



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2017 –

**« LA MISE EN PLACE D’UN ESPACE DE
RÉFLEXION ÉTHIQUE EN ÉTABLISSEMENTS ET
SERVICES SANITAIRES, SOCIAUX ET MÉDICO-
SOCIAUX : ENJEUX ET INTÉRÊTS »**

– Groupe n° 18 –

- | | |
|-------------------|---------------------------|
| – Vanessa BOMPART | – Bénédicte LEFEBVRE |
| – Quentin BOUCHER | – Jean-Michel LE NEILLON |
| – Lisa DANIEL | – Anthony MEIGNAN |
| – Vincent JIMENEZ | – Peggy PROVOLO |
| – Marine LE FAOU | – Guillaume Raphael VASSÉ |

Animatrice

– *Isabelle DONNIO*

S o m m a i r e

INTRODUCTION	2
1 La démarche éthique s'appuie sur une notion perpétuellement en débat que le cadre juridique vise à décliner concrètement.....	4
1.1 L'éthique : un concept évolutif et dynamique.....	4
1.2 L'éthique : une réflexion collective fondée sur les principes et les valeurs humanistes	5
1.3 Le cadre normatif : appui ou impulsion du développement de démarches et d'espaces de réflexion éthique.....	6
2 La mise en place d'un espace de réflexion éthique repose sur une démarche réfléchie et appropriée.....	9
2.1 Mise en place d'un espace de réflexion éthique : obstacles et éléments facilitateurs	9
2.1.1 Des obstacles identifiés.....	9
2.1.2 Des éléments facilitateurs à exploiter	10
2.2 Des modalités d'organisation à adapter aux attentes initiales.....	11
2.2.1 Forme et nature juridique de l'espace.....	11
2.2.2 Une composition garante du pluralisme	12
2.2.3 Une gouvernance modulable	13
2.3 Un fonctionnement permettant une dynamique éthique	14
2.3.1 Une saisine à maîtriser.....	14
2.3.2 Des thématiques à identifier	14
2.3.3 Un traitement adapté.....	15
2.3.4 Une production et diffusion efficaces.....	15
3 La pérennisation d'un espace de réflexion éthique suppose d'éviter certains écueils et de réfléchir à des perspectives	17
3.1 Le dynamisme d'un espace éthique confronté à des écueils contextuels	17
3.1.1 Une difficile mobilisation des ressources humaines.....	17
3.1.2 Des contraintes organisationnelles	19

3.1.3	Une démarche de réflexion éthique potentiellement inadaptée	20
3.2	Des préconisations et des perspectives pour demain vers une éthique soucieuse du contexte.....	21
3.2.1	Créer un espace éthique durable : conseils et rappels.....	21
3.2.2	Un intérêt du choix des termes	22
3.2.3	La communication et l'information : deux constantes essentielles	22
3.2.4	Une pérennisation des espaces éthiques dépendante du contexte	23
3.2.5	L'importance d'une implication soutenue des acteurs de l'espace pour garantir sa pérennité.....	24
	Conclusion	26
	Bibliographie	27
	Liste des annexes.....	I

Remerciements

Avant tout nous souhaitons remercier Madame Isabelle DONNIO, animatrice du module, pour ses précieux conseils, son écoute et sa disponibilité tout au long de la réalisation de ce travail. Nous la remercions également pour l'aide qu'elle a pu nous apporter, en nous mettant en lien avec nombre d'intervenants dans le domaine de l'éthique, ainsi qu'en nous éclairant sur la bibliographie à étudier.

Aussi, nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des professionnels qui nous ont accueillis dans leur structure et qui se sont rendus disponibles pour nous, afin de nous partager leurs expériences :

- Monsieur Michel BARBÉ, directeur de l'EHPAD « les Jardins du Castel » à Chateaugiron ;
- Madame Florence BERTHELOT, responsable adjointe de la Maison d'Accueil Spécialisée du « Village vert » à Callac ;
- Monsieur Jean-Michel BOLES, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Bretagne (EREB), professeur des universités-praticien hospitalier en réanimation au CHRU de Brest ;
- Madame Thérèse BOVYN, médecin anesthésiste à la retraite, vacataire au sein d'un espace de réflexion éthique ;
- Monsieur Yann BUBIEN, directeur général du CHU d'Angers ;
- Madame Anne-Laure BUTAULT, directrice de l'EHPAD - Maison de retraite - Résidence Delivet de Ducey ;
- Madame Patricia CHAPPRON, cadre de santé au CH Comminges Pyrénées, diplômée Inter- Universitaire d'Ethique et de Soins Palliatifs ;
- Monsieur Christophe CHARASSE, chef de service de néphrologie et d'hémodialyse au CH Yves Le Foll à Saint-Brieuc ;
- Madame Aline CORVOL, praticien hospitalier au CHU de Rennes, docteur en éthique médicale, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche de Rennes, responsable de l'espace éthique de l'âge et mémoire.
- Madame Armelle DE BOUVET, éthicienne, animatrice de plusieurs espaces de réflexion éthique, membre de l'ERER de la région Hauts-de-France ;
- Monsieur Philippe DIVRY, docteur en médecine au CH de Béthune, unité de soins palliatifs, animateur de l'espace de réflexion éthique ;

- Madame Geneviève DUVAL, représentante des usagers du CH de Béthune, membre de l'espace de réflexion éthique ;
- Monsieur Marc-Aurélien FAHET, éducateur spécialisé à la MECS « Sainte Marie » de Castres ;
- Madame Armelle GENTRIC, membre de l'Espace de Réflexion Ethique de Bretagne (EREB), professeur des universités-praticien hospitalier en gériatrie au CHRU de Brest, responsable du groupe de travail sur l'accompagnement à domicile ;
- Monsieur Cyril HAZIF-THOMAS, professeur des universités-praticien hospitalier, médecin psychiatre et président du comité d'éthique du CHRU de Brest,
- Monsieur Miguel JEAN, docteur au CHU de Nantes et directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Pays de la Loire (EREPL) ;
- Monsieur Christophe PACIFIC, cadre supérieur de santé au CH d'Albi, docteur en philosophie de l'université Paris Est, Ecole Ethique de la Salpêtrière ;
- Monsieur Jacques RICOT, docteur en philosophie, spécialiste des questions d'éthique et de bioéthique, membre du Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS) au CHU de Nantes entre 2000 et 2016 ;

Les professionnels de l'Etablissement Public de Santé Mentale de Vendée Georges Mazurelle qui œuvrent dans le fonctionnement de leur espace de réflexion éthique :

- Monsieur Samuel BERTHOU, directeur des affaires générales et des affaires médico-sociales ;
- Monsieur Alban BOSSARD, cadre de santé ;
- Monsieur Patrice BOUET, représentant des usagers, président de la CDU
- Madame Maryvonne DUMAIRE, cadre de santé - Thérapies Médiatisées ;
- Madame Murielle FORT, assistante médico-administrative, secrétaire de l'espace de réflexion éthique ;
- Monsieur Jean-Noël FOURRÉ, directeur des soins et de la qualité ;
- Madame Sophie GUAIVARON, cadre de santé pédopsychiatrie ;
- Monsieur Nicolas LENGLINÉ, directeur en charge des usagers, des affaires financières, et du système d'information ;
- Monsieur Freddy LHOMMEAU, infirmier diplômé d'Etat ;
- Monsieur Alexis N'GUESSAN, médecin généraliste ;
- Monsieur Francis PROUTEAU, cadre supérieur de santé, coordonnateur de l'espace ;
- Madame Madeleine VENDÉ, représentante des familles - association des familles *MAS mosaïque* ;
- Madame Christelle VIOLLEAU, aide médico-psychologique ;

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-Sociaux

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente des personnels Hospitaliers

ARS : Agence Régionale de Santé

CDU : Commission Des Usagers

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CREX : Comité de Retour d'Expérience

ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

EREB : Espace de Réflexion Ethique de Bretagne

ERER : Espace de Réflexion Ethique Régional

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

MAIA : Méthode pour l'Autonomie et l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MECS : Maison d'Enfants à Caractère Social

MIP : Module Inter Professionnel

PH : Praticien Hospitalier

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RMM : Revue de Morbi-Mortalité

METHODOLOGIE

L'orientation générale de ce module interprofessionnel de santé publique s'intègre dans le cadre de l'une des cinq thématiques prioritaires de l'EHESP : *les politiques sociales et de santé*.

Le sujet traité par notre groupe de travail concerne la mise en place en place d'un espace de réflexion éthique dans les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et notamment ses intérêts et enjeux. Ce thème fait l'objet d'un choix délibéré des membres constituant le groupe n°18 composé de dix élèves représentatifs des filières de l'EHESP : 2 Attachées d'Administration Hospitalière, 3 Directeurs d'Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux, 3 Directeurs d'Hôpital et 2 Directrices des Soins. De notre propre initiative, la semaine précédant la session MIP, nous nous sommes rencontrés lors d'un repas convivial afin de connaître les parcours et expériences de chacun, de partager nos ressources et nos attendus de ce travail de groupe.

Dans un premier temps, nous avons analysé le dossier documentaire proposé par l'animatrice du groupe, Madame Isabelle Donnio. Une synthèse de chaque document a été réalisée puis mise en ligne grâce à un accès partagé et réservé sur le réseau informatique. Aussi, il nous a semblé opportun d'actualiser et d'étoffer cette bibliographie afin de mûrir et d'étayer notre réflexion. Il s'agissait pour nous, d'élever notre niveau de réflexion en débattant des notions théoriques et de pratiques observées relatives à l'éthique.

Nos échanges ont contribué à présenter une méthodologie de travail adéquate et propre à notre cohésion de groupe. Nous avons élaboré une grille d'entretien commune accompagnée de sa grille d'analyse afin d'objectiver et de comparer les informations recueillies (annexe 1). Grâce à l'analyse de ces données nous avons pu identifier les perspectives et élaborer des pistes de réflexion. Nous avons rencontré Madame Donnio à plusieurs reprises afin de lui présenter nos investigations en cours et nos modalités d'organisation envisagées. Elle nous a proposé de rencontrer des personnes expertes dans ce domaine. Nous avons souhaité mener les entretiens en inter-filières dans le respect de la confidentialité des interlocuteurs. Ainsi, 21 entretiens et 14 déplacements ont été réalisés. L'analyse de chaque entretien a été déposée sur notre plateforme numérique.

Durant ces trois semaines, avec le concours de Madame Donnio, des échanges constructifs ont étayé ce travail de recherche. Afin de respecter les contraintes organisationnelles, notre démarche n'a pas permis d'aborder les domaines relatifs à la petite enfance et à la prise en charge de l'exclusion sociale, ce qui constitue sans doute notre principal écueil. Elle s'est concentrée sur le respect de l'interdisciplinarité, nos interrogations et nos valeurs respectives.

INTRODUCTION

Compte tenu de la vulnérabilité des personnes bénéficiant des prestations délivrées par les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et des situations complexes auxquelles peuvent être confrontés les professionnels, l'idée de mettre en œuvre une réflexion éthique collective s'est progressivement diffusée. De manière à maintenir voire améliorer la qualité des accompagnements réalisés, l'idée de mener collectivement une réflexion sur des situations potentiellement déroutantes pour les professionnels s'est en effet développée. Par ailleurs, cette réflexion a également pour objectif de pouvoir aider les professionnels dans leur positionnement au quotidien, en les aidant à prendre du recul et à adapter leurs pratiques.

La mise en œuvre d'une réflexion éthique permet également de s'assurer que les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales prennent en compte les évolutions sociétales et modulent leurs pratiques. En effet, la réflexion éthique est consubstantielle à ces évolutions, ceci permettant de conserver une adéquation entre les besoins exprimés par des citoyens en situation de vulnérabilité et les réponses apportées.

Dans ce contexte, la réflexion éthique est apparue comme une nécessité aux yeux de nombreux acteurs. Afin de la rendre concrète sur le terrain, le législateur a, via la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, rendu obligatoire « *une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale* » au sein des établissements de santé. D'ailleurs, l'affirmation des droits des usagers et le développement de la démocratie en santé sont le corollaire de ce mouvement d'ampleur plus globale. Progressivement, la réflexion éthique a alors pris forme et s'est matérialisée par la mise en place de comités ou d'espaces éthiques, notamment dans les villes universitaires où siégeaient des centres hospitaliers universitaires. Elle a aussi été encouragée par la prise en compte croissante de cette dimension dans la pratique de l'accréditation conduite par la Haute autorité de santé.

De la même manière, les travaux de l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que la complexité des situations rencontrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux ont également impliqué un développement de la réflexion éthique au sein de ces institutions, qui a, à l'instar de l'accréditation dans le secteur sanitaire, été favorisé par la présence de cet item dans le cadre des évaluations interne et externe.

Cependant, la mise en œuvre de ces divers espaces de réflexion s'avère hétérogène et, si elle est censée apporter un éclairage aux professionnels, elle est également susceptible de confronter ces derniers à des difficultés. La mise en place de tels espaces se révèle en

réalité complexe, en dépit de son utilité communément admise, du fait d'une multitude de facteurs humains, culturels ou encore économiques. Davantage que la mise en place même de ces dispositifs, la réelle plus-value de ces espaces à long terme est incontestablement liée à leur pérennité et à leur fonctionnement efficace dans le temps. Les besoins des populations accompagnées étant évolutifs, la réflexion éthique doit en effet perpétuellement s'ajuster et évoluer au gré des contextes.

Par conséquent, il est important que les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales réfléchissent à la mise en œuvre de tels espaces et à la manière dont elles souhaitent les intégrer dans leur paysage institutionnel, d'une part pour répondre à des injonctions législatives, et d'autre part dans le but d'améliorer la qualité des prestations délivrées.

De ce fait, comment mettre en place un espace de réflexion éthique et comment assurer sa pérennité et donc une réelle plus-value ?

Au préalable, il sera important de rappeler que la démarche éthique s'appuie sur une notion perpétuellement en débat que le cadre juridique vise à décliner concrètement (1). En pratique ensuite, dans les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, la mise en place d'un espace de réflexion éthique repose sur une démarche réfléchie et appropriée (2). Enfin, la pérennisation d'un espace de réflexion éthique dynamique suppose d'éviter certains écueils et d'envisager des perspectives à mettre en œuvre (3).

1 La démarche éthique s'appuie sur une notion perpétuellement en débat que le cadre juridique vise à décliner concrètement

1.1 L'éthique : un concept évolutif et dynamique

On entend l'éthique comme la science de la morale et des mœurs, c'est une discipline philosophique qui réfléchit sur les finalités, sur les valeurs de l'existence, sur les conditions d'une vie heureuse, sur la notion de « bien » ou sur des questions de mœurs ou de morale.

« La démarche éthique ne peut se concevoir que dans la perspective d'une réflexion en situation, portant sur des pratiques considérées comme un engagement singulier, continu et nécessairement partagé par les professionnels de la santé dans le cadre de la collégialité. Cette perspective n'est ni compatible avec l'idée d'un assujettissement des décisions à des processus interventionnistes, ni avec l'idée selon laquelle l'éthique professionnelle se réduirait à l'examen assisté de situations spécifiques en contexte de crise »¹.

Selon Edmund D. Pellegrino, l'éthique clinique est une discipline pratique. Quelle que soit la théorie qu'elle met en œuvre, toute sa finalité est une décision moralement défendable qui honore l'intérêt supérieur de l'utilisateur. L'éthique clinique cherche à développer pour soi, avec et pour autrui une sagesse pratique dans l'action. La sagesse pratique est cette forme de jugement éthique inspiré de prudence qui tient compte des idéaux que sont les valeurs, les normes et la déontologie, ainsi que du contexte dans lequel se déroule l'action. Elle cherche à éclairer l'agir humain dans son contexte vivant et à prendre la meilleure décision en situation. Dès lors, le critère à rechercher dans un débat moral n'est pas celui du consensus sur les valeurs en conflit mais celui de la convergence dans le respect de chacun. L'issue sera de proposer un compromis possible entre les valeurs des parties en présence (soignants, soignés, familles), un compromis sur ce qu'il y a à faire, en agissant au mieux, en provoquant le moindre mal aux personnes. On passe alors d'un système fondé sur la pensée pour l'autre, à un système fondé sur la pensée de l'autre, sur la liberté du sujet en tant qu'être capable de faire des choix sur lui-même.

L'éthique clinique comme une démarche réflexive est mise en œuvre par les acteurs, et est ancrée dans des pratiques médicales contemporaines, caractérisées par une évolution et un progrès rapide des pratiques. C'est à partir de la pratique et par les praticiens que la réflexion éthique se nourrit aussi en retour. L'évolution des pratiques en santé et du contexte dans lequel elles se déploient modifie aujourd'hui les attentes en matière d'éthique. Cette

¹ Emmanuel HIRSCH, « Face aux fins de vie et à la mort. Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat. » Paris, Edition Vuibert, 2004, p. 304.

dernière semble en effet s'envisagée comme une compétence que le professionnel doit intégrer à sa pratique pour non plus seulement questionner le sens et les finalités de son action, mais pour développer un savoir-agir en situation.

C'est une réflexion, une recherche sur les valeurs humaines : la vie, la mort, le respect de la personne, la liberté, la confidentialité... « *Plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, elle amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l'ouverture. Elle fait aussi progresser l'universalité et la sollicitude envers tout autre que soi* » (P. Ricoeur). Elle est le fruit d'une réflexion collective, d'échanges et de débats. C'est une démarche active, qui peut et doit évoluer dans le temps.

Enfin, elle est rarement directive, elle est suggestive et surtout amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre. Le débat porte sur la notion de conscience et de loi, ce qui est légal n'est pas forcément moral, et c'est là que peut intervenir la réflexion éthique.

La question de l'éthique est étroitement liée à celle de la qualité, c'est à dire aussi les qualités humaines qui permettent de vivre en société, d'interagir avec son prochain, notamment lorsque celui-ci est dépendant. La formation des soignants et des accompagnants est indispensable, mais cela ne remplace pas les règles du rapport humain.

La pratique s'apprend, les valeurs se construisent. C'est aussi reconsidérer certaines valeurs éthiques et instaurer une posture professionnelle en accord avec le droit des personnes. Ces valeurs qui permettent d'apprendre et d'intégrer les pratiques professionnelles collectives, propices à la singularité de la réflexion et du soin.

1.2 L'éthique : une réflexion collective fondée sur les principes et les valeurs humanistes

Les valeurs sont des croyances fondamentales qui éclairent les actions d'un individu, d'une organisation ou d'une collectivité. Elles doivent être considérées comme des phares qui indiquent ce vers quoi l'organisation doit cheminer et ce sur quoi elle devrait s'appuyer en cas d'incertitude dans les pratiques.

Le respect se traduit par des relations interpersonnelles basées sur la considération, l'écoute, la confiance, l'ouverture, la tolérance et l'honnêteté. C'est une considération réciproque des différences et des valeurs individuelles. Cette notion couvre à la fois : le respect de la dignité, le respect de l'individualité et le respect de la confidentialité.

La bienveillance et la bienfaisance, « faire le bien et bien le faire » sont des valeurs qui imprègnent nos attitudes, nos comportements et nos actions. La bienveillance est le souci de l'autre. Elle suggère de tendre vers ce qui, pour l'autre, est considéré comme étant bien, sans nécessairement que ce bienfait coïncide avec le nôtre. La bienveillance est désintéressée et oriente nos actions vers la bienfaisance qui, quant à elle, est la bienveillance en action. C'est l'intérêt supérieur de l'usager qui motive nos comportements bienveillants à son égard. La bienfaisance consiste à offrir les meilleurs soins et services requis pour améliorer le bien-être et la qualité de vie de toute personne.

L'autonomie désigne l'indépendance d'une personne. En tant que norme morale, elle correspond au respect du droit de chacun d'adopter une ligne de conduite différente qui lui est propre. De plus, l'information, la communication et l'enseignement constituent des éléments essentiels au développement et au maintien de l'autonomie et du rétablissement de la personne. Dans cette optique, l'usager est capable de prendre ses propres décisions et d'autogérer ses soins en recevant le soutien et l'enseignement nécessaires.

Les situations dans lesquelles se trouvent les usagers mettent parfois les professionnels devant des questions sans réponse immédiate, auxquelles aucune posture fixée à l'avance ni aucun fonctionnement préétabli ne peuvent répondre.

Au regard de cette réflexion, formaliser un espace collectif de réflexion éthique répond à la nécessité d'établir ou de consolider ce questionnement, quotidien dans les établissements et services. La constitution d'un cadre juridique adéquat peut satisfaire ce besoin de formalisation.

Cela suppose d'évoquer la place du droit et son évolution dans l'accompagnement et la diffusion de démarches éthiques pour les établissements et services.

1.3 Le cadre normatif : appui ou impulsion du développement de démarches et d'espaces de réflexion éthique

Une fois les raisons de la mise en œuvre d'une démarche éthique posées, il s'agit de voir comment cette exigence a pu être diffusée auprès de l'ensemble du monde médico-soignant. Plus précisément comment le droit et l'édiction de normes juridiques qui se sont peu à peu étoffées ont pu œuvrer à la diffusion et à la légitimation de la démarche éthique à tous les niveaux de l'offre de soins par les professionnels ?

La norme s'est développée pour traduire dans certaines situations concrètes l'expression des valeurs de la société contemporaine.

