'éthique c'est qu'on n'a pas de réponse et que, en fonction de la culture de l'établissement et de sa capacité à absorber les coups, à gamberger, à réfléchir, à se remettre en cause, c'est du cas par cas, il n'y a pas de recette ». Le directeur insiste sur le fait qu'un directeur ne doit pas prétendre qu'il a une réponse mieux que les autres »
LIMITES DE LA DEMARCHE	Manque d'implication de la part des salariés, appel au participatif Société française qui évolue. Isolement, solidarité qui baisse, Pour le directeur, la méthode est la bonne sauf que le collectif qui est en face évolue. Donc « si le répondant évolue la nature de la réponse va évoluer » « Sens du devoir et sens des responsabilités qui ne sont pas assez entretenues »
PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION	

5. Analyse d'entretien : Représentants de l'espace de réflexion éthique associatif d'un centre hospitalier

Madame la médecin, retraitée, vacataire de l'association au sein du Centre hospitalier

Monsieur le professeur, philosophe, participant depuis 1998 aux réflexions de l'association désormais espace de réflexion éthique

Monsieur le médecin coordinateur en gériatrie du Centre hospitalier initiateur de l'espace éthique en 1998

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DEFINITION DE L'ETHIQUE	<p>« La pratique de l'éthique et la réflexion éthique relève d'un travail de collaboration par le moyen duquel se constitue un langage commun »</p> <p>J-F Malherbes cité : « éthique comme un travail que l'on consent à faire avec les autres pour ajuster au mieux les valeurs affichées et les valeurs pratiquées »</p> <p>Objectif de « réaliser au mieux notre humanité »</p> <p>L'objet du questionnement éthique est aussi d'aboutir à « une alliance thérapeutique » avec le patient</p>
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE	<p>Par rapport aux publics visés : même vulnérabilité, fragilité des publics à la naissance et en fin de vie → « la peur d'être abandonné », « la plus grande peur de l'homme », « associée de besoin de savoir que l'on compte pour quelqu'un d'autre »</p> <p>Nécessité d'une « présence sincère »</p> <p>Le patient est dans une position d'infériorité face au « sachant », le médecin</p> <p>Rôle d' « éducation de la société » par l'espace éthique</p> <p>Permettre à la famille et au patient de prendre la décision ; permettre aux gens de « se réunifier face à tous les discours qu'ils ont pu entendre (...) de se réapproprier la situation »</p> <p>Par rapport aux soignants, confrontés à la « violence » des situations : « le questionnement éthique, il est chez le</p>

	<p>soignant (...), le médecin est plus dans l'observance de la règle et du schéma médical que du sens du schéma médical », le soignant est souvent interpellé par le patient sur le sens du soin, « il est dans l'intime avec le patient »</p> <p>Permettre aux soignants d'exprimer leur questionnement les soulage d'un poids</p> <p>Volonté d'« être au plus proche du questionnement dans la pratique (...) répondre à un appel de ceux qui, dans la pratique, rencontrent des problèmes éthiques »</p>
<p>INTERET DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL</p>	<p>Le médecin-co : « J'avais besoin de m'arrêter pour réfléchir à ce que je fais » → d'où l'intérêt d'avoir l'appui d'une personne non-médicale</p> <p>La vacataire : Via les sollicitations dans le cadre de son activité professionnelle au sein des soins palliatifs (notamment limitation de soins en fin de vie)</p> <p>Rencontre avec le philosophe, invité à présenter son activité de gériatre aux élèves lycéens</p> <p>Formation avec J-F Malherbes (philosophe)</p> <p>« Le questionnement éthique, quand on l'expose, on se dévoile. Ça nous amène à des réflexions, à notre sens profond à nous du « pourquoi on fait ça ? », « à quoi ça sert ? » → besoin d'être dans un « cercle de confiance » pour exprimer ce questionnement</p> <p>Intérêt institutionnel évolutif selon la direction de l'établissement : plus de 10 ans pour obtenir un local, par exemple ; obligations récentes de mise en place de la réflexion éthique</p> <p>Utilité de l'espace pour l'institution pour se conformer aux recommandations (notamment de la HAS)</p> <p>Reconnaissance progressive de la légitimité de l'espace par l'institution</p>
<p>HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LA STRUCTURE (identification d'un</p>	<p>1998 : Appel du médecin-co au philosophe, afin d'organiser « un petit groupe » pour « réfléchir », après des échanges en Commission médicale consultative</p> <p>1998-2002 : fonctionnement « informel » (trois médecins, philosophe, un juriste), réunion quatre/cinq fois dans l'année</p>