Les lois et règlements ont d'abord contribué à ériger des principes normatifs traduisant les valeurs sociales sur plusieurs grandes questions de bioéthique, d'éthique du soin mais aussi de prise en charge médico-sociale.

Les lois de bioéthique de 1994¹ et leur révision en 2004 et 2011 par exemple recouvraient à la fois l'affirmation des principes généraux de protection de la personne humaine qui ont été introduits notamment dans le Code civil, les règles d'organisation de secteurs d'activités médicales en plein développement tels que ceux de l'assistance médicale à la procréation ou de greffes mais aussi des dispositions relevant du domaine de la santé publique ou de la protection des personnes se prêtant à des recherches médicales.

De même, les lois Kouchner de 2002², Léonetti de 2005³ et Claeys-Léonetti de 2016⁴ ont-elles visé à poser le cadre des principes applicables sur la question spécifique de la prise en charge des patients en fin de vie. Sur ce sujet on voit également apparaître une autre des fonctions du droit. Il a permis d'encadrer les pratiques en matière d'éthique professionnelle et de préciser les obligations déontologiques. L'introduction de la notion de personne de confiance, l'obligation de délibération médicale dans un espace collégial ou encore l'outil des directives anticipées en sont des exemples.

La loi du 29 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement illustre par ailleurs le même travail de construction normative, plus récemment pour les situations de prise en charge médico-sociale. La désignation d'une personne de confiance pour les personnes âgées résidant dans des établissements médico-sociaux ou faisant appel à un service médico-social en témoigne.

Le droit a par ailleurs contribué à pérenniser l'existence de démarches éthiques par l'institutionnalisation d'instances ad hoc.

Le sujet ici concerne plus précisément la mise à disposition d'un cadre normatif permettant la mise en place d'un espace de réflexion éthique dans les établissements mais aussi plus largement dans l'ensemble des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Les entretiens menés avec les professionnels nous ont conduits à constater que la démarche

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

³ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁴ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

éthique n'en était pas au même stade de développement en fonction du type d'établissement considéré ou même du type d'offre sanitaire, sociale ou médico-sociale considérée (en ville ou en établissements).

L'institutionnalisation des espaces de réflexion éthique a été descendante, d'abord hospitalo-centrée. La chronologie de la construction de la norme juridique est souvent venue institutionnaliser certaines initiatives et a finalement évolué de manière descendante, de l'échelon national le plus large vers plus de proximité au terrain aujourd'hui. Cela explique sans doute les différents degrés d'appropriation et de développement rencontrés. Dès 1983 par exemple, la France se dote d'un comité national de consultation éthique (CCNE) dont les compétences ont été précisées et renforcées au fil du temps².

A cette institutionnalisation au niveau national, s'est ajouté le développement dans la sphère hospitalo-universitaire, progressivement, d'espaces de réflexion éthique. La loi de bioéthique du 6 août 2004 a consacré leur existence en instituant les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER). Plus tard, en 2009, le législateur avec la loi hôpital, patients, santé, territoires (HPST)⁵ a renforcé l'injonction faite aux établissements de santé issue la loi du 4 mars 2002 d'organiser une « *démarche de réflexion éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale au niveau des établissements* ».

L'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux précise encore leurs compétences et leurs modalités de fonctionnement. Il témoigne toutefois d'un élargissement de ces espaces aux champs sociaux et médico-sociaux.

Le droit reste toutefois en retrait pour appuyer et formaliser la constitution d'espaces de réflexion de proximité au niveau local. A ce stade les dispositions légales et réglementaires n'ont pas consacré le même type d'espaces de réflexion au niveau local, qu'il s'agisse de l'établissement, au niveau local ou départemental. De la même façon, pour l'ensemble de l'offre de ville, sanitaire, sociale ou médico-sociale, la mise en place de démarches de réflexion éthique repose seulement sur l'initiative et le volontariat de professionnels ponctuellement. Dès lors, dans ce contexte, la question de l'institutionnalisation des initiatives et des structures que nous avons observées se pose, tant pour promouvoir leur développement qu'assurer la sanctuarisation de moyens dédiés sur le plan humain et financier.

⁵ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Se lancer dans la mise en place et l'animation d'une structure éthique peut s'avérer complexe : ne se réduisant pas à une recette unique, la réflexion éthique doit s'adapter aux attentes des acteurs, à la culture institutionnelle et locale, et s'organiser selon des modalités définies précisément et collégialement qui légitimeront le fonctionnement de l'espace.

2 La mise en place d'un espace de réflexion éthique repose sur une démarche réfléchie et appropriée

2.1 Mise en place d'un espace de réflexion éthique : obstacles et éléments facilitateurs

La mise en place d'un espace de réflexion éthique, quelle que soit sa forme, vient perturber le fonctionnement quotidien d'une institution. Du fait de ses incidences, il est nécessaire de tenir compte d'un certain nombre d'éléments contextuels qui sont susceptibles d'être un frein ou au contraire un levier dans cette démarche.

2.1.1 Des obstacles identifiés

Si de nombreux interlocuteurs rencontrés dans le cadre de ce MIP nous ont affirmé qu'ils n'avaient pas nécessairement rencontré d'obstacles lors de la mise en place de l'espace de réflexion qui les concernent, d'autres nous ont cependant indiqué que des freins pouvaient quand même venir enrayer la démarche.

La première difficulté énoncée est la question du temps. En effet, la mise en place d'un tel espace est une démarche longue et énergivore. La démarche devant être appropriée par l'ensemble des acteurs, celle-ci implique du temps afin que chacun puisse prendre connaissance du projet et éventuellement décider de s'y investir. De la même manière, *a posteriori*, « le traitement de la réflexion éthique nécessite un temps dédié, bien distinct du temps de l'action⁶ ». Ainsi, de la genèse du projet à la mise en place même d'un espace de réflexion, la disponibilité de professionnels et leur capacité à se dégager du temps est un facteur primordial à prendre en compte.

Par ailleurs, si une telle démarche nécessite la présence de ressources humaines à un niveau temporel, il en est de même en termes de compétences. En effet, afin de lancer un tel projet, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des professionnels ayant des compétences

⁶ *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Juin 2010. ANESM, page 20.*

spécifiques qui permettront de légitimer la démarche, par exemple les médecins car comme le relatait un directeur des soins, « *avoir une pensée médicale [...] aide à avoir une réflexion médicale* » et s'avère donc indispensable. Plusieurs interlocuteurs nous ont signifié qu'un « *espace de réflexion éthique ne peut pas se monter sans une volonté émanant de la direction et du corps médical (directeur, président de CME, directeur des soins) : ils doivent être facilitateurs voire pousseurs* ». Or, dans certains établissements, sanitaires comme médicaux-sociaux, les difficultés de recrutement en ce qui concerne le personnel médical peuvent être problématiques, les petites structures étant encore plus concernées.

Des réticences peuvent également apparaître du côté du personnel :

- sous forme de mécanisme de protection : certains professionnels ont des difficultés à admettre leurs propres limites et à se remettre en question, craignent d'être jugés par un organe qui serait moralisateur. Ainsi, même si « *la réflexion éthique ne tranche pas, elle éclaire* », « *les établissements sont parfois résistants à accepter le questionnement sur des sujets qui peuvent parfois être très sensibles* ».

- sous forme d'incompréhension de la démarche : une instance supplémentaire est-elle réellement utile ? Les débats ne seront-ils pas trop théoriques ? Le sentiment de ne pas être concerné et légitime peut aussi habiter certains professionnels en fonction de leurs métiers (personnel administratif et logistique notamment) ou de leurs connaissances avec l'idée que l'éthique est réservée à une élite.

Néanmoins, en dépit de ces difficultés potentielles, les établissements et services peuvent également s'appuyer sur des éléments facilitateurs qu'il convient d'identifier puis d'exploiter.

2.1.2 Des éléments facilitateurs à exploiter

En premier lieu, une volonté institutionnelle claire affichée par la direction est un élément crucial à prendre en compte. Si le directeur n'est pas nécessairement le porteur même du projet, il en favorise néanmoins la mise en place en l'articulant avec la politique de l'établissement et en créant les conditions matérielles et symboliques de son déploiement. Cela passe notamment par une intégration de la réflexion éthique dans le projet d'établissement dont il est le garant. Parmi les interlocuteurs rencontrés, plusieurs nous ont affirmé que leur démarche découlait d'objectifs initialement indiqués dans ce document. Comme le rappelle l'ANESM, la volonté institutionnelle est « *indispensable pour asseoir la*

*démarche et favoriser sa pérennisation*⁷ ». L'ensemble du personnel de direction a en effet un rôle d'impulsion à remplir afin de rendre la démarche effective et qualitative.

Cependant, la volonté d'organiser une réflexion éthique est parfois également un besoin exprimé par les professionnels voire les usagers. Les professionnels de ces structures sont souvent en demande de repères compte tenu des conflits éthiques pouvant se présenter à eux. En effet, il s'agit de secteurs où les questions éthiques sont nombreuses. Ce besoin exprimé est un levier important à exploiter pour les établissements et services puisqu'il garantit un enthousiasme et un engagement réels des personnes dans la démarche et qu'il ne constitue pas un élément qui pourrait être perçu comme une injonction administrative.

Ensuite, si les ressources humaines peuvent constituer une difficulté dans une telle démarche, elles peuvent aussi être un élément facilitateur lorsqu'un établissement dispose de professionnels spécifiquement formés sur le sujet de l'éthique. L'EPSM étudié a notamment tiré profit des compétences individuelles de plusieurs agents sur ces questions pour engager une démarche de mise en œuvre d'un espace de réflexion collective. Une politique de formation institutionnelle orientée vers cet objectif peut également s'avérer productive à court ou moyen terme, renvoyant au rôle de la direction.

D'autre part, l'existence d'autres espaces de réflexion éthique à l'échelle locale ou nationale peut être une source importante d'inspiration pour des ESSMS désireux de s'engager dans la création d'un espace. Cela permet de pouvoir comparer, de repérer des facteurs de réussite et d'échec et de s'adapter au contexte local.

Enfin, l'appui politique des tutelles (ARS notamment) est un autre facteur facilitateur qui permet de créer les conditions d'un climat propice à la création d'un espace.

2.2 Des modalités d'organisation à adapter aux attentes initiales

2.2.1 Forme et nature juridique de l'espace

Après l'examen des différents obstacles et éléments facilitateurs, il ressort que la volonté institutionnelle s'inscrit également dans la définition d'objectifs attribués à l'espace éthique envisagé. Cette étape est un préalable nécessaire pour déterminer la forme adaptée. En effet, une grande liberté est permise par la législation en matière de création d'instance éthique. Les établissements doivent ainsi faire le choix d'un type de structure dont la dénomination révèle souvent l'ambition portée par ses créateurs. « Groupe », « comité »,

⁷ *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Juin 2010. ANESM, page 24.*

« commission » ou encore « espace » recouvrent des dimensions plus ou moins réductrices quant à l'activité de la structure. Cette instance peut éventuellement être dotée de la personnalité juridique si elle est formée sur le modèle des associations loi de 1901, ce qui lui permet alors un financement propre et distinct limitant de fait les financements institutionnels. Un second choix doit être opéré quant au dimensionnement de cet espace : en dehors des espaces éthiques régionaux et interrégionaux, une instance peut être créée au niveau institutionnel, interinstitutionnel voir départemental.

Depuis la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, le représentant de la structure éthique participe au conseil de surveillance avec voix consultative dans les établissements publics de santé⁸. En effet, l'espace de réflexion éthique doit être inscrit dans l'environnement institutionnel pour lui permettre une certaine reconnaissance par les autres instances. Les relations de la structure éthique avec les instances dirigeantes doivent à ce titre être clarifiées. L'espace de réflexion peut servir d'un outil d'aide à la décision ou avoir un rôle d'éclaireur en matière d'éthique.

En ce qui concerne les documents formalisés, certains sont prévus par la réglementation pour des catégories de structures⁹, tandis que pour les autres, ils sont élaborés librement par les instances éthiques. Ces documents peuvent prendre des formes diverses : règlement intérieur, charte constitutive, charte des valeurs... Ils ont ainsi pour objectif de définir des principes de fonctionnement ou des valeurs partagées par les membres de la structure. Toutefois, si la formalisation d'un document constitutif ne semble pas indispensable, une réflexion commune semble importante sur la définition de valeurs communes telles que la neutralité, l'indépendance intellectuelle ou encore la confidentialité.

2.2.2 Une composition garante du pluralisme

Concernant la composition de ces structures, celle-ci est également laissée à l'appréciation des établissements. La réussite de ces structures reposant en partie sur l'engagement personnel de ses membres, le recrutement ne peut se faire que sur la base du volontariat. Par ailleurs, il ressort de diverses expériences menées que la richesse des structures éthiques ressort de la diversité des échanges. Cette diversification des échanges est permise par la pluridisciplinarité, la pluri-professionnalité et la pluralité des membres et intervenants dans l'espace de réflexion éthique. Ainsi, si une présence médicale est nécessaire, elle n'est pas suffisante : la structure peut donc comprendre non seulement des

⁸Article L. 6143-5 du Code de la santé publique.

⁹L'arrêté du 4 janvier 2012 a prévu la convention constitutive des espaces éthiques régionaux.

médecins mais aussi des personnels soignants, administratifs et logistiques, les représentants des cultes et des représentants des usagers... La composition doit également permettre de révéler l'intégralité des prises en charge et des activités de l'établissement et service. Si l'engagement de représentants des usagers ou des familles est parfois difficile, leur participation est reconnue comme essentielle pour repositionner les débats.

Certaines structures ont fait le choix d'inscrire des membres de droit dans leurs documents constitutifs, comme le directeur, le responsable qualité ou encore des chefs de pôle. Cette démarche peut avoir pour effet de limiter la prise de parole : l'enjeu repose alors sur la capacité de la structure à libérer la parole en permettant des regards critiques et en assurant une absence de jugement des pratiques.

Enfin, pour que les échanges ne se limitent pas à des discussions cliniques, les structures, quelle que soit leur forme, doivent s'ouvrir en permettant des participations extérieures. Ces intervenants peuvent être permanents ou temporaires et sont choisis en raison de leur domaine d'expertise (juriste, philosophe...). Néanmoins, cette ouverture ne doit pas empêcher l'instance de réflexion éthique d'avoir une taille opérationnelle (déterminée à une dizaine de personnes environ).

2.2.3 Une gouvernance modulable

Contrairement aux espaces régionaux pour lesquels les organes de gouvernance sont règlementés, la grande liberté laissée aux établissements dans le choix de la forme de la structure se répercute également dans l'organisation de celle-ci qui diverge d'une institution à l'autre. Dans un grand nombre de cas, ces structures sont dirigées par un président ou directeur qui peut être élu ou bien désigné. Un bureau restreint peut être mis en place. Ces réunions restreintes sont l'occasion de définir l'ordre du jour de réunions ouvertes plus largement au regard des sujets dont la structure aura pu être saisie. Un nombre limité permet dans ce cas de créer une culture de groupe entre des personnes qui ont l'habitude de travailler ensemble. Ces instances se déclinent parfois en groupes : des groupes de travail sur des thématiques particulières ou des groupes propres à un service ou un pôle.

Au-delà des organes institutionnels éventuellement prévus, les rencontres de réflexion éthique sont animées par un animateur qui n'est pas nécessairement le responsable de l'instance ou un membre de droit. L'animateur dispose d'un rôle important en termes de liberté et de circulation de la parole (rôle de modérateur) et est choisi pour son expertise.

2.3 Un fonctionnement permettant une dynamique éthique

2.3.1 Une saisine à maîtriser

Un espace éthique peut être mobilisé de plusieurs manières. Au-delà de la mobilisation initiée par ses membres, il peut être sollicité par plusieurs acteurs. Les espaces qui ont prévu des modalités de saisine précises peuvent proposer la saisine aux équipes de soins et d'accompagnement, aux usagers, aux familles voire à des personnels administratifs. Certains espaces ont en revanche limité les saisines afin d'empêcher que l'espace ne devienne un lieu de doléances, notamment des agents.

Lorsque des questions sont proposées, plusieurs espaces ont pris le choix de filtrer l'ensemble des questions par un groupe restreint pour vérifier si la problématique relève ou non du champ éthique ou s'il est plus pertinent de la traiter au sein d'autres instances. Cette idée de régulation semble importante car elle a un impact sur la qualité des échanges.

Les modalités de saisine de l'espace prévues par les règlements intérieurs peuvent prévoir des voies différentes ; par le biais de formulaires ou de fiches identifiés, par internet/intranet, par téléphone, par sollicitation expresse d'un des membres. Cette dernière voie permet ainsi d'offrir plus de souplesse pour faire appel à l'espace éthique. La possibilité offerte à l'espace de s'autosaisir semble être source de richesse pour le groupe, car elle permet d'installer un dynamisme de participation des membres. Le principe est de promouvoir une réflexion au sein de l'espace par des membres qui sont touchés par une situation. Plusieurs espaces de réflexion éthique ont prévu des voies de saisine aux services à domicile, en faisant intervenir un responsable d'un service afin d'amener des terrains de réflexion aux membres de l'espace. Ces espaces précisent que cet apport mérite d'être développé et étendu plus largement aux équipes de soins et d'accompagnement à domicile.

2.3.2 Des thématiques à identifier

Les questions proposées et retenues par les espaces éthiques sont majoritairement des situations, des pratiques passées. Néanmoins certains espaces peuvent autoriser le traitement de cas en cours à condition que les réponses apportées puissent orienter efficacement la situation en cours. Même si chaque situation est unique, certains cas sont proches dans leurs enjeux et questionnements, dans ce cas l'espace peut proposer un renvoi aux réponses déjà apportées. Les établissements souhaitent toutefois limiter les situations dites « *d'urgence* ».

Les thématiques discutées peuvent être liées à l'éthique clinique, autour notamment des situations de recherche clinique ou de questionnements éthiques que l'on pourrait retrouver dans les comités éthiques stricto sensu. Dans les espaces de réflexion, plusieurs

thématiques sont présentées, notamment la question des libertés, le consentement aux soins, la protection de la personne accompagnée en structure ou à domicile et la fin de vie. Les thématiques peuvent aussi être plus particulières en fonction de la nature de l'établissement ou du service en question.

2.3.3 Un traitement adapté

Le traitement des questions retenues par l'espace éthique peut varier en fonction de la composition de l'espace et de la nature de la question. La présentation des questions peut être réservée à la personne qui a proposé la situation. Certains espaces ont toutefois empêché la présence de la personne à l'origine de la question afin d'offrir une objectivité totale aux échanges. Il appartiendra à la structure de cerner les enjeux éthiques autour d'une discussion collégiale. Certaines grilles d'analyse ou outils de synthèse peuvent être réalisés afin de clarifier la situation et de cerner toutes les complexités des cas. Le processus de discussion demeure le même dans chaque structure : partir d'une situation précise et croiser les regards, les points de vue et les analyses. Aussi, des personnes qualifiées peuvent être sollicitées pour donner un éclairage aux membres du collège afin de mener à une clarification conceptuelle et trouver une position éthique la plus commune possible.

2.3.4 Une production et diffusion efficaces

Les espaces de réflexion proposent une réponse ou une orientation après les discussions collégiales. La dimension d'avis offre ainsi une souplesse aux services afin d'améliorer leurs pratiques sans en être contraints ; il s'agit d'un éclairage. La plupart des espaces adressent les réponses aux auteurs et peuvent diffuser des réponses et comptes rendus aux services et agents, via une publication interne à l'établissement, souvent par le biais d'un espace intranet. Des propositions peuvent être systématiquement ou non faites, avec parfois un suivi assurant un accompagnement continu de la démarche éthique. Une communication limitée peut être choisie afin de respecter la stricte confidentialité de la situation ou la restreindre aux seuls membres de l'espace sans nécessairement la diffuser, souvent par manque de temps et de moyen. La diffusion à l'ensemble des services concernés peut aussi concourir, à l'instar des journées d'études, des conférences, ou des cafés éthiques qui peuvent exister, au rayonnement et à la visibilité de l'espace éthique.

Aussi, la diffusion par les cadres de l'activité, des avis et des événements organisés par l'espace de réflexion éthique semble être capitale pour la visibilité et la mobilisation de l'espace. Ces efforts permettent ainsi de faire connaître les missions de l'espace et d'apporter par la suite d'autres questions. Cette diffusion concourt alors au développement de la culture éthique dans les établissements et services.

3 La pérennisation d'un espace de réflexion éthique suppose d'éviter certains écueils et de réfléchir à des perspectives

Si la mise en place d'un espace de réflexion éthique suppose un important travail en amont, lié à la sollicitation des différents acteurs, à la définition de ses objectifs et de son organisation, elle doit avant tout être portée sur le long terme. Dans cette optique, il est central que les porteurs d'un tel projet anticipent les écueils qu'ils pourraient rencontrer, afin de les surmonter, mais aussi déterminent les perspectives à envisager pour pérenniser la structure.

3.1 Le dynamisme d'un espace éthique confronté à des écueils contextuels

La mise en œuvre d'un espace de réflexion éthique peut être freinée par différents écueils, qu'il convient d'essayer de contourner, en vue d'asseoir le rôle d'un tel espace au cœur de son établissement ou service. Ces limites peuvent concerner tout à la fois les acteurs de l'espace de réflexion, son organisation logistique ou encore ce qu'il est amené à produire.

3.1.1 Une difficile mobilisation des ressources humaines

En premier lieu, il semblerait que la mobilisation des différents acteurs soit une difficulté persistante pour qu'un tel espace maintienne sa dynamique et sa vivacité. Pour cause, les membres ont tendance à dénoncer une forme d'injonction paradoxale, en ce que l'institution, tout en étant demandeuse d'une telle démarche, est parfois peu aidante au long cours. Dans ce cadre, certains s'interrogent sur la place réservée à la réflexion éthique dans leur établissement, suggérant qu'elle ne ferait pas partie des priorités de la direction. Ainsi, un manque de proximité avec la direction nourrirait le sentiment de désintérêt pour le groupe de réflexion, d'autant que cela empêcherait de faire le lien entre la démarche éthique et la poursuite de l'intérêt général. La dynamique du groupe suppose donc un management facilitateur, voire incitatif. Au-delà d'une démobilité des partenaires administratifs que peuvent constituer les équipes de direction, ce sont les agents eux-mêmes qui peuvent se démobilité de la réflexion engagée, en priorisant les soins aux patients. La mobilisation des agents est d'autant plus complexe que ces derniers estiment déjà mener une réflexion éthique au quotidien. De telles difficultés à rendre la réflexion éthique et la participation à l'espace de réflexion pertinente aux yeux des membres et des agents sont aussi liées à un manque de valorisation du travail qu'elle implique. En effet, l'éthique, en institution, fournit des résultats

invisibles, non-palpables et donc relève d'une activité difficilement valorisable, quand bien même un tel travail de questionnement des pratiques professionnelles et des situations complexes paraît central. Ce manque de valorisation du travail éthique peut se caractériser par différentes formes. En effet, c'est d'abord un manque de temps consacré à l'activité de l'espace de réflexion qui est souvent pointé du doigt. Ainsi, les cadres sont parfois peu enclins à libérer leurs équipes pour participer aux réunions ou aux échanges durant ou hors du temps de travail. La participation à la réflexion relève alors d'une forme de bénévolat, qui empiète sur le temps personnel. Certains se réclament alors en faveur d'un véritable temps dédié pour faire vivre la structure, afin de lui donner plus d'épaisseur. Par ailleurs, la contrainte budgétaire participe du manque de valorisation d'un tel travail, car elle se répercute en termes de réduction du temps de présence de certains intervenants, comme les éthiciens. Enfin, cette valorisation insuffisante de l'activité de réflexion éthique peut être liée à la superposition d'autres instances au sein des établissements : espace régional de réflexion éthique, instances universitaires en CHU ou simplement multiplicité des espaces éthiques dans différents services.

Si les différents acteurs intervenant dans la mise en place et la pérennisation des espaces de réflexion éthiques soulèvent certaines limites liées au manque de reconnaissance de leur investissement, il est important que leur engagement ne s'essouffle pas pour autant. Et pour cause, il peut arriver, si le porteur du projet est amené à quitter l'établissement, qu'il ne soit pas mené à son terme. Les animateurs de ces groupes de réflexion rappellent l'importance de ne pas plaquer un espace de réflexion éthique dans un établissement, celui-ci devant émerger d'une demande en son sein. La limite principale liée à la mobilisation des différentes ressources humaines qui sont amenées à travailler sur la mise en place des espaces éthiques est donc celle liée à la difficulté de maintenir un enthousiasme durable dans la démarche. Une fois créé, l'espace peut éprouver une certaine fragilité, due par exemple à un manque de présentisme de ses membres, ou même simplement à un manque de membres. Ce dernier écueil est présenté comme central par les acteurs intervenant dans le secteur médico-social, du fait de la faible présence médicale ou encore du manque de formation des médecins en gériatrie pour les EHPAD. Il l'est encore plus vis-à-vis des acteurs de l'accompagnement à domicile, la coordination interdisciplinaire étant particulièrement délicate, avec la difficulté d'identifier un interlocuteur privilégié et un manque d'outils adaptés, d'autant que la réflexion éthique à domicile est particulièrement récente. Mais encore, certains intervenants dénotent souvent un manque de diversité des membres dans les espaces éthiques. Ainsi, ils dénoncent une sous-représentativité du personnel soignant, quand d'autres soulignent l'importance de plus impliquer les usagers ou leurs représentants

dans la réflexion, car ils ne sont pas nécessairement conviés. Par ailleurs, la diversité des membres n'implique pas toujours une diversité du raisonnement, lorsque le fonctionnement de l'espace de réflexion est biaisé, avec la monopolisation de la parole par certains (corps médical, directeurs, etc.), et l'autocensure des autres, alors même que la libre circulation des idées doit être la règle. Une limite réside donc encore en ce que la parole n'est pas toujours facile à libérer : les professionnels font parfois preuve d'appréhension, en ayant peur de ne pas être à la hauteur des réflexions éthiques et de la confrontation à la réflexion médicale. Le malaise peut être encore plus grand lorsqu'il y a peur d'une forme de « délation » vis-à-vis des autres, qui peut être vécue de façon violente. Enfin, on observe ici de réelles difficultés à mobiliser les moyens humains, tant en termes de cohésion, de motivation, de circulation de l'information, que de liberté et de fluidité de la parole.

3.1.2 Des contraintes organisationnelles

Si la mobilisation des ressources humaines et la valorisation de leur investissement dans la structure de réflexion éthique peut représenter une difficulté importante, il est un autre écueil qu'il convient d'éviter, lié à l'organisation de l'espace de réflexion éthique. Dans un premier temps, la réalisation effective d'un projet de cet ordre peut s'avérer longue et chronophage, notamment du fait des formalités administratives que les animateurs des espaces trouvent fastidieuses. Cela contribue à l'essoufflement des acteurs investis. Cette limite peut être due à un défaut de préparation en amont du projet et une anticipation insuffisante des difficultés que les acteurs pourraient rencontrer. Au-delà du temps de la mise en œuvre, c'est la pérennisation de l'espace éthique qui est complexe. A ce titre, beaucoup d'animateurs des espaces de réflexion éthique déplorent la faible diffusion de leur travail, notamment due à une réelle méconnaissance de l'espace par certains professionnels. Cette embûche est particulièrement présente dans le secteur de l'accompagnement à domicile. Le rapport de l'Observatoire des pratiques éthiques de l'espace de réflexion éthique d'Ile-de-France questionne ainsi les raisons sous-jacentes au manque de participation au sein des espaces éthiques des établissements : « *les obstacles à cette participation sont-ils de l'ordre d'une méconnaissance [des dispositifs] ou d'une résistance [à ces dispositifs], voire d'une non pertinence (de ces dispositifs) ? Est-on dès lors dans un problème de communication, de conviction, ou d'organisation ?* ». Dans ce contexte, les espaces éthiques manquent souvent de visibilité, tant à l'échelle locale que territoriale voire départementale. Mais si le défaut de visibilité de ces espaces est parfois un frein à leur achèvement, des aspects purement logistiques peuvent aussi constituer des limites à leur développement. Et pour cause, les restrictions budgétaires peuvent amener à une réduction du temps dédié, et parfois

même à la suppression de moyens élémentaires comme la mise à disposition d'un bureau identifié, ou simplement d'un ordinateur ou un vidéoprojecteur. Ce manque de moyens financiers participe aussi de la difficile diffusion de l'activité du groupe éthique, notamment lorsque les formations proposées par l'espace de réflexion ne sont pas prises en charge dans le cadre des formations ANFH (association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier). Enfin, c'est parfois en termes d'organisation interne que les espaces éthiques souffrent de carences, qu'il s'agisse d'un manque de formalisation de la démarche éthique, ou simplement de difficultés à organiser les réunions hors du temps de travail des agents.

3.1.3 Une démarche de réflexion éthique potentiellement inadaptée

Un dernier écueil que rencontrent certains espaces de réflexion éthique est lié à l'activité réalisée par ses membres. Ainsi, les différents acteurs déplorent souvent le manque de travail en amont, qui est facteur de ralentissement dans le travail fourni, la mise en œuvre des procédures et les échanges entre les partenaires. Par ailleurs, ils jugent que les réponses faites aux professionnels sont trop souvent inadaptées à leur demande initiale. Ainsi, face à la nécessité pour eux de recevoir des réponses concrètes au regard de situations complexes, les espaces de réflexion éthique fournissent des éléments excessivement littéraires, non opérationnels, et sans réelles propositions de solutions alternatives éventuelles. Le discours proposé par ces espaces est finalement décalé par rapport au profil des publics participants, qui sont eux-mêmes d'une extrême diversité (aides-soignants, infirmiers, praticiens hospitaliers, usagers, etc.). Cela questionne encore une fois la place d'un tel groupe de réflexion éthique au sein des établissements et services, dès lors qu'il n'apporte pas toujours de réponse claire et immédiate, face à des agents en proie à des obstacles bien réels dans leurs pratiques professionnelles. Si donc la réflexion est parfois en décalage avec les attentes des personnes demandeuses, elle est aussi parfois inefficace, au sens où elle intervient tard par rapport à certaines demandes formulées. Les agents regrettent en effet des délais trop longs entre la saisine et la réponse à la question par l'espace. L'Observatoire des pratiques éthiques d'Île-de-France formule ainsi la problématique : il existe une « *tension entre des temporalités qui semblent difficilement coïncider : d'un côté l'urgence d'une décision à l'égard d'un patient en attente de soins, de l'autre une réflexion collective qui demande un temps long et posé* ». Enfin, les philosophes et éthiciens réinterrogent le sens et le bien-fondé en soi de la prolifération des comités et autres espaces de réflexion éthique, en ce que « *plus on parle d'éthique, moins on en fait* » (cf. entretien avec un philosophe). Selon eux, cette multiplication des espaces de réflexion pourrait aussi être uniquement un moyen « *d'avaliser*

ce que la société veut », c'est-à-dire de donner une justification à des décisions qui pourraient être prises par l'institution.

3.2 Des préconisations et des perspectives pour demain vers une éthique soucieuse du contexte

A la suite de la mise en place d'un espace de réflexion éthique, une des préoccupations essentielles au sein des structures est de maintenir le dynamisme et la pérennité de cet espace. La pérennisation d'un espace de réflexion éthique est une entreprise constante et de long terme pour les acteurs qui l'ont mis en place, en particulier au sein d'un établissement ou d'un service sanitaire, social et médico-social. Elle s'avère en effet incontournable dans le dessein de favoriser une continuité de la mobilisation des parties prenantes et des questionnements éthiques au sein de ces structures.

3.2.1 Créer un espace éthique durable : conseils et rappels

Tout d'abord, et avant d'investir toute démarche, il apparaît indispensable qu'il y ait des questionnements éthiques au sein de l'établissement et/ou du service. Les différentes interrogations permettent ainsi de ne pas s'engager trop rapidement, de s'entourer de compétences pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles pour faire vivre durablement l'espace de réflexion éthique mais aussi de fixer des objectifs atteignables et dimensionnés selon la taille de la structure concernée. Néanmoins, une distinction doit être apportée concernant la dimension de la structure, les publics accompagnés, pris en charge et la nature des activités proposées. D'une part, concernant les structures de petite et moyenne taille, il semble préférable de favoriser la mutualisation, le regroupement au sein d'un espace inter-établissement pour limiter certains écueils. Ainsi, l'absence d'une personne relai n'apparaîtra pas comme un obstacle au maintien de la vitalité en ce sens qu'une continuité pourra être assurée. Cette mutualisation permettra également de diffuser l'information quant à l'existence de cet espace, de sensibiliser l'ensemble des membres de l'organisation autour de sujets transversaux ou précis et de publier des analyses de cas à l'ensemble des partenaires. D'autre part, concernant les grandes structures, la réflexion éthique demeure une préoccupation malgré certains freins. C'est ainsi qu'il apparaît nécessaire de rappeler que toute réponse apportée à un questionnement éthique est avant tout orientée vers l'amélioration de la qualité de la prise en charge dans l'intérêt de l'utilisateur ou du résident. Pour ce faire, la formation de tous les intervenants, et ce, quelles que soient leurs fonctions (qu'il s'agisse de personnels soignants ou d'agents techniques), permet d'adopter un langage

commun et d'exposer des valeurs communes qui seront le socle de l'espace. De plus, ce temps de formation demeure un moment privilégié pour insister sur le fait que doit être garantie l'indépendance intellectuelle absolue, la protection des personnes, le respect et la confiance de chaque membre afin d'accepter le regard critique. Enfin, un espace de réflexion éthique ne peut pas maintenir un dynamisme continu sans une volonté effective de la structure mais aussi des professionnels médicaux. Ces derniers doivent être en mesure d'insuffler une dynamique facilitatrice grâce à une réelle implication. Pour ce faire, l'inscription de l'espace de réflexion éthique au sein du projet d'établissement ainsi que les objectifs afférents consacrent véritablement la volonté d'aboutir à un espace vivant au service et dans l'intérêt de l'utilisateur ou du résident.

3.2.2 Un intérêt du choix des termes

Ensuite, une attention particulière doit être accordée à la dénomination de l'espace. En effet, l'espace de réflexion éthique se différencie du groupe d'analyse de pratiques en ce sens que ces deux termes n'observent pas les mêmes finalités. En revanche, l'espace de réflexion éthique peut apporter son concours sur des thématiques s'y rapportant ce qui permet *in fine* d'avoir une représentation et une représentativité des professionnels engagés et par là même une reconnaissance et une légitimité sans distinction hiérarchique. De plus, la question de la terminologie se pose également. Le choix du terme de « comité d'éthique » semble plus approprié pour une structure sanitaire, sociale ou médico-sociale voire de soins à domicile alors que « l'espace de réflexion éthique » a davantage vocation à recouvrir un périmètre plus large. Ce type d'espace de réflexion peut s'ancrer dans un périmètre régional mais aussi au sein d'un établissement ou service, à l'image de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB), même s'il est surtout destiné à rassembler plusieurs établissements au sein d'un même espace.

3.2.3 La communication et l'information : deux constantes essentielles

Par ailleurs, il ne doit pas être omis tout dispositif de communication et d'information afin de poursuivre le dynamisme et d'assurer la pérennité du comité d'éthique ou de l'espace de réflexion éthique. Dès la mise en place et sur le long cours, ces derniers doivent être connus du plus grand nombre et une attention particulière doit être accordée à sa promotion à l'échelle locale et régionale. En effet, il apparaît primordial qu'il y ait une sensibilisation de tous les professionnels qu'ils soient soignants, techniques ou médico-techniques. Les différentes instances des établissements demeurent des faisceaux à ne pas négliger en ce qu'elles permettent de diffuser, de relayer l'information. Les comités de retour d'expérience (CREX) ainsi que les revues de morbi-mortalité (RMM) sont des temps privilégiés pour

discuter de questions éthiques tout comme les réunions de concertation pluridisciplinaires. Ensuite, les intranets, les courriers internes ainsi que les newsletters propres à l'espace doivent permettre de rappeler les moyens dont disposent les professionnels pour saisir l'espace sur une question mais aussi de recenser des besoins par le biais éventuellement d'enquêtes, d'informer sur les formations, les journées à thème à venir et de rendre compte des cas étudiés. De plus, outre le rappel des missions, il doit être précisé avec une certaine régularité les valeurs et les principes essentiels afférents tels que l'absence de jugement, le respect de la neutralité, de la confidentialité des situations analysées mais aussi des personnes demandeuses. En effet, l'objectif est avant tout de lever les interrogations, d'apaiser et de préciser la vigilance accordée face à la peur d'être jugé qui demeure la majeure source de résistance. Enfin, une attention doit être accordée à la formulation des réponses fournies aux différentes questions en ce qu'elles doivent être lisibles, accessibles et compréhensibles par tous les professionnels. Nul ne doit se sentir écarté ou oublié pour qu'il y ait une sensibilisation prégnante et permanente aux questions éthiques.

3.2.4 Une pérennisation des espaces éthiques dépendante du contexte

En premier lieu, la pérennisation des espaces de réflexion éthique est intrinsèquement liée aux contextes institutionnel, budgétaire et organisationnel dans lesquels ils se développent. D'un point de vue institutionnel, la direction joue un rôle clé dans leur perpétuation. Elle est en mesure de donner un espace suffisant pour les faire vivre, au regard de l'investissement et de l'engagement conséquents qu'ils requièrent. Cet espace s'entend en termes d'emploi du temps des professionnels ou des intervenants extérieurs mais aussi spatial au sein de l'établissement ou du service. Il importe dès lors et en priorité, pour les responsables administratifs, de garder en considération les moyens alloués. Ainsi, la place donnée à l'éthique par les responsables est primordiale. Sans être nécessairement membre de l'espace éthique, le directeur ne saurait s'en désintéresser et devrait être en mesure de se donner lui-même du temps en ce sens. Sur le plan organisationnel, la pérennisation des espaces de réflexion éthique passerait également par le renouvellement régulier des membres aux fins de créer une dynamique, d'ouvrir la réflexion, mais également d'éviter un essoufflement. Si l'espace de réflexion éthique a pour vocation de rassembler une pluralité d'acteurs d'horizons divers, cela implique une forme de décloisonnement ainsi qu'un partage d'expériences, de pratiques et d'innovations. Un autre élément organisationnel de pérennisation, d'après l'Aide-mémoire réalisé par l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, relève de l'anticipation des formes d'évaluation des réflexions et pratiques de

l'espace de réflexion en vue de contribuer à l'amélioration des actions menées et de pérenniser son inscription dans l'établissement ou le service.

3.2.5 L'importance d'une implication soutenue des acteurs de l'espace pour garantir sa pérennité

Par ailleurs, il convient de veiller à la continuité voire au renforcement de l'implication et de la motivation des parties prenantes à l'espace de réflexion éthique. Le préalable à un engagement des professionnels dans ces espaces passe par une meilleure reconnaissance de la réflexion éthique par les institutions ; laquelle permet en retour un partage des informations relatives à l'éthique auprès d'autres professionnels. La participation à un espace de réflexion éthique requiert une persévérance, une grande motivation, voire une « tolérance à la frustration » de la part de ses membres sur le long terme. Il convient en outre de faire en sorte que cet espace soit perçu comme une véritable ressource par les professionnels qui peuvent s'y investir ou encore s'y adresser en cas de questionnements. Cette perception semble notamment dépendante de l'existence d'une composition mixte de l'espace qui faciliterait les échanges pluridisciplinaires. En outre, l'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité des acteurs s'avèrent incontournables tant elles favorisent l'émergence d'une véritable dynamique et peuvent aider *in fine* à une décision médicale. Ces dernières doivent être mises en œuvre par des modes de désignation à la fois clairs et explicites. Enfin et de manière forte, il convient d'affirmer la légitimité au fait d'accorder la parole à chaque acteur au sein de l'espace de réflexion éthique. En ce sens, la place et le rôle accordés aux usagers et leurs familles ou représentants est fondamentale.

De plus, des acteurs rencontrés soulignent l'évolution opportune d'une participation aux débats et discussions de l'espace de réflexion éthique d'acteurs plus divers voire nombreux. D'une part, l'espace peut être ouvert à la présence d'un philosophe et d'un juriste ; l'apport de leur point de vue aux échanges s'avère intéressant. D'autre part, des professionnels peu présents dans ces espaces de réflexion éthique pourraient être davantage conviés à y participer (à l'exemple des professionnels des services techniques). Aussi, certains professionnels recommandent d'inviter la personne à l'origine de la question éthique posée aux membres, si elle le souhaite et à venir échanger avec le groupe de réflexion éthique. Enfin, il convient de favoriser une implication accrue des personnes accompagnées par les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux ainsi que leurs proches-aidants dans les espaces de réflexion éthique. Il s'agit en outre d'impliquer plus amplement les divers publics en premier lieu par le biais d'une information à ce sujet ; en particulier des personnes ayant des troubles cognitifs. Ainsi, en rassemblant des identités

éparses, l'espace de réflexion éthique serait davantage à même de contribuer à une gouvernance associant l'éthique aux projets de l'établissement.

S'agissant plus particulièrement du domicile, un travail de coordination est essentiel dans le but de garantir une participation possible de l'ensemble des différents acteurs à l'espace discursif, qu'il s'agisse des professionnels, des usagers ou encore des membres de leur famille. S'ils ne peuvent être toujours présents, une information sur la réflexion éthique peut être envisagée. Cette place centrale que nous devons en permanence accorder à l'utilisateur relève notamment des principes fondamentaux de bienveillance et de sollicitude, et plus largement de réussir à transmettre le message suivant : « *nous avons le souci de vous* ».

D'autre part, des évolutions consacrant la pérennisation des espaces de réflexion éthique sont prévues et engagées. L'ouverture des espaces - sur l'extérieur ainsi que sur d'autres domaines - s'avère pertinente pour conforter l'intérêt voire le besoin grandissants d'un espace de réflexion éthique opérant. Une forme de « territorialisation » des espaces de réflexion éthique pourrait être envisagée dans le but de garantir une multiplicité des membres, une présence de personnes-ressources difficilement mobilisables à l'échelle d'un établissement ou d'un service, ainsi qu'une visibilité. Par ailleurs, des rencontres entre les membres des divers espaces éthiques peuvent être envisagées et sont propices à une réflexion partagée. Ces réunions permettent de se nourrir mutuellement des expériences d'autres structures, en particulier au sein des groupements hospitaliers de territoire (sans nécessairement conduire à une mutualisation des espaces de réflexion éthique). S'agissant de l'ambulatoire, le déploiement d'espaces de réflexion éthique s'avère important au regard d'une demande des médecins et autres professionnels libéraux, qu'il s'agisse d'espaces mutualisés ou autonomes. Aussi, les Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA) ou encore les réseaux peuvent être des outils dans le déploiement de réflexions éthiques.