<p>point de départ)</p>	<p>Plusieurs constats : des « questions essentiellement médicales nécessitant des réponses médicales », et besoin d'avoir « un langage commun », « avoir une ouverture sur un public beaucoup plus large »</p> <p>2002 : constitution en association, premiers à « introduire le questionnement éthique en institution » après Paris et avant Marseille</p> <p>Volonté de créer un « espace de réflexion » et non pas un « comité » (comme souhaité par l'institution) → « on ne voulait pas être une instance de recours pour donner des avis », mais « être le tiers qui questionne »</p> <p>Convention passée avec le Centre hospitalier → l'association fait office d'espace de réflexion de l'établissement (« cela les a dédouanés de l'obligation aujourd'hui de mettre en place une réflexion éthique avec des comités »)</p> <p>Membre fondateur de l'espace de réflexion éthique de Bretagne</p> <p>Depuis un an : mise en place de deux demi-journées de vacation par mois par l'administration du CH occupées par un ancien médecin, afin de faire « un trait d'union entre l'établissement et l'espace de réflexion éthique », en allant à la rencontre des différents services</p>
<p>FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT</p>	<p>Organisation de « soirées de réflexion » (tous les deux mois) sur des questions éthiques relevant de la pratique d'une équipe, d'un médecin, etc... : présentation de la situation par le médecin, de la réponse qu'il a donnée à cette situation, puis des échanges sur cette question</p> <p>Organisation de journées de formation</p> <p>Organisation de « conférences grand public », « sur des questions pas nécessairement d'ordre clinique » (ex : intervention de Serge Paugam sur la pauvreté)</p> <p>« Soirées de l'éthique » (depuis 2/3 ans à la bibliothèque), ouvertes au grand public</p> <p>Organisation d'une journée départementale (depuis 2 ans) rassemblant les groupes et espaces éthiques du département</p> <p>Interventions à la demande pour des exposés sur des sujets comme la loi Léonetti, ou de groupes en formation (ex : mise</p>

	<p>en place d'un espace éthique à Pontorson)</p> <p>Interventions sur des demandes au moment où les problèmes se posent (« interventions à chaud » : 9 situations depuis le début de l'année) → plus nombreuses depuis qu'il y a le local et les vacances</p> <p>Jamais de compte-rendu, car l'espace n'est pas une instance (« la décision appartient au médecin »)</p>
<p>RESSOURCES MOBILISEES POUR METTRE EN ŒUVRE LES OUTILS</p>	<p>Deux demi-journées de vacation par mois</p> <p>Rôle de la vacataire pour rencontrer et mobiliser l'ensemble des acteurs (médecins, soignants, patients, familles, jusqu'aux pharmaciens)</p> <p>Un local mis à disposition par le CH</p> <p>Adresse email à disposition des agents et grande réactivité en fonction de l'urgence du questionnement</p> <p>Permanences mensuelles ouvertes au public au CH</p> <p>Place du directeur : dépasser le rôle organisationnel, amener un autre regard, « être moteur, incitateur dans la création des espaces » ; concilier le souci de l'organisation et le souci d'avoir des personnes qui s'engagent et font vivre l'espace, par des motivations personnelles ; « le directeur doit être un interlocuteur comme tout le monde »</p>
<p>TYPOLOGIE DES SITUATIONS TRAITES (cas concrets)</p>	<p>Souvent autour de la limitation du soin ou de la mise en place d'un soin</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cas d'un blocage sur un soin pour une personne démentie avec son épouse auto-désignée personne de confiance (refus de soin par un tiers) - Cas d'IVG après diagnostic prénatal (justification : eugénisme ou pas ?) - Cas d'une limitation de soin en pédiatrie - Cas d'une mise en place de dialyse sur une personne âgée de 90 ans - Question du « patient debout » avant anesthésie
<p>PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE</p>	<p>Transformer « la position fantastique des soignants par rapport au Care » en « discussion »</p> <p>Intervention toujours à partir d'une sollicitation (éviter la position d'expert)</p>

	<p>Mise en place d'une réunion lors d'une situation concrète : représentants de l'espace éthique, représentants du service concerné (médecin en charge du patient, infirmiers et aides-soignants)</p> <p>Eviter de se positionner selon une fonction disciplinaire, mais faire apparaître l'humanité commune → faire l'articulation entre l'outil théorique et l'expérience</p> <p>Parvenir à promouvoir l'égalité des avis (soignants et médecins par exemple) dans la réflexion éthique</p> <p>3 questions de base autour d'un questionnement éthique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment vivre pour bien vivre ? - Que faire pour bien faire ? - Comment faire pour bien faire ? <p>Savoir distinguer les « situations basiques » qui ne nécessitent pas de réunir l'espace des autres situations</p> <p>Dialoguer avec le patient et la famille lorsqu'un questionnement éthique émerge → exemple d'une sédation levée afin de recueillir l'avis d'une patiente sur une décision portant sur une amputation</p>
<p>QUALITE / EVALUATION DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE</p>	<p>Impact positif de la réflexion éthique sur le bien-être au travail et donc effet bénéfique sur la prise en charge du patient</p> <p>Réflexion éthique pas mesurable comptablement, difficulté à discerner des indicateurs...</p> <p>Des gains à long terme sur la qualité de travail, le règlement des problèmes y compris matériels dans la pratique</p> <p>A mesurer sur une décennie, plutôt que sur l'année, « grand bénéfice pour l'institution, sur le long terme »</p>
<p>DIFFICULTES</p>	<p>« Les soignants ne viennent pas nous voir, ils n'osent pas », « il faut aller les chercher »</p> <p>Difficulté majeure : peur de la judiciarisation qui conduit à mettre en place des « interdits de pensée »</p> <p>« On substitue progressivement à une responsabilité morale, une responsabilité juridique » → exemple du principe de précaution</p>