De manière générale, en dehors de toute considération relative à un espace de réflexion éthique constitué à proprement parler, il convient de s'assurer que les professionnels puissent s'interroger individuellement sur le bien-fondé de leurs décisions et actions et ainsi préserver leur liberté de penser. Néanmoins, l'espace éthique tel qu'il existe actuellement ne s'intéresserait pas suffisamment ni directement à cet enjeu. Par ailleurs, la réflexion éthique peut avoir lieu dans d'autres endroits que les espaces dédiés, de manière plus ponctuelle et diffuse, notamment lors des temps de transmission ou dans les staffs. Les acteurs ont également fait part du fait que l'espace de réflexion éthique demeurerait une forme de « luxe » par rapport à la nécessité quotidienne d'avoir du temps de discussion dans les équipes.

Conclusion

S'appuyant sur un corpus philosophique, juridique et pratique, l'éthique accompagne une réflexion sociétale qui se décline au sein des établissements et services sanitaires, sociaux ou médico-sociaux. Elle donne son avis, ses préconisations, mais ces derniers se transforment en parallèle des évolutions de la société et des structures intéressées.

Fer de lance de l'approche professionnelle de l'éthique, le secteur sanitaire et médico-social a développé la démarche afin de répondre à la demande des professionnels qui s'interrogeaient sur le sens de leurs pratiques. Ces actions se sont concrétisées au niveau régional par la création d'espaces régionaux de réflexion éthique, souvent appuyés par des CHU. Puis, au sein des territoires, la démarche s'est développée dans les autres établissements et services.

La notion de collégialité s'avère déterminante dans la démarche éthique entamée au niveau des structures. Cependant, il faut veiller à ce que les échanges entre les professionnels soient pilotés par des valeurs communes (via des formations, le règlement intérieur, etc.). L'espace ou le comité de réflexion éthique semble proposer une réponse concrète à cette interrogation.

Présents dans les territoires, les espaces ont pris de nombreuses formes juridiques, avec des aménagements pluriels. Cependant, dans des organisations tendues par un quotidien chronophage, l'éthique a dû trouver sa place.

En s'associant aux démarches qualité, aux différentes chartes, les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux ont également progressivement installé ce virage collégial. La demande d'instant d'échange sur des thèmes variés autour de l'éthique s'est montrée porteuse de la création d'environnement de réflexion éthique. Mais il a fallu s'interroger sur le contenu des rencontres, des saisines.

Au-delà, la pérennité des dispositifs est interrogée. Le risque d'essoufflement, le départ de certains membres des espaces, le manque de financement ont pu ébranler certaines structures établies. L'évaluation des actions se trouve intégrée, par défaut, au niveau des évaluations et de l'accréditation. On remarque cependant la difficulté de mettre en place des indicateurs. Au domicile, le défi de la démarche éthique se pose aussi. La création d'espaces éthiques intégrant les contributeurs de la prise en charge à domicile est porteuse de nouveaux projets et perspectives. *In fine*, la pérennisation des espaces de réflexion éthique au sein d'un établissement ou d'un service paraît participer à la promotion de la démocratie en santé dans la mesure où elle maintient l'utilisateur au centre des réflexions.

Bibliographie

OUVRAGES

- Chris GASTMANS et Michael DUNN, *Ethics in Dementia Care*, juillet 2016
- Emmanuel HIRSCH, *Face aux fins de vie et à la mort. Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat*, Paris, Edition Vuibert, 2004.
- Emmanuel HIRSCH, *Ethique, médecine et société*, Vuibert, 2007
- Jean-François MALHERBE, *La pratique de l'éthique en institution et l'institutionnalisation de l'éthique*, Espace de réflexion éthique St-Brieuc, 2015
- Jacques RICOT, *Ethique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010
- Jacques RICOT, *Histoire et éthique des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, n°66, 2016.

ARTICLES

- Gregory AIGUIER et Jean Philippe COBBAUT, *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol 27, 2016.
- Pierre-Emmanuel BRUGERON et Alexia JOLIVET, Espace éthique région Île-de-France, Aide-Mémoire - *Créer et animer une structure de réflexion éthique*, 2017.
- Dominique GRIMAUD et Isabelle ENRY, *Ethique et soins*, ADSP décembre 2011.
- Alicia JOVIN, Espace Ethique Région Ile de France, *De l'éthique vers la pratique*, avril 2017.
- Jean Baptiste KACOU, Espace de Réflexion Ethique Région Centre (ERERC), *Comment créer un lieu de réflexion éthique*, novembre 2015.
- Emmanuel HIRSCH et Alexandre DESCAMPS, *Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile*, Les cahiers de l'espace éthique de la région Ile-de-France, 2016.

RAPPORTS ET RECOMMANDATIONS

- Alexia JOLIVET, *Etudes des démarches en éthique du soin et de l'accompagnement dans les établissements de santé en Ile de France*, de l'observatoire de pratiques éthiques d'Ile de France, 2014.

- Alzheimer Europe, Dilemmes éthique rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital, 2015.
- ANESM, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Juin 2010.
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2010.
- Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA), Alzheimer, l'éthique en questions, Recommandations, 2007.
- Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Approches éthiques des maladies neurodégénératives, Repenser l'idée de maladie, Les cahiers de l'espace éthique, 2016.
- Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile, Les cahiers de l'espace éthique, 2016.
- Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, CHARTE 2017 Valeurs du soin & de l'accompagnement en institution, 2017.

SITES INTERNET

<http://www.espace-ethique.org/>

<http://www.erepl.fr/fr/lerapl/>

<http://www.espace-ethique-bretagne.fr/>

<http://www.ethique-npdc.fr/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/>

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

LOIS ET TEXTES JURIDIQUES

- Code de la Santé Publique.
- 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° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

- 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. Grille d'analyse vierge ;
3. Analyse d'entretien : PH gériatre, CHU, coordinatrice d'un espace éthique ;
4. Analyse d'entretien : Cadre de pôle, docteur en philosophie ;
5. Analyse d'entretien : Cadre de santé – DUI Ethique et DUI Soins palliatifs ;
6. Analyse d'entretien : Ethicienne, intervenant auprès de plusieurs établissements sanitaires et médico-sociaux ;
7. Analyse d'entretien : Médecin (soins palliatifs), animateur d'un espace de réflexion éthique et Représentant des usagers, membre de l'espace ;
8. Analyse d'entretien : Docteur en philosophie, spécialiste en éthique et bioéthique, membre d'un espace éthique ;
9. Analyse d'entretien : Directrice d'une maison d'accueil spécialisée (associative) ;
10. Analyse d'entretien : Educateur spécialisé en maison d'enfance à caractère social ;
11. Analyse d'entretien : Médecins (Anesthésiste à la retraite et néphrologue, PH en activité), membres d'un espace de réflexion éthique d'un CH ;
12. Analyse d'entretien : Médecin, président d'un comité éthique de CHU et cadre de santé, membre du comité ;
13. Analyse d'entretien : PU-PH, responsable d'un groupe de réflexion sur les maladies neurodégénératives au sein d'un espace régional d'éthique ;
14. Analyse d'entretien : Médecin, président d'un espace régional d'éthique ;
15. Analyse d'entretien : Membres de l'espace de réflexion éthique d'un établissement public de santé mentale ;
16. Analyse d'entretien : Directeur de deux maisons d'accueil spécialisées au sein d'un établissement public de santé mentale ;
17. Analyse d'entretien : Directeur des soins d'un établissement public de santé mentale ;
18. Analyse d'entretien : Directrice d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ;
19. Analyse d'entretien : Directeur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes autonome ;
20. Analyse d'entretien : Médecin de CHU, directeur d'un espace de réflexion éthique régional ;

1. Grille d'entretien :

Objectifs de l'entretien :

- Comment mettre en place un espace de réflexion éthique qui fonctionne ?

1/ Constitution de la structure.

Objectifs et enjeux

- Pourquoi avez-vous engagé une réflexion éthique ? (besoins, objectifs, demandes formulées identifiées..)
 - o Quelle était la démarche choisie ?
 - Soutien et/ou obstacles, modèles à la démarche ? (éléments facilitateurs)
 - Définition de valeurs communes ?
 - Au sein du projet d'établissement, d'une charte, d'une convention ?

2/ Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure

- Quelle est la nature juridique ?
- Existe-t-il des outils formalisés ? (charte, RI)
- Comment est composée la structure ? Qui est l'animateur ? (cadre, psychologue, PQ)
- Quelle est la fréquence des réunions ? Quel est le lieu ? (intra ou inter institutionnel)
- Comment est sollicité le comité ?

3/ Traitement et méthodologie des réflexions menées

- Quels sont les thèmes abordés ? Lesquels reviennent le plus souvent ?
- Existe-t-elle une méthodologie de traitement des cas ? si oui laquelle ?
- La réflexion porte-t-elle seulement sur des situations en cours ou traite-t-elle également de situations passées ?
- Quid des situations à domicile ? (SSIAD - HAD - Bénévoles - Réseaux)
- La structure fait elle appel à des expertises externes en fonction des thèmes abordés ?

4/ Productions de l'espace de réflexion

- Comment l'espace de réflexion communique et diffuse son travail ? (interne et externe)
- Productions écrites ? Publiées ? Diffusées ? Quels sont les supports existants ?

5/ Evaluation des dispositifs et actions mises en place

- Qui évalue ? (pairs, externes, usagers...)
- Comment ?
- Quelles sont les leçons tirées des résultats des évaluations ?
- Qu'en pensez-vous à titre personnel ? (motivation)

6/ Les limites

7/ Les perspectives : quelle éthique pour demain ?

- Quelles sont les pistes d'amélioration à envisager ?
- Quels conseils donneriez-vous à quelqu'un qui souhaite se lancer dans l'ouverture d'un espace éthique ?

2. Grille d'analyse vierge :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	
Traitement et méthodologie des réflexions menées	
Productions de l'espace de réflexion	
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	
Les limites	
Les perspectives quelle éthique pour demain ?	

3. Analyse d'entretien : PH gériatre, CHU, coordinatrice d'un espace éthique :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Espace de réflexion éthique cofondé par une psychologue (petite structure, détachée de tout établissement).</p> <p>Objectifs initiaux : N'a pas été à l'origine des espaces de réflexion éthique dans lesquels elle s'investit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lors de ses recherches dans le cadre de sa thèse sur l'éthique (gestion de cas) : a pu constater que le besoin partait des professionnels, alors qu'au préalable, la question éthique n'apparaissait pas comme étant prioritaire. Lors de ses recherches, elle est partie d'un groupe qui a soulevé la nécessité d'une charte éthique et d'une formation préalable à un espace de réflexion éthique • EREAM : demande partie d'un service de soins à domicile. Les fondateurs se sont inspirés du philosophe Malherbe. <p>Le concept de l'espace de réflexion éthique part de l'« éthique de la discussion » : le fait de croire en la raison, qu'en réfléchissant à plusieurs on va plus loin qu'en réfléchissant seul. Postulat que l'on peut avoir une réflexion constructive voire aboutir à un consensus simplement par la bonne volonté et la réflexion de chacun. Ce n'est pas un espace de débat au sens où chacun défendrait son opinion et tenterait de convaincre l'autre, mais c'est un espace de construction. C'est de dépasser chacun son point de vue avec son approche. En multipliant les angles d'approche, aboutir à quelque chose : permet à chacun d'élargir sa vision et d'avancer dans la réflexion.</p> <p>Pas de définition explicite de valeurs communes au niveau de l'EREAM. Règles de discussion communes (implicites) : la bienveillance, s'écouter, respecter les opinions des uns et des autres.</p>
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>Outils formalisés Pas de règlement intérieur de la structure ni de charte spécifique. Rédaction de règles communes (lors d'une réunion en petit comité) concernant l'assiduité. Règles : obligation de confidentialité et l'anonymat des écrits. Structuration : rattachement au CMRR.</p> <p>Composition Rassemble entre 15 et 20 personnes mais en général entre 7 et 8 présentes à chaque réunion. Composition : infirmières (1 libérale), médecins (certains travaillent en EHPAD, une neurologue, une gériatre, généraliste), psychologues (3), assistante sociale (1 du CLIC) et « personnes-ressources » : juristes (2), philosophes (2), représentants des usagers (RU) (1). 1 responsable d'une MAIA</p>

	<p>Pointe le fait que ce n'est pas évident de savoir qui recruter s'agissant des RU (engagement, capacité à pouvoir parler en groupe) dans l'idéal : malades mais difficile de recruter des usagers. Membres intégrés par cooptation et sur demande. Le but est de diversifier (« ne pas se retrouver entre médecins » car de nombreux médecins en font la demande), d'élargir.</p> <p>Réunions Réunion des membres tous les deux mois (5 à 6 réunions par an). Un rapport est réalisé après chaque réunion et diffusé uniquement aux membres du groupe. A chaque séance, réflexion à propos d'une situation apportée soit par un membre du groupe, soit par quelqu'un d'extérieur au groupe. En général, c'est <i>a posteriori</i> mais cela peut être aussi une question relative à une situation en cours. Question de l'assiduité est un problème : pointe le manque d'anticipation pour organiser les réunions. Réflexion à avoir sur le renouvellement : renouvellement de l'investissement des membres chaque année. Présence des médecins plus variable. Lorsque les juristes et philosophes ne sont pas présents, souligne un manque. Autre difficulté : trouver des situations, d'où l'idée d'élargir l'espace (ne pas cantonner aux membres du groupe). Sollicitation collègues (gériatres) parfois pour faire remonter des situations. Communication de l'existence de l'espace de réflexion éthique à la MAIA et au CLIC pour faire remonter des questions éthiques.</p>
<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Thèmes abordés le principal : sécurité vs. liberté, en particulier en établissement ; les limites de l'adaptation d'une institution(jusqu' où on peut s'adapter par rapport au patient) ; protection de la personne à domicile, en établissement (comment protéger une personne qui n'a pas toutes ses capacités décisionnelles) ; rapports entre professionnels, rapports avec la justice (qu'est-ce qu'on signale ou non), rapports avec les familles ; comment on protège les professionnels, les soignants ?</p> <p>Méthodologie La personne qui arrive avec un cas l'a en général au préalable écrit. Elle le présente de façon détaillée. Chacun pose des questions et discussion commune. Le groupe tente de retirer les différentes questions éthiques qui se posent, de voir s'ils arrivent à y répondre ou non. Ils dessinent souvent des pistes pratiques. Ces pistes sont dans le rapport, mais elles sont uniquement consultatives et seront communiquées aux personnes présentes lors de la réunion (si personne extérieure, reçoit aussi le rapport). Aucun « suivi » de ces pistes, ce ne sont pas des recommandations de l'espace de discussion, de réflexion. La réflexion porte sur des situations en cours et sur des situations passées.</p> <p>Situations à domicile Certaines sont remontées par les SSIAD. Par exemple, une responsable d'un service d'aide à domicile a participé à l'espace de réflexion éthique en présentant un problème de violence à domicile : elle a rencontré des difficultés car</p>

	<p>les membres du groupe lui posaient beaucoup de questions sur la pathologie de la dame, son traitement, alors qu'en tant que responsable elle n'en avait pas connaissance, n'intervenait pas directement au domicile.</p> <p>Appel à des expertises externes Non, car pas mal d'expertises en interne avec des profils divers.</p>
Productions de l'espace de réflexion	<p>Pas de production ni de diffusion particulière. Diffusion à l'intérieur du groupe des écrits. Il y a eu des posters. Pas de séminaire ni de rencontre → séminaires organisés davantage au niveau régional.</p>
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	<p><i>Qui évalue ?</i> Personne, pas de mise en place d'une évaluation. L'espace n'étant pas au niveau d'un établissement, Mme ne voit pas comment on pourrait mettre en place une action d'évaluation et ne sait pas trop ce qu'il faudrait évaluer à part la présence des membres. Souligne la nécessité d'une réunion annuelle dans le groupe pour faire le point sur les engagements de chacun ou sur du « <i>fonctionnement basique</i> ». Feuille de présence a été mise en place, « <i>début d'évaluation !</i> », de l'assiduité.</p>
Les limites	<p>« <i>On touche un peu toujours les mêmes</i> », la plus grande limite : l'« <i>entre-soi</i> » Limite de la diffusion. Le groupe a tout son sens quand c'est quelqu'un de l'extérieur qui vient présenter une situation : il bénéficie alors de la richesse du groupe sur une question. Quand c'est une question interne au groupe, parfois le groupe « <i>tourne un peu en rond</i> ». Important que des personnes extérieures puissent venir poser des questions. Pour le moment c'est plutôt grâce au réseau de chacun des membres qu'ils arrivent à avoir des situations externes à discuter dans l'espace de réflexion. Pas évident pour une personne de venir présenter une situation posant des questions éthiques : mal à l'aise, en particulier si la situation s'est mal passée dans les faits</p>
Les perspectives quelle éthique pour demain ?	<p>Pistes d'amélioration - ouverture <i>But : implication des membres (élément facilitateur), que l'espace soit perçu comme une ressource par les professionnels d'où l'importance de la composition mixte.</i></p>

- revoir la composition du groupe pour élargir vers le social, vers les usagers et vers le libéral (notamment, faire des demandes auprès d'une conseillère sociale gérontologique du Conseil départemental, des usagers,...). NB : pas de financement pour les libéraux dans une structure informelle → cela peut-il freiner leur implication ?

Conseils ouverture espace éthique

Fait la distinction espace éthique dans un établissement et espace éthique détaché de tout établissement.

Si c'est un petit établissement, elle conseille de ***se regrouper*** avec d'autres structures car on ne peut pas avoir de nombreuses personnes-ressources pour un petit établissement (dans une grosse structure, difficultés déjà à recruter). Questionne le besoin pour un petit établissement d'un espace comme celui-là.

Importance d'un lieu où discuter des questions éthiques mais le lieu naturel est plutôt les *staffs, les réunions*. « *Avant qu'il puisse y avoir une structure stable qui discute...* » Au niveau d'un EHPAD, il n'y a pas selon elle une question éthique tous les deux mois, ou alors ce sont toujours les mêmes.

Aussi, elle recommande de ***voir ce qui existe déjà***, au niveau régional, les possibilités qu'il y a, les personnes que l'on peut interpeller, les personnes-ressources au niveau régional.

Si c'est un gros établissement (CHU), il y a de la place pour un espace de réflexion éthique. Toutefois, difficulté au niveau du CHU : « *on en est pas à la question éthique* ». Elle met en lumière le fait que la mauvaise qualité des soins n'est pas une question éthique mais est liée aux problèmes organisationnels, humains, de formation éventuellement. Il est question surtout de la qualité des soins : question prioritaire avant la question éthique !

L'éthique pour les soignants est ce qui donne sens à leur travail, mais en général le «*non éthique*» est pas parce que l'on n'a pas réfléchi à l'éthique mais plutôt parce qu'« *on a pas fait bien notre boulot. Et c'est pas en faisant un espace de réflexion éthique qu'on fera mieux notre boulot* ».

Question : comment on fait pour qu'un soignant ne se sente pas contraint de faire quelque chose qui soit contre ses valeurs ? C'est ça qui est violent et destructeur (ex : toilette violente car le soignant a l'impression que c'est ce qu'on lui demande et qu'il n'a pas le choix). Comment garder sa liberté de penser (ex : choix de ne pas faire une toilette violente).