	<p>Nécessité de faire face à l'exigence de résultats de la société, grâce à l'alliance thérapeutique, notamment</p> <p>Intégration d'internet dans la réflexion : le patient questionne de lui-même la pratique, le traitement</p> <p>Problématique de la culture du résultat et des protocoles dans le milieu hospitalier qui pourrait contraindre la réflexion éthique qui n'est pas mesurable comptablement → critique de la T2A</p> <p>Problématique de concilier urgence à l'hôpital et temps de réflexion</p> <p>Problématique sur les cas de limitations de soins à se trouver une conciliation avec les équipes mobiles de soins palliatifs qui en font leur prérogative → toujours éviter la position d'expert (« ne jamais aller vers »)</p> <p>Parfois situations d'intervention avec des tensions au sein des équipes, des non-dits → le tiers extérieur permet alors de questionner autrement la situation donnée, intérêt d'impliquer le philosophe</p> <p>Crainte d'une difficulté pour les nouveaux comités éthiques imposés ad hoc qui pourraient dévier vers des instances institutionnelles</p>
<p>LIMITES DE LA DEMARCHE</p>	<p>Délimitation entre réglementation et réflexion éthique : le but d'une réflexion éthique n'est surtout pas d'aboutir à une réglementation → « il serait dramatique de réduire l'éthique à une règle », car risque démunir l'être de sa capacité à réfléchir, à se positionner</p> <p>Chaque questionnement correspond à une situation singulière à laquelle une règle générale ne pourrait s'appliquer</p> <p>Les règles ont un rôle de cadre, de validation ou d'interpellation des pratiques (ex : loi Claeys-Léonetti)</p> <p>« La loi aide à mettre en place la réflexion, mais ne fait pas la réflexion (...) la nouvelle loi Léonetti est une invitation à réfléchir »</p> <p>Relation d'échange entre la loi et l'éthique qui interroge la première : exemple de l'obstination déraisonnable</p> <p>Problématique de conflits de principes : exemple des principes d'autonomie et de bienveillance</p>

	Démarche éthique probablement plus difficile à mettre en œuvre dans de grosses institutions (notamment au niveau des horaires)
PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION	<p>Dans l'obligation de création d'espaces éthiques, il sera nécessaire de laisser les soignants « peindre l'intérieur du cadre »</p> <p>Réfléchir à inclure le temps de la réflexion dans le temps de travail</p> <p>Mettre en place spécifiquement pour les urgences des réunions 4 à 5 fois par an pour étudier des dossiers qui ont posé problème, afin de faciliter les futurs questionnements à chaud</p> <p>Trouver sans cesse des « gens motivés, investis » → rôle de facilitateur de la direction (dégager du temps de travail, notamment)</p>

6. Analyse d'entretien : Membres du personnel soignant de l'USLD d'un CHU

Le médecin du service

La cadre du service, accompagnée d'une demi-douzaine d'aides-soignantes

Contexte de l'entretien :

Le service d'USLD visité est marqué par un turn-over relativement important des personnes accueillies, puisque sur 120 résidents, on décompte 95 décès par an, dont la moitié surviennent moins de trois mois après l'entrée dans le service. La majorité des personnes accueillies proviennent de la filière gériatrique du CHU.

Le médecin de service et son équipe soignante ont été confrontés récemment à une situation de questionnement éthique qui les a menés à participer à une réunion de l'espace de réflexion éthique du CHU.

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DEFINITION DE L'ETHIQUE	« l'éthique, c'est quoi ? C'est difficile à définir, je trouve, l'éthique... »
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE	<p>Situation rencontrée avec une personne posant de nombreuses difficultés d'accueil :</p> <ul style="list-style-type: none">- contact avec les mineurs est proscrits → problème vis-à-vis des familles- comportement déviant vis-à-vis des soignants- solitude du service face à la situation : famille absente ou refusant de prendre ses responsabilités (« la famille a coupé complètement les ponts, y'a juste deux sœurs qui continuent à venir voir » ; « elles jugent pas, elles prennent pas partie »), tutelle effacée <p>Gérer le passé, et le droit à la vie privée/à l'oubli de la personne accueillie et le droit de se protéger, ainsi que le devoir de protéger les autres personnes accueillies et les visiteurs</p> <p>Comment différencier ce qui relève de la démence due à l'âge, de la déviance ?</p> <p>Quel impact sur le projet de soin ?</p>

INTERET DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL	<p>Le médecin a découvert l'espace de réflexion éthique au moment du cas étudié</p> <ul style="list-style-type: none"> - « après, la discussion éthique, on l'a quand même assez régulièrement sur des prises en charge, [par exemple] si on est sur du soin de confort et de l'accompagnement de fin de vie » - « l'éthique est quand même très présente » <p>Pour les soignants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « notre chef de service nous avait envoyé un message pour nous dire que ça existait » <p>« On connaît pas bien nos droits »</p> <p>« L'institution peut nous aider dans ce genre de choses »</p>
HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LA STRUCTURE (identification d'un point de départ)	<p>Cas d' « une personne qui avait fait de la prison pour attouchements, et qui avait des comportements un peu déviants envers les soignants », « des gestes tactiles »</p> <p>« En tant que soignant, y'a certaines choses qu'on doit savoir pour prendre soin des personnes », « on n'est des soignants, mais on est aussi des citoyens et on a aussi des droits »</p> <p>Découverte du passé de la personne sur internet (articles de presse) : « rien dans le dossier d'admission », et la curatelle n'était pas au courant non plus</p> <p>« Moi je l'ai découvert par hasard, parce que j'ai vu qu'il était pris en charge par les médecins qui soignent les prisonniers » (médecin)</p>
FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT	<p>« Riche en intervenants » : directeur d'EHPAD, formateurs, juriste...</p> <p>Possibilité de voir des positionnements différents : « ils ont amené plein d'idées »</p>
RESSOURCES MOBILISES POUR METTRE EN ŒUVRE LES OUTILS	<p>Organisation de réunions d'analyses de pratiques au sein du CHU</p>
TYPOLOGIE DES SITUATIONS	<p>Evocation des urgences : « très particulier, difficile (...) le patient peut arriver avec des gros problèmes »</p>