Enjeu principal : que chacun puisse garder cette liberté et cet espace de réflexion qui lui permettent de savoir quand s'arrêter quand il n'arrive pas à faire ce qu'il pensait pouvoir faire etc.... L'espace éthique tel qu'il existe (dans cette situation) ne s'adresse pas à cet enjeu. C'est davantage lors des staffs et temps de transmissions. Or, les

	<p>temps de transmissions à l'hôpital ont énormément diminué, étaient auparavant un espace de réflexion et de discussion. Temps d'échanges ont diminué, les infirmières n'ont plus le temps de faire les transmissions, les soignants ne connaissent plus les patients, ils font directement leurs soins. Transmissions écrites, non lues par les soignants mais seulement par les médecins.</p> <p>Problématique : temps de transmission, était un espace discussion qui est en train de disparaître.</p> <p>Ex : aux urgences, 12h/12h, pas de temps de transmission. <i>A fortiori</i>, pas de moment où l'on peut se poser pour discuter.</p> <p>1^{er} espace de réflexion éthique : transmissions de façon quotidienne, et staffs de façon hebdomadaire, encore faut-il qu'il y ait le temps de le faire.</p> <p><i>« Au quotidien, l'espace de réflexion éthique reste une structure, enfin un peu un luxe par rapport à la nécessité quotidienne d'avoir du temps de discussion et cela reste pour des situations un peu exceptionnelles ».</i></p> <p>En règle générale, quand les équipes se posent 5min, elles parviennent à trouver des solutions. Toutes les situations ne sont pas complexes, certaines peuvent être difficiles psychologiquement notamment lors de conflits avec familles, entre soignants ; mais il n'y a pas forcément lieu présence d'un juriste ou d'un philosophe. Souvent c'est de la réassurance pour les soignants. Ex : une personne fugue, si en capacité de fuguer pour rentrer chez elle, a le droit.</p> <p>Au niveau humain, des situations peuvent être compliquées mais cela ne relève pas forcément de l'éthique. Volonté d'avoir une évaluation du risque pour les professionnels.</p>
--	---

4. Analyse d'entretien : Cadre de pôle, docteur en philosophie :

Thèmes	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Sur la base du comité d'éthique d'un CH, l'espace de réflexion éthique s'est élargi par conventions avec 12 partenaires adhérents (établissements de santé, réseaux de professionnels, structures et réseaux sociaux et médico-sociaux..)</p> <p>Il a été initié dans le cadre de la préparation d'une certification en 2012 et répond aujourd'hui à une volonté durable d'un certain nombre de professionnels de le faire vivre. La démarche engagée est de nature participative puisqu'elle a reposé au départ sur un sondage auprès des soignants de l'hôpital. Les valeurs sur lesquelles est fondé l'espace de réflexion sont partagées et discutées avec chaque nouvel adhérent.</p> <p>Pour résumer, la constitution de la structure au-delà du seul établissement a été possible en particulier grâce à la motivation et à l'engagement durable de professionnels.</p>
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>L'espace de réflexion est aujourd'hui un réseau qui puise son origine sur le CRE du CH mais qui compte 13 membres dont l'UMT, une clinique privée, Réseau PALIT, ***, centre départemental de psychologues, MAIA, ADMR. Sa dimension départementale a été atteinte progressivement puisque ce n'est qu'en 2016 que le deuxième hôpital public du département (CHIC) a adhéré.</p> <p>Il se réunit une fois tous les deux mois au sein du CH et dispose pour sa trésorerie d'une structure associative. Il ne bénéficie d'aucune subvention institutionnelle sans que cela ne l'empêche de fonctionner. Il est structuré autour d'un bureau composé d'un représentant de chaque structure adhérente. Il n'est pas organisé hiérarchiquement, seul un coordinateur a le rôle de porte-parole.</p> <p>Les adhésions sont formalisées auprès du CH. La structure fonctionne en interne sur la base d'un règlement intérieur.</p> <p>Les membres disposent tous d'un missionnement dans leurs établissements ou chez leurs employeurs respectifs pour</p>

	leurs comités locaux mais pas pour l'espace de réflexion tarnais. Le travail fourni dans ce cadre se fait hors du temps de travail pour l'essentiel et repose plus sur une volonté militante que professionnelle.
Traitement et méthodologie des réflexions menées	L'espace a un mode de saisine clairement établi. Il traite les cas en cours uniquement à ce stade compte tenu de son ancienneté limitée. Il a créé pour cela une méthodologie très précise. Toutefois à ce stade seules 2 ou 3 saisines par an sur des cas précis sont à décompter. La structure pour ces différentes réflexions fait parfois appel des à des expertises extérieures notamment sur le plan juridique ou la compétence manque en interne.
Productions de l'espace de réflexion	La production est très diversifiée et repose sur tous les moyens de communication à disposition : <ul style="list-style-type: none"> • Communication par les réseaux sociaux, mise en place d'évènements dans les établissements, "interventions sur site". Films, débats citoyens, études d'œuvre. Ex: intervention sur la charte des soins à domicile auprès de l'ADMR. • Développement d'études de cas en visioconférences avec les comités éthiques (à La Réunion par exemple). • Site internet (PressEthique – Paper.li): de synthèse et de veille des différentes démarches éthiques. Newsletter hebdomadaire. • Formation prête à l'emploi (mais pas encore mise en œuvre par le CH).
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	Le principe est l'auto-évaluation fondé sur la notion de doute. Il n'y a aucune évaluation externe.
Les limites	<ul style="list-style-type: none"> • <i>En pratique</i> Les interventions se font entre midi et deux. Hors institutions, il s'agit d'une action plus militante que professionnelle. Il faut une volonté durable des professionnels, à ce stade l'institution n'est pas très aidante.

	<p>Dans ses expériences précédentes, il a pu constater également que souvent les membres des comités en travaillaient pas suffisamment en amont les sujets, ralentissant ainsi l'avancée des travaux.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Les peurs et difficultés d'appréhension des professionnels.</i> <p>La plus grosse peur des soignants est de ne pas être à la hauteur des réflexions éthiques et de la confrontation à la réflexion médicale. On entre dans la matière par des cas très pratiques (on n'évoque pas la question philosophique). Montrer que la réflexion est accessible à tous. A ce stade les usagers en viennent pas encore dans l'espace éthique.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Fait de ne pas s'engager trop rapidement mais surtout de s'assurer de s'entourer de compétences (appuyées sur des bases philosophiques) et s'assurer du temps pour s'occuper de l'animation de l'espace de réflexion éthique.</p>

5. Analyse d'entretien : Cadre de santé – DUI Ethique et DUI Soins palliatifs :

Thème	Analyse de l'entretien
<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Aujourd'hui cette démarche fait l'objet d'une méthodologie autre. Elle se déploie en «Café Ethique» où un sujet est proposé à l'initiative d'un évènement particulier interne à l'hôpital ou la vie citoyenne.(ex: laïcité – liberté d'expression – contention- directives anticipées- la loi CLEYS-LEONETTI) Séance : Orchestrée par le directeur des soins et le Directeur d'Etablissement Fréquence : 1*/trimestre selon actualités ou nécessité- Lieu : CH- Public: les professionnels de santé, les usagers, les étudiants, les médecins de ville, Invités (selon le thème) Objectifs : libérer la parole / Echanger sur les représentations de chacun / Co construire des compétences, des valeurs communes. Prodiguer des soins davantage humanistes. Se défaire d'une éthique de conviction pour tendre à une éthique de responsabilisation Accompagner les acteurs du soin, les aidants, les usagers à une démarche pluridisciplinaire qui fait l'objet d'une réflexion philosophique et non exclusivement ou nécessairement médicale. Il n'y a donc pas de comité éthique avec un philosophe, un juriste Il est à noter qu'une réflexion philosophique est menée aussi par le biais des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>C'est co construire sur des valeurs humanistes, philosophiques. Co construire des pratiques de soins : une clinique construite La démarche éthique à développer avec la médecine ambulatoire et les réseaux : Coordination à organiser car les médecins libéraux sont demandeurs. Qualité de Vie au travail et Ethique Organisationnelle : Possibilité de liberté pour s'inventer le sens commun du travail. Trouver du sens à un moment donné : jouer sur les talents Développement Durable et Ethique : Prétexte pour mobiliser les professionnels GHT et Ethique : Ressources à mutualiser et à développer sur un territoire (levier)</p>
<p>Constitution de la structure.</p>	<p>Initialement : Sollicitation par la Direction du CH de ses compétences pour mettre en place une démarche éthique. Contexte : Certification V2/ 2010-2011 Constat : La démarche s'instaure sous l'égide du corpus Qualité avec comme acteurs : Médecin, cadre de Santé et qualitiennne et la Direction</p>

<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>La mise en place : Echanges / déplacements / Visites /avec d'autres CH de même typologie afin de co-construire une démarche adaptée à la culture de ce CH (travail mené sur 5 mois) Statut : non formalisé. Cette initiative n'apparaît pas dans le projet d'Etablissement, projet médical, projet de soins. Au départ : Elle s'instaurait grâce aux recueils es Evènements graves, les Evènements indésirables, les RMM, les CREX, les plaintes ou les sollicitations formalisées ou pas auprès de divers professionnels. Ecueil : Cet espace n'a jamais pu fonctionner correctement – Manque d'implication des différents acteurs – Pas de dynamique favorable à l'impulsion de cette démarche.</p>
<p>Les limites</p>	<p>Le temps dédié à la mise en œuvre L'implication peu soutenue des acteurs afin de créer au départ une impulsion puis de pérenniser cette démarche La non formalisation de la démarche même si c'est une volonté Institutionnelle de mener une réflexion éthique Difficultés d'organiser, de mobiliser les moyens humains et logistiques Les notions de Management Ethique et Ethique managériale sont impactées par les différents thèmes abordés (manager des valeurs et managers des compétences) Le positionnement des professionnels au regard de l'éthique de conviction et l'éthique de responsabilité En filigrane, c'est l'évaluation des pratiques professionnelles qui est mise en lumière (crainte des professionnels...)</p>
<p>Evaluation des dispositifs et actions mises en place</p>	<p>Pas d'évaluation formalisée. Néanmoins, l'engouement suscité par cet espace est quantifiable par une feuille de présence Actions mises en place : charte / EPP/ outils dans le dossier de soins / information/ Plan de formation</p>
<p>Productions de l'espace de réflexion</p>	<p>Selon le sujet, la séance est préparée : Présentation de textes législatifs, lecture d'articles Un compte-rendu des débats et échanges sont formalisés et connus.</p>

6. Analyse d'entretien : Ethicienne, intervenant auprès de plusieurs établissements sanitaires et médico-sociaux :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	Depuis 10 ans, participe à la constitution d'espaces de réflexion éthique dans une région
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	Il existe un manque de publication au regard de la dynamique de réflexion des établissements. Défaut de valorisation de l'investissement des CH ayant mis en place une réflexion éthique, les CH de proximité ne se sentent pas légitimes, au regard du CHU.
Les limites	La réflexion éthique et le management hospitalier sont étroitement liés, que ce soit le management public ou celui de proximité. Des limites matérielles et humaines se font ressentir en lien direct avec la restriction budgétaire : réduction du temps dédié, plus de bureau identifié, pas de PC ni de vidéoprojecteur. Les conditions de travail en établissement sanitaires et médico-sociaux se dégradent et compliquent la communication et la lisibilité des groupes. Manque de valorisation de ce travail de remise en question des professionnels. La déception de certains, qui en participant au groupe de réflexion attendent une réponse précise. La dynamique qui repose dans beaucoup d'établissements, uniquement sur les services de soins palliatifs (plus disponibles en temps et ouverts à l'état d'esprit) avec peu de mobilisation des autres spécialités (urgentistes). Ethique n'est pas synonyme uniquement de soins palliatifs. Pour démarrer un espace éthique, il s'agit d'abord de faire tomber cet amalgame et d'être prêt à une philosophie du soin. Bien distinguer les DU « soins palliatifs » et ceux « d'éthique ».

<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Conseils :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Visibilité du dispositif mis en place, proximité • Prioriser le fonctionnement de base (absence de jugement, confidentialité), favoriser des actions apaisantes et rassurantes. • Appellation du groupe comme étant un « espace de réflexion éthique », cela induit les valeurs essentielles de neutralité. Créer ce leitmotiv, parce qu'il y a toujours des esprits réfractaires. • Etre vigilant face à l'arrière-pensée « je vais être jugé », qui crée des résistances • Développer la réflexion au secteur médico-social du handicap, des personnes âgées grâce aux MAIA et aux réseaux d'aide et aux travailleurs sociaux. • Rendre autonome la réflexion éthique, car au regard du contexte économique-politique, les intervenants extérieurs ne pourront pas être éternellement financés (Parallèle réalisé entre l'autonomisation de la personne soignée et l'autonomie des soignants dans la réflexion éthique). Cette passation se réalise grâce : <ul style="list-style-type: none"> ➤ à un travail en binôme lors de groupe d'éthique clinique. ➤ à la création de « kit d'initiation à la réflexion éthique », base d'une formation à visée de l'ensemble du personnel, composé d'un support numérique. Il s'agit de développer la formation entre pairs.
<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>Directrice du centre d'éthique régional pendant 20 ans. Les DG sollicitaient cette éthicienne, afin de mettre en place un espace de réflexion éthique au sein de leur établissement. La création est basée sur une rencontre entre elle et le DG, lors de colloques ou formations.</p> <p>Elle est donc présente, au début de la démarche, 1 journée/semaine et réalise cet accompagnement dans plusieurs hôpitaux de la région. Les DG qui financent ce poste, ont un intérêt partagé pour éthique. De plus le climat, depuis 10 ans était propice avec une demande des tutelles (HAS, ARS...).</p> <p>Les activités éthiques correspondent à une cellule de surveillance, neutre. Il s'agit de développer un état d'esprit et une réflexion.</p> <p>En général, il n'y a pas de définition de valeurs au départ, pas de statut juridique, mais des bases posées : la confidentialité des échanges, le non jugement. Une charte est systématiquement écrite.</p>

	<p>Pas de président, ni de bureau, mais plutôt un groupe institutionnel composé de personnes « faisant partie de l’institution et institutionnalisant pour l’ensemble de l’hôpital » (comme étant membre de la réflexion éthique).</p> <p>Composition pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle : médecins de toutes spécialités, directeur des soins, cadre, IDE, aide-soignant, psychologue, assistante sociale et représentant des usagers. C’est essentiel.</p> <p>Démarrage des groupes se réalise par prospection via l’annuaire du CH, auprès des chefs de service, afin de se présenter et d’expliquer la démarche. Cette étape est facilitée par la légitimation du parcours de l’éthicienne : doctorat de biologiste, agrégation de médecine, doctorat de théologie, diplôme d’éthique. « Les médecins ont besoin d’avoir en face d’eux quelqu’un qui leur tient un peu tête ».</p> <p>L’idée est plutôt que « le groupe est référent » de l’espace de réflexion. C’est la base de l’esprit d’une réflexion éthique : c’est à plusieurs.</p> <p>Les formes de réflexion éthique varient : groupes d’éthique clinique dans les services, formation des professionnels, café éthique, analyse médicale de situation.</p> <p>Conditions propices :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ fréquence des permanences au démarrage (hebdomadaire), les conditions matérielles ad hoc (bureau, PC). ➤ Le soutien et la présence du DS est essentielle, à l’inverse de la présence du DG, ça permet insuffler une dynamique de l’encadrement soignant.
<p>Productions de l’espace de réflexion</p>	<p>Portage par l’institution via le projet d’établissement est essentiel, la diffusion de la dynamique de groupe est prioritairement transversale, afin d’éviter la barrière hiérarchique.</p> <p>Des interventions orales lors de colloques sont fréquentes.</p> <p>Pas de production écrite ou de publication, faute de temps.</p>

<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Pédagogie de la réflexion éthique étendue à la région : toujours partir d'une situation clinique précise, avec relecture des situations, pour éviter un débat sur des généralités.</p> <p>Réflexion menée le plus souvent à postériori, refus de travailler sur des situations à chaud, mais aide possible auprès d'un médecin. Vigilance afin d'éviter que l'éthique se substitue au jugement médical. De façon générale, il n'y a pas de compte-rendu des temps de réflexion éthique</p> <p>Réalisation opérationnelle dans quelques établissements de relecture de situation clinique par service (soins palliatifs, réanimation, maternité, pneumologie) avec grille d'analyse afin de déplier la complexité de la situation, repérer les enjeux et de créer un Ethos commun à l'équipe.</p> <p>La formation de ses pairs est remarquable par son efficacité pour l'institution, ça crée un élan de solidarité, renforce le travail en commun en éthique.</p> <p>L'extension a déjà été réalisée à des groupes d'éthique clinique par profession, ex : cadre de proximité (rôle, mission, projet d'encadrement...); assistante sociale ; psychologue ; bénévole (rôle, le lien avec les soignants...). Le discours est différent entre les réunions pluridisciplinaires et celles par corps professionnel. Réflexion éthique multifacettes et multifocales. Ces rencontres peuvent être complétées par des demi-journées thématiques sur la personne humaine, la contention, le refus de soins...</p> <p>Il arrive fréquemment qu'il y est des sollicitations individuelles (regard neutre et de la compétence de l'intervenant extérieur à l'institution : recul, retrait possible)</p> <p>Participation au réseau régional : Espace de Réflexion Ethique Régional</p> <p>Lien ville-hôpital : Formation de 4 jours auprès des Relais des aidants des malades d'Alzheimer de la région. Interventions fréquentes dans les EHPAD et les SSIAD des environs, par diffusion de l'expérience positive de la réflexion éthique des établissements environnants. Il existe un effet moteur tâche d'huile, porteur d'une dynamique.</p>
---	---

7. Analyse d'entretien : Médecin (soins palliatifs), animateur d'un espace de réflexion éthique et Représentant des usagers, membre de l'espace :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	En 2008, constitution d'un espace de réflexion éthique
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>Pas de président, ni de bureau, mais plutôt un groupe institutionnel pluridisciplinaire et pluriprofessionnel.</p> <p>La création est basée sur une rencontre dans une formation au centre d'éthique médicale de Lille, entre le DG de l'époque et la directrice du centre d'éthique. Le DG a sollicité cette éthicienne, afin de mettre en place un espace de réflexion éthique au CH. Elle était donc présente 1 journée/semaine et a réalisé cette démarche dans plusieurs hôpitaux de la périphérie de Lille. Le DG a financé ce poste, il y avait un intérêt partagé pour éthique. De plus le climat de l'époque était propice (aisance financière, soutien des ARS). La demande au départ ne venait pas des usagers, mais d'une volonté profonde du DG.</p> <p>Obstacles au démarrage : aucun, « confiance aveugle » du DG.</p> <p>La démarche s'est mise en place progressivement : constitution du groupe institutionnel avec intégration immédiate de la responsable des bénévoles, des soignants de l'unité de soins palliatifs et des médecins (interdisciplinarité++).</p> <p>Les activités éthiques ont été dès le départ très variées, avec la mise en route d'un état d'esprit et d'une réflexion. La notion « d'absence de réponse et de jugement et qu'il ne s'agit pas d'une cellule de surveillance ».</p> <p>Pas de définition de valeur au départ, pas de statut juridique, mais des bases ont été posées : la confidentialité des échanges, le non jugement. Il existe une charte écrite depuis quelques années, diffusée sur l'intranet de l'établissement.</p>

	<p>Il y a d'abord eu la création de groupes d'éthique clinique dans les services, formation des professionnels de l'établissement sur : l'éthique du soin, la personne humaine, le refus de soins. Puis 1 an après, création de : groupes thématiques transversaux à l'établissement et de « café de l'éthique ». Le succès des cafés de l'éthique a été immédiat (parallèle fait avec les cafés philos), les bénévoles ont été intégrés à la dynamique. Ce dispositif est ouvert à tous les professionnels du CH soignants et non soignants (administratif, technique...). Lieu de travail et de réflexion gratuit, libre (pas d'émargement, ni de compte-rendu), chacun amène un encas.</p> <p>Les membres du groupe sont invités, ils sont cooptés. L'intégration dans le groupe est informelle, c'est une volonté fondatrice du groupe. Les membres sont pluridisciplinaires : médecins de soins palliatifs, de la réanimation, d'endocrinologie, des urgences, directeur des soins, cadre, IDE, aide-soignant, psychologue, assistante sociale. La représentante des usagers est présente depuis la création du groupe, elle est un membre actif. Son rôle et sa place sont importants. Il existe des membres « satellites » autour du groupe principal, de personnes très intéressées et qui participent en fonction des thématiques. Il s'agit d'un réseau ressource : néphrologue, médecin du DIM. Le renouvellement des membres est régulier. Des flyers de présentation des membres et des objectifs sont régulièrement diffusés.</p> <p>Au changement de direction, le responsable du groupe (éthicienne) a vu son temps de présence dans l'établissement réduit (problématique financière) et la volonté du nouveau DG a été un portage médical et en interne au CH. Donc depuis 3 ans un médecin est nommé.</p>
<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Sollicitation du groupe de réflexion via le lien intranet ou par téléphone, mais le plus souvent la visibilité, l'identification des membres permet une sollicitation moins formalisée (aux détours d'un couloir).</p> <p>Quand une thématique est fixée, la diffusion se fait par un mailing général. Le thème est proposé par les membres du groupe pluridisciplinaire. Le groupe est là pour animer, mais il est surtout une cellule de vigilance. C'est-à-dire que</p>

	<p>chacun des membres est responsable de l'adéquation des thèmes, « une garantie de reflet des problématiques de terrain ».</p> <p>Fréquence des réunions</p> <ul style="list-style-type: none"> • du groupe institutionnel : toutes les 6 à 8 semaines. • du café de l'éthique : 4/an • groupe thématique (actuellement sur les directives anticipées, limitation de traitement, la nutrition) : 5 à 6 / an • éthique clinique dans les services (surtout soins palliatifs): 4 / an • formations en interne <p>Participation au réseau régional : Espace de Réflexion Ethique Régional. 1 réunion thématique et 1 réunion de l'ensemble des espaces éthiques de la région / an.</p> <p>Lien avec les SSIAD et les HAD : pas directement, se sont inspirés de l'expérience du CH pour mettre en place un dispositif d'éthique dans leur service. Ils sont invités aux conférences grand public, l'animateur a réalisé une formation auprès des médecins libéraux. Le lien ville-hôpital en terme d'éthique est restreint.</p>
<p>Productions de l'espace de réflexion</p>	<p>Priorité du groupe de réflexion est la diffusion de l'information. Eviter une communication descendante, mais plutôt les acteurs du soin qui diffusent entre eux la réflexion. L'intérêt visé est que les différents professionnels entendent les différentes problématiques et vont ensuite échanger au quotidien avec leurs collègues.</p> <p>Portage par le directeur et le président de CME grâce au projet d'établissement.</p> <p>Interventions orales lors de colloques de la FHF ou de l'ERER.</p> <p>Pas de production écrite : trop chronophage.</p> <p>Pas de temps fléché par la direction, identifié, pour l'animateur. Le chef de service est sensibilisé à l'éthique et accorde du temps. Toutefois, beaucoup de travail est réalisé sur le temps personnel.</p>

Evaluation des dispositifs et actions mises en place	<p>Il n'existe pas d'évaluation formalisée du dispositif. La diffusion de la réflexion n'est pas assez formalisée dans l'établissement.</p> <p>Certification V2014 récente (février 2017) dont le rapport n'est pas encore connu. Les experts ont questionné la représentante des usagers sur cette thématique, une importance particulière y a été donnée. La démarche a été soulignée.</p>
Les limites	<p>L'éthique ne peut pas être imposée, elle peut être proposée uniquement.</p> <p>Aide d'une juriste interne à l'établissement depuis quelques mois seulement</p> <p>La sous représentativité du personnel soignant, dans le groupe. La raison relève d'une difficulté à se détacher durant le poste de travail. Les effectifs soignants sont à flux tendus. Le travail de réflexion éthique est non prioritaire, par rapport aux soins directs. Rôle primordial du cadre de santé.</p> <p>Limite budgétaire qui se répercute en terme de réduction du temps de présence de l'éthicienne (réduction de 1jour/semaine à 1 jour/mois). La réflexion éthique fait partie du travail invisible, non palpable, non valorisé. Moins de participation à l'ERER faute de temps.</p> <p>La limite humaine est clairement palpable avec moins de proximité avec le DG actuel, qui est sur plusieurs sites, ce qui nourrit le sentiment de désintérêt pour le groupe de réflexion éthique. La capacité financière de l'hôpital est contrainte, le management change et le temps dédié à l'éthique s'est vu amoindri.</p>

<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Pérenniser les actions de formation, de réflexion, garder une dynamique malgré les contraintes actuelles. Cela passe par renouvellement régulier des membres (comblent les divers départs, ouvrir la réflexion).• Trouver un nouveau mode de saisie du groupe. Développement des décisions collégiales médicales.• Rencontre des différents espaces éthiques au sein des GHT. Réfléchir ensemble sur des thématiques pour des actions communes ponctuelles, mais pas de mutualisation des groupes en un seul. Se nourrir des expériences des autres, réaliser des regards croisés, faire vivre une réflexion éthique au sein du groupement pour aussi soutenir les dynamiques institutionnelles. Réflexion partagée dans le cadre du GHT, avec les 3 autres établissements, dont 1 relève du médico-social (SSR). Ouverture des cafés de l'éthique aux partenaires du GHT (l'annonce du diagnostic).• La place donnée par la direction à l'éthique et au rôle des usagers est primordiale.
--	---

8. Analyse d'entretien : docteur en philosophie, spécialiste en éthique et bioéthique, membre d'un espace éthique :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Création en novembre 2000 du Groupe *** d'Éthique dans le Domaine de la Santé (GNEDS).</p> <p>Pourquoi une démarche de réflexion éthique ?</p> <p>Au départ, il s'agissait plus d'une logique d'offre aux agents que d'une demande émanant d'eux, considérant qu'il y avait urgence à ajouter une dimension éthique aux soins. Cet espace a pu se mettre en place grâce à l'action d'une PU-PH qui a perçu très précocement l'importance de prendre en compte non seulement les questions techniques mais aussi éthiques dans la prise en charge des patients. L'espace de réflexion éthique s'est donc constitué avec la prise de conscience que les questions éthiques allaient devenir importantes à l'avenir.</p> <p>Quelle démarche choisie ?</p> <p>Un groupe d'une quinzaine d'acteurs s'est formé pour lancer l'ERE : une dizaine d'agents issus de professions médicales et paramédicales + 1 juriste + 1 philosophe + 1 psychologue.</p> <p>Le groupe s'est attaché à contacter la direction, à faire le choix d'une salle.</p> <p>Des statuts ont été définis : l'ERE est dépendant du CHU, il reçoit l'aval de la CME.</p> <p>Soutiens, obstacles, modèles ?</p> <p>La démarche a été bien reçue par la direction, qui l'a encouragée pendant longtemps. Depuis, une <i>consultation d'éthique clinique</i> s'est créée, qui a pris le pas sur l'ERE d'origine. A l'époque, il a tout de même fallu jouer des coudes, car la réflexion éthique n'était pas une demande prégnante.</p> <p>Définition de valeurs communes ?</p> <p>Il a été confié à cet espace de réflexion éthique une mission de sensibilisation du grand public, dans le domaine médical et pas uniquement hospitalier.</p>

<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>Nature juridique, composition et organisation de la structure</p> <p>C'est un comité d'éthique, composé d'intervenants permanents et temporaires : des personnes en formation peuvent venir assister à une séance, sur invitation, s'ils sont concernés par les dossiers traités. Les séances du comité n'ont pas de visée à accueillir le grand public / l'ensemble des agents. Les réunions se déroulent à une fréquence mensuelle, mais l'activité du comité est bien plus importante que cela, compte-tenu des contacts intermédiaires, d'autant plus avec la densification des échanges par mails.</p> <p>Comment est sollicité le comité ?</p> <p>Tout agent du CHU peut saisir le comité, pour traiter un cas clinique / cas pratique auquel il est confronté.</p> <p>Le comité participe aussi à des formations et des journées de sensibilisation et travaille en lien avec le Comité Consultatif National d'Ethique. Par ailleurs, une demande récente, qui tend à devenir très importante, concerne les protocoles de recherche hors CPP (comité de protection des personnes) : l'activité récente du comité a donc été une importante activité de réécriture de ces protocoles.</p> <p>La direction a accordé une petite aide financière à l'occasion de journées annuelles de l'ERE, qui a reçu jusqu'à 200 personnes.</p>
<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Grande réticence par rapport à une méthodologie formalisée, dont on a souvent pu percevoir les limites. L'objectif de la réflexion éthique en établissement est avant tout d'intérioriser des valeurs, et de se demander, de manière générale, <i>quelle position éthique j'ai ? que penser de la liberté, du consentement aux soins, de la dignité du patient... ? qu'est-ce que soigner veut dire ?</i> L'ERE est là pour amener à une clarification conceptuelle, pour trouver une position éthique, pour entendre tous les avis de chacun, pas pour cocher des cases grâce à une méthodologie formalisée.</p>

	Durant les journées de sensibilisation, ouvertes au grand public, un philosophe extérieur est invité, et un thème précis de réflexion est défini : la dignité, le consentement, la vulnérabilité, l'obstination déraisonnable, l'usage des médicaments... Le comité a cherché à détacher les agents de l'idée que <i>l'éthique, on en a toujours fait</i> , en les questionnant à nouveau, car c'est insuffisant.
Productions de l'espace de réflexion	L'ERE s'est surtout attaché jusqu'ici à rédiger des comptes-rendus de réunion, ainsi que des avis, diffusés sur l'intranet de l'établissement, et accessibles aux agents, mais pas au grand public. Il contribue à l'élaboration des différentes chartes qui peuvent le concerner : charte éthique, charte sur la confidentialité, charte sur la dignité...
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	Lors des visites d'accréditation, les évaluateurs viennent les rencontrer : ils sont plus présents pour être à l'écoute que pour leur donner des conseils.
Les limites	Il faut s'interroger le bien fondé de la prolifération des comités d'éthique : est-ce une bonne nouvelle ? Plus on parle d'éthique, moins on fait, finalement. D'après Michel Serres : <i>le CCNE, ça sert uniquement à avaliser ce que la société veut</i> . Une erreur consisterait à penser que la seule et unique règle d'éthique qui vaille, c'est que l'individu a tous les droits, or ce serait faire fi de l'alliance thérapeutique avec le patient et du lien social.
Les perspectives quelle éthique pour demain ?	<p>Pistes d'amélioration à envisager</p> <p>Il s'agirait à l'avenir de se soucier + de la diffusion des éléments de réflexion apportés par le comité. Chaque journée de sensibilisation a été de très haute qualité, et il aurait été préférable de publier des rapports diffusés en externe. Après avoir acquis le <i>savoir-faire</i> de la réflexion éthique, il faut s'attacher aujourd'hui à <i>faire savoir</i> qu'elle existe.</p> <p>Il est important qu'il y ait une instance dans chaque établissement, pour sensibiliser le personnel et participer à leur formation en éthique.</p> <p>Quels conseils donner à quelqu'un qui souhaite se lancer dans l'ouverture d'un ERE ?</p>

	<p>Il faut en premier lieu est en harmonie avec la direction, aller la rencontrer et travailler main dans la main avec elle, respecter les places institutionnelles de chacun.</p> <p>Par ailleurs, il convient de donner l'espace qui convient à cet espace de réflexion éthique : un espace dans l'emploi du temps, un espace au sein de l'établissement (un lieu), et affirmer qu'il y en a bel et bien besoin.</p> <p>Enfin, il faut apprendre aussi à se former soi-même, ne pas tout attendre d'en haut, participer à des formations pluridisciplinaires etc. Ces formations doivent permettre d'approfondir son propre sens éthique, sa sensibilité personnelle pour la question, au risque sinon de ne pas comprendre la vulnérabilité d'autrui.</p>
--	--

9. Analyse d'entretien : Directrice d'une maison d'accueil spécialisée (associative) :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Espace éthique au niveau de l'Association hospitalière de *** (AH*). <i>NB : La directrice n'était pas présente lors de la création de l'espace éthique.</i></p> <p>Origine : Conjonction de deux éléments :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des injonctions, de l'incitation des pouvoirs publics à créer des espaces de réflexion éthique (aspect réglementaire) et des recommandations de l'ANESM ; • d'un intérêt de certains professionnels dont la présidente à l'origine. <p>Souligne un démarrage lent de l'espace éthique (pour motiver les personnes à écrire, à faire remonter des situations etc.) : ne partait pas d'après elle d'une demande du terrain à proprement parler.</p> <p>Valeurs communes/ Principes Confidentialité des débats, engagement, obligation de questionnement, anonymisation des demandeurs et des situations, bienveillance quant aux questions abordées, liberté et respect quant à la prise de parole</p> <p>Missions Favoriser la réflexion, le conseil, la pédagogie, soutenir une démarche éthique des professionnels, favoriser une culture de partage des pratiques</p> <p>Formalisation Règlement intérieur : modifié et actualisé lors du renouvellement du bureau ou en cours de mandat, outil voulu comme étant dynamique et évolutif (ajout de nouveaux articles). 9 articles. Il définit l'objet de l'espace éthique, son rôle, ses missions, les principes de fonctionnement, la composition, modalités de réunions, le type de questions qui peuvent remonter à l'espace éthique (très large « <i>des questions, situations, réflexions peuvent être adressées par tous les professionnels de l'AHB à l'aide d'un formulaire spécifique mis à leur disposition</i> » sur une bibliothèque interne à l'association. Simplifie la remontée des situations, anonymise le traitement de la question par toute la plénière. Réflexion actuelle sur la constitution d'un guide pour faciliter la rédaction du formulaire (éléments suffisants pour pouvoir discuter de la situation). Canal de remontée des questions identifié par les professionnels.</p>

<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>Bureau restreint : rédige les réponses (recherche réponses juridiques, philosophiques etc. : travail très consistant). Membres fixes et un seul membre tournant (un volontaire de la plénière à chaque fois se propose pour faire partie du bureau).</p> <p>Avant d'amener une question en plénière, forme de filtre du bureau qui donne un avis si la question relève ou non de l'éthique. La question est quand même lue en plénière (réponse apportée : indication et propositions de lectures par exemple la question relève d'un souci d'organisation etc.).</p> <p>Rédige les réponses après les séances plénières.</p> <p>Les réponses sont systématiquement renvoyées à la personne qui a posé la question : propositions de pistes à chaque fois.</p> <p>Membres : femmes uniquement, mandat de 4 ans</p> <p>Présidente : Assistante sociale / vice-présidente : ergothérapeute (temps dédié à l'espace : 10%) ; un médecin psychiatre, une AS, psychologue, un membre tournant (désigné par l'espace éthique en plénière).</p> <p>Plénière : débat des questions remontées des établissements et services de l'association</p> <p>Une secrétaire</p> <p>Membres</p> <p>30 membres environ : au moins 15-20 en plénière à chaque réunion</p> <p>4 ans (renouvelable)</p> <p>Existence de membres de droit de l'espace éthique : le directeur général, le président de la CME, la DG adjointe responsable des RH, la directrice des soins, directrice qualité, sécurité et gestion des risques.</p> <p>Différents professionnels (pas de juriste ni de philosophe ou représentants des cultes) et représentants des usagers (2)</p> <p><i>Animateur : présidente et vice-présidente</i></p> <p><i>Réunion</i> une fois par semestre.</p> <p>Fonctionnement</p> <p>Saisine de l'espace éthique par le biais d'un formulaire spécifique dans l'intranet de l'AH* (Blue Medi). Pas de présence de la personne qui pose la question au sein de la plénière pour expliquer la situation, le contexte</p>
<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Thèmes abordés</p> <p>Très variés. Ceux qui ressortent le plus (émanent souvent du médico-social de l'association plus que du sanitaire) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • refus de traitement, de soins • problématiques relatives alimentation • contentions • vie sexuelle en établissement

	<ul style="list-style-type: none"> • mensonges • violences d'un résident à l'égard d'autres • soins, santé / risques <p>Méthodologie</p> <p>Situation lue par la présidente ou la vice-présidente. Second temps : débat libre de tous ceux qui veulent en parler. Enfin : formalise les choses grâce à un tableau rempli en séance par la secrétaire et décomposé en différents points de vue (du résident, de la famille, de l'institution) et en face : quels sont les constats/faits, les enjeux, les conséquences, valeurs qui permettent de dégager la problématique, la responsabilité.</p> <p>Grâce à ce tableau, le bureau va rédiger la réponse.</p> <p><i>Possibilité de revenir sur des situations passées</i> : toutefois, si une question semble proche dans ses enjeux et questionnements d'une question déjà traitée, tente de répondre en se référant à une question déjà formulée (questions en ligne sur l'espace commun à l'association) pour ne pas recommencer un débat presque identique. Mais chaque situation est unique</p> <p><i>Pas de situations à domicile</i></p> <p>Pas d'appel à des expertises externes en plénière ; mais appel à des experts lors de journées de formation ouvertes à tous les professionnels de l'association qui le souhaitent (ex : sur la contention / sur l'alimentation) liées aux questionnements éthiques</p>
Productions de l'espace de réflexion	<p>Réponses aux questions produites par l'espace éthique mises en ligne sur l'espace dédié en ligne, interne à l'association et accessible par tous les professionnels</p> <p>→ Souligne la nécessité de se faire connaître, de s'ouvrir vers notamment groupe de travail (CHU) plus spécifiquement orienté vers les PA, ERE régional (pour publication des réflexions)</p>
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	<p>Pas d'évaluation des réponses aux questions éthiques (de leur impact concret)</p> <p>Une façon d'évaluer serait le succès grandissant de l'espace éthique : le nombre de saisines augmente avec le temps.</p>
Les limites	<ul style="list-style-type: none"> • Forme des réponses faites aux personnes qui envoient des questions à l'espace : « trop littéraires » (documentaires lourds et conséquents, non pratiques ni opérationnels) et peu de propositions ou pistes. Les membres regardent la question d'un point de vue philosophique, moral, mais n'orientent pas de solution éventuelle : crainte de la directrice → des professionnels pourraient ne pas se sentir aidés par cette réponse • Délais longs entre saisine de l'espace éthique et réponse à la question par l'espace (au moins 6 mois) • Méconnaissance par certains professionnels de l'espace éthique : importance de la communication

	<ul style="list-style-type: none"> • Risque et peur de la « délation » de l'autre difficile et peut être vécu de façon violente : quelle mesure de protection peut être mis en place pour celui qui décrit une situation ? • Certaines personnes ne parlent jamais au sein de l'espace éthique : ne se sentent pas sûrs d'eux alors que libre-circulation de la parole • Monopolisation de la parole par le président de la CME
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Pistes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peut être évoluer vers une participation aux débats dans l'espace de la personne qui pose la question éthique • Améliorer la forme de la réponse aux questions éthiques en ouvrant sur 3-4 solutions acceptables • Ouverture : faire connaître l'espace sur le plan régional et poursuivre le questionnement dans les établissements • Faire participer des salariés des services techniques à l'espace de réflexion éthique • Mobiliser les professionnels de l'association en communiquant sur leur possibilité d'envoyer des questions à l'espace <p>Conseils</p> <p>Un ERE : un engagement et un investissement conséquent. Le questionnement éthique est l'affaire de tout le monde, tous les jours.</p> <p>Le fait qu'il y ait des personnes qui aient envie d'organiser un espace interétablissement ne sera que plus riche : faire de l'entre-soi dans un établissement (mêmes résidents et mêmes professionnels), à se poser les mêmes réflexions a des limites.</p> <p>En parallèle de l'ERE, tous les 2 mois, est mené une réflexion sur les pratiques : temps dédié et formalisé pour les professionnels avec un intervenant extérieur.</p>

10. Analyse d'entretien : éducateur spécialisé en maison d'enfance à caractère social :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	L'interviewé m'a fait part de l'absence de structure dédié au sein de son établissement. Dans ce contexte, les groupes d'analyse de pratiques professionnelles, à la fois pour les équipes éducatives et les services généraux font office de réunion de réflexion y compris pour les questionnements éthiques. Il semble qu'il ne s'agisse que d'une réponse aux obligations juridiques de l'institution notamment dans le cadre de l'évaluation interne et externe de l'établissement.
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	Réunion professionnelle, sans l'équipe de direction qui a lieu toutes les 3 semaines ou une fois par mois.
Traitement et méthodologie des réflexions menées	Le groupe fonctionne à partir de l'intervention d'un extérieur (psychologue ou éducateur spécialisé d'une autre structure -nouvelle pratique (avant membre de l'équipe). Il n'y a pas d'ordre du jour fixé et la seule règle de fonctionnement tacite est celle de la confidentialité des débats et des propos tenus.
Productions de l'espace de réflexion	Il ne s'agit que d'échanges entre les professionnels de la structure (la MECS)
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	Aucune évaluation n'a été mise en place

<p>Les limites</p>	<p>La démarche éthique n'est que très peu présente au sein de l'établissement. La réécriture du projet de service pour le SEJ de la MECS en témoigne. Une seule personne est missionnée pour écrire la partie dédiée. Le reste du personnel n'y est pas associé.</p> <p>Globalement, le GAP sert plutôt de théâtre de revendications sur les conditions de travail au détour desquelles sont abordées en creux des questions d'éthique. La personne interviewée juge que les démarches engagées manquent de sens et ne répondent qu'à un objectif de "cocher des cases". En outre, sur la partie missionnée pour la réécriture du projet de service, elle semble manquer de temps et de portage par l'équipe de direction.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Les moyens supplémentaires sont pas nécessaires. Une intervention extérieure régulière auprès de la structure est nécessaire. Le fait de ne pas avoir une structure de taille suffisante n'est pas un frein. L'enjeu est d'avoir un directeur/ équipe de direction motrice.</p> <p>L'idée d'adhérer à un espace de réflexion éthique de niveau supérieur pourrait être une bonne chose. L'établissement médico-social d'emploi est de taille insuffisante pour faire vivre un tel espace avec les ressources et les compétences nécessaires.</p>

11. Analyse d'entretien : Médecins (Anesthésiste à la retraite et néphrologue, PH en activité), membres d'un espace de réflexion éthique d'un CH :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>L'espace a été créé en 1998. C'est le second à avoir été créé en France. Puis création d'une association loi 1901 en 2002. Espace de réflexion éthique d'un CH. Devise : « Que faire pour bien faire ? ».</p> <p>Avantage du tissu associatif : indépendance, détachement avec l'administration, souplesse et efficacité.</p>
<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>Mise en place sur initiative médicale en dehors de l'institution. Pas d'injonction administrative. Convention avec le CH de en 2003. Présidence de l'association par un médecin. Rencontre tous les 2 mois. Il existe un règlement intérieur. 10 personnes forment le noyau dur : médecins, philosophe, etc.</p> <p>Mise en place de soirées de discussions + de formations + conférences.</p> <p>Ils ont une permanence mensuelle et ils répondent à la demande des services intérieurs et ponctuellement extérieurs (CH, Centre héliomarin...)</p>
<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Ils ne s'intéressent pas qu'à l'éthique clinique mais il y a une pluralité des sujets traités.</p> <p>Deux méthodes : A posteriori. Sert à former les personnes sur des cas concrets déjà arrivés. Chaque cas reste unique.</p> <p>Intervention « à chaud » : si possible anticipation de la demande. Eviter les situations d'urgence. Travail avec la famille, le patient, les soignants, le médecin traitant et la personne de confiance.</p> <p>Réflexion sur la qualité de vie en priorité. Pour quelle finalité et pas pour quel objectif.</p> <p>Principaux thèmes : fin de vie, sexualité (PH et PA), soirées à thèmes (don d'organes, migrants ...), T2A, économie de la santé. Un exemple : le maintien des prothèses auditives et dentaires pour le patient arrivant au bloc opératoire.</p>