<p>TRAITES (cas concrets)</p>	<p>Au sujet de l'exercice des droits des soignants aux urgences face à la violence des situations, comparativement à la gériatrie : « c'est plus facile, souvent des agressions verbales, physiques (...) c'est toujours plus marqué, alors que chez nous, y'a la démence, pas la démence, la vulnérabilité de la personne, et du coup... »</p> <p>Situation de fin de vie et directives anticipées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « c'est souvent un peu tard ici » - « on aborde pas ça tout de suite, les gens qui viennent ici, c'est souvent contraints et forcés » - « c'est selon leur souhait » <p>Cas d'un mari qui disait que son épouse défunte souhaitait donner son corps à la science, chose dont elle n'avait jamais parlé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « moi, ça m'avait embêté cette situation » <p>Situations impliquant des tutelles ou curatelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « moi, je me souviens d'une tutelle (...) on n'avait pas de famille (...) elle me répond « moi, vous savez quand la personne est morte, je ne suis plus tutrice » - Problématique du lien personnel parfois faible entre la tutelle et la personne accueillie <p>Réflexion sur le cas d'une sortie d'établissement d'une personne en phase terminale de cancer et du poids potentiel sur le proche du malade</p>
<p>PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE</p>	<p>Situation étudiée en réunion d'espace de réflexion éthique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comportements déviants « localisés », avant que « les choses comment à être dites » - Sollicitation du chef de service par le médecin au sujet du cas évoqué - Le chef de service a sollicité la référente espace éthique du CHU, qui a ensuite organisé la discussion du cas au sein de l'espace éthique du CHU - Participation du chef de service, de la référente espace éthique du CHU, du médecin, du cadre et de deux

	<p>soignantes à la réunion de l'espace éthique, en plus de personnes extérieures (juriste, directeur EHPAD...)</p> <p>Impliquer la famille quand elle est présente :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « sur les décisions qui sont déterminantes » (médecin) - « c'est super important » - « le projet de vie de nos résidents, c'est souvent le projet de vie de l'accompagnant, donc on est obligé de faire ensemble » <p>Impliquer l'utilisateur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ceux qui sont capables, on leur demande » - « c'est souvent en négociation le matin pour partir [en dialyse] » <p>Impliquer les soignants précédents de la personne, si celle-ci est issue de la filière du CHU, afin de prévenir les difficultés</p> <p>Implication de l'équipe mobile de soins palliatifs sur certains cas</p>
<p>QUALITE / EVALUATION DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE</p>	<p>Apport des réunions de l'espace éthique : « A distance, cela permet de repenser à plein de petites choses, et d'en discuter comme ça autour d'une table, avec plusieurs professionnels... »</p> <p>Meilleure connaissance des droits des soignants : « on peut aller porter plainte en fait, n'importe quel aide-soignant, on peut aller porter plainte... » ; « c'est important de nous dire qu'on a des droits, il ne faut pas les oublier quand on entre dans le service » ; « c'est pas parce qu'on est là qu'on doit tout subir »</p> <p>Apport apprécié « d'autres façons de voir »</p> <p>Opinion favorable du recours à l'espace éthique en cas de « blocage sur une autre situation » :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ça n'a peut-être pas libéré notre parole (...), mais ça m'a rassuré (par rapport au positionnement) » - « ça a dédramatisé » - « sur une situation particulière, je trouve que c'est riche (...) on est plus à l'aise parce qu'on parle de notre

	quotidien »
	Possibilité d'alerter la direction
DIFFICULTES	<p>Par rapport à la réflexion éthique aux urgences : conciliation de l'urgence et du temps de réflexion (cas des urgences) : « il faut dissocier l'urgence de soin, l'urgence vitale, et ensuite permettre au soignant d'avoir un espace et d'en discuter (...), après ils ne s'en saisissent pas vraiment » (en parlant des soignants des urgences)</p> <p>« Il faut un climat de confiance au sein du service, pour se dire ce qui va, ce qui va pas »</p> <p>Par rapport au cas rencontré par le service : problématique de ne pas avoir à connaître du passé de la personne accueillie, alors que les soignantes « estiment que si, puisqu'elles auraient dû mettre en place des actions »</p> <p>Difficulté propre au service de gériatrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - tolérance due à l'âge de la personne accueillie : « on « tolère » certaines choses, c'est normal, il est âgé » - différencier ce qui est de l'ordre de la vieillesse et de la déviance <p>Cas vécu différemment au sein du service :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « c'était pas uniforme avec tout le monde, son attitude était localisée avec certaines personnes » <p>Place de personnes de ce profil dans un service de gériatrie plutôt que dans un service d'USLD psychiatrique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ç'a été évoqué, mais on est sur un monsieur qui est extrêmement lourd au niveau des soins somatiques (...) ce monsieur n'aurait pas sa place là-bas » <p>Sentiment d'avoir le devoir et l'obligation de garder des personnes dans ce type de situation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « à un moment, on a nous a dit de le mettre dehors » - « on se dit quand même, on est USLD, un service public, si nous on n'accepte pas cette personne, qui va le faire, où va-t-elle aller ? »

	<p>Exposition aux confidences de la personne : confessions (« il m'a dit qu'il avait mis ses mains là où il faut pas », « il m'a beaucoup parlé de son séjour en prison »)</p> <p>Préserver la discrétion autour du passé de la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familles et autres usagers pas au courant - « on s'est rendu compte que dans le service, personne n'était au courant de quoique ce soit, à part les soignants » - « personne ne sait le passé de ce monsieur-là, c'est plutôt bien » (médecin) <p>Difficulté à préserver le lieu de vie des autres usagers :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « tout s'est enchaîné très vite (...), la police est arrivée ensuite par-dessus le marché, puisque ce que c'était quelqu'un qui avait une obligation de domicile. Nous, tout ça, on était au courant de rien... alors après, je vous raconte pas dans un lieu de vie pour personnes âgées... Le lendemain, on nous fait « eh bas dis donc, y'a eu du grabuge chez vous, la police était là » <p>Difficulté pour impliquer les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « la dame a une façade quand ses enfants sont là, la façade s'écroule quand ils sont partis » - « c'est vrai que nous, on s'occupe d'eux 24h/24, et qu'ils nous confient des choses qu'ils ne disent pas à eux (...) les familles ont beaucoup de mal à comprendre que leur proche n'est plus tout à fait comme avant (...) il faut qu'ils acceptent le changement, et donc le fait que leur proche va mourir »
<p>LIMITES DE LA DEMARCHE</p>	<p>Volonté initiale d'alerter l'équipe de direction, mais « l'état général du monsieur étant ce qu'il est, on s'est arrêté là »</p> <p>Personne toujours dans le service, mais position plus ferme des soignants vis-à-vis de son comportement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « au moment de Noël, ce monsieur a eu un deuxième passage à l'acte assez violent, et une soignante est sortie de la chambre en pleurant, et moi je suis retournée le recadrer et là je lui ai dit que nous, on avait le droit de porter plainte » (médecin) <p>Souci de préserver la qualité de soins de la personne accueillie : « après, ça reste une pathologie », réflexion sur le</p>

	<p>traitement de cette personne, mais recul face aux effets secondaires potentiels : « je ne prendrai pas ce risque-là médicalement » (médecin)</p> <p>Evolution de l'état qui permet le maintien en service :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ce monsieur est en baisse perpétuelle, complication sur complication » - « il est moins agressif à ce niveau-là » - « si on avait eu un monsieur qui s'était maintenu, qui avait retrouvé des pulsions comme ça, je pense qu'à un moment, on aurait été obligés de faire autre chose... » - Suivi psychiatrique sur injonction de soins - - « il continue quand même, sans être aussi, autant... (...) moins virulent » - Moins de gestuelle, mais encore le regard, « après il a essayé quand même de mettre la main sur le genou d'une résidente » <p>Espace éthique comme ultime recours : « Si on doit recommencer, c'est qu'on s'est vraiment posé toutes les questions possibles et imaginables », « on abordera d'abord les choses ensemble »</p>
<p>PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION</p>	<p>Volonté de se servir de l'expérience vécue pour de prochains dossiers :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « comment dire les choses devant lui... » (pour une future personne accueillie ayant un passé carcéral) - « prioriser la personne, et puis en parler » - « on a jugé les actes qu'il a fait sur nous, mais jamais le passé » <p>Que savoir du passé des personnes ayant ce profil ? :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « y'a eu débat l'autre jour sur est-ce qu'on doit savoir, quoi savoir...moi, je pense qu'on doit savoir » (médecin) - « après, pas tout... » <p>Pas de procédure déterminée avec l'institution :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « mais si ça se reproduit, je pense qu'on sera quand même vigilant à alerter la direction peut-être plus rapidement (...) c'est quelque chose qu'on aurait dû faire pour ce monsieur-là » - « la directrice, dans d'autres situations, elle s'était déplacée pour recadrer une famille, donc là peut-être, oui,

pour recadrer la personne »

- Mise dans la balance du contrat de séjour de la personne au cas où

Au sein du service :

- « j'espère que cette expérience montrera que spontanément, les gens ont vu qu'on pouvait dire les choses » (médecin)
- « dans l'équipe, aux transmissions, les gens s'autorisent vraiment à dire les choses (...), on juge pas les résidents, mais on juge pas non plus ses collègues »

Sur la délimitation entre le cadre réglementaire et la marge de discussion éthique :

- « il faut avoir les deux (...) le cadre, c'est rassurant »
- « ça dépend de l'appréciation de chacun » ; « c'est très subjectif »
- « le cadre, c'est la loi, il faut pas l'oublier, après à l'intérieur, il faut trouver un espace pour en discuter »

7. Analyse d'entretien : juriste spécialisée dans le Droit des personnes et des usagers des établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que dans la Protection juridique des majeurs