Productions de l'espace de réflexion	<p>Pas de compte-rendu. Mais présence d'un blog de discussion. Mise en place de conférences et de formations.</p> <p>Travail avec l'ERE régional.</p>
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	<p>Soutien de la direction + évaluation dans le cadre de la certification HAS.</p>
Les limites	<p>Difficultés de rassembler les médecins autour du projet. Soignants assez passifs. La liberté de parole peut brider les participants car « on se denude devant les autres ». Il n'y a pas de jetons de présence.</p> <p>Importance d'avoir le même langage et donc de former tous les participants, en même temps, si possible avant le démarrage de l'espace. Difficulté de déplacer les personnes sur et hors du temps de travail. Adapter le discours aux profils des publics participants (AS, IDE, PH, usagers).</p> <p>Régime associatif = fragilité du dispositif, aspect financier parfois risqué, difficulté à maintenir un enthousiasme pérenne et zéro prise en charge des formations par l'ANFH.</p>
Les perspectives quelle éthique pour demain ?	<p>Pour un EHPAD ou une petite structure, mutualiser avec d'autres établissements.</p> <p>Travailler avec des gens intéressés. La motivation découlant du plaisir de la réflexion.</p> <p>Besoin de renouvellement des participants pour éviter l'essoufflement.</p> <p>Respecter le multiculturalisme des participants.</p> <p>Présence indispensable d'un philosophe et conseillée d'un juriste car hors soins.</p>

12. Analyse d'entretien : PU-PH, Président d'un comité éthique de CHU et cadre de santé, membre du comité :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Question de terminologie : Comité d'éthique dans un établissement de santé mais un espace de réflexion éthique a plutôt vocation à recouvrir un espace plus large. Il peut avoir un ancrage dans un établissement de santé (comme l'ERE régional) mais il aurait plutôt vocation à rassembler des établissements au sein d'un espace. Les établissements de santé sont parfois résistants à accepter le questionnement sur des sujets qui peuvent parfois être très sensibles (avec des EPS plus tentés d'accepter des positionnements d'instances qui émanent de l'établissement même et non d'une entité plus élargie et faisant appel aux expertises des différents EPS).</p> <p>Le comité d'éthique du CHU a été mis en place depuis 1983. Nouvelle présidence depuis 1 an et demi.</p> <p>Il existe un document ayant une dimension institutionnelle : il s'agit de la Charte des valeurs. C'est un outil ayant une visibilité institutionnelle.</p> <p>La création d'un comité éthique répond à des besoins nés des évolutions dans le contexte des établissements de santé et dans le cadre d'un contexte de démocratie sanitaire. Les questions éthiques sont présentes dans les EPS mais il faut s'en saisir. On passe d'un affichage institutionnel au départ vers une prise en compte plus rigoureuse aujourd'hui de ce type d'instances, mais elles ne se pérennisent que si les personnes s'en saisissent (responsabilité de chacun parce qu'il n'y a pas d'obligation d'être présent à chaque instance bien qu'il y ait des membres de droit).</p> <p>Il n'y a pas véritablement de pilotage par l'établissement (direction) mais plutôt un accompagnement institutionnel. Il y avait au début une demande institutionnelle de la part de l'établissement en matière de recherches médicales (en raison de la publication nationale et internationale) pour la validation des protocoles de recherches. Depuis la loi Jardet, cette demande a diminué car cette validation se fait par les comités de protection des personnes.</p> <p>Soutien par la direction ? A priori, la direction peut être aidante mais il n'est pas sûr qu'elle ait le sentiment d'avoir besoin du comité éthique dans son management (parce que le comité est perçu comme une boîte à outils).</p> <p>Problématique des moyens donnés au comité (temps de comité en plus du temps de travail : c'est du temps bénévole).</p> <p>Impression d'une aide insuffisante des membres du comité : l'éthique ne ferait peut-être pas partie des priorités de la direction.</p> <p>Le comité d'éthique à partir du moment où la direction le perçoit comme un outil d'amélioration de l'IG ne peut qu'être soutenu. Le lien entre réflexion éthique et intérêt général ne serait pas toujours fait (« Raison publique » Rousseau).</p> <p>Lien ERE régional et comité d'éthique : Le rôle du comité est d'apporter une réponse sur des cas cliniques et sur des problématiques particulières. Il peut y avoir des zones de recoupement avec ERE régional, le comité et la faculté de</p>

	<p>médecine (et non des doublons). Il existe parfois des fantasmes sur le comité et son rôle/place. Toutefois, comme le centre de gravité du comité est lié à l'indépendance professionnelle, la question se pose moins. En effet, l'échelle des interventions est différente ce qui permet d'éviter un conflit entre les instances (surtout sur des sujets sensibles tels que les conflits d'intérêts).</p> <p>Parallèlement, un groupe de réflexion éthique peut être mis en place en interne au niveau des pôles et des unités. Ces groupes ne sont cependant pas chapeautés par le comité.</p> <p>Intérêt de la réflexion éthique : a priori, on ne fait pas de droit même s'il peut y avoir intervention de juriste. Il ne s'agit pas seulement de faire des rappels de règles juridiques qui ne sont pas toujours suivies (ex : photos prises par les soignants avec leurs téléphones...) mais plutôt un avis éthique au regard de la connaissance du terrain. Il ne s'agit pas de juger des pratiques (de soignants, d'universitaires ou de cadres) : aucune sanction ne sera proposée, c'est un éclairage éthique (en termes de respect de la personne humaine, de conflit d'intérêt...). Le comité d'éthique n'a pas de « monopole de l'institution juste » parce que sinon il existerait un risque de conflits entre les instances. C'est la souffrance éthique qui remonte de la pratique, qui a vocation à être entendue sans jugement au sein du comité. D'où l'attention de la direction de valoriser cette éthique : c'est un espace de repositionnement professionnel (lors de restructurations par exemple). Le comité est considéré comme un « thermomètre de la souffrance éthique », au même titre que d'autres instances.</p> <p>La présence de la direction n'est pas nécessairement un frein aux remontées par des professionnels qui pourraient être en difficultés. C'est ici que joue la souplesse du comité d'éthique afin de regarder les choses autrement et sans jugement.</p>
<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>Composition : Tous les acteurs de la prise en charge des personnes sont présents (corps médical, soignants, cadres, direction, représentants des usagers (membre de la CDU), aumônier...).</p> <p>Il est possible de faire intervenir des personnalités externes à l'établissement (par exemple, avocate).</p> <p>Le comité éthique réunit une vingtaine de personnes tous les deux ou trois mois.</p> <p>Secrétaire travaillant à 20% pour le comité et 80% pour l'ERE régional.</p> <p>La saisine du comité est possible par simple courrier de toute personne : personnel, soignant, usagers, médecins traitants... Ce courrier sera examiné en réunion restreinte pour déterminer la suite à y donner. Un éclairage peut être demandé en urgence aux membres du comité.</p> <p>Le comité est considéré comme une instance de réflexion mais avec un élément de délibération qui se dégage.</p>

<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p><u>Thématiques</u> : ce sont des thématiques transversales de l'hôpital pour obtenir un avis (ex : déambulants et confus). Ethique appliquée (cas cliniques) : pour la première fois, une question liée à un cas concret a donné lieu à une réflexion au sein du comité. Il y a également des sollicitations ponctuelles et urgentes du comité éthique pour examiner des situations qui mettent les soignants en difficultés (ex : transfusion refusée par un TJ avec question posée par l'hématologie) = urgence de la saisine donc réponse dans les 48h. Rôle des comités ou ERE n'est toujours pas complètement déterminé (contours encore flous par endroit). Ligne entre l'abstrait et le concret qui n'est pas très fermée : même si ce n'est pas une situation tirée d'un cas clinique, il s'agit souvent de résoudre des problématiques concrètes. C'est un outil à part mais qui a des points de ressemblance avec la direction de la qualité et les usagers : ce n'est pas un outil dont le but est de réfléchir pour réfléchir, mais réfléchir pour donner du sens aux agents. Il se fait le relai d'une certaine indépendance d'esprit (voire d'une indépendance professionnelle) : réfléchir pour trouver un fonds de valeurs communes pour les différents professionnels. <u>Méthodologie</u> : En amont des réunions du comité, il y a des réunions de préparation restreintes (Président et VP du comité, Président adjoint, DAJ et un membre sur les protocoles de recherche) au cours desquelles est défini l'ordre du jour et les questions qui pourront être débattues. L'ordre du jour est défini mais avec un point informel qui peut être ajouté ou non en fonction des membres présents. Méthode : le but n'est pas de traiter une problématique ponctuellement : il s'agit de traiter une question sur le long terme en donnant la parole aux différents intéressés pour rendre un avis ensuite.</p>
<p>Productions de l'espace de réflexion</p>	<p>Il y a peu de productions propres au comité : compte-rendu sur les travaux. Le comité participe plutôt à des événements organisés par l'ERE régional : Conférence, journée avec les usagers, table-ronde... Le comité répond plutôt à des problématiques pas-à-pas sans l'exigence de temporalité. Ces comptes rendus sont accessibles par tous les agents (onglets sur le site internet du CHU).</p>
<p>Evaluation des dispositifs et actions mises en place</p>	<p>Le PRS impose aux établissements de santé une évaluation de leur investissement dans les instances de réflexion éthique. Mais une évaluation propre au comité sur la production des valeurs semble difficile et une évaluation plutôt quantitative a peu d'intérêt.</p>

<p>Les limites</p>	<p>Les limites tiennent au manque de temps alloué à chaque membre du comité pour le faire vivre. Aucun membre n'a de temps dédié pour faire vivre cette instance (hormis la secrétaire). Un médecin aurait du temps à lui consacrer, ce comité aurait plus d'épaisseur.</p> <p>Il y a d'autres instances de l'établissement comme les instances universitaires qui entretiennent une réflexion parallèle (ce qui a un effet millefeuille). Ces réflexions se superposent et on ne sait plus à qui s'adresser.</p> <p>Une limite tient à la communication de ce type d'instance : Ici, lien avec l'EREB est particulièrement important car il permet d'avoir une certaine communication/visibilité. La reconnaissance des autres partenaires et autres instances n'est pas toujours assurée.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p><u>Conseils</u> : Il faut une bonne tolérance à la frustration et de la persévérance. Le manque de moyens alloués en termes de temps surtout doit être pris en considération</p> <p>Il faut une meilleure reconnaissance des professionnels ou soignants sur le temps consacré à cette réflexion éthique parce qu'ils partagent ensuite auprès des autres professionnels : leur implication passera par cette reconnaissance. Grande motivation des personnes membres mais manque de temps.</p> <p>Il faut une éthique de l'inter-professionnalité : rassembler ces identités éparses pour aller vers une gouvernance qui associe l'éthique au projet médico-économique de l'établissement. Cette éthique a vocation à rassembler autour du moment du soin et ce qui implique de décroïsonner, en recentrant sur le soin et au niveau géographique (support de partage d'expérience, d'innovations, de pratiques...) Au plan éthique ce partage semble réalisable.</p>

13. Analyse d'entretien : PU-PH, responsable d'un groupe de réflexion sur les maladies neurodégénératives au sein d'un espace régional d'éthique :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Un groupe sur la prise en charge des maladies neurodégénératives (MND) est en train de se mettre en place au sein de l'ERE régional, conformément au Plan MND et à la demande de l'ERE régional (projet de l'ERE régional). Il a vocation à repenser une éthique sur la prise en charge à domicile : DOMINTIM = domicile intimité.</p> <p>Il s'agit également d'un besoin ressenti à l'hôpital : il y a un certain manque de connaissance sur la prise en charge à domicile et de l'éthique.</p> <p>Lien ERE régional / comité : le comité est dans le concret plus alors que l'ERE régional a un rôle de dynamique régionale (niveau plus réflexion globale et générale).</p>
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>Ce groupe fait le lien entre tous les acteurs de cette prise en charge : SSIAD, médecin traitant, MAIA, responsable ADMR, responsable Usagers et neurologues/gérialtres...</p> <p>Il fera également intervenir des experts comme un philosophe.</p>
Traitement et méthodologie des réflexions menées	<p>Thèmes : le groupe DOMINTIM a pour objet de mettre en œuvre une réflexion pour savoir comment la prise en charge des MND se réalise au domicile. Et sur la manière dont l'éthique est questionnée à domicile, suivant quelle concertation ?</p> <p>Il s'agit d'une réflexion globale qui traite de situations abstraites.</p> <p>Méthode : Le groupe va mettre en œuvre trois actions : une thèse réalisée par une étudiante en médecine sur la question ; un projet de recherche effectué par le groupe (enquête auprès des personnes aidées ayant ou non des troubles cognitifs) ; et enfin, un groupe de travail constitué des différents acteurs.</p>
Productions de l'espace de réflexion	<p>Le groupe souhaite produire des documents et organiser des journées à thème. Le but est ainsi de s'assurer du niveau de formation des personnes intervenant à domicile sur l'éthique.</p> <p>Il est nécessaire de faire connaître les ERE aux soignants et autres acteurs pour que cela ait vraiment un intérêt.</p>

<p>Evaluation des dispositifs et actions mises en place</p>	<p>Aucune évaluation n'a été mise en place.</p>
<p>Les limites</p>	<p>Il existe une particularité par rapport au domicile : il est difficile de mobiliser les personnes qui interviennent au domicile (même s'il est possible qu'un établissement se saisisse de ce thème). Le manque de temps est également un frein à l'investissement.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Conseils : Il ne faut surtout pas plaquer un espace de réflexion éthique dans un établissement mais il faut qu'une demande émerge (demande de la base, y compris sur les thèmes abordés). L'éthique ne peut pas être imposée. En EHPAD, il faut tenir compte de difficultés accrues, notamment liées à la faible présence médicale et à leur absence de formations spécifique en gériatrie. L'interdisciplinarité est nécessaire dans le groupe pour qu'il y ait une vraie dynamique (parce que souvent il y aura une décision médicale in fine).</p>

14. Analyse d'entretien : Médecin, président d'un espace régional d'éthique :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	Le but de la création de l'Espace éthique régional a été de remplir les obligations de la loi sur les espaces régionaux, mais également d'assurer une pluridisciplinarité (même s'il y avait une inconnue liée à l'absence de détermination des instances qui viendra plus tard).
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	L'ERE est une super structure administrative constituée d'un 1 directeur chargé de gérer, d'un bureau composé des représentants légaux de tous les établissements qui a des fonctions administratives et organiques ; et d'un conseil d'orientation avec deux membres de droit : le directeur général de l'ARS et du directeur de ERE régional, ainsi que de deux collèges de 8 personnalités désignées par les directeurs des CHU (professionnels de santé et non professionnels de santé). L'ERE n'a pas la personnalité morale.
Traitement et méthodologie des réflexions menées	Les thèmes abordés sont très généraux : la fin de vie, la démocratie en santé... L'ERE n'a pas pour mission de se prononcer sur des cas particuliers (rôle principal des comités), mais plutôt une réflexion plus générale. Quatre missions de l'ERE : Centre de formation et d'information des professionnels de santé ; centre de documentation (avec site web) ; observatoire des pratiques au regard de l'éthique ; information du public (dans les deux sens : information descendante et remontante).
Productions de l'espace de réflexion	Les productions et événements organisés par l'ERE sont multiples : conférences (ouvertes au grand public) ; cafés éthiques (uniquement pour les professionnels de santé ou acteurs de la prise en charge) ; journée de formations ; participation et organisation de colloques. L'ERE agit en soutien avec la création d'ateliers de réflexion : groupe sur les MND, groupe sur l'indépendance professionnelle. Il existe aussi des groupes spécifiques prévus par la convention (exemple : groupe sur les personnes âgées à domicile). L'objectif est de faire travailler les professionnels en groupe sur une journée. Communication : L'ERE communique via un site Web ouvert au grand public (avec toutes les publications et toutes les informations).
Les limites	Il existe deux types de difficultés : des difficultés administratives entraînant une consommation de temps et des frustrations et des difficultés liées à la reconnaissance, en raison d'un travail avec plusieurs administrations. Il est difficile de travailler avec les différents comités des établissements membres de l'ERE. Ces comités sont regroupés au sein du Réseau de réflexion en santé de Bretagne. Ce réseau est le bras armé de l'ERE et se réunit une fois par an pour savoir ce que les comités font, ce dont ils ont besoin... Une planification est compliquée et se fait au

	<p>fil de l'eau. Cette réunion précède celle du conseil d'orientation. L'EREB a pour volonté d'aider à financer les manifestations des comités, alors réalisées sous l'égide de l'EREB (cahier des charges...).</p> <p>L'EREB doit avoir un rôle d'impulsion et de fédération. Il faudrait que les établissements dégagent du temps de travail libre pour les professionnels, de même pour le temps universitaire correspondant à du temps de formation.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Conseils :</p> <p>Il faut s'interroger sur la place de la réflexion éthique aujourd'hui au sein des établissements. De la réponse découle la suite : une structure interne comme un comité n'est pas une instance alors même que le président de ce comité est membre de droit au conseil de surveillance.</p> <p>La certification et la HAS exigent une réflexion sur l'éthique au sein de l'établissement, mais n'imposent pas une forme unique (souplesse ou créativité qui est nécessaire dans le cadre de la création d'un tel espace de réflexion éthique).</p> <p>Un espace de réflexion éthique ne peut pas se monter sans une volonté émanant de la direction et du corps médical (implication du directeur, du président CME, du DS) : ils doivent être facilitateurs voire pousseurs.</p> <p>Dans le même temps, il doit y avoir une garantie d'indépendance intellectuelle absolue : il faut accepter le regard critique, avec une argumentation d'ordre éthique.</p> <p>Une réelle pluri-professionnalité et pluridisciplinarité est nécessaire, notamment avec des modes de désignation clairs et explicites. Il faut également une pluralité ce qui nécessite d'impliquer les usagers par exemple.</p> <p>La structure doit être précisée pour éviter des difficultés futures. Un directeur peut être membre de l'espace, mais soit il y va pour exposer une problématique, soit il ne s'y rend pas afin de ne pas limiter la parole.</p> <p>Il faut à tout prix que des membres de l'espace soient formés en éthique.</p>

15. Analyse d'entretien : Membres de l'espace de réflexion éthique d'un Etablissement public de Santé mentale :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Points de départ : HAS au départ demandant une démarche éthique dans la certification. Premiers ERE dans la région avec CHD par exemple. Organisation de journées d'étude avec rencontre avec Eric Fiat, demande de formation et rendu à l'EPSM.</p> <p>Importance de la participation de médecins dans l'ERE dans la réflexion de la mise en place.</p> <p>Premiers travaux il y a 5 ou 6 ans avec le PCME sur un ERE départemental. Mais volonté d'un ERE à un niveau plus local.</p> <p>Deux ans plus tard, dans le cadre du projet d'établissement, mise en place d'un groupe de réflexion éthique dans les années à venir. Désignation de personnes par la direction. Axe important du PE 2014-18.</p> <p>Rencontres avec des soignants (AMP, AS...) ayant des diplômes universitaires sur l'éthique et des médecins.</p> <p>Construction en 7 ou 8 mois, avec des AR en CS. Questionnaire auprès de tous les personnels en décembre 2014 et près de 50 personnes qui se disaient prêtes à s'engager.</p> <p>1^{ère} réunion entre personnels de l'EPSM : quelle organisation ???</p> <p>Importance de la présence des usagers. PDV qui se complètent et qui permettent de faire ressortir les problématiques du quotidien (pluridisciplinarité). Sentiment d'écoute (base d'un bon fonctionnement), égalité, pas de jugement... Rompre la solitude. Mais au départ, la question des usagers n'était pas dans le cœur de la réflexion.</p> <p>1^{ère} journée d'étude : film avec interrogations sur l'ensemble des personnels (médicaux, soignants, techniques, administratifs...).</p> <p>Rencontre avec d'autres comités des ERE.</p> <p>Eléments facilitateurs : DG et DS = volonté institutionnelle ; adhésion et notamment médicale ; personnels formés en éthique (ressources internes) et formations prévues dans le plan de formation sur l'éthique. = accompagnement institutionnel : Direction perçue comme un réel moteur. ERE ayant rejoint l'espace éthique régional.</p> <p>Obstacles : Enjeux de pouvoirs et personnalités, crainte de certains d'avoir un organe jugeant ou moralisateur (temps pour expliquer). Il faut que les personnels s'approprient cet ERE. Ce ne sont que des avis. Temps et investissement des participants.</p> <p>Il faut s'assurer de manière permanente à ce que l'ERE soit toujours ancré dans le quotidien. Intéresser le plus de personnes. Il n'y a pas d'acquis pour l'ERE. Il faut essayer de le faire vivre. Redonner des élans (par des manifestations exceptionnelles notamment). Cela joue avec la crainte des professionnels par rapport au terme d'éthique</p>