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DÉFINITION DE L'ÉTHIQUE	<p>Meilleur résumé : Comment réinterroger au mieux ses pratiques ? Pas de réponse unique mais questionnement permanent. Se poser les belles questions : Mais qu'est-ce qu'une belle question ? Parle d'un cercle vertueux.</p> <p>Les différents termes associés à l'éthique retrouvés dans le dialogue :</p> <p>Ethique du management, position éthique, règles éthiques, question éthique,</p> <p>l'éthique-« c'est peut-être un mot valise et qu'est-ce qu'il y a derrière ? »</p> <p>« A partir du moment où on questionne, c'est déjà un positionnement éthique positif »</p>
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE ?	<p>Les professionnels cherchent des réponses et la loi pose des jalons.</p> <p>« Il y a toujours ce risque d'être à la frontière de l'éthique et du droit et que le droit rassure parce qu'il encadre »</p> <p>« Le processus démocratique, la façon dont la loi est rédigée ... Tout cela interroge l'éthique... »</p>
INTÉRÊT DU QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL	<p>Thèse sur le droit des personnes vulnérables. Intérêt pour le droit des usagers, les questions de maltraitance, la responsabilité civile.</p> <p>La vulnérabilité amène aux questions aux confins entre droit et éthique : exemple : le consentement et le droit à l'information. Pas qu'en fin de vie que confrontation de la règle de droit avec l'éthique.</p> <p>Au niveau de l'école, participation aux instances de réflexion éthique. Faire participer les enseignants-chercheurs et divulguer ces savoirs dans la formation.</p> <p>Participation à l'élaboration d'un Rapport ministériel sur le droit et l'éthique déposé le 4 mars 2015 auprès MM. Pers âgées et handicapées. Sous-commission du Comité National pour Bientraitance et Droits (4pers). Préconisation pour l'ensemble</p>

	des professionnels du champ sanitaire, social et médico-social. Le développement de l'éthique dans le médico-social moins encadré que dans le sanitaire.
HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA STRUCTURE (identification d'un point de départ)	<p>Au niveau de l'école, intervention de professionnels en formation initiale et continue. Conférences éthiques proposées aux élèves directeurs d'hôpital et d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Colloques.</p> <p>Créer des débats. Ex : Module de 3 jours pour les professionnels pour savoir comment créer un espace réflexion éthique dans les territoires et les établissements.</p> <p>Sensibiliser les professionnels de santé à l'éthique.</p>
FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT	<p>Ex : Espace de Réflexion Ethique Age et Mémoire :</p> <p>Espace au niveau du territoire de Rennes avec les professionnels du CHU : infirmiers, médecins libéraux, médecins hospitaliers, 1 ou 2 juristes, psychologues, 1 ou 2 philosophes.</p> <p>Usagers : invités et certains présents mais difficile de les mobiliser.</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Ouverture, points de vue identiques et antagonistes, richesse... » - « ...Nous ne sommes pas là pour donner des réponses... » <p>La collégialité : « Il faut prendre le risque de se poser la question du risque... Il n'y a pas de risque zéro, pour moi c'est à l'éthique de poser la question du risque... Permet d'atténuer le risque de décision arbitraire... »</p>
RESSOURCES MOBILISES POUR METTRE EN ŒUVRE LES OUTILS	<p>Visite prévue à l'Université de Columbia qui est très en avance sur les questions éthiques : master dédié, lien étroit avec les comités d'éthiques locaux.</p> <p>Participation de l'école à l'Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS) et la place des usagers : l'école est l'1 des 3 cofondateurs. Notions démocratie en santé, place des usagers qui sont partie prenante (on ne devrait plus se poser la question), le fait de les faire participer constitue un positionnement éthique et participation à tous les niveaux. Cadre du parcours des usagers, pilotage des établissements, participation des usagers au niveau territorial.</p>

TYPOLOGIE DES SITUATIONS TRAITES (cas concrets)	<p>Situation clinique qui s'est déroulée à laquelle équipe a apporté une réponse mais qui laisse une insatisfaction et questionnement auprès des équipes. Avancer et savoir quel est le regard et le positionnement le plus adéquat qu'on pourrait avoir mais il n'y a pas de meilleure réponse plus qu'une autre. Membre de l'équipe qui apporte un cas pratique vécu et rédigé.</p> <p>-« Problème du respect des directives anticipées si elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale... »</p> <p>-« Intervenir auprès d'une personne en situation de handicap qui ne peut s'exprimer »</p> <p>-« A chaque fois je me sens interpellée...il y a des situations qui ne sont pas compliquées et qui en fait suscitent pleins de questionnements ...juridique, philosophique, professionnel... »</p>
PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	<p>« Un professionnel de l'équipe apporte une situation qu'il a rédigée...ouvrir et interroger différents positionnements... »</p> <p>- « C'est important de comparer les différentes approches religieuses et philosophiques...si la diversité est représentée »</p> <p>-« Nous sommes là pour tirer les fils, sur tous leurs aspects »</p>
QUALITE / EVALUATION DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	<p>Questionnements du droit et de l'éthique qui ressortent généralement. Confrontation des points de vue. A chaque fois, on revient sur la réinterrogation du cadre juridique et du positionnement du droit par rapport à l'éthique. Professionnels cherchent des réponses et la loi pose des jalons.</p> <p>-« Ce qui marque c'est le désarroi des professionnels aguerris...démunis »</p> <p>« Le meilleur intérêt, c'est un mot qui parle de droit qui est dans la loi et qui pose des questions d'éthique professionnelle...l'esprit de la loi, c'est le respect de la personne...le respect de la dignité humaine... »</p>
DIFFICULTÉS	<p>Module de formation créé pour savoir comment créer un espace réflexion éthique dans les territoires et établissements => interroge, car très peu d'inscrits. Paradoxal ?</p> <p>Difficulté à mobiliser des usagers individuellement dans les groupes éthiques. Ex : EREAM.</p> <p>Hétérogénéité d'implication des associations des usagers. Les recours à ces associations sont assez simples en général, mais les usagers en tant que tel, c'est plus compliqué, relation de proximité où il est plus difficile de mobiliser les</p>

	<p>personnes.</p> <p>Difficulté par le directeur d'accepter un regard sur la gestion de son établissement : ex EHPAD. Question du cadrage et de la mission de chacun. Participation de l'usager sur son propre parcours.</p> <p>« Que fait-on primer...On parle beaucoup de responsabilité...travailler en sécurité »</p> <p>Les contentieux : « il y a un effet jurisprudence, le juge au final donne une recette à un cas concret...il y a beaucoup de situation qui se résolvent sans passer par cette porte là... »</p>
<p>LIMITES DE LA DEMARCHE</p>	<p>Manque de temps pour monter les projets. Nombre de jours restreints dans les parcours de formation. Ex : élèves directeurs d'hôpitaux, au niveau département sciences humaines et sociales. Comment instiller une culture générale de l'éthique, les modalités pour sensibiliser à éthique. Créations de cycles de conférences et dilution dans d'autres modules.</p> <p>-Braquer une équipe : « Nous travaillons comme ça depuis des années, on a réfléchi, vous remettez tout en cause, qu'est-ce que sont ces questions d'éthique, éthique à tout prix »</p>
<p>PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION</p>	<p>Eriger la réflexion éthique en politique au niveau de l'établissement : Est-ce que impulsée ? Quelle forme dans le projet d'établissement ? Quelle place ? Quels espaces ? Solliciter les usagers mais les cadrer dans leur participation et intervention.</p> <p>Impulser les dynamiques de réflexions éthiques et irriguer cette culture dans les pratiques professionnelles et les formations => éthique du management. Trouver les différentes modalités d'irrigation de cette culture.</p>

8. Analyse d'entretien : professeur de philosophie et directeur du master « parcours éthique médicale et hospitalière appliquée »

THEMES	ANALYSE DE L'ENTRETIEN
DEFINITION DE L'ETHIQUE	<p>Définition variable selon les personnes. Plutôt réservé vis-à-vis de la définition de Paul Ricœur qui arrive "d'en haut".</p> <p>Il faut préférer une définition qui colle au concret, qui rend hommage au terrain.</p> <p>Ainsi : L'éthique est un effort pour rendre le tragique moins tragique. Il faut comprendre par tragique non pas seulement ce qui s'impose à nous, mais ce qui relève de l'indécidable (Conflit cornélien : Rodrigue ne peut ni choisir Chimène, ni choisir son père).</p> <p>Le questionnement éthique jaillit à chaque fois qu'apparaît un dilemme, une situation aporétique. Il consiste à essayer de trouver la moins terrible / tragique des solutions.</p>
POURQUOI IL Y A UN BESOIN ETHIQUE	<p>Les notions interrogées sont toujours liées à la dignité, au respect, à la décision, à la technique. La technique car les professionnels relèvent avec inquiétude une protocolisation, une procédurisation qui se généralisent. Ils ont l'impression d'être mécanisés et de participer à une déshumanisation.</p> <p>Les sujets remontés par les professionnels sont toujours très différents.</p> <p>Ex : cas d'une femme qui hurle quand on veut la laver. On ne peut ni la laver, ni ne pas la laver.</p>
INTERET DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE AU NIVEAU PERSONNEL ET INSTITUTIONNEL	<p>Le questionnement éthique est à la mode ! C'est d'ailleurs une obligation pour les établissements qui souhaitent obtenir une accréditation. On peut y voir un risque de limiter le questionnement éthique à une vitrine, un discours vertueux, voire même à un alibi.</p> <p>Dans un contexte de risque de mécanisation et de protocolisation du soin, le questionnement éthique est particulièrement nécessaire ; mais il y a risque du dévoiement de cette démarche si le questionnement éthique est lui-même protocolisé.</p> <p>En tant que directeur d'un master de formation continu, M. Fiat reçoit des soignants au sens large (médecins, infirmières et AS, kinés, assistantes sociales, directeurs de foyer ou de centre...). Il considère que les gens qui sont sur le terrain (≠</p>

	<p>étudiants en formation initiale, sans expérience de terrain) sont plus poreux au questionnement éthique.</p> <p>Les cadres sont les plus investis, car ils sont au carrefour du médical, du paramédical, De l'administration et du public. Ils font face à des injonctions parfois contradictoires.</p> <p>A l'inverse, on sent une défiance chez certains syndicalistes et chez les psychologues rivalité de métier ?!).</p>
HISTOIRE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LA STRUCTURE	<p>Une évolution très nette, mais un constat demeure : c'est une « mode » avec le risque de voir le questionnement éthique n'être plus qu'une vitrine, perdre sa dimension questionnement qui est sa raison d'être. Donc, pas de pessimisme, mais pas d'optimisme béat.</p>
FORMES ET SUPPORTS DU QUESTIONNEMENT	<p>Les étudiants en formation continue laissent 2 traces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La 1ère est un mémoire qui analyse la situation et établit un lien avec la philo ou la littérature. <p>Ex : infirmière qui ne peut soigner une personne qu'elle n'aime pas. Il lui est donné à lire un texte de Kant qui fait la distinction entre le respect et l'amour.</p> <p>Les textes institutionnels peuvent apparaître très pauvres.</p> <p>Il est fondamental que le soignant clarifie par écrit son ressenti, en mettant à distance ses affects.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La 2e trace tient à ce que le professionnel formé va devenir formateur lui-même.
RESSOURCES MOBILISES POUR METTRE EN ŒUVRE LES OUTILS	<p>Ce sont des textes littéraires et philosophiques (Ivan Illitch de Tolstoï, Mort d'un Personnage de Giono, Le Malade imaginaire). Ils appuient la réflexion sur la base des cas remontés par les soignants en formation. Ces cas sont décrits ensemble. Il faut non pas faire de la déontologie « ce qu'il faut faire »), mais une phénoménologie de la situation (analyser et décrire la situation, les ressentis : « vous mettez des mots sur nos maux »).</p>
TYPOLOGIE DES SITUATIONS TRAITES (cas concrets)	<p>Annnonce (d'un handicap lourd, de l'entrée en soins palliatifs, de la récurrence d'un cancer...).</p> <p>= Toutes les situations tragiques</p>