	<p>⇒ L'objectif de l'espace doit être clairement présenté dès le début pour ne pas effrayer les personnes qui s'y intéresseraient.</p> <p>Première réflexion éthique doit se situer au niveau du service (ex : bracelets géo localisateurs et liberté d'aller et venir). Une différence à faire entre l'analyse de pratique. La frontière ne doit pas être floue.</p>
<p>Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure</p>	<p>Pas de nature précise de la structure.</p> <p>Composition : Aumônerie, personnels administratifs, techniques, soignants... Et surtout usagers et représentants des usagers (UFAM). => Débats plus riches avec la présence des usagers (reconnaissance, intérêt...). Ouverture de l'EPSM et confiance (parce que regard des familles = critique). Vingtaine de personnes par réunion. Et fonctionnement en groupes de travail (chartes, communications...) Réunion intra-institutionnelle. Cafés éthiques dans l'EPSM mais avec invitation des autres EPS. ⇒ Volonté de ne pas être qu'entre professionnels pour une richesse supplémentaire des échanges. Un débat qui ne serait pas aussi riche sans les usagers et les familles.</p> <p>Constitution en ERE et non en comité pour par réduire l'ERE (le bureau = l'ERE). Veille grâce au réseau. Invitation de tous les personnels. 1^{ère} réunion 2/04/2015. Puis arrivée des usagers en juin 2015. 11 réunions. Fréquence : 3 ou 4 maintenant avec une réunion un peu plus fréquente du bureau. Toujours 25-30 personnes présentes lors des réunions. Protocole de déclaration des maltraitances. Rôle de l'ERE : Définition de la notion d'éthique avec une détermination du champ de l'ERE, par rapport aux autres instances (analyse pluridisciplinaire, espace pour réfléchir sur les pratiques). RI (travaillé par l'ERE) avec un préambule demandé par la direction sur les valeurs communes. Visibilité dans l'intranet. Espace en structuration notamment un travail sur sa visibilité dans le département. Modalité de saisine : Fiches de saisine en attente de validation dans les instances. Projet : Auto-saisine possible + Aucune limite à la saisine de l'ERE. Fiche de saisine adressée directement à la présidente de l'ERE qui va définir si ça relève bien de l'ERE (éventuellement en lien avec la CDU) ; Animateur selon le domaine traité à la réunion. Participation extérieure privilégiée. Référent par groupe de travail. Ont rejoint l'EREPL également (cf. rencontre Yann Bubien et entretien Miguel Jean).</p>

<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Thèmes : Restriction de liberté (isolement, contention...) ; tenue (pyjama) ; signalements ; respect de l'intimité, consentement. Question sur l'intervention à domicile dès lors que cela entre dans le champ de l'EPSM. Situations a posteriori uniquement (pas d'aide à la décision sur des situations actuelles). Mais faire en sorte que la réflexion puisse être réutilisée ensuite pour des pratiques similaires.</p>
<p>Productions de l'espace de réflexion</p>	<p>Objectif premier de l'ERE : ce n'est pas de produire quelque chose mais de réfléchir sur des sujets et pas seulement de l'analyse de pratique. Comptes rendus sur intranet. Le dernier compte-rendu est mis à disposition de tous les pros. Avec tous les articles. Certains articles sont diffusés aux familles par le biais des associations de familles. Journées d'étude filmées (conservation des vidéos). Accès aux personnels et associations de familles ou usages (centre de documentation).</p>
<p>Evaluation des dispositifs et actions mises en place</p>	<p>Seule évaluation informelle = taux de participation aux réunions et aux journées d'études. Nombre de personnes souhaitant faire les formations. Pour observer le dynamisme de l'ERE. Questionnaire à refaire mais dans quelques années (attendre l'appropriation par les acteurs). Revue de CPOM.</p>
<p>Les limites</p>	<p>Au début, lors de la création, nombre de réunions en amont et ménagement des différentes instances. Départ des personnes si ERE est personne-dépendante (Ex : Le Mans). Pas de restriction de l'ERE (au lieu d'un comité). Demande institutionnelle d'une utilité de l'ERE (comme organe d'aide à la décision par exemple). Mais faire attention à ne pas tomber dans un développement d'un comité éthique de décision ou d'aide à la décision (pas la volonté initiale) Temps personnel ou temps de travail ? 50-50 aujourd'hui. Mais limite peut être par l'institution sur l'utilisation des temps de travail. Question des moyens. Regret : pas assez de personnel logistique et administratif.</p>

<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Représentation pluridisciplinaire (sauf personnel technique) même si les personnels administratifs sont moins représentés. AMP, moniteur éducateur, psychiatre, IDE, pédo-psy...</p> <p>Implication des médecins : Psy et médecins G plutôt bien impliqués.</p> <p>Tous les ans, ouverture de l'ERE avec les demandes des membres du personnels ou des usagers.</p> <p>Légitimité de l'ERE.</p> <p>Perspectives : diffuser ce qui est fait au sein de l'EPSM pour toucher plus les personnes ; partage entre les services et les établissements ;</p> <p>Conseils : pour pouvoir réussir, convaincre de l'absence de dangerosité (pas de jugement, pas un organe politique...) et au contraire outil pour continuer à se poser des questions ; réunir plusieurs personnes pour construire l'ERE (pas être seul) ; beaucoup d'humilité (dire les choses avec l'ensemble de tous les acteurs) avec simplicité et accessibilité ; problématiques de terrain ; travailler avec les autres établissements du territoire.</p> <p>Ethique pratique.</p>
--	---

16. Analyse d'entretien : Directeur de deux maisons d'accueil spécialisées au sein d'un établissement public de santé mentale :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>Interlocuteur non membre de ERE. Appel à candidature en interne avec pilotage de deux référents désignés en interne par la direction : un médecin qui a pris en charge la RE dans la CME (représentativité dans le CS : fonction d'administrateur à la personne chargée dans le CS c'est-à-dire place dans les instances) et un cadre sup de santé. Binôme animant la réflexion. Portage et cadrage par la direction. Cet appel à candidature a donné des candidatures importantes (plus de 50). Volonté de laisser ouvert au max, avec une composition à géométrie variable (Un ERE et un espace élargi)</p> <p>Démarche inscrite dans le PE 2014-2018 – PE comme véritable point de départ. Volonté de structurer un ERE fonctionnel, inséré et adapté à la Psychiatrie. Lié aux besoins des patients. Un souhait de s'inspirer d'autres formes pour l'adapter aux problèmes et aux questions de psychiatrie.</p> <p>Appui sur expérience du CHD (secteur MCO) = élément de comparaison (démarche en panne au CHD au moment où l'EPSM a lancé son appel à candidature : pas de portage => choix d'un ERE très large et non un comité fermé).</p> <p>Espace officialisé il y a 1 an seulement.</p> <p>Eléments facilitateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Domaine où les questions éthiques sont nombreuses en lien avec la problématique de la contention et de l'isolement. - Prise de recul intéressante avec l'espace éthique du CHD
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>Pas de structuration juridique. <i>Sans doute un travail à faire sur la place de l'ERE dans la gouvernance</i>. Mais place reconnue avec la place au sein du CS. Articulation de l'ERE par rapport aux autres instances de l'EPSM à définir encore. Positionnement différent mais réflexion sur sa place parce que ERE peut être une ressource pour traiter de questionnements institutionnels (ex : sur champ de qualité : avec déclaration des situations de maltraitance : qualité a saisi l'ERE pour être un lieu de réflexion sur la procédure de signalement des maltraitances.</p> <p>Charte de l'ERE. Outil formalisé sur le fonctionnement. Travail de l'ERE avec notamment des fiches de saisine en cours de réalisation</p> <p>Composition concernant tous les secteurs : EPSM mais aussi MS (MAS, représentants des usagers...). Cette composition transversale interroge sur la place de l'ERE. Mise en place d'un groupe de réflexion sur l'éthique, maltraitance et pratiques pour la MAS. ERE doit vivre sur le terrain (par hors sol) mais aussi propre à certaines activités. => articulation : faire cheminer les professionnels tous les jours sur leurs pratiques professionnelles donc</p>

	<p>développement d'un groupe qui soit un lieu d'échanges sur les pratiques, la maltraitance et une sorte d'éthique. L'ERE comme support sur les véritables questionnements éthiques (éclairage supérieur qui ne se règle pas au niveau du terrain). L'ERE vient a posteriori alors que besoin dans la MAS presque dans l'immédiateté. ERE sur la psy d'avantage par rapport au handicap.</p> <p>Formation et journée d'étude spécialisée pour la MAS, avec d'autres organismes du département : éthique et handicap. Projet de service de la MAS sur des engagements sur des valeurs dont difficultés à mettre en pratique. = enjeu aussi du groupe éthique.</p> <p>Sur le volet gérontologique : une <u>instance locale gérontologique</u> = instance informelle (convention) sur la gérontologie qui regroupe EPSM, CHD, EHPAD, filière à domicile... qui s'est saisie de la question éthique liée à la gérontologie. Besoin d'articulation entre les différents espaces de réflexion, sachant que l'instance local de gérontologie a un lien fort avec le domicile.</p>
Traitement et méthodologie des réflexions menées	<p>Traitement des questions sur des situations a posteriori : jamais sur des situations en cours.</p> <p>Réflexion éthique ne tranche pas, elle éclaire.</p> <p>Thèmes : fin de vie, question du consentement, liberté d'aller et venir dans la structure (avec l'utilisation des contentions ou limitations de circulations dans les lieux de vie...). Cadre posé dans le projet de service mais écart avec la pratique. Espace de retrait (proche d'une chambre d'isolement) qui doit pouvoir être utilisé pour un résident pour apaiser angoisses et éviter un passage à l'acte (projet prévu dans le projet d'extension) pour lequel un protocole doit être défini avec un avis de l'ERE.</p>
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	<p>Pas vraiment de dispositif d'évaluation.</p> <p>Mais ERE mis en place il y a un an avec une journée d'étude et de formation sur l'éthique. Premiers éléments d'évaluation se posent sur la dynamique et de voir s'il y a un suivi des actions et questions (engouement des professionnels ou non ? càd ERE réduit à un petit nombre cela ne fonctionnera pas => maintien ou non des personnes ayant candidaté il y a un an...).</p> <p>La question des moyens reste une question cruciale (temps, connaissances).</p>
Les limites	<p>Difficulté : réflexion se concentre aujourd'hui sur le volet « psychiatrie ».</p>

17. Analyse d'entretien : Directeur des soins au sein d'un établissement public de santé mentale :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p><i>Deux avis du comité national d'éthique (avis n°13 et avis n°29) sur la création des ERE locaux.</i> Définition de leur délimitation et de leurs objectifs. Pas de doublons avec les espaces supérieurs = ERE locaux ont pour objet de répondre à des questions et problèmes locaux. Qui comme personnes extérieures ? Professeur de droit (ex : E. Péchillon). Quelle place pour les représentants des cultes ? Création de ERE multi établissements pour répondre à des questions qui se posent partout et pour mettre de la hauteur par rapport aux situations locales. L'absence de médecins dans la structure est un frein à son développement.</p>
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>Question de la formation : Politique de formation de l'EPS en interne. Formations pour les soignants (DS) ou formation qualifiante en éthique (Master, DU d'éthique...). Mais aussi formations ponctuelles sur l'éthique et sur la manière de promouvoir l'éthique dans la manière de travailler. (ex : café éthique = espaces ouverts où les soignants viennent avec leurs questions sur des sujets spécifiques) = formations prévues par le plan de formation et des formations qui peuvent être mises en œuvre par l'ERE. Compétences nécessaires des membres de l'ERE pour promouvoir la réflexion et sa légitimité (donc présence importante d'un médecin pour légitimer les réflexions sur les pratiques professionnelles notamment en matière médicale) = Avoir une pensée médicale qui aide à avoir une réflexion médicale RI de l'ERE validé aux dernières instances. Modalité de saisine = vraie question. Le choix de la modalité est le choix du filtre que l'on met ou non sur les questions qui vont être traitées. Favorable à ce que toutes les questions soient posées. En choisissant la modalité de saisine, filtre notamment par rapport aux usagers au sens large... Idée de régulation cruciale donc dans la mise en place de ce type d'instance. Pouvoir de classement du responsable de l'ERE en renvoyant ou non la question en traitement collégial. (Dans « Traitement et méthodologie non ?) Laisser la possibilité à l'ERE de s'autosaisir = richesse. (ex : auto-saisine sur la privation de liberté dans l'EPSM). Principe = promouvoir une réflexion. L'avis reste une recommandation qui n'a pas vocation à s'imposer.</p>

18. Analyse d'entretien : Directrice d'un établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	L'espace de réflexion éthique de Chateaugiron a été créé en 2015. Il n'a pas de structure juridique. Le nom de comité a été éloigné.
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	Projet mené par l'élève directrice. Mise en place progressive. Début de la démarche en rencontrant d'autres directeurs des établissements voisins. Constat : Il en existe peu dans les ESMSS, surtout dans le sanitaire. Présentation en interne au psychologue et au médecin coordinateur de la structure. Présentation de la démarche à toutes les instances : CA, CTE, CVS, en réunions qualité, aux transmissions. Appel à candidature lancé. Concernant la composition : pas de directeur afin de libérer la parole. Tous corps de métiers. Un représentant des familles. Mise en place de groupe de travail. Importance des documents de l'ANESM. Création d'un règlement intérieur. 3 RDV dans l'année. Jamais de saisine dans l'urgence. Le secret professionnel est de mise. Aucun invité interne ou externe n'est accepté. Possibilité pour tous, de saisir l'espace en utilisant une fiche de saisine accessible sur le site internet de l'établissement et à l'accueil.
Traitement et méthodologie des réflexions menées	Il n'y a pas de thèmes prédéfinis au démarrage. Mais l'espace est sollicité sur des thèmes ou des situations concrètes.

Productions de l'espace de réflexion	Rédaction d'une synthèse finale basée sur les conclusions. Publication sur le site internet et document accessible à l'accueil. Mais la synthèse des échanges reste en interne de l'espace.
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	Pas d'évaluation prévue. Mais est considéré comme un point fort au moment de l'évaluation interne
Les limites	Il faut bien anticiper le projet. Il est nécessaire de « lâcher la bride », de laisser les animateurs se lancer et piloter le projet. Très chronophage et long à mettre en place. Risque d'essoufflement. Si le porteur du projet part, il faut des relais sur place.
Les perspectives quelle éthique pour demain ?	Avant le lancement du l'espace, il faut une formation commune pour tous les membres pour qu'ils aient un discours commun. Au démarrage, il faut un socle commun et un esprit de groupe. Présence d'un philosophe, d'un juriste ou professeur de droit. Il faut un établissement qui est prêt avec une base de réflexion déjà en place et la présence de question récurrentes.

19. Analyse d'entretien : Directeur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes autonome :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	Mise en place en 2015 à la suite du stage long d'une élève D3SM dont la mission était la mise en place d'un ERE au sein de l'établissement
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	Mise en place après un appel à candidature en interne auprès des agents pour le recensement des personnes intéressées par la démarche. Ce n'est pas un comité mais un ERE qui est composé de 15 membres permanents dont 2 ayant un rôle d'animateur et de coordonnateur. Réunion trimestrielle et impossibilité de faire participer d'autres personnes (ex : stagiaires...) hormi quelques experts sur des thématiques particulières. Volontairement : absence du directeur dans l'espace mais il reçoit les comptes rendus et a reçu la formation. Présence d'un règlement intérieur validé en 2016 et d'une charte
Traitement et méthodologie des réflexions menées	Saisine de l'ERE grâce à une fiche présente dans l'intranet de la structure qui doit être validée pour être analysée. Traitement des thèmes par les membres de l'ERE : liberté, contention mais pour l'instant : absence de cas cliniques. Méthodes en lien avec le cadre réglementaire, déontologie, cultures et croyances, pratiques professionnelles, bénéfiques et risques de l'analyse. Principe de l'ERE : non précipitation dans le traitement de la question.
Productions de l'espace de réflexion	Pour l'instant : absence de publication mais il est envisagé une diffusion en interne.
Evaluation des dispositifs et actions mises en place	Absence d'évaluation car début de l'ERE
Les limites	Absence de limites car dès l'origine les ambitions ont été à la hauteur de la dimension de la structure
Les perspectives quelle éthique pour demain ?	Importance à ne pas agir dans l'urgence, des personnes ressources, de leurs motivations. Temps dédié à l'ERE et valorisé. Impact majeur de la formation

20. Analyse d'entretien : Médecin de CHU, directeur d'un espace de réflexion éthique régional :

Thème	Analyse de l'entretien
Constitution de la structure.	<p>La constitution des espaces de réflexion éthique régionaux n'est pas une option mais une obligation. Toutes les régions doivent en avoir.</p> <p>Le projet a été piloté par deux universités et deux CHU présents sur le territoire régional, comme cela est prévu par la réglementation. Cela n'a pas posé de problème ici car les deux établissements avaient déjà l'habitude de travailler ensemble.</p>
Mise en place, fonctionnement et gouvernance de la structure	<p>Le rôle de l'espace est d'accompagner l'ensemble des initiatives éthiques dans la région.</p> <p>Des modules de sensibilisation sont organisés sur des journées entières.</p> <p>Dans le cadre de cette mise en place, il n'y pas réellement eu d'obstacle car les acteurs étaient tous enthousiastes et que l'ARS était bienveillante et interagissait fortement avec les acteurs.</p> <p>Une convention constitutive a été élaborée conformément à l'arrêté de 2012.</p> <p>Composition : des membres associés (fédérations comme la FHF ou la FEHAP) ont rejoint des membres fondateurs ainsi que des associations représentant des usagers (exemple : Ligue contre le cancer).</p> <p>Il est impossible de mettre tout le monde dans l'espace dès le départ.</p> <p>Gouvernance : il existe un directeur de l'espace, un bureau, ainsi qu'un conseil d'orientation avec un président qui est nommé. Les membres du conseil d'orientation sont déterminés par l'arrêté de 2012.</p> <p>Il y a en général entre 2 et 4 réunions annuelles.</p>

<p>Traitement et méthodologie des réflexions menées</p>	<p>Saisine du comité : tous les établissements sanitaires, sociaux ou médicaux-sociaux, des professionnels peuvent saisir le comité sur une question.</p> <p>En revanche, le choix a été fait de ne pas laisser la possibilité à un citoyen de le faire : celui-ci doit passer par une association représentant les usagers.</p> <p>Les thèmes abordés sont variés et s'articulent notamment cette année autour du respect de l'intimité et de la vie sexuelle en établissement, la liberté d'aller et venir etc.</p>
<p>Les perspectives quelle éthique pour demain ?</p>	<p>Il est important de placer la réflexion éthique au plus près du terrain, l'objectif étant qu'à terme, tout le monde ait accès à la réflexion éthique. Il est nécessaire de décomplexer l'approche éthique et affirmer que tout le monde est légitime pour en discuter.</p>

Thème n°18 Animé par : Isabelle DONNIO, psychologue-consultante-formatrice, directrice d'ESMS et chargée d'enseignement à l'EHESP

LA MISE EN PLACE D'UN ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE EN ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SANITAIRES, SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX : ENJEUX ET INTÉRÊTS

Vanessa BOMPART (EDS), Quentin BOUCHER (EDH), Lisa DANIEL (ED3S), Vincent JIMENEZ (EDH), Marine LE FAOU (EAAH), Bénédicte LEFEBVRE (EAAH), Jean-Michel LE NEILLON (ED3S), Anthony MEIGNAN (ED3S), Peggy PROVOLO (EDS), Guillaume Raphael VASSÉ (EDH)

Résumé :

L'éthique est un concept évolutif et dynamique. La réflexion éthique transparait dans l'ensemble des pratiques soignantes, que ce soit en établissements ou services sanitaires, sociaux et médico-sociaux. L'institution ou le domicile sont concernés par cette dynamique collective. La réflexion éthique est le reflet de l'individualisation de l'accompagnement de l'utilisateur, dans un contexte holistique. Le cheminement de la démarche est un parcours, semé d'allers-retours entre distanciation et déclinaison de valeurs, au plus proche de l'accompagnement. L'humanisation des soins et le respect de la dignité demeurent une visée collective, voire sociétale. Le cadre normatif vise à appuyer ou impulser ce type de démarches par la fixation de principes et d'outils au service du traitement de situations spécifiques mais aussi en institutionnalisant progressivement l'existence d'espaces de réflexion éthique.

La mise en place d'un espace éthique suppose d'identifier et cerner en amont les obstacles et les leviers afin d'assurer la réussite de la constitution de la structure. Son organisation libre doit toutefois répondre aux attentes posées initialement et garantir le pluralisme dans sa composition et son action. Son fonctionnement doit lui permettre d'initier et de maintenir une dynamique éthique dans l'établissement ou le service autour du traitement des questions éthiques encadrées par des modalités de saisine.

Si la mise en place des espaces de réflexion éthique s'appuie sur une démarche méthodologique adaptée, il est indispensable de tout mettre en œuvre pour qu'elle demeure pérenne sur le long terme. Il s'agit d'en faire une instance identifiée et vivante aux yeux des différents acteurs qu'il s'agisse des agents, des usagers ou de l'encadrement. Dans cette perspective, il est central que les membres et les animateurs s'attachent à éviter certains écueils. Ainsi, un premier obstacle concerne la démobilisation des acteurs remettant en cause le maintien de la structure. Un second obstacle freinant la dynamisation de l'espace de réflexion éthique serait d'ordre organisationnel. Enfin, le sens d'une telle démarche doit sans cesse être réinterrogé. C'est la raison pour laquelle il convient d'accorder une grande importance au temps de formation pour les différents acteurs, la communication et l'information et de s'assurer d'une implication soutenue de leur part, afin de donner à l'espace des perspectives à la hauteur des attentes et des objectifs fixés.

Au sein du secteur sanitaire, social et médico-social, la notion de collégialité s'avère déterminante dans la réflexion sur les pratiques professionnelles. C'est pourquoi l'espace ou le comité de réflexion semble répondre aux attentes. Au-delà, la pérennité et l'évaluation des dispositifs sont interrogées. Au domicile, le défi de la démarche éthique est en pleine réflexion.

Mots clés : *Ethique, respect, sanitaire social et médico-social, qualité, instances, collégialité, institutionnalisation, espace de réflexion, comité, démocratie en santé, accompagnement, communication, débat*

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