	<p>Mais aussi tout ce qui relève du quotidien et où apparaît l'indécidable (ex de la toilette).</p> <p>Situations du quotidien les plus proches du réel dans ce qu'il a de banal (ex : relation soignant/soigné : fatigue personnelle, frustration face à acrimonie ingrate).</p>
PROCESSUS DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	<p>Comment faire ? On ne peut s'en remettre à une seule stratégie car on ne touchera pas les mêmes personnes selon que l'on met en place un comité de réflexion éthique dans un établissement, un groupe de parole, une conférence d'un soir, un colloque, une publication...</p>
DIFFICULTES	<p>Comment donner la parole aux « sans-voix », qui ne vont pas avoir l'assurance ou bien l'esprit d'à-propos pour prendre la parole et la tenir ? Il convient d'honorer et faire écho à la parole de chacun, au questionnement qui surgit dans le quotidien le plus immédiat.</p> <p>Défiance vis-à-vis du jargon qui humilie.</p>
LIMITES DE LA DEMARCHE	<p>Risque de l'inscription dans une grille procédurale et /ou une posture technique qui dénaturera, dévoiera le questionnement éthique.</p> <p>Inquiétude face aux termes qui s'en emparent : management, ressources humaines, évaluation ... termes utilitaristes issus du néolibéralisme et qui prétendent s'adresser à de l'humain.</p> <p>Satisfaction mitigée car crainte d'une posture technocratique qui remplacerait un questionnement authentique. Or, où il n'y a plus de questionnement, il n'y a plus d'éthique.</p>
PERSPECTIVES ET PISTES D'AMELIORATION	<p>laisser la place au questionnement éthique de « respirer » ;</p> <p>laisser ma parole aux « témoins » du terrain (« La spéculation sera toujours en retard sur le témoignage » Lévinas);</p> <p>aménager un temps de parole et de réflexion commun dans une équipe (1 fois par mois ?) dans un service par exemple, pour rompre avec la cadence accélérée qui empêche de s'arrêter sur une situation.</p>

Thème n° Animé par : DONNIO Isabelle, Psychologue, consultante formatrice, chargée d'enseignement EHESP

LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SANITAIRES, SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

Bertet Cécile (EDSSMS), Gautereaud Frédéric (IASS), Bonnet Cyrielle (AAH), Heck Fabien (DS), Bourgeois David-Olivier (EDH), Kroll Anne-Gaëlle (EDH), Bretagnon-Belben Jean-François (DS), Mosse Pierre (EDSSMS), Fauconnier Justine (AAH), Payet Lisa (EDSSMS)

Résumé :

Le questionnement éthique traverse l'ensemble des pratiques professionnelles dans le domaine sanitaire et médico-social, en institution ou au domicile. Le caractère partagé de la réflexion éthique, traversant les pathologies et les institutions, répond au besoin d'individualisation de la prise en charge, en considérant chaque usager dans sa globalité. L'évolution de la démarche éthique, entre prise de recul et déclinaison des valeurs au plus proche de la situation, est le reflet des transformations dans l'accompagnement de la vulnérabilité et de la dépendance. L'humanisation des soins et le respect de la dignité de la personne peuvent être confrontées à des contradictions dans les gestes et dans la perspective des personnels soignants et des proches au quotidien. De plus, la protection de la personne met en balance les garanties de liberté et de sécurité qui lui sont dues. Si donner la parole au malade reste un défi, s'exprimer et décider à sa place demandent des précautions redoublées, en particulier dans le contexte de fin de vie et de dons d'organe. Finalement, les soins et l'accompagnement prodigués, avec ou hors consentement, sont le résultat de décisions collectives à la recherche de la meilleure, ou a minima la moins pire, des voies possibles.

Face à la diversité des situations rencontrées, qui ne saurait être traitée de manière générale, le cadre normatif est peu fourni, au-delà de l'impulsion qu'il donne à la démarche éthique. En terme de mise en œuvre, les établissements et professionnels peuvent s'appuyer sur des recommandations. L'étude des pratiques tirées de nos entretiens font ensuite apparaître les grandes étapes du cheminement du questionnement éthique. De l'expression du besoin éthique, à l'appropriation de supports et ressources, en passant aux apports humains et institutionnels de la démarche, le questionnement éthique est vecteur de sens, pour les professionnels, les usagers, et leurs proches. Il permet de préserver et développer la dimension humaine des relations professionnelles et de soins. C'est parce qu'il apparaît nécessaire au bon fonctionnement d'une institution ou simplement d'une relation, qu'il s'agit de dépasser les difficultés et limites identifiées, et de définir des moyens d'évaluation, afin de la pérenniser.

Mots clés : Ethique, dignité, pratiques professionnelles, management éthique, sanitaire, social et médicosocial, domicile

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs